.UBAsociales
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

Repositorio Digital Institucional

Tipo de documento: Tesina de Grado de Trabajo Social

Título del documento: Tratamiento de la diabetes y significados de la enfermedad: los seres humanos no nacen para siempre el día en que sus madres los alumbran, sino que la vida los obliga a parirse a sí mismos una y otra vez

Autores (en el caso de tesistas y directores):

Malena Angélica Giampietro

Juan Pedro Alonso, dir

Datos de edición (fecha, editorial, lugar,

fecha de defensa para el caso de tesis): 2017

Documento disponible para su consulta y descarga en el Repositorio Digital Institucional de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
Para más información consulte: http://repositorio.sociales.uba.ar/

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 4.0 (CC BY 4.0 AR)
La imagen se puede sacar de aca: https://creativecommons.org/choose/?lang=es_AR

Repositorio Digital Institucional

.UBAsociales
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL
AREA DE INVESTIGACION Y SISTEMATIZACION

"TRATAMIENTO DE LA DIABETES Y SIGNIFICADOS DE LA ENFERMEDAD".

Los seres humanos no nacen para siempre el día en que sus madres los alumbran, sino que la vida los obliga a parirse a sí mismos una y otra vez.

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL

Autora: Giampietro, Malena Angélica

Email: male_giampietro@hotmail.com

DNI: 33.344.991

Tutor Temático: Juan Pedro Alonso

Email.: juanpedroalonso79@gmail.com

Taller IV: Lic. José Seoane-Año 2016

Fecha de presentación: 31 de Agosto de 2017

Índice

Introducción…… pág.1

- El tratamiento de la diabetes como problema de investigación……pág.3
- Problema de investigación……pág.4
- Objetivos……...pág.4
- Coordenadas teóricas del estudio y antecedentes……pág.5
- Aspectos metodológicos……..pág.10
- Estrategia de análisis……pág.12
- Resguardos éticos…… pág.12
- Estructura del trabajo…….. pág.13

Capitulo I.

Experiencia de la enfermedad desde la perspectiva de los pacientes..pág.14

- 1.1 Trayectoria de la enfermedad...……pág.15
- 1.2 Inicio de la trayectoria……..pág.15
- 1.3 La comunicación del diagnóstico de diabetes……. pág.16
- 1.4 Etiología de la enfermedad……. pág.19
- 1.5 Cambios en la biografía y recomposición de la trama social.. pág.20
- 1. 6 Gestión del tratamiento……pág.24
- Recapitulación……... pág.29

Capitulo II.

La atención de la diabetes: perspectiva de los profesionales……pág.30

- 2.1 Inicio de la intervención…….. pág.30
- 2.2 Rol trabajador social…… pág.35
- 2.3 Limitaciones en las intervenciones…….. pág.38
- 2.4 Obstáculos para el sostenimiento del tratamiento……... pág.41
- 2.5 Taller Interactivo para pacientes con diabetes…….pág.49
- Recapitulación…….……..pág.53

Consideraciones finales…….. pág.55

Bibliografía

Anexo

Tratamiento de la diabetes y significados de la enfermedad.

Giampietro Malena email.: male_giampietro@hotmail.com

Fecha de presentación: 31 de Agosto de 2017

Resumen

Desde una perspectiva que incorpora los conocimientos de la sociología de la salud y la antropología medica sobre las enfermedades crónicas, este trabajo tiene el fin de contribuir al conocimiento de las experiencias de vida y los problemas asociados a la adherencia a los tratamientos de personas que conviven con diabetes. Para ello se realizó una investigación cualitativa, a través de entrevistas a profesionales y a pacientes, en un Hospital público de la localidad de San Fernando en la Prov. de Bs. As. El objetivo principal fue conocer los matices que adquiere la reorganización identitaria, así como su implicancia en las redefiniciones respecto al entorno inmediato, a la propia cotidianeidad y con los distintos tipos de intervenciones profesionales. Por un lado, se exploró en las personas el impacto de la enfermedad y las representaciones sobre la misma que no se mantienen estables a lo largo de las trayectorias y la gestión del tratamiento que les significa abandonar en ciertos aspectos su antigua cotidianeidad y asumir modos de vida no necesariamente compartidos. Por otro lado, se analizan los obstáculos para la adherencia ligados a los pacientes, como ser la falta de compromiso y el bajo nivel de conocimiento sobre la enfermedad, las barreras económicas y la priorización que las personas hacen de otras responsabilidades; los obstáculos relativos al sistema de salud, a la planificación y organización de los servicios y las irregularidades en el funcionamiento del Programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético. Respecto al problema de investigación, los profesionales al intervenir teniendo presentes el conocimiento de las experiencias de vida de las personas, y los aspectos que afectan la vinculación con el tratamiento, esto repercute tanto en las herramientas como en las estrategias que desarrollan. Asimismo, la posibilidad de las personas de negociar con los profesionales el grado de cumplimiento de las indicaciones y los tratamientos, e incluso de abandonos circunstanciales de los mismos, puede retener en los servicios a personas que de otra forma interrumpirían los seguimientos y se perderían para los servicios de salud.

Palabras Claves: Adherencia; Diabetes; Identidad; Intervención.

Introducción

Este trabajo de sistematización aborda los problemas asociados a la realización de tratamientos de personas que conviven con diabetes desde la perspectiva de pacientes y profesionales.

Surge a partir de las prácticas pre-profesionales que realicé en el marco de la materia Taller IV de la Carrera de Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Las que se desarrollaron en el año 2016 en el Hospital Interzonal General de Agudos Petrona de Cordero, ubicado en el partido de San Fernando en la Provincia de Buenos Aires.

El trabajador social dentro del ámbito hospitalario interviene principalmente con sujetos que están por fuera del mercado formal de trabajo, y que no cuentan con las prestaciones de seguridad social básicas. Son usuarios que han quedado excluidos de la posibilidad de satisfacer sus demandas en el ámbito privado, y se presentan inmersos en situaciones de gran vulnerabilidad. Esto permite comprender las dificultades que atraviesan los pacientes que se acercan al Hospital en relación a la producción y reproducción de su vida cotidiana y de sus condiciones de existencia.

Una de las problemáticas de salud en la cual trabaja el equipo de profesionales, es la diabetes en los adultos (pacientes internados y ambulatorios) que forman parte del Programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético de la Provincia de Buenos Aires.

El Ministerio de Salud de la Presidencia de la Nación (2012: 16) informa que "La Diabetes Mellitus (DM) es un desorden metabólico crónico, caracterizado por hiperglucemia con alteraciones del metabolismo de los carbohidratos, grasas y proteínas, resultante de la disminución de la secreción y/o acción de la insulina. Su curso es progresivo, y se acompaña de lesiones micro (retina, riñón, nervios) y macrovasculares (cerebro, corazón, miembros inferiores), cuando no se trata adecuadamente la hiperglucemia y los factores de riesgo cardiovascular asociados".

En el Programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético de la Provincia de Buenos Aires (2016) se señala que existen diferentes tipos de diabetes: la diabetes gestacional es un tipo de diabetes que solo se desarrolla durante el embarazo; la diabetes tipo 1 se caracteriza por la absoluta insuficiencia de la hormona insulina, que tiene una función vital en el control de los niveles de glucosa en sangre; y la diabetes tipo 2 , la clase de diabetes más común, en la que el organismo no produce suficiente insulina o las células ignoran la insulina.

Esta problemática de salud, según los datos epidemiológicos sobre prevalencia e incidencia de la diabetes en el mundo, condujeron a los expertos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) a considerarla como una epidemia. La OMS ha previsto que los aproximadamente 180 millones de diabéticos que existen en el mundo, de los cuales 90% corresponden al Tipo 2, se duplicarán para el año 2030. En Argentina, se estimaron 1.426.000 diabéticos en el año 2000 y se prevé que este número llegará a 2.457.000 en el año 2030. Si no se toman medidas preventivas, la expectativa para 2025 sería de 380 millones de personas con diabetes en el mundo.

El tema que guía la investigación son las dificultades para realizar el tratamiento de la diabetes y los sentidos y significados que le otorgan a la enfermedad los pacientes y el equipo de salud. Para abordar este tema considero que es necesario superar la visión biomédica que reduce la "adherencia" a la respuesta del organismo a la medicación y a la actitud racional o irracional del paciente, y contemplar las experiencias de vida de las personas que conviven con diabetes, cuestionando la idea de autonomía de los pacientes separada de los contextos institucionales, políticos y económicos de los sistemas de salud. Para ello es imprescindible conocer cómo describen sus trayectorias terapéuticas, para analizar los procesos a través de los cuales otorgan significados y realizan (o no) los tratamientos, a partir de un cúmulo de relaciones que incluye los servicios de salud y también el conjunto de las interacciones y actividades cotidianas.

Conocer la perspectiva del paciente sobre su enfermedad le permitirá al trabajador social disponer de información más completa para una intervención que promueva el sostenimiento del tratamiento. El profesional podrá aportar el conocimiento de las circunstancias sociales (grupo de referencia y conviviente, ingresos, empleo, cobertura sanitaria, condiciones de

habitabilidad) que condicionan el tratamiento. Podrá ofertar a la población oportunidades reales de participar en las decisiones, medidas organizativas (utilizando los recursos existentes y valorando la creación y búsqueda de otros nuevos) e implementación de políticas públicas.

El tratamiento de la diabetes como problema de investigación

De acuerdo a datos epidemiológicos, y pese al conocimiento médico y los tratamientos disponibles, la diabetes representa un problema de salud pública debido entre otros aspectos a la falta de sostenimiento del tratamiento. El Ministerio de Salud de la Presidencia de la Nación (2012: 16) informa que "la falta de adherencia afecta aproximadamente a la mitad de los pacientes con Diabetes tipo 2 a los que se les prescribe un fármaco y el porcentaje es aún más alto si se prescriben medidas no farmacológicas". Asimismo, la OMS considera la falta de sostenimiento del tratamiento un tema prioritario de salud pública debido a sus consecuencias negativas: fracasos terapéuticos, mayores tasas de hospitalización y aumento de los costes sanitarios.

Respecto a esto, Saslavsky (2007: 13-14) menciona que: "Se trata de una enfermedad crónica que requiere cuidados permanentes que no pueden ser interrumpidos bajo ninguna circunstancia". Además refiere que: "… la escasa eficacia de las estrategias terapéuticas programadas en estos tratamientos, traducida en la gravedad de los padecimientos del enfermo y, en muchos casos en su muerte prematura, sorprenden frente al desarrollo simultaneo de una industria farmacéutica que investiga y produce continuamente nuevas drogas y nuevos instrumentos para mejorar la calidad de vida de los enfermos diabéticos".

Las observaciones que realicé durante el desarrollo de mis prácticas pre-profesionales, ligadas a las dificultades de seguir los tratamientos y los controles médicos por parte de los pacientes que conviven con diabetes, y un desajuste entre las indicaciones y perspectivas de los profesionales y las experiencias de los pacientes, son las siguientes: esporádicos controles de salud, interrupción de tratamientos, falta de conocimiento sobre la enfermedad, incertidumbre (sensación que aparece mucho en esta enfermedad) , condiciones de vida que dificultan llevar a cabo el tratamiento (bajos o nulos ingresos que no permiten adquirir la alimentación necesaria) y el relato de los pacientes de signos de la enfermedad (dificultades

en la visión, temor a desmayarse en cualquier sitio, etc.) que les impide realizar sus actividades normalmente.

Frente a estos datos, que indican a la falta de sostenimiento del tratamiento como uno de los principales factores de obstáculo para el control de esta patología, así como el bajo porcentaje que está en tratamiento, me interesa como problema de investigación conocer: ¿Cómo inciden las representaciones sobre la enfermedad y los tratamientos por parte de pacientes diabéticos y profesionales de la salud del Hospital Petrona de Cordero del Partido de San Fernando en los procesos de sostener el tratamiento y en la experiencia de la enfermedad? . Más puntualmente, las preguntas que sugiere el problema y que guiaron la investigación son: ¿Cómo es representada y experimentada la diabetes por parte de los pacientes y profesionales? ¿Qué impacto tiene la enfermedad y los tratamientos en la vida cotidiana y en la experiencia subjetiva de los pacientes? ¿De qué forma se transmite la información sobre la enfermedad y el tratamiento a los pacientes diabéticos? ¿Qué tipo de apropiación existe del conocimiento medico trasmitido? ¿Qué lugar tiene en la atención el conocimiento de los pacientes que proviene de la experiencia de vida cotidiana con la enfermedad? ¿En la organización del tratamiento de la diabetes se contempla la particularidad de cada persona? ¿Los pacientes que conviven con diabetes se sienten capaces de llevar adelante el tratamiento? ¿Qué cuestiones identifican los pacientes y el equipo de salud como la causa que desencadenó la enfermedad? ¿Sufre modificaciones el entorno inmediato frente a la aparición de la enfermedad?

Objetivos generales y específicos

El *objetivo general* de la investigación fue identificar y analizar en personas que conviven con diabetes, los matices que adquirirá la reorganización biográfica e identitaria, así como su implicancia en las redefiniciones respecto al entorno inmediato, a la propia cotidianeidad y con los distintos tipos de intervenciones profesionales que brindan los equipos de salud del Hospital Petrona de Cordero de San Fernando.

Los objetivos específicos consistieron en:

1) Describir y analizar las representaciones que los pacientes y el equipo de salud que trabaja esta problemática le otorgan al tratamiento y a la atención en los servicios médicos.
2) Comparar los significados otorgados a la enfermedad y los tratamientos por parte de los profesionales y pacientes.
3) Explorar el impacto de la irrupción de la enfermedad en la biografía desde la perspectiva de los pacientes.
4) Indagar en las distintas maneras que tienen los pacientes que conviven con diabetes para apropiarse y resignificar la enfermedad.
5) Describir y analizar la recomposición de las tramas sociales de los pacientes en virtud de su enfermedad.

Coordenadas teóricas del estudio y antecedentes

Para abordar estas cuestiones, recupero los enfoques de la sociología de la salud y la antropología médica sobre enfermedades crónicas que incorporan sentidos, significados y experiencias de la enfermedad. Como señala Margulies (2006: 490) "… los procesos de construcción de sentido y de significación a partir de los cuales, y en la interacción con "otros", se organiza y reorganiza tanto la vida cotidiana de las personas afectadas, como su propia biografía y su visión de sí". En Argentina, desde las ciencias sociales de la salud se han abordado patologías como el VIH en Margulies, Barber y Recoder (2006), Grimberg (2003), Pecheny, Manzelli, y Jones (2002); la diabetes en Saslavsky (2007), Dominguez Mon (2015); y las enfermedades crónicas en Del Mónaco (2013) y Méndez Diz (2012). Estos estudios constituyen antecedentes directos para mi trabajo.

En primer lugar, incorporo los aportes de las investigaciones de la sociología de la salud y la antropología médica sobre enfermedades crónicas. Como señala Conrad (1987) la sociología de la experiencia de la enfermedad debe tener en cuenta la vida cotidiana de las personas que viven con la enfermedad. Esta perspectiva examina cómo los individuos construyen y manejan su enfermedad, y con qué consecuencias. Todas las enfermedades se construyen socialmente a nivel experiencial basado en cómo las personas llegan a entender su condición

de salud, forman su identidad, y conviven con la enfermedad. El diagnóstico en la vida de estas personas significa una "ruptura biográfica" (Bury 1982), un "antes y un después" a nivel biográfico e identitario (refleja la imagen que el individuo tiene de sí mismo), así como a nivel material, es decir, la búsqueda de los recursos para enfrentar la enfermedad. En esa línea, Pecheny, Manzelli y Jones (2002), tomando los aportes de los trabajos de Strauss et al. (1984), mencionan que las enfermedades crónicas impactan en la vida física, psíquica, socio-económica y relacional de los pacientes.

Para analizar las consecuencias de las enfermedades crónicas, Margulies et al (2006) recuperan la perspectiva de Williams (2000) que plantea dos aspectos: por un lado, el tiempo destinado a la gestión de la enfermedad y los gastos económicos, y por otro lado, los aspectos simbólicos que tienen un efecto en las imágenes que los individuos crean de sí mismo y de cómo creen que las otras personas los ven.

Respecto a esto, Méndez Diz (2012) señala que para estudiar los significados de la enfermedad, el manejo de la cotidianidad y las estrategias de afrontamiento de la nueva realidad, implica no centrarse en la enfermedad sino en cómo gestionan la enfermedad en los distintos aspectos de la vida. La enfermedad plantea una nueva realidad, con nuevos objetivos y obligaciones. Los sujetos elaboran un trabajo biográfico, (concepto creado por Strauss y Corbin) en que los sujetos buscan asignar un sentido a las situaciones que vivenciaron en el pasado, en el presente y planificar el futuro.

En función de las trayectorias de vida, varía la forma en que cada personas vive y experimenta el diagnostico, los síntomas, la gestión del tratamiento, la evolución de la enfermedad (Recoder, 2005).

Desde una perspectiva socio antropológica, Del Mónaco (2013) investiga el padecimiento crónico de la migraña, con el objetivo de explorar las experiencias, prácticas cotidianas y trayectorias de atención con este tipo de dolor de cabeza. Señala que conocer los diversos aspectos de las cotidianidades permite explorar el grado de importancia que las personas les destinan a la enfermedad.

Como las personas vivencian las trayectorias terapéuticas y cuáles son las etiologías de la enfermedad son interpretaciones de una experiencia socio-personal que refleja la percepción

que las personas tienen de sí mismos, es decir, habla mucho más de la subjetividad que de la enfermedad. En algunos pacientes, las causas y los diagnósticos médicos tienen un rango menor de importancia frente a la elaboración de sus propias interpretaciones sobre la salud, la enfermedad, el tratamiento, etc. teniendo en cuenta sus vivencias subjetivas y las referencias de su cultura (Caroso et al, 2004).

Respecto al tratamiento, incorporo el concepto de trayectoria de enfermedad de Corbin y Strauss (1987), en tanto permite entenderla como un proceso complejo y dinámico en la vida de las personas que conviven con diabetes, que transcurre con vaivenes: progresos, dificultades, abandonos, suspensiones, nuevas esperanzas, y demás .

Méndez Diz (2012: 36-37) en relación al proceso del tratamiento recuperando a Conrad (1987) y a Saslavsky (2007), señala que: "Hablar de enfermedades crónicas es hablar de incertidumbre; de no linealidad del tratamiento, dibujada por una evolución incierta de una enfermedad que obliga a constantes redefiniciones de líneas de acción que hasta aparecen como contradictorias. Hay marchas y contramarchas. No siempre la eliminación de síntomas es sinónimo de eficacia, como ocurre con la diabetes. El mantenimiento de niveles glucémicos cercanos a la normalidad, principal objetivo del tratamiento, suele generar síntomas o molestias que el paciente percibe como signos de enfermedad aunque el médico los señala como signos de mejoría. Y por otra parte, muchas veces lo que el paciente percibe como un estado de normalidad que le facilita desarrollar su vida cotidiana, puede estar señalando una desregulación que lo pone en riesgo según la percepción médica".

El concepto de *medication practice* que propone Conrad (1985:31), permite "…captar interpretativamente las diferentes maneras en que los pacientes se apropian en su vida cotidiana de las terapias recomendadas por los equipos médicos".

Respecto al sostenimiento del tratamiento, menciona Saslavsky (2007:14) que: "en los estudios médicos se considera la desobediencia a las prescripciones como el mayor problema, si no el único, que motiva las ineficacias en los tratamientos de la diabetes. La perspectiva médica, pone la voluntad de cooperación del paciente en el centro de la estrategia terapéutica, hace que cualquier discusión sobre la eficacia del acto médico, cualquier intento de manejo de la diabetes deba incluir, se lo desee o no, el problema del incumplimiento del

paciente a las normas del tratamiento propuesto. Al respecto, Margulies et al (2006: 289) relatan que: "la realización del tratamiento se construye entonces sobre la base de un modelo del "deber ser" caracterizado por una fuerte marca de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución. Así se plantea una tipología discursiva que clasifica a los pacientes en buenos y malos, es decir, en pacientes adherentes o potencialmente adherentes y en pacientes no adherentes. Estas tipologías se construyen habitualmente a partir de la aplicación de enfoques clasificatorios basados en las categorías de riesgo. De este modo se reintroduce el establecimiento de fronteras entre los "normales" y los "anormales", al igual que otrora lo hicieran los "grupos de riesgo" "que fueron definidos a partir de la reducción de individuos a comportamientos causales y reagrupados de acuerdo con la creencia de que esos comportamientos eran comunes a todos" (Brown, 2000: 1274; también Crawford, 1994).

Siguiendo esta perspectiva, Margulies et al (2006: 297) señala la importancia de visualizar asimismo "… las condiciones sociales, políticas y económicas de la enfermedad, la percepción y los procesos de reinscripción biográfica, la trayectoria del padecimiento y la dimensión simultáneamente biológica y social del cuerpo, que se articulan en las experiencias individuales y colectivas de gestión del tratamiento" .

Por lo que, es necesario abordar los problemas asociados a la realización de los tratamientos desde una perspectiva integral, que dé cuenta de las experiencias subjetivas y de las diversas problemáticas que atraviesan (Pecheny, 2008).

Dominguez Mon (2015), en su investigación sobre el aprendizaje acerca de la experiencia de quienes viven con diabetes en la relación con sus pares y con los y las profesionales intervinientes, aporta una mirada compleja sobre los cuidados a partir de la descripción y el análisis de un grupo que conviven con diabetes ("Los Dulces de la Esperanza") que se reúnen en una institución de salud. Este comenzó funcionando como grupo de pacientes que se apoyaron en la educación para los cambios de hábitos de vida, el manejo del tratamiento y el control de los valores de glucemias, y que generó un film que visibilizó diversos aspectos de sus vidas cotidianas. Este material fue pensado para la formación de recursos humanos en salud, ya que da a conocer las formas aprendidas, a veces en un consultorio médico, pero reelaboradas en la vida cotidiana por tres integrantes del grupo, que ha permitido reconocer

desde ellos mismos, las posibilidades y dificultades de vivir con diabetes según sean las condiciones de vida en las que se encuentran. Las personas señalaron la importancia de que los médicos se preparen para informar el diagnostico. Algunos profesionales brindan contención y acompañamiento afectivos y otros le quitan importancia al sufrimiento de los pacientes y no los contienen adecuadamente.

En segundo lugar, para el trabajo incorporo el concepto de representaciones sociales que se definen como la manera en que las personas asimilamos los acontecimientos de la vida diaria. El conocimiento espontáneo, ingenuo, de sentido común, por oposición al pensamiento científico, se constituye "a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. De este modo, este conocimiento es, en muchos aspectos, un conocimiento socialmente elaborado y compartido. […] " (Jodelet 1986: 473).

Las representaciones sociales, "constituyen sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa" (Umaña 2002: 11).

En tercer lugar, para entender las reorganizaciones identitarias considero como punto de partida que la identidad es una construcción, en donde la pregunta ¿quién soy? se transforma en ¿quién estoy siendo? en un momento y contexto particular de la existencia.

"La identidad se construye en la relación del sujeto con su entorno y con los otros" (Toledo Jofré 2012: 46). "Sin embargo, la identidad no es únicamente producto de la interacción social. Ella es… también una realidad subjetiva" (Burkitt, 1991 en Veredas, 1999: 115).

Referirse a las reorganizaciones identitarias implica incorporar la dimensión de trayectoria. Toledo Jofré (2012:47) refiere que "la identidad corresponde al resultado del proceso de apropiación simbólica del conjunto de experiencias que el sujeto encuentra durante su trayectoria vital. Este proceso es vivenciado por el sujeto en tanto actor singular de una situación social determinada". Asimismo Toledo Jofré (2012:48) recuperando a Deschamps, Morales, Páez y Wolchel (1999) señala que "… la identidad es un producto que surge en la

intersección de los procesos psicológicos y sociales e impregnados del conjunto de significados compartidos por los colectivos con los que interactúa".

Mucchielli (2002) menciona que la identidad es el sentido adjudicados por las personas a su propia experiencia, el cual, se modifica permanentemente por factores internos (por el sujeto) y factores externos (conjunto de narraciones que circulan en torno al sujeto).

Aspectos metodológicos

Para la realización de esta investigación seleccioné un diseño metodológico cualitativo, dado que resulta la forma adecuada de acercamiento cuando se busca conocer la interpretación de los actores desde su experiencia (Szasz y Amuchástegui, 1996), así como dichas interpretaciones afectan sus comportamientos e interacciones. Además me permite describir y explicar cómo las personas piensan, sienten y actúan; señalar los puntos de vista y los significados que comparten.

Este trabajo es descriptivo con base empírica y la muestra que seleccioné fue intencional (no probabilística), por lo que los resultados obtenidos no pueden generalizarse al universo de las personas con diabetes. Escogí las unidades de análisis de acuerdo a varios criterios, como el sexo, la edad y el tiempo que llevaban conviviendo con la enfermedad. La muestra estuvo constituida por: seis (6) adultos que conviven con diabetes, 3 de sexo femenino y 3 de sexo masculino de entre 40 y 70 años, inscriptos en el Programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético de la Provincia de Buenos Aires y que se atienden en el Hospital Petrona de Cordero de San Fernando durante el año 2017. De las cuales 3 personas recibieron el diagnostico hace menos de 5 años, y las 3 restantes conviven hace más de 6 años con la enfermedad, para realizar una comparación y ver la influencia del tiempo en las experiencias de vivir con la enfermedad. Contemplé también incluir en la muestra personas de diferentes sexo y edad. Por lo reducido de la muestra, estas comparaciones, más que buscar establecer diferencias sustantivas entre grupos, apuntó a introducir variabilidad entre los entrevistados para dar cuenta de formas diferenciales de vivir con la enfermedad. Además entrevisté a seis profesionales (una diabetóloga, dos trabajadores sociales, un psicólogo, una terapista ocupacional y una nutricionista) que trabajan esta problemática en la institución.

Los datos fueron recolectados a través de las siguientes técnicas cualitativas:

-Entrevistas semiestructuradas en las que, el entrevistador cuenta con un guion, que contiene los temas que debe preguntar, sin embargo, el orden se deja a su libre elección. Asimismo, puede pedirle al entrevistado aclaraciones y que profundice en algún tema cuando le parezca necesario (Corbetta, 2003).

Algunas de las cuestiones que indagué con el equipo de salud fueron: Cómo es la forma de intervención con estas personas, qué obstáculos/facilitadores existen en la atención, cuáles considera que son las causas de la falta de sostenimiento del tratamiento, conocer si las personas suelen preguntar si no entienden o tienen dudas, cómo realiza el seguimiento del tratamiento, conocer si desde el hospital se los convoca para que asistan a las consultas, entre otras preguntas. Y con los pacientes que conviven con diabetes abordé varias cuestiones, entre ellas: cuál considera que son las causas por las cuales se enfermó, hace cuanto recibió el diagnostico, que sintió a partir del diagnóstico, cómo se siente en las consultas y que cambios tuvo que implementar en su vida.
Estas entrevistas estuvieron dirigidas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresen con sus propias palabras. Las entrevistas se llevaron a cabo en la Institución, y fueron grabadas y desgrabadas para su posterior análisis.

-Observaciones no estructuradas : Observé el taller para personas diabéticas que se desarrolla en el Hospital llamado, "TIDIA"(Taller interactivo para pacientes con diabetes), en el cual contemplé que información se les brinda, que cuestiones se trabajan, como es la participación de los pacientes, que inquietudes plantean y que obstáculos para el tratamiento manifiestan.

El taller está organizado por un representante de las diferentes especialidades (medica clínica, odontología, nutricionista , infectología, terapia ocupacional, psicóloga, trabajo social), los cuales planifican las actividades a desarrollar y las charlas informativas para promover hábitos saludables y cuidado del cuerpo. Este espacio es promovido por los agentes de salud del Hospital en el marco del Programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético de la Provincia de Buenos Aires.

En las notas de campo registré todos los hechos, situaciones y acciones percibidas y/o ejecutadas a lo largo de la observación del taller.

Estrategia de análisis

En un primer momento realicé un examen exhaustivo del material bibliográfico referido a la temática que abordé, lo que me sirvió de insumo para desarrollar las coordenadas del estudio. En cuanto al registro y al procesamiento de la información, las entrevistas las transcribí del modo más literal posible. Dicha transcripción la hice, a medida que realizaba las entrevistas para facilitar un análisis simultáneo y reorientar algunas de las indagaciones.
Una vez nutrida del bagaje teórico analicé el contenido de las entrevistas, y agrupe el material, mediante la confección de un manual de códigos (para pacientes y profesionales pensados conjuntamente). Esta herramienta (manual) me permitió clasificar y ordenar la información obtenida en las entrevistas en función de la pregunta problema y los objetivos de la investigación. Una vez ordenados los datos y de hacer un análisis de la información, cree un plan de escritura (guía).

Resguardos éticos

En el momento de pautar las entrevistas con los pacientes, les adelanté a los entrevistados la temática y las condiciones de la misma, para ver si las personas estaban interesadas en participar, y se les comunicó que el objetivo de esta, no es juzgar sino conocer sus ideas, problemas, opiniones y prácticas. Les señalé que la participación era voluntaria y, si deseaban interrumpir la entrevista durante el transcurso de la misma (por cualquier motivo que fuera), podían hacerlo sin que esto implicase para él/ella ningún tipo de perjuicio.

Las respuestas de los entrevistados son absolutamente confidenciales, esto significa que el nombre de la persona entrevistada no figura en ningún archivo (empleo nombres ficticios). Además les solicité permiso para grabar la entrevista.

Estructura del trabajo

El desarrollo del trabajo está dividido en dos capítulos. En el primer capítulo abordaré la experiencia de la enfermedad desde la perspectiva de los pacientes. Los primeros momentos de la enfermedad (los primeros síntomas y la consulta a los profesionales), el impacto que el diagnóstico tiene para estas personas, y los cambios biográficos y en el entorno que conlleva el hecho de vivir con una enfermedad crónica como la diabetes. Respecto a los tratamientos, estudiaré las gestiones (tanto aquellos ligados a la ingesta de la medicación, la regulación de los niveles de azúcar en sangre y el manejo de la insulina, y los cambios en los patrones alimentarios).

En el segundo capítulo, describiré y analizaré la intervención profesional, las limitaciones en la intervención y las dificultades de las personas diabéticas para llevar a cabo el tratamiento. Dentro de este capítulo incluiré las descripciones de las observaciones del Taller Interactivo para personas que conviven con diabetes.

En las conclusiones recuperaré los principales hallazgos del trabajo. En un anexo incluiré las guías de entrevistas utilizadas.

Los facilitadores para el desarrollo de la investigación fueron la disponibilidad y la predisposición tanto del equipo de salud como de los pacientes para realizar las entrevistas y los obstaculizadores fueron la falta de experiencia en el desarrollo de investigaciones, lo cual repercutió en la extensión de tiempo dedicado al trabajo de análisis de los datos recolectados.

Capitulo I. Experiencia de la enfermedad desde la perspectiva de los pacientes

En este capítulo me interesa abordar la experiencia de la enfermedad desde la perspectiva de los pacientes. Estudiaré los primeros momentos de la enfermedad (los primeros síntomas y la consulta a los profesionales), el impacto que el diagnóstico tiene para estas personas, y los cambios biográficos y en el entorno que conlleva el hecho de vivir con una enfermedad crónica como la diabetes. Asimismo, analizaré la gestión de los tratamientos, tanto aquellos ligados a la ingesta de la medicación, la regulación de los niveles de azúcar en sangre y el manejo de la insulina, y los cambios en los patrones alimentarios.

Para dar cuenta de la experiencia de vivir con diabetes, las nociones de trayectoria de la enfermedad (Corbin y Strauss, 1987) y de ruptura biográfica (Bury 1982; Carricaburu y Pierret 1992) me permiten describir de cómo los sujetos construyen e interpretan su enfermedad, y los significados que están involucrados en los diferentes momentos de la trayectoria. La "experiencia de enfermedad" hace referencia a los recursos y las maneras en que las personas aprecian, conciben y actúan frente a las diversas situaciones que llevan a vivenciar la enfermedad (Alves, 2006). Las experiencias son variables, relacionales, históricas y sociales (Grimberg, 2003).

Desde estas perspectivas, Luxardo N. y Alonso P. (2009:19) recuperando a (Geertz 1987; Good 1994; Kleinman 1998) indican que “la enfermedad no constituye sólo una entidad natural y externa a la cultura, sino como un fenómeno significante que requiere de un marco explicativo”.

Por lo que, los sentidos y significados sobre la enfermedad, como las representaciones sobre su etiología, la forma en que se interpretan los síntomas y las percepciones sobre los tratamientos, se construyen socialmente.

Retomando el concepto de representaciones sociales de Jodelet (1986: 473) el conocimiento del sentido común, como puede ser el presente sobre las enfermedades, se constituye "a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social”.

Para trabajar estas cuestiones, en el primer apartado analizaré el inicio de las trayectorias de la enfermedad; en el segundo, los cambios en la vida y el impacto del entorno que las

personas entrevistadas reseñaron; y por último, la gestión de la enfermedad y las percepciones respecto a su evolución.

Trayectoria de la enfermedad

El concepto de trayectoria de enfermedad (Corbin y Strauss, 1987) focaliza en los significados de ser y estar enfermo, en la interacción social, el impacto de la enfermedad sobre la identidad y las estrategias para manejar los síntomas.

Las trayectorias terapéuticas de las personas que conviven con diabetes dan cuenta de que atraviesan procesos complejos y dinámicos. La construcción de los conocimientos acerca de la enfermedad, los primeros síntomas, las reacciones frente al diagnóstico, la causalidad que les atribuyen, la importancia de los controles médicos, la gestión de la enfermedad y la percepción de la evolución de esta, se presenta con características diferentes según las experiencias individuales.

Inicio de la trayectoria

En el comienzo de las trayectorias las personas que conviven con diabetes percibieron diferentes síntomas en su cuerpo, como heridas que no cicatrizan luego de una operación, picazón en el cuerpo e incontinencia urinaria, los cuales los llevaron a asistir a una consulta médica.

Algunos llegan a partir de un episodio agudo o de experimentar síntomas extraños, y no a partir de un control de rutina, como Beatriz de 52 años, a quien se le presentaron alteraciones en el normal funcionamiento del organismo, y recurrió rápidamente a diferentes especialistas para obtener un diagnóstico, hasta que finalmente el examen de glucosa en sangre indicó que tenía diabetes. Oscar de 55 años, luego de desempeñar sus actividades laborales se sintió descompensado e interpretó estos síntomas como malestares estomacales y consideró que era pertinente consultar al médico.

> Venía con hormigueo en las manos, y una mañana amanecí con el labio superior de la boca hinchado, el ojo derecho mucho más grande que el izquierdo e inestabilidad del lado derecho. Y lo primero que supusieron que era un problema neurológico. Primero fui a la salita y desde la salita me trajeron para acá y me hicieron todos los estudios para descartar lo neurológico, y era la azúcar, diabetes (Beatriz, 52 años).

> Bueno yo estaba haciendo una obra, una casa, soy albañil, ese día hacía mucho calor, estaba en la Provincia de Corrientes, pensé que la comida me había hecho mal. Me levante a la mañana con vómitos, y ahí me quede mal mal sin fuerzas. Al otro día fui a una salita que estaba ahí cerca, y el doctor me mando a hacer análisis, y ahí bueno la presión, y me hicieron un estudio y me salió que tenía diabetes, y eran altísimos los niveles (Óscar, 55 años).

Otras personas llegan al diagnóstico por controles de rutina, como es el caso de María Inés, que pesé a sufrir varias alteraciones en el cuerpo, como picazón, incontinencia y la pérdida de la visión de un ojo, retrasó un año la consulta médica.

> Hace como un año que yo estaba cansada, me picaba el cuerpo, orinaba mucho, fui a ver a la doctora porque tenía incontinencia. Un día voy a mi doctora de cabecera y le digo me pasa esto y esto, y ella me dijo esos son síntomas de la diabetes… Yo perdí un ojo, hace cinco años. Así que el diagnostico me lo dieron hace poco, pero diabetes capaz tenía hace un montón .Estaba con una gripe terrible, voy a toser y ahí perdí la vista, que puede ser de la diabetes… Nunca fui de controlarme al médico, me controla más ahora. Igual ahora no soy de ir seguido al médico (María Inés, 64 años).

En las personas entrevistadas existieron diferencias en el tiempo que tardaron en la búsqueda de la atención médica. Algunos pacientes concurrieron más tempranamente debido a la importancia que le adjudicaron al cuidado de la salud y otros pacientes retrasaron la consulta médica porque priorizaron otras responsabilidades (laborales, de cuidado de allegados o familiares y demás).

La comunicación del diagnóstico de diabetes

El momento de la comunicación del diagnóstico por parte del médico es uno de los más impactantes dentro de los procesos de enfermedad, dado que el mismo significa una "ruptura biográfica" (Bury 1982) en la vida de estas personas, tanto a nivel identitario (refleja la imagen que el individuo tiene de sí mismo) como a nivel material, es decir, la búsqueda de los recursos para enfrentar la enfermedad.

Dominguez Mon (2015) investigó acerca de la importancia de que los médicos se preparen para informar el diagnostico, ya que, algunos profesionales brindan contención y acompañamiento afectivo y otros le quitan importancia al sufrimiento de los pacientes y no los contienen adecuadamente en estos momentos críticos. Al respecto, una de las personas entrevistadas menciona que en la comunicación del diagnóstico no se contempló la contención emocional y psicológica que precisaba y que, por el contrario, se lo atemorizó

sobre las posibles complicaciones de la diabetes. Mientras que, otros pacientes aluden la calidez profesional y la transmisión correcta de la importancia de los controles.

Cuando las personas recibieron la noticia de que padecían diabetes se desencadenó en ellas una serie de reacciones (preocupación sobre la salud, incertidumbre, depresión, temor, la asociación de la enfermedad a la muerte y el desconocimiento sobre la enfermedad), estas variaron según las referencias que tenían de la patología (por experiencias en su entorno), y la forma de presentación del diagnóstico médico.

> La reacción fue de susto, de preocupación, porque tengo familiares que tienen diabetes, a los que les han amputado una pierna, a los que han tenido problemas cardiacos, problemas renales. Así que cuando me dijeron diabetes, no sé si similar a la palabra cáncer, pero si fue terrible (Beatriz, 52 años).
>
> …No entendía mucho lo que era, no entendía nada (Óscar, 55 años).

En relación a la información que tenían sobre la diabetes en el momento del diagnóstico y en las primeras consultas, en líneas generales las personas entrevistadas refirieron que no tenían conocimientos previos. Este desconocimiento sobre la enfermedad, lo adjudicaron a la falta de transmisión de información de allegados y familiares diabéticos, y a la ausencia de incorporación de pautas de cuidado de la salud por los medios de comunicación (radio, televisión, diarios) ya que pensaron que "nunca les iba a suceder a ellos".

> Nada, lo único que creía y que era correcto que sabía era el tema que no tenía que comer dulce, de mis familiares, yo veía que no comían dulces. Para mí que no había demasiada información (Beatriz, 52 años).

Por su parte, Marcelo refiere que en el momento del diagnóstico subestimó, e incluso obvió, la información provista por el profesional de la salud, a partir de no contemplar la enfermedad desde el punto de vista corporal. Los profesionales informan que esto se debe a que la diabetes tipo 2 generalmente no presenta síntoma alguno al principio y es posible que no se tengan durante muchos años.

Según los testimonios, la enfermedad en el momento del diagnóstico se vinculó a aspectos negativos (por ejemplo amputaciones de partes del cuerpo) ; representaciones creadas a partir del conocimiento de allegados o familiares que tuvieron estas complicaciones y mediante los discursos médicos que también lo reproducen, las cuales pueden repercutir en dificultades para realizar el tratamiento. Oscar, por ejemplo, recibió el diagnostico en la provincia de

Corrientes. En esa ocasión, el médico que lo atendió le dijo "mira cuídate, que esto es jodido, te van a cortar en pedacitos". Asimismo, María Inés de 64 años, diagnosticada en el 2016, manifiesta que su idea sobre la enfermedad era que le iban a amputar las piernas, porque la mayor parte de gente diabética que conoce sufrió alguna amputación a raíz de esta patología. Al respecto, dentro del equipo de profesionales, la diabetóloga, me informaba que al momento del diagnóstico, las personas asocian la enfermedad a la muerte, a la amputación, y a la ceguera, y buena parte de las intervenciones en las primeras consultas supone señalarles que es el descuido de los tratamientos lo que acarrea estas consecuencias.

Las personas entrevistadas señalaron que recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica significa la responsabilidad y la obligación de asumir nuevos modos de vida, no necesariamente compartidos (alimentación saludable, tratamientos, controles y supervisiones continuas del cuerpo), para poder convivir con la enfermedad. Algunas personas como María Inés aceptaron la enfermedad y los procedimientos que el tratamiento implica. Mientras que, otros pacientes, dan cuenta de la dificultad para aceptar que se convive con una enfermedad "para toda la vida", sobredimensionando los aspectos más negativos de la enfermedad, y desconociendo o minimizando el valor de los cuidados de salud, la adhesión al tratamiento y la educación en diabetes.

> … es una enfermedad que me vino no la veo como un desafío ni como un obstáculo, la veo como una enfermedad más, como mi problema de corazón. No le doy un título, me vino y tengo que aceptarlo (María Inés, 64 años).

> Va a estar conmigo siempre, tengo que amigarme con la enfermedad (Beatriz, 52 años).

"La ilusión de la cura" y "quitarse la enfermedad del cuerpo" presente en los testimonios choca con la realidad de una permanente gestión de la enfermedad que suponen las patologías crónicas. Como refiere Méndez Diz (2012:37) "el esquema síntoma diagnóstico-tratamiento-curación o muerte, es reemplazado por un esquema abierto, más complejo donde el objetivo curación es sustituido por la gestión de la cronicidad, del cómo vivir con la enfermedad".

> … tienen que salir de la ilusión de que hay una cura, porque algunos tienen la ilusión que hay una cura, quisieran que esto se termine, y no una cura (Psicólogo).

> Yo quisiera sacármela, porque no puedo proyectar para cuatro años, porque no se de acá a cuatro años qué puede ocurrir con la enfermedad, es tan silenciosa, vos no la escuchas cuando viene y lamentablemente tengo que vivir con eso (Marcelo, 58 años).

Dependiendo de cómo haya transcurrido la etapa previa al momento de la comunicación del diagnóstico, las representaciones del sujeto, las redes de contención, y la información que manejan sobre la diabetes , se desarrollará la respuesta inicial y el proceso de afrontamiento más inmediato ante el diagnóstico.

Etiología de la enfermedad

Cómo las personas vivencian las trayectorias terapéuticas y cuáles son las etiologías de la enfermedad resultan de una interpretación de una experiencia social y subjetiva que refleja la percepción que las personas tienen de sí mismos, es decir, habla mucho más de la subjetividad que de la enfermedad. En algunos pacientes, las causas y los diagnósticos médicos tienen un rango menor de relevancia frente a sus interpretaciones sobre salud, enfermedad, tratamiento, etc. (Caroso et al, 2004).

En las representaciones sobre la etiología de la enfermedad predominan en los pacientes los aspectos emocionales y psicológicos: un momento de debilidad, etapa de duelo por la pérdida de un familiar, situaciones de depresión (por desempleo o conflictos familiares), los factores hereditarios, contar con varios miembros de la familia con este padecimiento; y luego los efectos de la propia conducta por estilos de vida prejudiciales, hábitos nutricionales no saludables, sedentarismo, obesidad.

> Bueno mi mamá tiene diabetes, por ahí fue por un disgusto, me falleció un hijo, de ahí me fui yendo para abajo (Oscar ,55 años).

> El motivo porque soy diabético es porque pesaba 130 kilos, era de buen comer, eso produjo que tenga diabetes (Marcelo, 58 años).

Este tipo de significaciones establecen en algunos casos, la forma de afrontar la enfermedad como un desafío, un obstáculo, una pérdida, o incluso, como una enseñanza y una oportunidad de aprender aspectos nutricionales para mejorar la calidad de vida. Marcelo que adjudica a la obesidad la causa de la diabetes, actualmente redujo su peso e intenta mejorar su calidad de vida.

> Cambio porque me siento mejor, me siento mejor de ánimo, no tengo más picazón. Empecé a controlarme, empecé a comer más o menos lo que tengo que comer, no antes comía lo que quería, lo que podía antes de saber todo esto (María Inés, 64 años).

En cambio, a nivel médico, las causas de la enfermedad se ubican principalmente en el cuerpo, considerándola una enfermedad endócrina, debido a los problemas en la

metabolización de las proteínas y las grasas, por lo que estas lecturas de la enfermedad en clave emocional o subjetiva no suelen tener lugar en las consultas.

Cambios en la biografía y recomposición de la trama social

La experiencia de convivir con diabetes (como sucede con otras enfermedades crónicas) impacta en diferentes aspectos de la vida de los pacientes: tanto en el ámbito laboral, en su vida social, en la mirada que las personas tienen sobre sí mismas, y en los afectos. El grado y la fuerza de ese impacto, sin embargo, no es igual para todos, ni se mantiene estable a lo largo de las trayectorias.

Conocer los testimonios de las personas acerca de los diversos aspectos de su cotidianidad permite explorar el grado de relevancia que se le adjudica a la enfermedad (Del Mónaco, 2013).

En las diferentes trayectorias de vida son diversas las formas en que los sujetos vivencian y experimentan las distintas etapas: el diagnostico, los síntomas, la gestión del tratamiento, y la evolución de la enfermedad (Recoder, 2005).

Para algunos de los pacientes entrevistados el diagnóstico de la enfermedad simbolizó un cambio significativo, como para Beatriz, Elena y Oscar. Para otros, convivir con la enfermedad, si bien supuso algunos ajustes, produjo cambios menos significativos, como me comentaban Marcelo, María Inés y César.

En primer lugar, comenzaré narrando las situaciones de las personas para las que el impacto de la enfermedad fue más grande. Uno de los ámbitos en que las personas refieren haber experimentado alteraciones a partir de la manifestación de la diabetes es en el campo laboral. Para algunos entrevistados, la necesidad de asistir recurrentemente al hospital para controlar su salud, así como los cambios experimentados en el cuerpo (como un mayor cansancio o crisis por bajas de la glucosa) y en el ánimo, han repercutido en sus dificultades para conservar u obtener un trabajo de calidad. Beatriz por ejemplo, menciona que a raíz de su condición de salud fue despedida de un trabajo calificado (es administradora de empresas y se desempeñaba en una empresa de servicios) a raíz de las reiteradas faltas ligadas a su enfermedad. Para suplir sus ingresos, ahora trabaja dando clases de apoyo a alumnos del secundario, actividad que puede compatibilizar con sus consultas por su problema de salud

pero no le alcanza para sostener su nivel de vida previo. Oscar, por su parte, manifiesta sufrir un cansancio constante a partir de la enfermedad, y atraviesa una depresión que le ha dificultado la búsqueda de trabajo.

> Yo soy licenciada en administración de empresas, y me quedé sin trabajo desde ese momento, y hoy en día me la rebusco con lo que puedo, porque no consigo trabajo (Beatriz, 52 años).

> Es una enfermedad que me molesta por todo lo que me pasa, no puedo trabajar, si trabajo un ratito ya me canso, para mi es una molestia porque por ahí me pongo nervioso, cuando me tomo la azúcar me pongo nervioso (Oscar, 55 años).

> …me descompongo, la gente te escapa no quiere saber nada (Elena, 45 años).

Cabe aclarar que en el ámbito laboral, una persona con diabetes tiene indudablemente todo el derecho a desempeñar cualquier tipo de trabajo, exceptuando aquellos casos que estén expresamente prohibidos por ley o que impliquen situaciones de riesgo laboral sobre la base de sus propias limitaciones clínicas. . En referencia a esto, la diabetóloga afirma que aún existen restricciones y discriminación en los trabajos por padecer diabetes, debido a que muchos empleadores no saben de qué se trata la enfermedad. La ley de diabetes 26.914 en el art 2 señala que la diabetes no será causal de impedimento para el ingreso laboral, tanto en el ámbito público, como en el privado.

Otro aspecto que la experiencia de convivir con la diabetes afecta es la vida social y la interacción con otras personas del entorno. El temor a salir y sufrir una crisis lejos de la casa, evitar reuniones sociales en que se consuman alimentos y bebidas que no pueden consumir o exponerse a la mirada de los otros y/o revelar su condición de salud, son algunas de las limitaciones que los pacientes experimentaron a partir de la enfermedad; o al menos en los primeros momentos de las trayectorias. Estos cambios en los patrones de sociabilidad suponen rupturas en las formas de sociabilidad previa, que pueden traducirse en un mayor aislamiento. Elena, que está atravesando los primeros años de la enfermedad (fue diagnosticada hace un año aproximadamente), sintió que en su vida "cambió todo" y describe su presente como algo "horrible", "feo": "nada es igual", "todo es un tema, un límite". Cuando la enfermedad no estaba presente no vivenciaba situaciones de descomponerse, "vivía una vida normal", realizaba las actividades que deseaba y trabajaba sin dificultades.

Para algunos pacientes, sin embargo, el paso del tiempo les permitió hacer algunos ajustes que facilitaron el tránsito con su enfermedad. Al respecto, Beatriz, que ocultaba su

enfermedad porque sentía que la trataban como una "cosa rara", o recibía bromas fuera de lugar que afectaban su subjetividad y que la obligaron a evitar determinados espacios, comprendió con el paso del tiempo la importancia de la comunicación no solo de su enfermedad sino de los procedimientos necesarios frente a una urgencia (cuáles son los síntomas cuando sube o baja la glucosa, la cantidad de insulina que se debe aplicar, o los criterios para el traslado al hospital).

> En un principio he ocultado para ver si podía conseguir trabajo, pero después me di cuenta que no da resultado porque después yo tenía que faltar para hacerme los controles. Y después entendí y aprendí que tengo que decir que tengo diabetes, qué insulina me doy, enseñar, mostrar y tener anotado los síntomas cuando me baja y cuando me sube, y lo que me tenes que inyectar, y si directamente no me tenes que inyectar nada y tenes que llevarme al hospital (Beatriz, 52 años).

Para atravesar situaciones complejas con la enfermedad (las internaciones, las descompensaciones, las depresiones) es fundamental el apoyo afectivo, que lo encuentran en los familiares o personas allegadas y en el equipo de profesionales del hospital.

> Para hacer frente a todo esto no bajar los brazos, la familia, los nietos, los hijos, ellos tienen proyectos y uno los quiere ayudar. Capaz mi hijo me dice vamos a ver una obra y vos nos dirigís. Porque quiero que ellos también progresen… eso me motiva (Oscar, 55 años).

Aquí se visualizan las estrategias de normalización, esto es el esfuerzo que los sujetos y sus allegados afectivos efectúan para vivir lo más "normalmente" posible con la enfermedad (Strauss y Glaser 1975).

Las personas para las que el impacto de la enfermedad fue menor, según sus testimonios (como César, Marcelo y María Inés), señalaron que no se vieron tan alterados los proyectos personales a partir del diagnóstico, y emplearon palabras con connotación neutra y positiva para referirse a la diabetes.

> La tenemos que recibir con cariño y amor, porque es nuestra (César, 69 años).

> Quiero hacer cosas, no me deprimo, al contrario tengo más fuerza que antes (Marcelo, 58 años).

En relación al impacto social, pudieron comunicar ampliamente su enfermedad, divulgándoles a los allegados y los familiares en qué los afecta la diabetes y cómo deben actuar frente a una emergencia. Y no restringieron tanto las actividades de socialización, informándoles en las reuniones festivas a los anfitriones qué alimentos pueden consumir.

> Volví a un lugar pero con la enfermedad. Sé que tengo que hacer sociales, porque deje de salir un poco por la enfermedad (César, 69 años).

> Y no porque no concurría a muchos lugares. Siempre hago lo mismo .A las reuniones que sirven dulces, voy igual, yo no dejo de ir a algún lado por ser diabética, simplemente digo no puedo porque soy diabética, la mayoría ya sabe (María Inés, 64 años).

En relación a los cambios corporales y en la experiencia a partir de la diabetes, aunque César, Marcelo y María Inés trasmitieron que el impacto de la enfermedad en su biografía implicó cambios menos significativos, atravesaron en estos últimos años complicaciones en los estados de salud a causa de la enfermedad: a Marcelo le amputaron un dedo del pie, y estuvo internado casi 6 meses en el hospital Petrona; María Inés perdió la visión de un ojo y César sufre ataques de pánico.

La presencia en cuerpo de la diabetes se refleja afectando el normal funcionamiento de alguna parte del cuerpo: perdida de la vista, neuropatía en las piernas, disminución de la sensibilidad, diversas infecciones, cansancio, entre otros. Como menciona Alonso (2009: 108) recuperando a Good "la irrupción de la enfermedad, o más bien el malestar asociado a signos corporales, dan visibilidad al cuerpo silenciado en la cotidianeidad y desafían el estatuto a-problemático del cuerpo", en los relatos añoran el cuerpo perdido que les permitía realizar las diversas actividades sin restricciones.

Para concluir este apartado, describiré las representaciones sobre el tiempo y la diabetes, que es otro aspecto considerado por los entrevistados. La percepción del tiempo se ve alterada, el período anterior a la enfermedad se recuerda con nostalgia, asociado a sensaciones de "libertad", "autonomía", mientras el tiempo actual está invadido por controles médicos, la vigilancia continua del cuerpo (cuidado de los pies, niveles de azúcar y la toma de medicación). Este nuevo control sobre las sensaciones corporales, y de los cuidados que requiere, provocó que se sientan limitados en las actividades cotidianas, y a que se consideren personas "distintas" a partir del diagnóstico. Asimismo, la incertidumbre sobre la evolución de la diabetes, y la amenaza de complicaciones en la salud siempre presente, obstaculiza la planificación para el futuro, lo que produce que las ganas de vivir se encuentran impregnadas por el miedo a la enfermedad. Saslavsky (2007:22) citando a Bury (1982), Williams (1984) Corbin y Strauss (1985) y Becker (1994) señala que la ruptura biográfica obliga a las personas "…

a reelaborar su historia personal, su lugar en el grupo familiar y a plantearse un futuro diferente de aquel que había proyectado cuando estaba sano".

> Que soy joven todavía y tengo ganas de vivir, por eso hago todo lo que los médicos me dicen, hasta me felicitan porque ven mi preocupación, yo hago todo todo. Por más dificultades, me ocupo porque quiero vivir (Elena, 45 años).

En relación, a la percepción de la evolución de la enfermedad, algunos pacientes como Oscar considera que por más que en su cuerpo evolucione y se presenten complicaciones, estas cuestiones, no pueden llevar a ocasionarle la muerte. En cambio, María Inés y Beatriz, tienen presente las graves complicaciones que la enfermedad puede producir en sus cuerpos, y el vínculo con la muerte que esto conlleva.

Gestión del tratamiento

El Ministerio de Salud de la Presidencia de la Nación (2016) informa que el tratamiento de la diabetes comprende cuatro aspectos: la dieta, el ejercicio y los medicamentos y/o insulina, que serán indicados, regulados y controlados por el médico. La diabetes tipo 1 demanda para su tratamiento la insulina, y la tipo 2 no insulino dependiente requiere para su control de una dieta adecuada, actividad física regular. En ocasiones, deben sumarse medicamentos antidiabéticos y eventualmente insulina. Esta última, es la más frecuente, está asociado al llamado Síndrome Metabólico que comprende, además, hipertensión arterial, aumento del colesterol y/o triglicéridos, ácido úrico y sobrepeso.

La insulina es una hormona que permite a los tejidos captar glucosa (azúcar) de la sangre para utilizarla como energía o para guardarla para su uso futuro. Existen diferentes tipos de insulina que se clasifican según la rapidez de su acción y la duración del efecto en el cuerpo, como la insulina NPH (Neutral Protamine Hagedorn) que es un preparado que pertenece al grupo de las insulinas de acción intermedia.

Para el control farmacológico los pacientes utilizan drogas tales como la Metformina, que se utiliza para el tratamiento de la diabetes tipo 2 cuando la dieta y el ejercicio físico por sí solos no son suficientes para conseguir unos niveles adecuados de azúcar en sangre normales. Asimismo, emplean un glucómetro el cual permite medir la cantidad de glucosa que hay en el cuerpo, a partir de una gota de sangre.

El primer aspecto que trabajaré, señalado como necesario para la gestión del tratamiento, es lo que los profesionales llaman educación diabetológica, lo que implica la apropiación de la información médica sobre la enfermedad.

Al respecto, los entrevistados reconocen la importancia de cuidarse y aplicar las recomendaciones médicas: "Tengo que cuidarme", "hago todo lo que me dicen los médicos", "tengo que hacer actividad física, caminar y estar tranquilo no ponerme nervioso".

> Uno puede convivir perfectamente con ella, haciendo las cosas como uno las tiene que hacer. Medicándose, cuidándose en las comidas, haciendo ejercicio, teniendo una vida activa. Uno puede vivir muy bien, pero haciendo lo que a uno le dicen (María Inés, 64 años).

Es de utilidad el concepto de *medication practice* desarrollado por Conrad (1985:31), el cual demuestra que el objetivo de este concepto es "…captar interpretativamente las diferentes maneras en que los pacientes se apropian en su vida cotidiana de las terapias recomendadas por los equipos médicos".

Algunos de los pacientes entrevistados lograron mayor incorporación de las palabras y los procedimientos médicos: los diversos análisis, las vacunas necesarias, los controles bucales, oftalmológicos, y demás.

> …me hacen el análisis de hemoglobina glicosilada que mide el nivel promedio de glucosa o azúcar en la sangre durante los últimos tres meses (Beatriz, 52 años).

Esta situación hace referencia al proceso de expertización de los pacientes que describen Pecheny, Manzelli y Jones (2002: 32), mediante el cual las: "… personas van adquiriendo un determinado número de conocimientos que los alejan de su situación de legos, en particular en materia médica, y los acerca a aquellos que detentan el saber legítimo en la materia, es decir los profesionales. Dichos conocimientos pueden ser "discursivos" (que pueden expresarse en palabras) o "prácticos" (conocimientos tácitos, saber-hacer)".

En cambio, otros pacientes tienen un débil manejo de los procedimientos del tratamiento, como lo que se refiere al aprendizaje del control de la glucosa (mediante el glucómetro), para evitar sufrir accidentes en la vía pública. Esta diferencia se debe a que en la trayectoria de la enfermedad algunos de ellos se apropiaron y aprendieron la importancia de realizar estos controles a través de la experiencia y la información trasmitida por el equipo profesional.

> En el año 2015 empecé a participar en el taller. Estuve como 6 años para saber qué era la diabetes, me costó cinco, seis años aprender que era (César, 69 años).

En la trayectoria de la enfermedad, como señala Corbin y Strauss (1987) pasado el momento inicial de gran sujeción hacia todo lo que les indican los médicos, las personas reavivan su autonomía, ignorando aquellas complicaciones que no coinciden con su trabajo biográfico. Algunas personas siguen los controles médicos sin interrupción durante la mayor parte de la trayectoria de la enfermedad. En cambio, otros pacientes interrumpen las visitas al médico, como César, que luego de varias consultas con distintos profesionales desde el año 2010, opto por seguir su tratamiento con los conocimientos adquiridos en estos años y la información que se trabaja en el espacio de taller del hospital, y dejar de lado, los controles cada tres meses recomendados por la diabetóloga. Su alejamiento se debió a una discusión con la médica que lo llevó a tomar esta decisión. Eligiendo el taller que brinda el Hospital como el único espacio de aprendizaje, ya que encuentra allí la contención que necesita.

En relación a los controles en ciertas etapas de la trayectoria se vuelven esporádicos como es el ejemplo Oscar, César, María Inés, si no es que se produce una complicación en los estados de salud como la que vivenciaron Elena y Marcelo.

> Son impredecible las consultas, para mí ya fueron las consultas (César, 69 años).

> … yo no tengo alta médica, estoy como internada .Estuve internada por la diabetes, por las infecciones, porque la diabetes hace eso infecciones, tengo infección urinaria, gastroenteritis, estoy llena de cosas (Elena, 45 años).

Algunos pacientes con diagnostico reciente, buscan incorporar los conocimientos médicos, temiendo a las posibles dificultades (mareos, desorientación, y demás) frente a la inexperiencia del manejo de la enfermedad.

Dentro de la educación diabetologica, asimismo están presentes el manejo de los síntomas, la ingesta de la medicación y la aplicación de insulina.

Respecto a los síntomas, las personas que conviven con diabetes en su vida cotidiana deben aprender a manejar las señales de hipoglucemia (concentración de glucosa en la sangre anormalmente baja) e hiperglucemia (aumento de la concentración de glucosa en sangre por encima de los valores normales) para actuar en consecuencia. Cuando existe alguna falla en las precauciones se pueden producir, mareos, náuseas, visión borrosa, dolor de cabeza, hambre, sudoración, hormigueo de la piel, y latidos cardiacos rápidos o fuertes).

Marcelo trasmite que consume alimentos o bebidas con contenido de azúcar, para tratar esta afección (la hipoglucemia). En cambio, algunos pacientes al no manejar los síntomas, sufren desmayos, mareos y desorientación.

> Tengo que aprender a controlarme y me asusto mucho porque ya me agarró ataques en la calle y me caigo. Me agarrá, ya me agarró muchas veces, y me quedo que no hablo, que no camino, me agarró mal. Me asusto, me encuentran en la calle, llaman a mis familiares, porque no puedo caminar, ni hablar, nada (Elena, 45 años).

Dentro de la gestión del tratamiento, la ingesta de la medicación forma parte de la rutina diaria. La mayoría toma Metformina, droga que reduce la sobreproducción de glucosa del hígado, una de las características de la diabetes tipo 2. Algunos pacientes (María Inés) refieren aceptación del cuerpo en la toma de la medicación y la obtención de beneficios como la desaparición de la incontinencia y picazón en el cuerpo. En cambio, en otros pacientes (Beatriz y Elena) los cuerpos rechazan la ingesta de la medicación. La noción de "problema de gestión" esbozadas por Baszanger (1986) y Pierret (1988) citadas por Saslavsky (2007:22) es de interés dado que "…la organización del tratamiento implica procedimientos de ensayo y error".

> Yo me siento bien, no me siento mal, no me siento ni que tuviera diabetes. Me hizo muy bien la metformina, me saco las ganas de ir al baño, me dio más vitalidad, se ve que me hacía falta ese remedio. Yo estuve más de 2 años que no servía para nada (María Inés, 64 años).

> Al principio, cuando me diagnosticaron tomaba pastillas pero me caían mal y no lograban nivelar la glucosa. A raíz de eso hice el tratamiento con pastillas el primer mes. Luego me daban pastillas e insulina, y notaron que con la insulina me iba bajando de a poco, pero las pastillas me provocaban vómitos (Beatriz, 52 años).

La aplicación de insulina e ingesta de la medicación son los elementos a los que los pacientes le asignan mayor importancia, representando que la ausencia de esta simboliza la muerte. Según la medicina, la terapia con insulina posibilita una mejor regulación de la glucemia y en consecuencia un mayor bienestar en el paciente. Asimismo las representaciones que acarrean las inyecciones de insulina, produce temor principalmente al comienzo de la trayectoria. Al respecto el psicólogo señala que para las personas el tener que inyectar una sustancia que no produce su cuerpo, lo viven como que están dañados, que les falta algo.

> Te podes morir, te podes morir, tanto si te sube o te baja, te morís. Y si no te morís te puede llevar a tener problemas que te llevan a la amputación de piernas, a tener problemas coronarios, renales, de la vista… Yo no tengo insulina y yo me muero, y

> no porque digo la palabra figurativa ay me muero, porque si no me la doy…Estoy con insulina únicamente, me inyecto la insulina corriente, que es para corregirme cuando tengo alta la glucosa, y la Nph que durante el día me mantiene bien los niveles (Beatriz, 52 años).

Dentro de los cuatro aspectos del tratamiento también se hallaban la alimentación y la actividad física. Respecto al seguimiento del plan alimentario, algunos pacientes (Beatriz, Oscar y Marcelo) señalan que tienen autocontrol (en la elección de las cantidades y tipos de alimentos saludables a consumir) para cumplir lo aconsejado por las nutricionistas. Mientras que, otros pacientes (María Inés y César) presentan mayores dificultades para ajustarse a estas dietas, debido a las dificultades en controlarse con la alimentación.

> Me gustan las cosas dulces y no me puedo comer media torta ni una docena de empanadas, que antes me la comía… Por ahí me puedo comer 3 empanadas pero ya estoy pensando en la diabetes que me voy a poner insulina. … Puedo tener los manjares más ricos en una mesa, que yo te voy a decir que no… (Marcelo, 58 años).

En relación a la actividad física, la mayor parte de las personas entrevistadas se mantienen activas, lo cual puede ayudarles a mantener los niveles de glucosa en la sangre dentro de los límites deseados, y prevenir o retrasar los problemas de la diabetes. Asimismo, pueden tener problemas en los pies (que dificulta la actividad física) debido a la mala circulación de la sangre y a las lesiones de los nervios, como la neuropatía en las piernas que vivencia Beatriz.

Recapitulación

La enfermedad plantea cambiar hábitos y actividades, que seguramente han desempeñado un papel importante en los procesos de identidad de las personas.

Respecto a los matices de las reorganizaciones identitarias, a lo largo de este capítulo quise reflejar las vivencias de los entrevistados en esta clave ¿quiénes están siendo en este momento particular de sus existencias? La enfermedad les representa la causante de las diversas dificultades que, en mayor o menor medida, que tienen en la mayor parte de sus actividades cotidianas (abandonando espacios de socialización, deportes, empleos, y demás). Asimismo, la continua búsqueda de atención en las instituciones de salud, para poder sobrellevar el tratamiento generan por una parte beneficios y mejoras en la calidad de vida, pero por otra parte pueden considerarse como una pérdida de autonomía.

Algunas de las personas entrevistadas, consideran sin embargo a la diabetes una enfermedad más, aunque vivenciaron a lo largo de las trayectorias terapéuticas graves problemas en sus cuerpos a causa de la enfermedad, intentando cotidianamente no abandonar sus espacios de socialización. Y otros sujetos encuentran la motivación para continuar el tratamiento y un gran espacio de socialización en la institución de salud, ya sea mediante el grupo de diabetes (taller) y por los vínculos que establecieron con los profesionales. Sin estas relaciones y espacios, según sus testimonios, caen en depresión, soledad, y desgano para seguir adelante.

En relación, a la resignificación de la enfermedad, entendiendo esto como un cambio de sentido o significado respecto al comienzo de las trayectorias terapéuticas, donde algunas personas no le asignaban importancia a los consejos médicos y con el tiempo fueron desarrollando un mayor compromiso con el tratamiento (como es el caso de Marcelo). Otros pacientes, como Elena, que presentaba en el inicio de la trayectoria graves dificultades tanto para comenzar el tratamiento como para solicitar ayuda profesional, logran un cierto progreso en estos aspectos a medida que la trayectoria avanza. César es una de las personas que muestra en la actualidad cierto abandono del tratamiento (por falta de contención profesional), aunque a lo largo de su trayectoria llevó a cabo acciones para el cuidado de su salud.

Capítulo II. La atención de la diabetes: perspectiva de los profesionales.

En este capítulo me interesa describir y analizar la perspectiva de los profesionales respecto a la enfermedad, los tratamientos, y las dificultades de las personas diabéticas para llevar a cabo el tratamiento. Si bien se privilegia la perspectiva del equipo de salud, en el capítulo también recupero las opiniones y experiencias de los pacientes.

En el primer apartado describiré las diferentes formas de intervención del equipo de salud y algunas limitaciones para la actuación de los profesionales entrevistados.

En el segundo apartado desarrollaré los obstáculos que se les presentan a los pacientes para el sostenimiento de los regímenes terapéuticos.

Para dar cuenta del modo en que el equipo de salud aborda esta problemática en un contexto institucional concreto, es de utilidad la noción de "intervención" (Carballeda, 2007), definida como la actuación profesional que provoca acciones y consecuencia en los sujetos de intervención.

Inicio de la intervención

La intervención dentro del hospital con personas que conviven con diabetes es realizada principalmente por un equipo de profesionales conformado por: el psicólogo, el trabajador social, la terapista ocupacional, la diabetóloga y la nutricionista. Este servicio de atención lo brindan en sus respectivos consultorios o salas. Inician la intervención con la llegada de las personas que conviven con diabetes mediante diversas vías: por consulta espontánea en los consultorios de los integrantes del equipo; o por derivación al equipo desde las distintas especialidades del hospital (como traumatología, clínica médica, neurología), turnos de los consultorios externos y por la guardia con motivo de una urgencia.

En líneas generales, los pacientes comienzan a atenderse con la diabetóloga. La diabetóloga les indica a las personas que realicen un análisis de sangre y analiza los síntomas que son indicios de la presencia de la diabetes. En las primeras consultas les explica qué es la enfermedad y cómo deben llevar a cabo los controles; en las siguientes cuáles son los órganos a estudiar y qué parte del cuerpo puede afectar la enfermedad y los recaudos que deben tomar. Esta información, según los profesionales, se debe trasmitir progresivamente para que los pacientes vayan incorporando los cuidados del cuerpo.

Es común, que las personas pregunten reiteradas veces cómo tomar las medicaciones debido a que, se olvidan y temen confundir las indicaciones.

> Sí preguntan, cómo tomar la medicación, porque no se acuerdan como tomar la medicación. En general cuando les hablas mucho, se dan cuentan que tienen dudas afuera, cuando los excedes de datos las primeras consultas, después quedan con dudas, te dicen está todo bien y después se olvidan. Hay que anotarles absolutamente todo en que horarios, cómo tomarla y en qué momentos. Respecto a la insulina, también les doy una hojita que contiene información sobre: cómo inyectarse, cuáles son las zonas de inyección (brazo, abdomen, muslos y nalgas) y demás (Diabetóloga).

Ante la evolución favorable del paciente, se realiza el seguimiento con una consulta de control cada 3 meses. Frente a la presencia de dificultades en el tratamiento, como es la situación de Elena y Oscar (valores anormales, infecciones), se los cita semanalmente, o cada 15 días, dependiendo de la situación de cada persona.

> ... Me sentía mal, cansado, mareado, a veces no dormía, me deprimía, me agarra angustia, tristeza... Le expliqué a la doctora X y me mandó unos sedantes, unos calmantes. Cuando me hizo los estudios me dijo: lo que te está bajando mucho es esto, yo te voy a cambiar los remedios y te voy a dar x… y ahora sigo con eso. Con los remedios que me cambió estoy un poco mejor, hoy tuve 139, por ahí estoy normal 120 (Oscar, 55 años).

Respecto de la trayectoria de la enfermedad, la profesional señala que al principio los pacientes se suelen comprometer con el tratamiento (bajan de peso, cumplen con el plan de alimentación, concurren a la consulta cada 3 meses), pero al transcurrir el tiempo abandonan los controles, la actividad física, suben de peso, y quieren dejar de tomar alguna medicación. La motivación del cuidado de la salud que logran al principio del tratamiento, se va perdiendo con el paso del tiempo, por lo que, debe retomar la importancia de estas cuestiones y recordarles que la enfermedad continúa estando presente.

En virtud de las necesidades del paciente intervienen otros profesionales. En el hospital la diabetóloga tiene el apoyo de la terapista ocupacional, que presta sus servicios a personas con algún problema en el cuerpo que interfiere la autonomía en el desempeño de las áreas de ocupación tales como ocio, tiempo libre, y actividades laborales. Participa en la organización y en la puesta de ejecución de diversos programas para la recalificación laboral y la rehabilitación, para promover la integración socio laboral de los sujetos a través de la adaptación al entorno, entre otras cuestiones.

En el consultorio la profesional trabaja por ejemplo con personas que padecen discapacidades (la terapista ocupacional las define como el daño o enfermedad que restringe a las personas en sus actividades y su participación) o que presentan dificultades en el normal funcionamiento del cuerpo debido a las neuropatías diabéticas, que son un conjunto de trastornos nerviosos causados por la diabetes. Algunos de los síntomas por el daño de los nervios son dolor, hormigueo o adormecimiento—pérdida de sensación—en las manos, brazos, piernas y pies. Para evitar que dicho dolor y el detrimento de sensación involucre la pérdida de las extremidades inferiores se realiza una reeducación neuropatíca de la zona comprometida. Este se lleva a cabo a través de un proceso terapéutico, que comprende la evaluación, tratamiento y reevaluación del paciente. En el medio del tratamiento se realizan actividades terapéuticas que consisten principalmente en una estimulación sensorial para esos pies. En simultáneo, la modalidad de trabajo abarca la implementación del modelo teórico denominado modelo de ocupación humana, que busca que las personas recuperen el ejercicio de las actividades que consideren significativas (rol de madre, laboral, entre otras).La intervención profesional constituye una ayuda para que el paciente participe en las ocupaciones que valora y que son fundamentales en su identidad.

> La evaluación de las ocupaciones diarias que establece roles, hábitos, distintos interés, distintos valores que hace que esta persona tenga como relevante una actividad significativa. Y esa actividad significativa es la que tiene que ver con la recuperación. Estas personas con neuropatía diabética tenían una actividad significativa que podría ser un rol de madre , su trabajo , su familia, etc. que tuviera que recuperar o mejorar su sensibilidad en los pies y evitar las amputaciones , que en definitiva iban a llevar a una restricción de las actividades (Terapista ocupacional).

Como herramienta utilizan las historias clínicas para registrar datos de los distintos factores de riesgo (como los ortopédicos, neuropáticos, vasculares e infecciosos), tipo de "adherencia" al tratamiento, y una vez estimado el riesgo, se programa cuando el paciente tiene que volver a la consulta (mensualmente o semestralmente).

Asimismo la diabetóloga deriva a la nutricionista, la cual realiza un trabajo de prevención para evitar complicaciones de los estados de salud, mediante la educación alimentaria, los cambios de hábitos, las cantidades (según las actividades que realiza cada persona) y los tipos de alimentos que puede consumir una persona diabética. En los pacientes con escasos

recursos en los planes alimentarios se les indica que consuman menores cantidades de los alimentos contraindicados para su condición a los cuales tienen acceso.

En las entrevistas se busca que las personas orienten los ingresos a cubrir las necesidades que conlleva el tratamiento y que disminuyan los gastos en cuestiones no beneficiarias para la salud (por ejemplo la compra de cigarrillos).

El trabajo de intervención con los pacientes internados (con exceso de peso, presión alta tengan o no diabetes) consiste en el armado de una dieta para el egreso del hospital, con el objetivo que reduzcan el peso y las distintas partes del cuerpo no se sobreexijan.
La estrategia de intervención para que las personas adopten hábitos saludables, consiste en explicarles las consecuencias que trae la enfermedad no tratándola.

> El paciente puede quedar paralitico porque le agarra una gangrena, le pueden amputar un pie o una pierna, se puede quedar ciego, tener que hacer un trasplante renal porque no le funcionan más los riñones. La diabetes tiene complicaciones muy severas, feas e invalidantes. Así que cuando le explicas al paciente, "mire usted tiene una patología que le puede pasar tal cosa", ahí está la decisión del paciente, uno no puede obligar a nadie a hacer nada que no quiera (Nutricionista).

El profesional desde el rol educativo respecto a la alimentación, promueve el cambio de hábitos mediante la exposición de los beneficios para la salud.

> No le surge nada al paciente, en cuanto a la alimentación el paciente quisiera seguir comiendo lo que come, porque es lo que le gusta…Es mucho trabajo de convencimiento de por qué hay que cambiar hábitos de la alimentación. (Nutricionista).

Con respecto a las distintas intervenciones, algunos pacientes al mejorar el plan alimentario regulan los valores de glucemia y pueden llegar a no precisar más la medicación, aunque menciona que depende de cada paciente y como el organismo de cada individuo reacciona. También indica que los productos industrializados que consume la población diariamente son de malísima calidad (ricos en sodio y azucares) los cuales favorece el desarrolla de esta patología.

En algunos casos las personas tienen dificultades con la vinculación del tratamiento (duelos por fallecimiento de algún familiar y depresión extrema) que requieren la intervención del psicólogo. El profesional trabaja la motivación para que las personas sean responsables en el tratamiento y expresen sus emociones. El proceso de afrontamiento de la enfermedad

implica el duelo, la negación, el enojo, depresión, y finalmente la aceptación. Señala el profesional, que algunos pacientes que no vuelven a las consultas debido a la negación, lo cual implica "no hacerse cargo de la enfermedad".

> Si es reciente la noticia de la enfermedad, es hacer el duelo, les cuesta como hacer el duelo, que ya no tienen el estado de salud normal. Y en el caso de los pacientes que hace años que conviven con la enfermedad, y se vienen tratando mal, entonces el objetivo es que tomen conciencia de la problemática y tengan la voluntad y la motivación suficiente para hacer todos los cuidados para el tratamiento de la diabetes, que requieren un esfuerzo (Psicólogo).

Asimismo señala que la diabetes es un quiebre en la vida de las personas, por los cambios de hábitos cotidianos, en la mirada hacia sí mismo, la autoestima, la pérdida de un estado de salud. Y que es necesario que los pacientes asuman las nuevas condiciones, y se despeguen de la "ilusión de la cura".

A nivel grupal, en el espacio de taller del hospital, del cual hablaré más adelante, se busca la circulación de información en cuanto a temores, prejuicios, experiencias, y recrear vivencias cotidianas utilizando el psicodrama y el teatro terapéutico como herramienta de intervención.

> … vamos a escenas concretas de la vida cotidiana de los enfermos diabéticos para que puedan vivenciar lo que sienten, que se conecten con sus emociones, entonces eso genera a nivel individual como a nivel grupal una gran movilización. A partir esta movilización de que el grupo ve la escena en que está trabado el paciente diabético, por ejemplo una escena en que se tentó en comer pan, entonces con el psicodrama vos lo que podes hacer, es hacerles vivir la escena de otra manera. Le decís, bueno ahora ya está, viviste esa escena de comer pan, comerte todo el pan, ahora volverla a vivir, hagamos de nuevo pero de otra manera, una manera que no te perjudique. Lo vuelve a vivir, y vez de comer pan come alguna colación (Psicólogo).

Rol trabajador social

La intervención del trabajador social comienza a partir de una interconsulta [1]o demanda espontanea en la sala de Servicio Social, usando como técnica de intervención la entrevista, con el objetivo de conocer la situación problemática[2] de los sujetos, el estado general de salud, la situación socioeconómica, las condiciones laborales, habitacionales, cómo está llevando a cabo el tratamiento (frecuencia de los controles médicos, los profesionales intervinientes, las dificultades), y sobre la existencia de un grupo de referencia para el acompañamiento en el vínculo con el tratamiento. Este es el momento de la inserción, el cual se trata de "…un primer momento de conocimiento mutuo, entre el profesional y los sujetos de la intervención" (Caballero, Bongiovanni, Lerner, Vilches, 2006:2).

Los trabajadores sociales emplean las entrevistas como una herramienta no meramente instrumental[3] (donde la información obtenida puede utilizarse únicamente para determinar si se asigna un recurso específico o no al entrevistado, o si se lo incluye dentro de un determinado programa o no, como ser el ingreso en el PRODIABA[4] y la pensión no contributiva) ya que buscan ampliar la actuación en los diversos aspectos de la vida cotidiana de las personas donde se les presenten dificultades que pueden repercutir en el sostenimiento del tratamiento. Como propone Aquín (1999: 10), "al trabajar con sujetos sociales se debe propender para que éstos no se queden en su situación de crisis o en la búsqueda de cambiar

1 Es una planilla que completan los diferentes profesionales del hospital para convocar a los trabajadores sociales con el fin de solicitarles evaluar/intervenir en determinadas oportunidades :Paciente NN y/o sin documentación; Paciente en situación de abandono y/o mal nutrición y/o en situación de calle; Paciente con signos de abuso y/o violencia; Paciente sin red de contención aparente (familiar, amigos, etc.); Paciente sin domicilio fijo; Paciente con problemática de adicción Paciente con dificultad en la adherencia al tratamiento; Paciente sin recursos para solventar gastos del tratamiento y/o tratamiento prolongado; Paciente menor de edad (0 a 18 años); Paciente mayor de 70 años sin cobertura médica (obra social); Paciente que refiere atenderse por consultorio externo en la Sala de Servicio Social y/o programas que articula (PROEPI- PRODIABA- TBC- etc.).

2 Cavalleri discute con la noción de "problemas sociales" y sostiene que es necesario "repensar la intervención" en relación a la categoría "situaciones problemáticas", que a su criterio contempla una perspectiva "totalizadora" y "dialéctica". "La noción de problemas sociales remite a la fragmentación y sectorización de lo social, donde es posible distinguir y separar un problema de otro, sin que se altere sustancialmente la situación en la que se originan y suceden… La denominación social que adjetiva al problema separa lo social de lo económico, político, ideológico" (Cavalleri, 2008: 43).

3 Guerra (2004: 16) señala que "la dimensión instrumental es una condición necesaria, pero insuficiente del ejercicio profesional, puesto que ella no permite a los sujetos las elecciones que engendran la ampliación de sus espacios profesionales".

4 El Programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético de la Provincia de Buenos Aires (2016) brinda a los pacientes diabéticos las herramientas que permiten un adecuado control de su patología, y está dirigido a la población que padece diabetes y no cuenta con cobertura de obra social ni capacidad económica para afrontar el tratamiento.

su déficit de necesidades materiales o económicas, sino que debe propiciarse escenarios donde tomen conciencia de que son sujetos con capacidades y pueden velar por otras condiciones".

> El anzuelo es este recurso del programa PRODIABA, pero también trabajar otros aspectos, como el laboral, el afectivo, el vincular, y respecto del tratamiento pensar estrategias, evaluar qué cosas están pasando , que generan que no pueda vincularse en la realización del tratamiento …Una amputación, perdida de la visión, afección renal , eso también va generando que el problema se desligue a otras áreas laboral , afectiva , y demás (Trabajador social).

El trabajador social plasma en una historia social, los datos recolectados en la entrevista, las valoraciones profesionales y la reconstrucción analítica[5]. Este es el momento del Diagnóstico Social[6]. . Particularmente en las personas que conviven con diabetes se les crea una historia social cuando el profesional interpreta que amerita un mayor seguimiento (por dificultades en el tratamiento, conflictiva a nivel vincular, habitacional, económico, de traslado, y demás).

Luego de este diagnóstico planifica las acciones a realizar en conjunto con los sujetos, en donde están presentes las estrategias para el sostenimiento del tratamiento, la evaluación de los recursos existentes y cuáles son las políticas públicas en las cuales se apoyarán para intentar solucionar las problemáticas.

> Ofrecerle las acciones posibles y ahí convocar a la decisión de la otra persona. En función de eso la contrapropuesta y se van armando las estrategias de intervención en conjunto… (Trabajador social).

Respecto a la situación de salud, los profesionales buscan cumplir el objetivo de que las personas atiendan el cuidado de la salud, realicen controles frecuentes y logren establecer un vínculo con el hospital y con los servicios que este ofrece, desplegando estrategias como la

[5] "La reconstrucción analítica de la situación problemática que se constituye en el punto de partida permite un conocimiento de las determinaciones y mediaciones que la provocan, por lo cual las intervenciones al fundarse en la propia realidad tendrán mayor posibilidad de realizarse mientras más fiel sea esa reconstrucción. Además incluir la dimensión subjetiva en este primer momento es de fundamental importancia, pues al considerar la dimensión política, cultural e ideológica de los procesos sociales es posible identificar las visiones que el sujeto tiene de la situación que interpela su cotidiano, cómo la explica, cuáles son las causas que considera relevantes, es decir, en síntesis, el grado de problematización o naturalización que vincula su situación a una cuestión de derechos vulnerados o cuestiones fortuitas, respectivamente…" (Mallardi, 2013: 12).

6 "El diagnóstico deberá centrarse en identificar las posibles determinaciones y relaciones causales que inciden en la producción de los fenómenos sociales y en determinar las posibilidades de acción" (Bibiana Travi, 2001: 102).

derivación a diversos especialistas: cardiólogo, oftalmólogo, traumatólogo, neurólogo y demás, y la articulación con el primer nivel de atención.

Frente a los casos de dificultades en el tratamiento que se traducen en problemas graves de salud, y que muchas veces termina en una internación, se trabaja en forma interdisciplinaria, a fin de concientizar al paciente de la necesidad del tratamiento.

En relación a la red vincular, se intentan localizar referentes afectivos para que acompañen a los pacientes en la vinculación con el tratamiento y asimismo se busca la recomposición y el fortalecimiento de los vínculos familiares.

Respecto a los ingresos económicos, a partir conocer las condiciones laborales y con qué ingresos cuentan para solventar los gastos del tratamiento, de ser necesario se inscribe a la persona en el PRODIABA , lo cual le permite el acceso a la medicación y se trabaja de forma articulación con áreas del municipio por el acceso alimentación requerida.

La comprensión de los procesos de intervención se dan dentro de una institución, con lógicas y normativas propias, y a su vez contiene en su interior dinámicas, escenas, representaciones, expectativas y prácticas que influyen en la forma de actuación profesional. Al respecto Iamamoto (2002:31) señala que "la práctica profesional no está aislada, la institución no puede ser pensada como un obstáculo de nuestro trabajo, que limita nuestra acción, la institución es condición de trabajo, es nuestro reto el trabajar dentro de (esos) límites y ahí, dentro de esas condiciones reales, buscar imprimir nuestro norte en ese trabajo". Por lo que, frente a las diferentes situaciones que atraviesan las personas, los profesionales desarrollan diversas actuaciones, las cuales van a estar condicionadas por los recursos institucionales, municipales, regionales y nacionales.

Las intervenciones se desarrollan desde una conceptualización de "sujetos pleno con potencialidades y condiciones, productor de la historia a la vez que producto de esa misma historia" (Cazzaniga, 2001: 4), una comprensión de la salud de manera integral, lo cual implica que se valore que las condiciones sociales, tales como producción económica, reproducción, cultural y política, afectan en la dinámica del proceso salud enfermedad (Laurell, Asa C. 1986).

Desde el servicio social se realizan los seguimientos para el sostenimiento del tratamiento, de forma ambulatoria mediante la comunicación telefónica o entrevistas pautadas en la sala,

y se supervisan las acciones realizadas y las pendientes y si es necesario se planifican nuevas cuestiones a trabajar.

Limitaciones en las intervenciones

Entiendo como limitaciones, las dificultades que se les presentan diariamente a los profesionales cuando están llevando a cabo sus tareas de intervención, por lo cual es necesario plantear cuestiones que se deberían implementar para mejorar la atención de los pacientes que conviven con diabetes. . Las limitaciones pueden deberse a cuestiones ligadas a la oferta de servicios de salud (como déficits en actividades de prevención) como a las políticas públicas referidas a esta condición (como la forma en que se diseñan los planes alimentarios).

En primer lugar, una de las limitaciones que actualmente presentan las intervenciones profesionales es el deficiente trabajo en prevención y de acompañamiento en el tratamiento con las familias de los pacientes con diabetes que se atienden en el hospital. Disponer de recursos para realizar este tipo de trabajo de prevención en la comunidad repercutiría favorablemente para evitar nuevos casos de diabetes.

> No es una enfermedad hereditaria, sí hay una predisposición familiar. (Diabetóloga)

> No hay un trabajo que se esté haciendo con la familia, eso es algo que estaría bueno armar, espacios con la familia…Le agregaría al programa lo multifamiliar, como comprometer a la red de las personas. Lo que pasa es que todos los que trabajamos en el equipo tenemos varios roles en el hospital, no nos da la capacidad para poder también abordar todo el conjunto… Realizar reuniones multifamiliares. (Psicólogo)

De esta forma, las intervenciones apuntan principalmente a un nivel individual (y no a nivel comunitario), y cuando la enfermedad ya está declarada, descuidándose estrategias de tipo preventivo.

En segundo lugar, en relación al cuidado de los pies, la diabetóloga señaló que lo que se trabaja es la prevención para evitar futuras complicaciones, pero no existe una intervención para cuando el pie se empieza a enfermar (tratamientos o derivaciones tempranas), lo que termina ocasionando niveles altos de amputaciones evitables de pies diabéticos.

> El consultorio para el pie diabético no es para el tratamiento específico de pie diabético enfermo sino para la prevención, es para la revisación anual de los pies de educación. Los pacientes que tienen el pie diabético complicado, con una ulcera no

> tienen a donde derivarse. La mayoría de los pacientes internados son pie diabético, ya avanzados porque no tienen un lugar donde controlar o consultar previamente antes de llegar a la guardia con el pie podrido, entonces acá hay un alto índice de amputaciones por pie diabético ya complicado. No hay lugar para consultar por la primera lesión. Eso es algo pendiente, un consultorio interdisciplinario de pie diabético (Diabetóloga).

En la página oficial de La Organización Mundial de la Salud (OMS) se informa que las amputaciones a que da lugar la diabetes provocan muchas defunciones y discapacidades evitables. Advierten que más de la mitad de esas amputaciones de miembros inferiores podrían prevenirse con unos servicios de detección y atención adecuados.

En el informe mundial sobre la diabetes 2016 de la Organización Mundial de la Salud se informa que: "La diabetes aumenta enormemente el riesgo de sufrir amputación de miembros inferiores debido a la presencia de úlceras crónicas infectadas en los pies".

En tercer lugar, el trabajador social visualiza como limitación para la intervención el escaso tiempo para tramitar el acceso a los recursos (las muletas, silla de ruedas, y demás cuestiones) que los pacientes precisan.

Ya que en algunas situaciones cuando las personas tienen el alta médica (solucionados o trabajados los cuadros clínicos, traumatológicos, neurológicos, etc.), pero quedan pendiente resolver las dificultades para sobrellevar la vida cotidiana con la patología (como puede ser la falta de recursos para realizar el tratamiento), los médicos solicitan la intervención del trabajador social mediante las interconsultas en forma tardía, ya que estas cuestiones se podían haber comenzado a trabajar más tempranamente cuando las personas llegan al hospital. Ubicando en el área de servicio social la responsabilidad para su egreso y los médicos catalogan a estas personas que permanecen en internación como "pacientes sociales[7]". Aquí se visualizan diferentes puntos de vista respecto a la importancia de

[7] "En la Guardia se entiende por "paciente social", a aquellos sujetos que al ingresar al hospital presentan motivos de interconsulta para el Trabajo Social, como ser: provenir de estar en situación de calle (principal causa de interconsulta), hacer uso problemático de sustancias psicoactivas, ausencia de vivienda donde regresar al momento del alta, presentar una débil red social o su inexistencia. El asombro, e interés por la presente categoría, fue generando varias preguntas: ¿existen pacientes no sociales?, ¿se les llama sociales, porque los piensan particularmente al "margen" de la sociedad?, ¿tienen problemas sociales?. Si por "psiquiátrico" se entiende a la persona que presenta padecimiento en su salud mental; entonces por "social" ¿cuál es el padecimiento social?, ¿qué entienden en la guardia por social?, ¿por qué las Trabajadoras Sociales no llaman a estos sujetos "pacientes sociales"?" (Troiani, 2011: 3).

intervención, ya que la mirada médica no coincide con los que desde el Trabajo Social pueden valorar para la misma situación.

> Los médicos señalan que el paciente tiene el alta médica, y nosotros necesitamos el acceso a algún recurso, se limita el tiempo y ahí donde nos juega en contra a nosotros esta limitación del hospital que te pone el tiempo, se tiene que ir, se necesita que la persona deje la cama, y el trabajador social debe apurar el acceso a los recursos, debemos activarlo enseguida. Sumado a que nos dicen a último momento que se tiene que ir, si nos dirían desde un principio, antes de que sea operado. Hay personas que están internadas dos meses, y recién en la semana que se tiene que ir, nos pasan la interconsulta… (Trabajador social).

En cuarto lugar, una de las limitaciones remite a las forma en que están diseñadas o se implementan las políticas públicas municipales y provinciales para este tipo de pacientes. En particular, la forma en que se implementa el Programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético de la Provincia de Buenos Aires[8] destinado a la población que se atiende en el hospital frecuentemente y donde se invisibiliza la incorporación de las personas que no concurren habitualmente a los servicios de salud. Como señala el trabajador social, los requisitos previstos en estas políticas dificultan el acceso a recursos para personas que se beneficiarían del mismo, o les permite acceder en etapas tardías de la enfermedad en pacientes que tal vez no hubieran llegado a tales estados de haber recibido una asistencia del Estado en instancias iniciales de la enfermedad.

> El PRODIABA no comprende, no atiende o no está destinado a todas las personas con diabetes, porque es para aquellas personas que tenga diabetes pero además no tengan un ingreso registrado y no tengan una cobertura de obra social. Tampoco atiende o se vincula con todos los pacientes, no asiste a todas las personas que conviven con diabetes en el partido de San Fernando, a una parte. En términos de recursos hay como una selección, que su población objeto es la población casi hospitalaria, porque la persona que convive con diabetes que históricamente no ha adherido al sistema de salud no está acá, no está en el programa, porque no se ha podido llegar (Trabajador social).

Esta deficiencia en la intervención respecto a la promoción y la prevención es responsabilidad principal del primer nivel de atención y también de los profesionales del hospital.

> Tiene que ver con la lógica institucional que se restringe más, a la atención de la persona paciente en la medida que consulta al efector de salud, no hay un trabajo de

8 Se realiza la inscripción Programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético de la Provincia de Buenos Aires (PRODIABA) mediante una planilla por parte del profesional médico, que registra los diferentes datos clínicos que se solicitan, el tipo de medicación y la dosis diaria que requiere cada caso en particular; y una Trabajadora Social que a través de una entrevista de evaluación con el paciente y su entorno, avalará que no cuenta con recursos económicos para acceder al tratamiento.

> promoción y prevención. Estar circunscritos a atender y ofrecer el servicio de salud en la medida en que viene a consultar (Trabajador social).

Y en el aspecto de la alimentación, el PRODIABA no tiene en cuenta las necesidades alimentarias especiales que precisa una persona diabética sin ingresos. El municipio tiene actualmente un plan alimentario con bastantes falencias y con alimentos no beneficiosos debido al exceso de hidratos de carbono, que es el nutriente con mayor y más claro efecto sobre las cifras de glucosa en sangre.

Obstáculos para el sostenimiento del tratamiento

Luego de las primeras consultas, según las estimaciones de la diabetóloga del Hospital el 60 % de las personas vuelve para continuar el tratamiento mientras que el resto no vuelve a consultar y se pierde su seguimiento. Los diferentes profesionales evaluaron distintos obstáculos que se les presentan a las personas para concretar la atención de la salud.

Dentro de las dificultades ligadas a los pacientes se mencionan: la falta de educación diabetológica, las barreras económicas, la negligencia (por creencias "erróneas" sobre la enfermedad), y la priorización de otras responsabilidades (laborales, cuidado familiar, demás). Con respecto a los obstáculos que se vinculan a la deficiencia en la organización de los servicios de salud se nombran las dificultades en las consultas médicas y a nivel estatal los problemas en el funcionamiento del PRODIABA.

De la misma forma, es de interés el concepto de las barreras de accesibilidad expuestas por Comes Y. et al. (2007:202) "La accesibilidad ha sido definida como la forma en que los servicios de salud se acercarían a la población. Este concepto fue entendido como un problema de la oferta y sería necesario, desde esta óptica, eliminar las barreras que se pudieran interponer. Las barreras fueron caracterizadas como: geográficas, si se entendía que la imposibilidad de acercar los servicios a la población era por un problema geográfico, ya sea a un accidente geográfico, o una barrera construida por el hombre (por ejemplo, una autopista). Las barreras económicas aludían a la imposibilidad de acceso por motivos de falta de dinero, tanto para el transporte como, por ejemplo, para comprar medicamentos. Las barreras administrativas expresaban la dificultad que impone la organización misma de los servicios, por ejemplo los horarios de atención o los turnos. La cuarta barrera fue definida

como cultural y estaba centrada en que las diferentes culturas entre el personal de los servicios y la población también podían ser una barrera de acceso".

En primer lugar, la principal barrera de accesibilidad desde la perspectiva de los profesionales ligados a los pacientes, es la falta de educación diabetológica[9], debido a que las personas no conocen ni manejan la información preventiva sobre la enfermedad.

> … Generalmente son pacientes que tienen familiares, y antiguamente se creía que la diabetes es azúcar en la sangre y no pasa nada. Entonces, si pueden llegar alertarse si esos pacientes hayan tenido familiares con alguna discapacidad. La diabetes termina en discapacidad sin control, sin educación, que puede ser ceguera, diálisis o las amputaciones, que son los órganos más sensibles (Terapista ocupacional).

Desde el área de servicio social se propone trabajar en el futuro para la mayor divulgación sobre la enfermedad en la comunidad de San Fernando, debido a que, hay personas diabéticas en el partido sin diagnóstico. El extremo de la desinformación lleva a la discapacidad y eventualmente a la muerte, por el desconocimiento del tratamiento para mejorar la calidad de vida.

Por otro lado, dentro de la educación diabetologica, se indica que el cambio de los hábitos perjudiciales es una de las cuestiones más dificultosas a modificar, ya que la alimentación tiene un arraigo cultural. Como menciona Saslavsky (2007: 14) "… no se trata de comer o no comer sino de adoptar un estilo de vida fijado por otro". "La comida constituye un medio universal para expresar sociabilidad y hospitalidad. La proximidad o estrechez de las relaciones sociales entre las personas puede expresarse mediante los tipos de alimentos y comidas que toman juntos, así como por la frecuencia de esas comidas" (Contreras 1993: 58). Como lo expresaron las personas entrevistadas, los cambios en la alimentación –por este fuerte arraigo cultural y su lugar en la sociabilidad- constituyen uno de los principales desafíos para seguir los tratamientos:

> Yo hace poco vine de la provincia fui a verla a mi mamá que también es diabética y estaba mal. Uno vivir en la provincia, como uno es goloso todo quiere comer, se prende uno en las comidas familiares (Oscar, 55 años).

9 El Ministerio de Salud de la Nación (2012) en la Guía Práctica Clínica Nacional sobre Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la tipo 2 señala que la educación diabetologica tiene como meta abordar los siguientes puntos: aspectos generales de la enfermedad, educación alimentaria-nutricional, manejo de hipoglucemia , prevención de complicaciones, actividad física, consumo de alcohol y tabaco, cuidados del pie, automonitoreo, factores de riesgo cardiovasculares.

> Hay cuestiones culturales que se repiten y hay teorías que dicen esto de la identificación de roles y de personalidades que repiten hábitos perjudiciales, como puede ser la elaboración de una comida o saltearse comidas… (Terapista ocupacional).

En segundo lugar, las barreras económicas (Comes Y. et al., 2007) constituyen otro de los obstáculos. La nutricionista informa que en las intervenciones se trabaja contemplando, en la medida de lo posible, cambios en la alimentación acordes a los ingresos de las personas con dificultades económicas, lo cual lleva al mayor consumo de hidratos de carbono ya que son los productos más accesibles. En relación a esto los pacientes señalan que tratan de ajustarse a la alimentación recomendada por los profesionales (frutas, vegetales, carnes magras, productos lácteos sin grasa, panes integrales) de acuerdo a sus posibilidades económicas. El tratamiento requiere una alimentación de costo elevado y el evitar el consumo de los alimentos con alto índice glucémico (pan blanco, granos refinados, papas blancas, azúcar).

> … uno se siente perjudicado cuando no podes comprar los alimentos que vos tenes que comer. Nosotros tenemos que hacer todas las comidas diarias, colaciones, y a veces lo podes hacer los primeros días del mes y después tenes que comer lo que hay en tu casa. Y por ahí estas a fideo hervido, arroz, huevo para suplantar lo que es carne (Beatriz, 52 años).

> No me alimento bien, yo salgo y voy a un contenedor (de basura) y así me alimento, pero no como lo que ellos dicen pescado, pollo, carnes… Me sale en los análisis que estoy anémica (Elena, 45 años).

En tercer lugar, otro obstáculo descripto por los profesionales es la negligencia y las representaciones "erróneas" de la enfermedad. La negligencia es definida por los profesionales como la falta de preocupación de las personas por la patología y sus implicancias: el caso de las personas que "se dejan estar" y no concurren a la consulta a tiempo, o que abandonan el tratamiento por largos periodos de tiempo. Aquí estaría presente la "negación", el deseo de no enterarse que se está enfermo.

> Se niegan a ser diabéticos, se niegan a un tratamiento, generalmente terminan internados, a los que nos les importa. Muchos por miedo a que le digan que son diabéticos ni siquiera consultan… Si y también te niegan los obstáculos en la consulta. Algunos hablan de las dificultades para seguir ciertas dietas o hacer gimnasia y otros te mienten, te dicen que hicieron todo, y no hicieron nada en realidad. Al gordo diabético tipo 2 le cuesta muchísimo seguir (Diabetóloga).

La terapista ocupacional menciona que algunos pacientes, toman la enfermedad como algo heredado, un destino ya impuesto, ya sea religioso o por su condición socioeconómica. En

contraposición a esto, algunos de los entrevistados que han convivido con familiares con escaso conocimiento acerca de la diabetes, débil sostenimiento del tratamiento y complicaciones agudas y crónicas, sostienen una perspectiva de la enfermedad en términos de revertir la historia familiar o de sus allegados. Dentro de este aspecto, ubican también los factores psicológicos, que en ocasiones son descriptos como consecuencia de la diabetes y en otras, con tintes culpabilizadores, como atributos de las personas.

> …personas que son dejadas, son dependientes, son pasivas, personas depresivas. Hay veces que puede pasar que hay una persona que tiene una depresión por un fallecimiento, o por algún trauma y no se hace cargo de su diabetes, porque no se hace cargo de su vida (Psicólogo).

En cuarto lugar, otro obstáculo señalado por el equipo profesional es la priorización que los pacientes hacen de otras responsabilidades, como es el rol laboral y el rol de cuidado de algún allegado o familiares, que dificulta asistir regularmente al médico y comprometerse en el control de su salud.

> … yo tengo un problema con mi hija porque ella se enoja conmigo porque ella quiere que les cuide a mis nietas…Cuando yo le dije un día, no puedo cuidarte más a las nenas porque no me sentía bien, mi salud no me daba. El primer coso que me dio del corazón, me dio cuidando a las nenas (María Inés, 64 años).

En quinto lugar, se identificaron las dificultades del hospital para atender en forma adecuada a los pacientes en las consultas, tanto en relación a los tiempos de espera como de los contenidos que se pueden abordar en el tiempo destinado a cada paciente. En este sentido, en las entrevistas aparece como significativa la problemática vinculada a la insuficiencia de recursos del sector salud en relación a la demanda existente. Estas carencias se refieren a los recursos humanos (profesionales de la salud, administrativos, etc.) y a la infraestructura del sistema público de salud (condiciones edilicias, etc.). Estas dificultades para recibir una atención son descriptas como una barrera para la atención.

En referencia a la capacitación médica para intervenir con los pacientes, Saslavsky (2007: 14) señala que "el eje de los tratamientos, está en modificar conductas desajustadas de los pacientes. La voluntad de cooperación se ubica en el centro de las estrategias terapéuticas relegando la importancia de la pericia y experiencia profesional en la eficacia de los tratamientos". En el hospital Petrona respecto a estas cuestiones, se mencionan tanto la

responsabilidad de los pacientes, como la importancia de la pericia y experiencia profesional en la continuidad de los tratamientos. La diabetóloga sostiene que el eje del tratamiento abarca la responsabilidad del paciente (educación y aceptación de la diabetes) y la experiencia y conocimientos médicos. Por lo que la profesional criticó su labor ya que menciono que en ciertas ocasiones realiza acciones deficientes, esto lo define como "inercia médica", la cual comprende atender pacientes que están mal hace mucho tiempo y no realizan cambios rápidos de los procedimientos médicos. La terapista ocupacional indica la necesidad de formar a los profesionales con herramientas para promover el sostenimiento del tratamiento, y que es preciso que el equipo de salud conozca las situaciones que vivencian las personas mediante información de calidad sobre la enfermedad.

Asimismo en las intervenciones del equipo profesional según el género de los pacientes, mencionan que existe una relación entre la mujer y la responsabilidad /función de cuidado de la salud familiar y la mayor atención y cuidado de la salud. Pero se observa que el equipo profesional no despliega estrategias para incorporar al género masculino al sistema de salud. De la misma forma está presente la asociación mujer- ama de casa / hombre –trabajo, esta perspectiva no coincide con la realidad de la sociedad actual, donde mujer y hombre se encargan del cuidado familiar y salen del hogar hacia los ámbitos laborales. Al respecto, es de interés la investigación realizada por Domínguez Mon y Zucal (2010:206) que recuperan a Jordan (1997) quien plantea: "¿es que los problemas de salud son parte del conocimiento autorizado y moralmente adscrito a las mujeres? ¿O es que la mirada masculina no es valorada como conocimiento autorizado para esta indagación y por ende su participación se torna "invisible"?".

Por su parte, los pacientes entrevistados expresaron descontento con los procedimientos y la atención médica, lo cual produce que algunas cuestiones no se logren trabajar en las consultas por dificultades en la comunicación.

> Para mi meo fuera del tarro la doctora, me dijo porque no va con x, la otra doctora. …Son impredecible las consultas, para mí ya fueron las consultas (César, 69 años).

> Y ahora cambie de diabetóloga, ahora me atiende la doctora x , la otra ya no. Me atendió mal, me dio el alta estando mal con vómitos, con malestar, me mando a que me den un reliveran y me mando así a la casa. Pero seguramente la voy a ver en el taller. Me fui sola y caminando… Porque ella en un principio se negó por el biosensor, yo se lo pedí, nunca me quiso firmar para eso (Elena, 45 años).

La importancia de la relación de confianza entre los médicos y los pacientes es mencionada en varios trabajos sobre las enfermedades crónicas, como es la investigación sobre la vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis que desarrollan Pecheny, et al (2002:29) en la cual señalan que "entre las características principales que esperan del profesional que los atiende es que los escuchen, que no los traten "como a un número" y que tengan en cuenta su calidad de vida, además del tratamiento que deberán llevar adelante…Una vez que los pacientes encuentran alguien ante el cual se sientan satisfechos, la relación se vuelve en muchos casos afectiva, de reconocimiento e incluso de admiración". También mencionan Pecheny, et al (2002:25) que "una vez que encuentran aquel o aquella profesional que los "trata como personas" y que "realmente los escucha" son constantes con la toma de medicación, análisis y tratamientos recomendados".

Por otra parte, dentro de las barreras administrativas, tanto los profesionales como los pacientes se quejan de la adjudicación de turnos y de las demoras en la atención, ya que los pacientes destinan una gran cantidad de tiempo (lo que incluye en algunos casos pérdida de días laborales) para realizar el trámite y la atención de la salud. En relación a esto, el área de nutrición dispuso un procedimiento en donde los pacientes en la primera consulta tienen que sacar el respectivo turno pero para los siguientes controles las nutricionistas les programan los turnos, con esta metodología el área de nutrición obtuvo mejoras en la continuidad de los tratamientos.

Asimismo dentro de la insuficiencia de recursos del sector salud los pacientes mencionaron la infraestructura en que se lleva a cabo la atención, debido a que no se cuenta con un espacio privado para las revisaciones de los pie diabéticos y las condiciones generales de la institución se encuentran empobrecidas, debido a la falta de agua potable e insumos para la atención.

> A veces me siento mal porque venimos al consultorio de pie diabético y notamos que no tenemos un espacio cómodo para que nos atienda…Y a veces nos sentimos mal como personas, yo me siento mal que me tengan que atender afuera, en el banco. No hay espacio para atendernos, lleno de gente y al costado hay un banquito donde pasa gente todo el tiempo, donde vos tenes que descalzar, es denigrante…Me jode ir al baño del hospital y no tener agua para tirar cuando vas al baño, no tener agua para enjuagarte las manos, te tengan que atender afuera porque no tienen un espacio… (Beatriz, 52 años)

Y el último obstáculo mencionado es la insuficiencia de los recursos materiales (medicamentos, equipamiento, insumos, insulina inyectable y en comprimido, jeringas, agujas para la aplicación de insulina, etc.), más precisamente las irregularidades en el funcionamiento del PRODIABA, por lo que las personas tienen que conseguir estos insumos por sus medios o suspender el tratamiento. La diabetes continúa siendo así un problema personal que debe hacerse cargo el propio paciente y sus familiares, ante las falencias en la provisión de medicación e insumos para el control de la enfermedad. El logro y el mantenimiento del tratamiento se relacionan directamente con sus propias posibilidades económicas y su red de contención familiar, cuando es el Estado el que debe garantizar la producción, la distribución y la dispensación de los medicamentos y los reactivos de diagnóstico para el autocontrol.

Frente a estas faltas de stock de medicación y reactivos, los pacientes recurren a estrategias solidarias para garantizar en la medida de lo posible la continuidad del tratamiento.

> … tengo ayuda de mis hijos para comprar los remedios (Oscar, 55 años).
>
> Si a alguien le falta tiras nos préstamos, porque a veces no tenemos los elementos y me angustia porque no los podemos comprar, pero bueno es lo que nos tocó… (Beatriz, 52 años).

Los profesionales consideran que si el reclamo frente a estas dificultades nace de los directivos del hospital se le va a dar un rango mayor al reclamo.

Frente a estas dificultades para acceder al tratamiento, las instituciones suelen contar con pocos recursos para facilitar el acceso a los servicios por parte de los pacientes. En esa línea puede señalarse la iniciativa de los trabajadores sociales del hospital, que al conocer estas dificultades pensaron estrategias para el sostenimiento del tratamiento, como el que retiren los pacientes más cantidad de los elementos para el tratamiento o que se acerque al hospital algún allegado o familiar.

La enfermedad se entrecruza de manera compleja con la vulneración de derechos, el padecimiento subjetivo, dificultades económicas y de accesibilidad a las consultas, responsabilidades laborales y aspectos culturales. El padecimiento subjetivo, depresión, soledad, ataques de pánico fueron cuestiones que vivenciaron las personas que conviven con diabetes.

El no llevar a cabo el tratamiento, en muchas ocasiones, no puede pensarse como una decisión más o menos autónoma de los pacientes, sino como algo que sucede en vidas atravesadas por otros sufrimientos o malestares.

Elena, de 45 años vivencia cuestiones que exceden a la enfermedad y en donde la diabetes tiene un menor peso frente a problemáticas mayores. Fue diagnosticada hace un año a partir de la presión alta, estuvo al borde de un ACV y la diabetes le produjo diversas infecciones (urinaria , gastroenteritis). Era empleada de seguridad en el mercado informal, hasta que sufrió un accidente de tránsito que la dejó incapacitada para trabajar, quedando con secuelas traumatológicas que afectan su autovalimiento. Vive sola y el vínculo con sus familiares es conflictivo, debido a episodios de violencia física y verbal, circunstancias que provocaron que frente a la falta de apoyo afectivo y ningún ingreso económico, haya optado por recurrir a juntar del contenedor para alimentarse.

…estoy desempleada, soy sola, vivo sola, no tengo a nadie (Elena, 45 años).

En la situación de Elena la aceptación de la importancia del tratamiento, se ve contradicho con las diversas dificultades en su vida cotidiana.

Existe una gran diferencia entre un sujeto que tiene obra social, grupo de referencia que le brinda contención, a un sujeto con dificultades en la salud agravadas por la ausencia de empleo, sin obra social, deficiente alimentación y con un débil grupo de referencia que es la situación de Elena. Arteaga Botello (2008: 164) recuperando a Castel señala que "existe una fuerte correlación entre el lugar ocupado por un individuo en la división social del trabajo –así como su participación en las redes de sociabilidad– y los sistemas de protección que permiten asegurarlo frente a las eventualidades de la existencia (Castel, 1995; 2003). Las distintas capas que protegen a los individuos pueden ser consideradas metafóricamente, apunta Castel, como zonas de cohesión social. De esta manera, una inserción sólida en determinadas redes laborales, donde se tenga una cierta seguridad en términos salariales y de protección a la salud, entre otros aspectos, implica la ubicación del individuo en una zona de integración; mientras que su inserción en redes laborales débiles genera un proceso de vulnerabilidad social: [...] una zona intermediaria, inestable, que conjuga la precariedad del trabajo y la fragilidad de los soportes de proximidad (Castel, 1995: 17)".

Taller Interactivo para pacientes con diabetes (TIDIA)

En este apartado hablaré sobre el taller interactivo para pacientes con diabetes que se brinda en el hospital, a partir de las observaciones, en las cuáles contemplé qué información se les brinda, qué cuestiones se trabajan, cómo es la participación de los pacientes, qué inquietudes plantean y qué obstáculos para el tratamiento manifiestan.

Este taller nace del trabajo en conjunto de la terapista ocupacional con una médica clínica, cuando presentaron un proyecto a la Dirección del Hospital para su implementación a partir de un gran número de discapacidad por amputaciones en las personas con diabetes en el año 2013. La convocatoria para participar se realiza principalmente vía la diabetóloga, por indicación de las médicas de internación, y por la divulgación de los profesionales en trabajo social y nutrición. El equipo profesional señala que es un espacio abierto a la comunidad en general (no únicamente para personas que conviven con diabetes), aunque en la práctica esté mayormente compuesto por pacientes. Tiene una duración de 6 meses, con una frecuencia semanal (dos días por semana), y lo coordinan diferentes profesionales según los tópicos que se abordan (terapista ocupacional, diabetóloga, nutricionista, psicólogo, trabajadora social, profesor de educación física y participan como invitados odontólogos, oftalmólogos y otros profesionales). Los grupos que se forman son heterogéneos, en cuanto al lugar de atención, por edad, género y si cuentan o no con obra social.

Al comenzar las clases, en el salón de usos múltiples del hospital, se toma asistencia, control del peso y se solicitan las libretas sanitarias (donde se registran las vacunaciones, los controles médicos con los especialistas y si están inscriptos o no al PRODIABA) y se ubican los participantes en forma de círculo. La modalidad de trabajo consiste en encuentros, donde se realizan actividades variadas de aprendizaje para el cuidado de todo el cuerpo, con el uso de materiales de lectura y el empleo de juegos acrósticos, lúdicos, de estimulación visual, mediante un vocabulario sencillo para que los oyentes puedan apropiarse de las ideas trasmitidas. Se obtiene una participación muy activa, ya que continuamente los participantes expresan cómo actúan frente a las diferentes situaciones, plantean preguntas en relación a los procedimientos de control de la diabetes, cuales consideran que son los valores correctos, y dudas (algunas reiteradas que se hacen o se pueden llegar a escuchar adentro de la consulta con el medico diabetólogo), asimismo entre los pacientes se transmiten y comparten conocimientos prácticos sobre la enfermedad.

Respecto a los temas que se abordan, la terapista ocupacional y la diabetóloga, desde la parte educativa desarrollan la enseñanza sobre la insulino terapia, la importancia de reconocer los síntomas de glucemia y de los controles médicos. La información que se les brinda a las personas consiste en: qué es la diabetes, tipos de diabetes, cuáles son los factores de riesgo, cuáles son los síntomas de hipoglucemia e hiperglucemia, los valores normales y anormales de glucosa en sangre, cuáles son las complicaciones que acarrea el no cuidado de la diabetes y cuáles son los estudios que deben realizarse (los controles: bucales, vacunación, oftalmológicos, infectológicos, dermatológicos, cardiológicos, y odontológicos). Hay clases en las cuales controlan el estado de los pies, para detectar la presencia de hongos y lesiones, en las situaciones que es necesario se deriva al infectólogo, al dermatólogo, o traumatólogo. En otros encuentros, los profesionales en nutrición realizan el armado de dietas, el control de calorías, y distintas recetas. Enseñan reglas generales de lo que significa los nutrientes, se le explica que es una proteína , un hidrato de carbono, una grasa , como distribuir los alimentos según el principal nutriente que aportan y después hacen actividades lúdicas , representando lo que sería un cumpleaños de un familiar, un picnic o una salida de vacaciones. A nivel psicológico, en varios de los encuentros se utiliza como técnica de trabajo la teatralización (en la cual participan los pacientes y el equipo de profesionales), representando situaciones que pueden llegar a vivenciar en la cotidianeidad. Se trabaja desde una perspectiva de motivación para la continuación del tratamiento, mediante técnicas psicoterapéuticas como el psicodrama que tiene como objetivo que el sujeto alcance una comprensión más profunda de sus emociones y de las consecuencias de estas. Además, la persona conseguiría generar espontáneamente una respuesta distinta a la situación problemática que ha planteado para la dramatización y, poco a poco, aprenderá a dar esta respuesta más adaptativa en la vida real, generalizando el aprendizaje de un nuevo rol. En la clase a cargo del trabajador social trabajan el conocimiento de las leyes que los resguardan como es la ley de diabetes 26.914 (que debe garantizar la cobertura del 100% de los medicamentos, insumos y elementos necesarios para el adecuado control de la diabetes), en relación a las cuestiones positivas que contiene se mencionaron : el derecho a la salud, el abordaje de forma integral de la enfermedad, la posibilidad de defenderse, la cobertura social, las menciones sobre la no discriminación e igualdad, y el reconocimiento del derecho a trabajar; y los aspectos negativos señalados fueron: la falta de asesoramiento, de medicaciones, y de compromiso del

Estado para garantizar la producción, la distribución y la dispensación de los medicamentos y los reactivos de diagnóstico para autocontrol. La trabajadora social les informa que pueden reclamar a la Federación Argentina de diabetes cuando vivencian situaciones donde no se cumple la Ley.

Otro aspecto trabajado en el taller, es la discusión sobre el uso de categorías (diabético, seropositiva, y demás) de las personas según la enfermedad con la que conviven. En relación a esto, Pecheny, et al (2002:10) han investigado respecto a las personas que conviven con HIV/SIDA que "…el análisis de anticuerpos al VIH ha permitido designar una categoría específica de individuos: Los seropositivos. El anuncio del resultado es pues crucial en la biografía de los individuos afectados, ya que no sólo constituye un diagnóstico médico sino que parece redefinir la propia identidad de la persona[10]". En las entrevistas, surgió el testimonio de una paciente sobre el uso de categorías expresando que le afecta negativamente cuando la llaman "diabética", esta cuestión se trabaja en el taller mediante la valoración de las personas separándolas de la problemática de salud y promoviendo el uso de frases tales como: "personas que conviven con la enfermedad".

> Nos duele y nos choca que nos digan diabéticos .sino personas con diabetes no pacientes diabetes para no sentirnos una cosa (María Inés, 52 años).

En líneas generales en el espacio grupal observé la falta de información que manejan las personas que conviven con diabetes, que se refleja en las dificultades para completar los juegos y las confusiones que se presentaron en las improvisaciones sobre cómo actuar frente a las situaciones de hiper o hipoglucemias. Asimismo se logra un clima de confianza que les permite expresar las dificultades en el tratamiento: la falta de ingresos para cumplir con el plan alimentario, las irregularidades en el PRODIABA, los aspectos que no saben manejar de la diabetes, los miedos, y las incertidumbres.

A partir de este espacio lograron el armado de una red de recursos, esto es, una farmacia comunitaria que tiene la anuencia de las doctoras, donde hay una líder que saca los turnos, y facilita la accesibilidad a los servicios de salud. A través de la red de recursos que se generó

10 "…Y aquí surgen varias preguntas: ¿sigue estando vigente esa denominación?, ¿y es éste un fenómeno únicamente asociado con el sida? En particular, ¿es verdad que alguien "está enfermo de hepatitis" o "tiene hepatitis", pero si el test del VIH es positivo, esa persona "es seropositiva" (o incluso se dice que alguien "es HIV")? Es necesario entonces indagar las implicancias de la identificación heterónoma de las personas que viven con el VIH, y estudiar cuándo las denominaciones se usan como adjetivos y cuándo como sustantivos" Pecheny, et al (2002:10).

y la red de apoyo social, vincular (debido a que se sienten más acompañados por sus compañeros y el equipo profesional que en las consultas), estas influyen en que se sostenga el grupo en el tiempo y que se incorporen nuevos pacientes. Adquieren estrategias para manejar las diversas dificultades que ocasiona la enfermedad y se transmiten la importancia de llevar consigo una identificación de que se es diabético (medallas, tarjetas, y demás) ya que cuentan experiencias de viajes en el transporte público donde debido a los malestares tienen incertidumbre y angustia sobre si van a llegar a destino. Los médicos describen los síntomas físicos y los instruyen en las conductas a adoptar para salir de una hipo o hiperglucemia, y los pacientes mencionan las vivencias psíquicas que las acompañan, y señalan que se sienten muchas veces a la deriva de los hechos.

El taller significa para las personas un apoyo fundamental para continuar los tratamientos y mejorar los estados de salud, como es el caso de Beatriz que logró bajar la hemoglobina glicosilada.

> Yo cuando entre, cuando empecé con el taller, la hemoglobina glicosilada x la tenía en 12, con el taller logre bajarla a 9, el parámetro que tenemos es 6. Nunca pude bajar entre 8 y 9. Y ahora voy a ver cómo me dan los resultados nuevos (Beatriz, 52 años).

Respecto al sostenimiento del tratamiento, los profesionales evaluaron beneficios e incorporación de los conocimientos transmitidos ya que disminuyeron las internaciones por descompensaciones de los pacientes que asisten al taller, debido a la mayor accesibilidad a la información y apropiación de los conocimientos, en un sistema centrado en las necesidades de las personas, que permite que se logren cambios positivos en la salud.

Recapitulación

Desde la perspectiva profesional, se construye una mirada de las personas que conviven con diabetes ambigua, por una parte rescatan los intentos de realizar los tratamientos y las dificultades que tienen en la vida cotidiana pero en simultáneo los consideran negadores, negligentes, mentirosos.

Asimismo se ve una disparidad y dificultad en coordinar los tiempos médicos (los tratamientos y etapas contempladas) y los tiempos psicológicos (manejo personal del tratamiento), por dificultades en la comunicación, lo que a la larga puede ocasionar el abandono del tratamiento.

En simultáneo, esto se debe a que continúa siendo el eje central de la eficacia de los tratamientos la cooperación de los pacientes y no las competencias médicas. La mención de la ineficacia de las estrategias terapéuticas en las entrevistas no lleva a un cambio radical de las prácticas. Las consultas tienen una rutina, donde el médico tiene un saber experto y pocas veces se modifican las formas de intervención.

Dentro de las estrategias terapéuticas, los objetivos de los tratamientos están lejos de las posibilidades reales de las personas (accesibilidad económica, administrativa), por lo que es necesario crear estrategias terapéuticas acordes para las diferentes necesidades. Modificando las formas de intervención ineficaces, contemplando las condiciones sociales de los enfermos que son la clave para modificar las practicas desarrolladas. Según las condiciones sociales favorables o desfavorables de las personas será el rumbo de las trayectorias de enfermedad. Si el saber medico prima y el saber del trabajador social se opaca o queda en un lugar secundario los tratamientos en su mayoría serán ineficaces.

En líneas generales, en el trabajo institucional las intervenciones profesionales implican abordajes multidisciplinarios[11] , estas no contemplan articulación para el estudio del objeto en común, en referencia a esto, el trabajador social expresa que no observa la presencia de

11 “La multidisciplina es un proceso mediante el cual varias disciplinas coinciden para cumplir un determinado objetivo... Aun así, en el caso de la multidisciplina, la convergencia no implica un diálogo o interacción entre las partes, ya que cada una se dedicará a la creación y/o estudio del objeto en común desde su marco conceptual o su marco de acción. E “(Robles, Claudio y DE IESO, 2010: 1).

criterios disciplinarios coordinados para entender los problemas y predomina la visión de algunos de los actores del grupo de profesionales. Mientras que, el psicólogo visualiza la existencia de un trabajo interdisciplinario[12], desde una co-construcción de la mirada sobre la problemática de cada paciente, desde las diferentes disciplinas con una meta en común que es el abordaje integral del paciente. Sin embargo, aprecio intervenciones interdisciplinarias en el dispositivo de taller ya que se interviene de forma conjunta, aunque se respetan los marcos disciplinares, pero con una fluida comunicación entre los distintos profesionales y la gestación en este espacio de una lógica colectiva, al compartir las personas la misma enfermedad y tener similitudes en las situaciones que vivencian, surge una corriente de empatía y de colaboración de recursos (medicamentos) y de conocimientos prácticos sobre la diabetes.

[12] "La interdisciplina, por su parte, es la reunión de varias disciplinas, es decir, implica la multidisciplina, dónde el objetivo en común se aborda desde la unión de las disciplinas: se compone un nuevo marco conceptual y/o marco de acción a partir de los aportes y características propias de cada disciplina. La unión de las disciplinas crea una "nueva" disciplina, que más allá de ser completamente nueva, representa una puesta en común en función del objetivo: lo nuevo nace de la mezcla de los aportes significativos de cada disciplina…" (Robles, Claudio y DE IESO, 2010: 1).

Consideraciones finales

En este trabajo analicé las experiencias de vida y los problemas asociados a la adherencia a los tratamientos de personas que conviven con diabetes. Para ello analicé las trayectorias terapéuticas y los significados asociados a la enfermedad y a los tratamientos, a partir de un cúmulo de relaciones que incluyen sus tránsitos por los servicios de salud y también el conjunto de las interacciones con su entorno y las actividades cotidianas.

En el primer capítulo me centré en la perspectiva de las personas viviendo con diabetes. Los pacientes comienzan las trayectorias terapéuticas a partir de un episodio agudo, debido en gran parte a la falta de apropiación de la información y al modo ineficaz en que se trasmite el conocimiento sobre la enfermedad de parte de los servicios de salud. En la institución de salud en la cual desarrollé mi investigación visualicé la ineficacia o la relativa ausencia en las medidas de prevención de la diabetes para la población adulta que vive en situación de vulnerabilidad, situación no privativa de esta institución, sino producto de la debilidad de las políticas públicas orientadas a la prevención de enfermedades crónicas.

Algunas de las personas que llegan al sistema de salud y comienzan los tratamientos obtienen contención frente a la irrupción que la llegada de la enfermedad supone en sus vidas, pero no todos los profesionales están capacitados para responder a los múltiples desafíos que conlleva para las personas lidiar con una enfermedad crónica como la diabetes. Las reacciones de los entrevistados variaron frente al diagnóstico, según las referencias que tenían de la patología (como familiares o allegados afectados por la misma), y la forma en que se transmitió el diagnóstico. Algunos pacientes subestimaron la información provista frente a la ausencia de síntomas, otras personas sobredimensionaron los aspectos negativos de la enfermedad (como amputaciones de partes del cuerpo) a partir de las vivencias de allegados y discursos médicos que reproducen esta idea que, lejos de contribuir a acercar a los pacientes a los tratamientos, genera temores y aprehensiones que operan como barreras para el inicio de los tratamientos.

Los pacientes señalan como causas de la enfermedad principalmente los aspectos emocionales y psicológicos, y luego los aspectos hereditarios y los estilos de vida perjudiciales; interpretaciones que reflejan las percepciones que las personas tienen de sí

mismas y de sus malestares. A nivel médico, la etiología de la enfermedad se ubica principalmente en el cuerpo, por lo que estas lecturas de la enfermedad en clave emocional o subjetiva no suelen tener lugar en la consulta. Las narraciones en que los pacientes inscriben la enfermedad no suelen ser validadas o escuchadas por los profesionales, lo que puede contribuir a desencuentros o falta de confianza en las relaciones terapéuticas que se dan entre unos y otros.

El impacto de la enfermedad y las representaciones sobre la misma no se mantienen estables a lo largo de las trayectorias. Para algunas personas los cambios que les produjo la enfermedad fueron significativos principalmente en el inicio de sus trayectorias como pacientes, en el área laboral (repercutiendo en la pérdida de empleos, etc.) y en la vida social (abandonando formas de sociabilidad previas). En momentos más avanzados de sus trayectorias (mayor tiempo conviviendo con la enfermedad), algunos realizan ajustes que facilitan el tránsito con la diabetes. En las personas en que el impacto inicial fue menor, se observa menores alteraciones en los proyectos personales y en las actividades de socialización.

En líneas generales, la respuesta inicial y el proceso de afrontamiento o no de la enfermedad dependieron de las representaciones de los sujetos respecto a la importancia del cuidado de la salud, las redes de contención, y la información que manejaban de la patología. Algunos consideraron la experiencia de vivir con diabetes como un obstáculo, una pérdida, y otros un desafío o una oportunidad de aprender aspectos nutricionales que mejoraran su calidad de vida. En las trayectorias de la enfermedad varían el grado de relevancia que le adjudican a la diabetes según la presencia o ausencia de estrategias de afrontamiento efectivas: algunos la ven como “una enfermedad más” aunque atravesaron situaciones complejas de salud, y otros como una enfermedad muy grave, que los agobia y deprime.

Para las personas, adentrarse en la gestión del tratamiento significa abandonar en ciertos aspectos su antigua cotidianeidad y asumir modos de vida no necesariamente compartidos. La gestión del tratamiento tiene cuatro aspectos: la educación diabetológica, el tratamiento farmacológico, la dieta saludable y el ejercicio físico. El primer eje que trabajé fue la educación diabetologica. En la trayectoria de la enfermedad las personas se apropian de la información trasmitida por el equipo profesional y a través de la experiencia encarnada de

convivir con la enfermedad (definido como proceso de "expertización" en la literatura sobre enfermedades crónicas). Las trayectorias terapéuticas transcurren con vaivenes ("progresos", dificultades, abandonos y demás). Las personas entrevistadas en ciertas etapas de la enfermedad comienzan a espaciar más los controles médicos (que se vuelven esporádicos), siempre que no sé qué produzcan complicaciones en los estados de salud, actitud alentada por la cronicidad y por un mayor manejo de las sensaciones corporales que supone el hecho de convivir con la enfermedad en el largo o mediano plazo. El segundo eje que describí es el uso de la medicación y la aplicación de insulina, lo cual implica procedimientos de ensayo y error y temores, especialmente asociados a la inyección de insulina y a la ingesta de sustancias que no producen sus cuerpos en forma natural. El tercer eje es la alimentación: algunas personas tienen más autocontrol para evitar el consumo de alimentos "no saludables" y a otras se le presentan mayores dificultades para seguir las dietas indicadas por los profesionales. La alimentación, por el fuerte arraigo cultural y su lugar en la sociabilidad, constituye uno de los principales desafíos para seguir los tratamientos. El último eje es la actividad física, la cual no parece ser a priori una cuestión problemática a desarrollar, excepto en las personas que tienen dificultades de movilidad, como es el caso de una de las personas entrevistadas que padece neuropatía en las piernas.

Asimismo, para las personas que viven con diabetes lidiar con los tratamientos supone además costos elevados, que la mayor parte de los pacientes tiene dificultades para sostener. Al respecto, el Estado tiene falencias en garantizar el derecho a la salud (y el cumplimiento de las leyes), por lo que la diabetes continua siendo un problema personal del cual debe hacerse cargo cada individuo.

El periodo anterior a la enfermedad lo recuerdan con nostalgia vinculado a la libertad y la autonomía, y en la actualidad los controles médicos, la vigilancia continua del cuerpo y la amenaza de complicaciones en los estados de salud obstaculizan la planificación para el futuro y los obliga a reelaborar ciertos aspectos de sus vidas cotidianas. La continua búsqueda de atención en las instituciones de salud para poder sobrellevar el tratamiento genera por una parte beneficios y mejoras en la calidad de vida, pero por otra parte pueden considerarse como una pérdida de autonomía.

En el segundo capítulo examiné el punto de vista y las intervenciones del equipo de salud del hospital. Describí la composición del equipo interdisciplinario y las principales intervenciones de los profesionales (diabetóloga, psicólogo, trabajador social, etc.), y me focalicé en las limitaciones de estas intervenciones para garantizar la adherencia a los tratamientos y un buen seguimiento de los pacientes.

Los obstáculos para el sostenimiento del tratamiento ligados a los pacientes señalados por el equipo de salud remiten a las actitudes o representaciones de las personas que conviven con diabetes, como es la falta de compromiso y el bajo nivel de conocimiento sobre la enfermedad y las consecuencias de no seguir las prescripciones. La diabetóloga señala que la motivación que logran al principio de las trayectorias se va perdiendo con el paso del tiempo, lo que implica retomar la importancia de los controles médicos, la actividad física, la medicación y la alimentación saludable, así como recordarles que la enfermedad continúa estando presente. Cabe destacar que en las historias clínicas está presente la utilización de la clasificación de las personas en "adherentes" y no adherentes, lo cual implica una marca de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución. Asimismo mencionan las barreras económicas para cubrir los costos del tratamiento, en relación a esto desde el área de nutrición se plantearon cambios en los planes alimentarios más acordes a los ingresos de las personas y la priorización que los pacientes hacen de otras responsabilidades, como es el rol laboral y el rol de cuidado de algún allegado o familiares, que dificulta asistir regularmente al médico y comprometerse en el control de su salud.

Otras barreras señaladas son relativas al sistema de salud y a la planificación y organización de los servicios como es : el deficiente trabajo en prevención y de acompañamiento en el tratamiento con las familias de los pacientes con diabetes que se atienden en el hospital; la falta de un equipo interdisciplinario para la atención de las personas cuando presentan un pie diabético que se empieza a enfermar (tratamientos o derivaciones tempranas); y el escaso tiempo que tienen los profesionales en trabajo social para tramitar la accesibilidad a los recursos (las muletas, silla de ruedas, y demás cuestiones) que los pacientes precisan, debido a que los médicos solicitan las intervenciones mediante las interconsultas en forma tardía cuando están solucionados los aspectos clínicos, pero quedan pendiente resolver las dificultades para sobrellevar la vida cotidiana con la patología, ya que estas cuestiones se podían haber comenzado a trabajar más tempranamente cuando las personas llegan al

hospital. Asimismo se presentan problemas para el desarrollo normal de las consultas debido a la insuficiencia de recursos de salud en relación a la demanda existente, la inercia médica, el descontento de los pacientes con la atención y los procedimientos médicos, las dificultades de accesibilidad a los turnos, las condiciones edilicias deficientes y la falta de insumos para la atención. Los consultorios médicos, debido a la presencia de dificultades y errores en las acciones de intervención, como ser la inercia médica, la cual comprende recibir pacientes que están mal hace mucho tiempo y no realizan cambios rápidos de los procedimientos médicos, parecen no ser el espacio más adecuado para la participación activa de los sujetos en los procesos terapéuticos. El espacio grupal desarrollado en el hospital (taller interactivo para personas diabéticas) se convierte en el lugar más grato para trabajar las necesidades individuales (expresar temores, plantear dudas respecto a los procedimientos de control de la diabetes, representar situaciones que pueden llegar a vivenciar en la cotidianeidad, expresar las dificultades en el tratamiento y demás) y la posibilidad de elaborar alternativas y decisiones conjuntas que faciliten el mantenimiento del tratamiento. También fueron señaladas la irregularidades en el funcionamiento del PRODIABA (falta de accesibilidad a la medicación) y la forma en que está diseñado o se implementa en relación a la prevención, debido a que se invisibiliza la participación de las personas que no se atienden frecuentemente o regularmente en el hospital, y que se pueden beneficiar con este programa.

El interrogante que dio pie a esta investigación fue indagar cómo inciden las representaciones sobre la enfermedad y los tratamientos por parte de los pacientes y el equipo de salud en los procesos de sostener el tratamiento y en la experiencia de la enfermedad. Al respecto, considero que las representaciones de los profesionales sobre la enfermedad y los tratamientos afectan el sostenimiento de los mismos. La implementación de procedimientos donde el eje del tratamiento es la respuesta del organismo a la medicación, y la actitud racional o irracional de las personas frente a las indicaciones médicas (intervenciones que caracterizan el modelo médico hegemónico descripto por Menéndez), descuidan aspectos centrales de la experiencia subjetiva de la enfermedad. Intervenir teniendo presente el conocimiento de las experiencias de vida de las personas con la enfermedad, los problemas asociados a la realización de tratamientos, y los aspectos que afectan la vinculación el tratamiento, que repercuten tanto en las herramientas como en las estrategias que desarrollan, sin duda implicaría otras formas de aproximarse a las personas que conviven con diabetes y

un marco diferentes para acompañarlas a transitar las –por momentos difíciles- trayectorias de enfermedad. Según los testimonios, algunos profesionales priorizan las necesidades de las personas que conviven con diabetes, desplegando estrategias para promover la continuidad de los tratamientos (turnos programados, facilidades para retirar la medicación, modificación de los planes alimentarios para las personas con dificultades económicas), y otros profesionales programan acciones e intervenciones que no contemplan el sostenimiento de los tratamientos (inercia médica, las dificultades en las relación de confianza entre el médico y el paciente; dificultades de accesibilidad a la atención y demás); actitudes que se traducen en resultados dispares en la adherencia de los pacientes. Las personas que conviven con diabetes deberían encontrar en la consulta un lugar para expresar sus necesidades (las dificultades en el tratamiento, temores, incertidumbres y demás), lo que facilitara la apropiación de los conocimientos médicos trasmitidos, el reconocimiento de los saberes adquiridos, y que se promueva el sostenimiento del tratamiento. Los pacientes no tienen que sentir que se los culpabiliza cuando tienen comportamientos opuestos a los "deber ser" del médico, ya que esto puede llevarlos a mentir y a no reconocer las dificultades que pueden estar teniendo para cuidar su diabetes. Como ocurre en otras patologías crónicas, la posibilidad de negociar con los profesionales el grado de cumplimiento de las indicaciones y los tratamientos, e incluso de abandonos circunstanciales de los mismos, puede retener en los servicios a personas que de otra forma interrumpirían los seguimientos y se perderían para los servicios de salud.

Como futura trabajadora social, la investigación de los aspectos del tratamiento mencionados en el desarrollo del trabajo considero que le permitirán a los profesionales tener una visión más integral de algunas cuestiones que vivencian y atraviesan las personas en las instituciones de salud, y promover el desarrollo de estrategias más empáticas y efectivas, además de formar el diseño y ejecución de proyectos de acción social que tiendan a elevar el nivel de bienestar de los individuos, como es el que los pacientes tengan un papel activo, participativo, y sean protagonistas en la toma de decisiones sobre su enfermedad y tratamiento.

Bibliografía

- **Abric, Jean–Claude.** Metodología de recolección de las representaciones sociales. En Prácticas Sociales y Representaciones Sociales. México, Ediciones Coyoacán, 1994.
- **Alonso, J.** El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos. Buenos Aires, Cuadernos de antropología soc. n.29, pp. 103-120, 2009.
- **Aquín, N.** Hacia la Construcción de Enfoques Alternativos para el Trabajo Social para el Nuevo Milenio. Argentina, En: Revista de Servicio Social vol. 1, Nº 3, 1999.
- **Araya, Umaña S.** Las representaciones sociales. Ejes teóricos para su discusión. Costa Rica, Cuaderno de ciencias sociales 127, 2002.
- **Arteaga Botello, N.** Vulnerabilidad y desafiliación social en la obra de Robert Castel. México, Sociológica (Méx.), vol. 23, n. 68, pp. 151-175, 2008.
- **Brown, Tim.** Aids, Risk and Social Governance. Reino Unido, Social Science & Medicine, Vol. 50, pp. 1273-1284, 2000.
- **Burkitt, Ian.** Social selves: theories of the social formation personality. Londres, Inglaterra, Sage Publications, 1991.
- **Bury, M.** Chronic Illness as Biographical Disruption. Reino Unido, Sociology of Health and Illness. Vol. 4 No. 2, pp. 167-182, 1982.
- **Caballero, A., Bongiovanni, Lerner, Vilches.** Recreando la intervención: Una recorrida acerca de diferentes enfoques utilizados en el trabajo social con familias. En: Eroles, Carlos (comp.) Familia (s), Movimientos sociales y Derechos Humanos. Bs As, Ed Espacio, 2006.
- **Caroso, C., Rodrigues, N., Almeida, N**. Nem tudo na vida tem explicação: explorações sobre causas de doença e seus significados. Río de Janeiro, In: LEIBING, A. (Org.). Tecnologias do corpo: uma antropología das medicinas no Brasil, 2004.
- **Carricaburu, Danièle and Janine Pierret**. From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: The Case of HIV-positive Men. Reino Unido, Sociology of Health and Illness, Vol.17, pp. 65-88, 1995.

- **Castro, Arachu y Paul Farmer .** El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima. Argentina, Buenos Aires, Cuadernos de Antropología Social, No. 17, pp. 29-48, 2003.
- **Cavalleri M. S.** Repensando el concepto de problemas sociales. La noción de situaciones problemáticas. Buenos Aires, en Castronovo R. y Cavalleri S. (Coord.) Compartiendo notas. Colección Salud Comunitaria. Serie Prácticas Sociales. Ediciones de la UNLa, 2008.
- **Cazzaniga, Susana.** El abordaje desde la singularidad. Entre Ríos, Cuadernillo Temático Nº22 Desde el Fondo, Facultad de Trabajo Social, UNER, 2001.
- **Charmaz, Kathy.** The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment. EE. UU. , The Self in Social Context, Section 2 pp.95-105, 1994.
- **Comes Y., Solitario R., Garbus P.; et al. .** El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. Argentina, En: Anuario de Investigaciones, XIV. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires, 2007.
- **Conrad, P.** The meaning of medications: another look at compliance. U.S.A. , Social Science & Medicine, Department of Sociology, pp.29 –37,1985.
- **Conrad, P.** Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. U.S.A , Social Sciences and Medicine.30, pp.1257-1263, 1990.
- **Contreras, Jesús.** Antropología de la alimentación. Madrid, Eudema, 1993.
- **Corbetta, P.** Metodología y técnicas de investigación social. Madrid, McGrawHill, 2003.
- **Corbin J. y Strauss A.** Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. EE.UU. Research in the Sociology of Health Care, N° 6, pp. 249-281. 1987.
- **Corbin J. y A. Strauss.** Unending work and care. Mangin chronic illness. San Francisco, Londres, Jossey-Bass Publishers, 1988.
- **Colinet, Séverine.** La carrera de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al trabajo biográfico. España, Revista Española de Investigaciones Sociológicas, pp. 127-138, 2013.

- **De la Torre, Carolina.** Las identidades. Una mirada desde la psicología. La Habana, Cuba, Centro de Investigaciones y Desarrollo de la Cultura Cubana Juan Marinillo, 2001.
- **Del Mónaco .**Dolor crónico y narrativa: experiencias cotidianas y trayectorias de atención en el padecimiento de la migraña. Rio de Janeiro, Physis Revista de Saúde Coletiva 23, pp. 489-510, 2013.
- **Deschamps, Jean-Claude; Morales, Francisco; Páez, Darío y Wolchel, Stephen L'identité sociale.** La construction de l'individu dans les relations entre groupes. Grenoble, Francia, Presses Universitaires de Grenoble, 1999.
- **Domínguez Mon, A.** Estilos de vida y Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNTas): revisión del uso etnográfico de la categoría aplicada al abordaje de los cuidados a la salud en sectores medios urbanos. Buenos Aires, En Dominguez Mon, A. (Coord.) Agencia y Cuidados en personas que viven con Enfermedades Crónicas no transmisibles, Documento de trabajo del Nº60, Instituto de Investigaciones Gino Germani, 2012. Recuperado en: http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt60.pdf.
- **Domínguez Mon, A. y Garriga Zucal, J** Experiencia social del riesgo en la salud: ¿en qué consiste la diferencia entre varones y mujeres?. Buenos Aires, En: Temáticas, Dossiér Genero, moralidades e Sexualidades Contemporáneas, Numero 40, Revista de Posgradando en Ciencias Sociales, IFCH-Unicamp, 2012 .
- **Domínguez Mon, A., Schwarz, P, Fattore, F y Burd, M.** Aprendiendo a cuidar(se). Video de experiencias de cuidados cotidianos en personas que viven con diabetes. Buenos Aires, en: Argumentos, Revista de Crítica Social, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Dossier: Nº 17, El cuidado como práctica política y socio-cultural, 2015. Recuperado en: http://argumentos.sociales.uba.ar/2015.
- **Eroles, Carlos.** Familia, democracia y vida cotidiana. Las familias en la gestión de movimientos sociales. Cap. 1 .Vida cotidiana, sujetos y movimientos sociales. Las familias como actor social. Buenos Aires, Ed.: Espacio, 1er edición, 2008.

- **Grimberg.** Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. Buenos Aires, Argentina, Cuadernos de Antropología Social, núm. 17, Universidad de Bs. As. , pp. 79-99, 2003.
- **Guerra, Yolanda.** Instrumentalidad del proceso de trabajo y Servicio Social. XVIII Seminario Latinoamericano de Escuelas de Trabajo Social. La cuestión Social y la formación profesional en Trabajo Social en el contexto de las nuevas relaciones de poder y la diversidad latinoamericana. San José, Costa Rica, Cortez editora, 2004.
- **Iamamoto M.** Mesa: intervención profesional frente a la nueva cuestión social. En SEVERINI S. Coord. Trabajo Social y Mundialización. Etiquetar desechables o promover inclusión. VII Jornadas de Servicio Social. Buenos Aires, Editorial Espacio, 2002.
- **Ibáñez, T.** Ideologías de la vida cotidiana. Barcelona, España, Sendai, 1988.
- **Jodelet. D.** La representación social: fenómenos, conceptos y teoría. En Moscovici, S. Psicología social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales. Barcelona-Buenos Aires-México, Paidós, 1984.
- **La Organización Mundial de la Salud.** Día Mundial de la Diabetes: muchas de las amputaciones que acarrea la enfermedad se podrían evitar. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2005. Recuperado en: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr61/es/
- **Laurell, Asa Cristina.** El estudio social del proceso salud enfermedad en América Latina. Rosario, Argentina, Cuadernos Médico Sociales N 37, 1986.
- **Lebovici, Serge**. Névrose Infantile et névrose de transfert. Congrès des Psychanalystes de Langue Française. París, Francia, Presses Universitaires de France, 1979.
- **Luxardo, N.; Alonso, J.** Cáncer e identidades en el final de la vida. Argentina, Scripta Ethnologica, vol. XXXI, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas Buenos Aires, pp. 17-32 ,2009.
- **Margulies, S; Barber, N y Recoder, M L.** VIH/sida y 'adherencia' al tratamiento. Enfoques y perspectivas. Colombia, Antípoda, Revista de Antropología y Arqueología. pp. 281-99, 2006.

- **Méndez Diz, Ana M.** Las enfermedades crónicas, un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y social. En: A. Dominguez Mon, A. M. Méndez Diz, P. Schwarz y otros. Agencia y cuidado en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles. Buenos Aires, Documentos de trabajo Nro. 60. Instituto de Investigaciones Gino Germani-FacSo / UBA. pp. 21-31, 2012.
- **Menéndez E. L.** Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. En Spinelli, Hugo et alii (eds.) Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud Buenos Aires, Grupo editor de las Jornadas, 1988.
- **Ministerio de Salud.** Guía Práctica Clínica Nacional sobre Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la tipo 2 Mellitus diabetes para el Primer Nivel de Atención del Ministerio de Salud de la Nación. Buenos Aires, Ministerio de Salud, 2012. Recuperado de: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000076cnt-2012-08-02_guia-breve%20-prevencion-diagnostico-tratamiento-diabetes-mellitus-tipo-2.pdf
- **Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.** Programa de prevención de diabetes. Buenos Aires, Ministerio de Salud, 2016. Recuperado de http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/prodiaba/
- **Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires**. Diabetes. Buenos Aires, Ministerio de Salud, 2016. Recuperado de https://www.argentina.gob.ar/salud/glosario/diabetes
- **Moscovici, S.** El psicoanálisis, su imagen y su público. Buenos Aires, Argentina, Huemul S.A. ,1979.
- **Mucchielli, Alex**. La identidad. París, Francia, Presses Universitaires de France. 2002.
- **Pecheny, M., Manzelli, H. y Jones, D.** Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. Buenos Aires, Cuadernos del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública, CEDES,2002.
- **Pecheny, M. et al**. Proyecto Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina. Estudio nacional sobre la Situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina - 1a ed. Buenos Aires, Libros del Zorzal, 2008.

- **Recoder.** No se desespere por el cambio… su vida está comenzando ahora'. crónica de una cronicidad: hiv-sida, tratamiento médico y vida cotidiana.Ponencia al Primer congreso latinoamericano de Antropología. Rosario, publicación en cd, 2005.
- **Robles, Claudio y DE IESO, Lia.** "Multi, inter, transdisciplina". Argentina, Ficha de cátedra UNLaM, 2010.
- **Sampieri, R. et al.** Metodología de la Investigación. México, Mc Graw Hill,2010.
- **Saslavsky** ¿Por qué no se cura (todavía) la diabetes? Un abordaje antropológico a la enfermedad considerada la epidemia del siglo XXI. Buenos Aires, Editorial Antropofagia, 2007.
- **Sontag S.** Illness as metaphor. New York, en: Sontag S (eds.). Illness as metaphor and AIDS and its metaphors, Anchor Book, pp. 3-87,1990.
- **Strauss A. et al.** Chronic illness and the quality of life. EE.UU, The C.V. Mosby Company, 1984.
- **Strauss A.** Chronic Illness. In Conrad P. y Kern R. eds, The Sociology of Health and Illness. New York, St. Martin Press, pp. 92-99, 1986.
- **Stolkiner, A**. El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. Buenos Aires, Anuario de Investigaciones, Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires, Vol. XIV, pp. 201-209, 2006.
- **Szasz, I. & Amuchástegui, A.** Un encuentro con la investigación cualitativa en México. En Ivonne Szasz & Susana Lerner (comps.).Para comprender la subjetividad: investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad. México, El Colegio de México, pp. 17-30, 1996.
- **Taylor, S.J. y Bogdan, R.** Introducción: ir hacia la gente. En Introducción a los métodos cualitativos de investigación. México, Paidos, 1986.
- **Toledo Jofré María Isabel.** Sobre la construcción identitaria.On the construction of identity. Uruguay, Atenea 506 ,2012.
- **Travi, Bibiana.** La investigación diagnóstica en Trabajo Social: la construcción de problemas a partir de la demanda de intervención profesional. En: Escalada, Soto, Fuentes y otros. El diagnóstico social. Proceso de conocimiento e Intervención Profesional. Buenos Aires, Espacio Editorial. pp. 93 – 109, 2003.

- **Troiani .** La identidad del profesional del Trabajo Social en la Guardia de Urgencias. Buenos Aires, Argentina, Revista Margen N° 63, 2011.
- **Vasilachis De Gialdino, Irene.** Métodos cualitativos II. La práctica de la investigación. Buenos Aires, Centro editor de América Latina, 1992.
- **Veredas, Sonia** .Procesos de construcción de identidad entre la población inmigrante. Madrid. Spain, Revista Papers 57, pp. 113-129, 1999.
- **Williams, Simón**. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? reflections on a core concept. USA., Editorial Board, Sociology of Health & Illness Vol. 22, No. 1, pp. 40-67, 2000.

Anexo

GUIA DE ENTREVISTA
PERSONAS QUE CONVIVEN CON DIABETES

En primer lugar, le consultare algunos datos personales.

Numero	Pregunta	Indagar sobre
1	¿Cuál es su edad?	
2	¿Con quién vive?	
3	¿Trabaja? ¿De qué trabaja?	

Primeros momentos con la enfermedad

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
4	¿Cómo se enteró que tenía algún problema de diabetes?	-Por un chequeo de rutina, porque tuvo algún síntoma, etc. -¿Cuándo le diagnosticaron la enfermedad? -¿Qué le llevo a asistir al médico (motivación propia o consejo de algún familiar, amigo, personas allegadas)?

5	¿Hace cuánto se enteró de su problema? ¿Qué pasó entonces?	¿Cuál fue su primera reacción? -¿Que sintió? ¿Se preocupó, no se preocupó? ¿Empezó a ir al médico, siguió como siempre?

6	¿Qué sabía sobre la diabetes antes del diagnóstico?	¿Tenía algún familiar/conocido con ese problema? ¿Que cuestiones le transmitió? -¿Obtuviste información preventiva sobre esta enfermedad? ¿ A través de que medios?

REPRESENTACION DE LA DIABETES

N	*Pregunta*	Indagar sobre
7	¿Que es para usted la diabetes ? ¿Qué sabe actualmente sobre la diabetes ?	
8	¿Por qué piensa que se enfermo de diabetes ?	Motivos por los que considera que se enfermo

Inicio del seguimiento

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
9	¿Qué le comentó el médico sobre el tratamiento?	¿Le explico el medico en qué consistía el tratamiento? ¿Entendió que tenía que hacer? ¿Y cuando no entiende le pide que le explique o no?
10	¿Se le presentaron algún obstáculo económico para realizar el tratamiento?	Si existen obstáculos ¿Cuáles? ¿Qué hizo frente a estos obstáculos?
11	Y desde que se enteró que tenía ese problema de salud: ¿Cuánto pasó hasta que volvió a consultar a un médico?	¿Cada cuánto iba al médico al principio?
12	¿Y siempre fue a controlarse al médico o hubo momentos en que dejó de ir o que pasó mucho tiempo hasta que volviera a ir al médico?	Si dejo de hacerse los controles: ¿Cuándo fue? ¿Dejó de tomar la medicación durante ese tiempo? ¿Y cómo se sintió? ¿Recuerda por qué motivos dejó de ir? ¿Y cómo fue que volvió a atenderse?¿Algún familiar o conocido le decía que vuelva a ver al médico?

Seguimiento actual

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
13	¿Y últimamente cómo está por su problema de salud?	¿Cómo es su estado actual de salud respecto a la diabetes según su médico/a? ¿Y usted como se está sintiendo?
14	Y este último año, ¿cada cuánto va al médico por su problema de salud?	¿Siempre lo/la atienden los mismos profesionales o va cambiando?
15	¿Con qué otras personas del Hospital tiene relación además del médico?	¿Cómo son esos encuentros?¿De qué cosas hablan? ¿Se siente acompañado por estas personas?
16	¿Y cómo consigue los turnos para atenderse en el Hospital?	¿Tiene que esperar mucho cuando viene a atenderse?
17	¿Y cómo es la relación con el médico/a?	¿Cómo se siente en las consultas?
18	¿Y cómo es la consulta?	¿Cómo es el procedimiento medico? ¿De qué cosas hablan (medicación, hábitos saludables)?
19	¿Sabe si se hacen actividades (talleres, caminatas) o charlas en el hospital ? ¿Alguna vez participó?	Si hay y fue, ¿le sirvió haber ido, se enteró de cosas nuevas, etc.? Si hay y no fue, ¿no va a esas actividades porque no le interesa, no tiene tiempo, no cree que le pueda servir?¿ qué cuestiones obstaculizan su participación?

Adherencia a la medicación

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
20	¿Y ahora está tomando o tuvo que tomar alguna medicación/remedio para la diabetes? ¿Realiza los automonitoreos de los niveles de glucosa?	¿Cuantos remedios toma? Si dejó, ¿qué tomaba y por qué dejó?
21	¿Alguna vez se sintió mal o tuvo alguna molestia por tomar los remedios?	¿El doctor le contó que le podía dar esas molestias? ¿Por esa molestia pensó alguna vez en dejar de tomarlos?
22	Y para Ud. ¿qué cosas pueden pasar si uno deja de tomar la medicación o no la toma como dice el médico?	

Acceso a la medicación

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
23	¿Dónde consigue la medicación, insulina y tiras reactivas?	¿La retira en el Hospital o en la salita? ¿Son gratis? ¿Cada cuánto los tiene que buscar? ¿Se presentan obstaculos de accesibilidad a estos productos ?
24	¿Se presentan alguna vez obstáculos de accesibilidad a estos productos?	¿Qué pasa cuando no están los remedios? ¿Los tiene que comprar o espera a que haya?

Acceso a la alimentación

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
25	¿Tiene acceso al tipo de alimentación que necesita una persona diabético ?	Si tiene acceso ¿Puedo seguir la dieta? ¿Se le presentaron dificultades? ¿Cuales? ¿Qué hizo frente a estas dificultades ? Si no tiene acceso ¿ Que movimientos realizo frente a esto? ¿A qué servicios se acercó dentro y fuera del hospital y que respuesta le brindaron?

Derivaciones a otros especialistas

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
26	Y por la diabetes, ¿tuvo que ver algún otro especialista del hospital además de la diabetologa ?	¿Quién lo derivo? ¿Cómo le fue con la consulta con ese especialista? Si no fue, ¿por qué? ¿Dónde se siente más cómodo, en la salita o en el hospital? ¿Por qué?

Cambios en la vida cotidiana

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
27	¿Y cambió algo en su vida cotidiana desde que tiene diabetes?	¿Qué cosas cambiaron?
28	¿Se le presentaron dificultades para conseguir empleo por tener diabetes ?	Cambios en las posibilidades laborales
29	¿Dejo de frecuentar lugares que concurria a partir de esta enfermedad? ¿ Tuvo que implementar modificaciones en sus actividades cotidianas?	Cambios en actividades y lugares de socialización
30	¿Tuvo que realizar cambios en sus proyectos de vida (sociales,económicos y vinculares) ?	Cambios en proyectos planificados antes del diagnostico.

Entorno de referencia ,familiar y afectivo

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
31	¿Quiénes te brindan apoyo para que continúes el tratamiento?	¿A quiénes identifica como personas que le brindan contención con respecto al tratamiento?
32	¿Le ocultas a alguna persona que padeces diabetes? ¿ Por qué? ¿Te sentiste discriminado en algún momento por ser diabético/a?	*Si fue discriminado* /a ¿En qué aspecto de su vida ?
33	¿Y qué cosas siente que lo ayudan o le dan fuerza para hacer frente a su problema de salud?	¿La familia lo ayuda con estas cosas – cocinar sin sal, a recordarle que tiene que tomar la medicación, o ir al médico? ¿Practica alguna religión? ¿Cree que la fe lo ayuda?

Como vivencia la enfermedad

N	Pregunta	Indagar sobre
34	¿La ves como un obstáculo, cómo un desafío para tu vida?	¿ Qué lugar adquiere la diabetes su vida?
35	¿Te sientes capaz de llevar adelante el tratamiento? ¿Por qué? ¿Sientes qué puedes convivir con la enfermedad? Explique	
36	¿Te sientes una persona distinta? ¿Por qué? ¿En qué aspecto?	

GUIA DE PREGUNTAS

EQUIPO DE SALUD

Datos generales

N	Pregunta	Indagar sobre
1	¿Cuál es su formación/especialidad?	
2	¿Su edad?	
3	¿Hace cuánto trabaja en este Hospital?	
4	¿Qué actividades realiza en esta Institución?	

Inicio del seguimiento de pacientes crónicos

N	Pregunta	Indagar sobre
5	¿Cómo llegan los pacientes crónicos (por derivación de otra institución, por manifestación de síntomas, controles de rutina, etc)?.	Es igual para varones y para mujeres? ¿Cuáles son los pasos para establecer el diagnóstico y orientar el seguimiento?
6	Que cuestiones se trabajan en las primeras consultas con los pacientes.	Qué información se provee al paciente, temas que se abordan, estudios que se realizan, etc. ¿Qué información tienen los pacientes sobre la diabetes cuando se enteran del diagnóstico? ¿Es igual para mujeres y para varones?

Conociendo la enfermedad

N	Pregunta ¿Qué es la diabetes?	Indagar sobre Definición de la enfermedad.
7	¿Por qué se desarrolla la diabetes? ¿A qué cuestiones le atribuyen que se desarrollen complicaciones de los estados de salud. ?	
8	¿Qué cuestiones influyen en su desarrollo ?¿Influyen las condiciones sociales?	

Seguimiento

N	Pregunta	Indagar sobre
9	Luego de esas primer/as consulta/s, ¿más o menos qué porcentaje de los pacientes vuelven al hospital y continúan el tratamiento? ¿Por qué cree que algunos no vuelven?	¿Es igual para varones y para mujeres?
10	Y entre los que están en seguimiento, ¿es común que se salteen los controles?	¿Es igual para varones y para mujeres?
11	Según su experiencia: ¿cuál es la diferencia entre los pacientes que vienen regularmente al hospital y cumplen con las indicaciones y los que dejan de venir o tal vez lo hacen menos ordenadamente?	
12	¿Cree que se podría hacer algo más para retener a los pacientes en el seguimiento?	¿Ud. usa algún recurso en particular para motivar a los pacientes a continuar el seguimiento (o es algo que depende de los pacientes)?
13	¿Y desde el hospital tienen alguna estrategia para captar a esos pacientes que no vienen a la consulta?	¿Y hacen algún tipo de seguimiento de esos pacientes que no vienen a la consulta o que dejan de venir a los controles? ¿Desde el hospital se los convoca para que asistan a las consultas? ¿Quién/es se encargan de esa tarea, cómo se coordina?

El trabajo de seguimiento

N	Pregunta	Indagar sobre
14	Ahora hablemos de las consultas de seguimiento con los pacientes crónicos: ¿Cómo son esas consultas? ¿Qué cosas se abordan?	¿Alcanza el tiempo de la consulta para abordar todas estas cuestiones?¿Es igual para varones y para mujeres?
15	¿Qué información suele transmitir a los pacientes diabéticos en las consultas?	(Sobre la condición de salud, tratamientos, posibles complicaciones, hábitos saludables, etc.) ¿Los pacientes suelen preguntar si no entienden o tienen dudas? ¿Qué cosas suelen plantear?

16	Y general, ¿cómo es la comunicación con estos pacientes?	¿Qué cosas fallan en la comunicación, cómo se podrían mejorar? ¿Es con todos igual o cree que cambia según los pacientes?
17	¿Usa alguna estrategia especial para tratar que los pacientes cambien sus hábitos?	¿Cree que cambia en algo lo que Ud. les diga en las consultas o es algo que debe surgir de los pacientes? ¿La consulta es el mejor espacio para este tipo de cosas? ¿Y en el hospital hay actividades educativas para pacientes crónicos (charlas, talleres), u otros profesionales que informen sobre estilos de vida saludables
18	¿Cuál cree que son los principales motivos por los que los pacientes no adoptan hábitos más saludables?	¿Los pacientes suelen hablar de estos obstáculos en la consulta?

Registros

19	¿Qué datos se vuelcan en la historia clínica (examen físico, antecedentes, intervenciones, etc.)?	¿Ud. tiene acceso a los registros de otros profesionales del hospital sobre estos pacientes?

Acceso a la medicación

N	Pregunta	Indagar sobre
20	¿Cómo es la adherencia a la medicación de los pacientes diabéticos? ¿Cómo reaccionan los pacientes a la idea de tomar medicación y realiza los automonitoreos de los niveles de glucosa? ¿Qué información se les da en ese momento?	¿En general siguen las indicaciones? ¿Los pacientes comentan sobre molestias o efectos secundarios de la medicación? ¿Y en general, está la idea de que es medicación que deben tomar durante toda la vida? ¿Cómo aborda esos temas?

Derivaciones a otros especialistas y trabajo interdisciplinario

N	Pregunta	Indagar sobre
21	¿Cómo es el trabajo interdisciplinario?	¿Cómo es la comunicación y el trabajo interdisciplinario dentro del hospital? ¿ Que cuestiones considera que benefician y cuales obstaculizan el trabajo interdisciplinario?
22	¿Usted deriva a los pacientes a otros especialistas?	¿ Como se lleva a cabo este procedimiento?

Cierre

N	Pregunta	Indagar sobre
23	En líneas generales, ¿qué cosas han cambiado en el Hospital en los últimos años?	¿Qué cosas cambiaron en relación a la atención de pacientes crónicos? (Indagar visibilidad del programa PRODIABA en estos cambios)
24	¿ Qué cosas faltaría hacer/ implementar o cambiar en la atención de los pacientes crónicos?	¿Qué cosas habría que sostener? De las cuestiones que se deben cambiar ¿Cuáles podrían atribuirse a los pacientes, cuáles al Hospital y cuáles a los profesionales? ¿Qué otros factores cree que influyen?
25	¿Hay algo que quisiera agregar sobre lo que charlamos? ¿Algo que les parezca relevante en el manejo de pacientes crónicos?	

GUIA DE PREGUNTAS

PROFESIONAL EN TRABAJO SOCIAL

Datos generales

N	*Pregunta*	
1	¿Cuál es su formación/especialidad?	
2	¿Su edad?	
3	¿Hace cuánto trabaja en este Hospital?	
4	¿Qué actividades realiza en esta Institución?	

Inicio del seguimiento de pacientes crónicos

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
5	¿Por qué motivos reciben interconsultas y demandas en los consultorios de Servicio social del hospital de pacientes que conviven con diabetes?	¿Cuáles son los motivos más frecuentes? ¿Es igual para varones y para mujeres?

Seguimiento

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
6	Luego de esta primera entrevista, ¿Qué tipo de intervención puede llevar a cabo el trabajador social para el sostenimiento del tratamiento de pacientes que conviven con diabetes?	¿Qué limitaciones se presentan para estas intervenciones? ¿Qué políticas públicas se implementan?
7	Según su experiencia: ¿cuál es la diferencia entre los pacientes que vienen regularmente al hospital y cumplen con las indicaciones y los que dejan de venir o tal vez lo hacen menos ordenadamente?	¿Evaluó que cuestiones repercuten para que se de esta diferencia entre estas personas?
8	¿Cree que se podría hacer algo más para retener a los pacientes en el seguimiento? ¿Qué cosas?	¿Ud. usa algún recurso en particular para motivar a los pacientes a continuar el

		seguimiento (o es algo que depende de los pacientes)?
9	¿Y desde el hospital tienen alguna estrategia para captar a esos pacientes que no vienen a la consulta?	¿Que tipo de seguimiento conoce que realizan los otros profesionales de esos pacientes que no vienen a la consulta o que dejan de venir a los controles? ¿Desde el hospital se los convoca para que asistan a las consultas?

Dificultades para realizar el Tratamiento

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
10	¿Cómo es la comunicación con los pacientes diabéticos desde el Hospital?	Si falla la comunicación ¿Qué cosas se podrían mejorar?
11	¿Y en general, cómo es el manejo en casos en que no logran controlar la diabetes?, ¿qué cosas se hacen en esos casos?	¿Cómo es la intervención en estos casos? ¿Cuál es el rol del trabajo social con pacientes que tienen dificultades para realizar el tratamiento?
12	¿Usa alguna estrategia especial para tratar que los pacientes cambien sus hábitos?	¿Cómo reciben estas cosas los pacientes? ¿Cree que cambia en algo que se les brinde información para el cuidado de su salud o es algo que debe surgir de los pacientes? ¿ En el hospital hay actividades educativas para pacientes crónicos (charlas, talleres), u otros profesionales que informen sobre estilos de vida saludables
13	¿Cuál cree que son los principales motivos por los que los pacientes no adoptan hábitos más saludables?	¿Los pacientes refieren sobre los obstáculos que tienen en su vida cotidiana para llevar a cabo el tratamiento? ¿Qué tiene de solución se les brinda?

Registros

14	¿Ud. tiene acceso a los registros de otros profesionales del hospital sobre estos pacientes?	Si tiene acceso ¿qué tipo de información busca en los registros?

15	¿Qué datos se vuelcan en la historia social?	¿Qué tipo de intervención se realiza frente a la falta de recursos económicos, sociales o símbolos de los pacientes?

Acceso a la medicación

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
16	¿Dónde retiran los pacientes la medicación, insulina y tiras reactivas que les recetan en el hospital?	¿ Qué tipo de intervención tiene el Trabajador sociales en estas cuestiones?

Derivaciones a otros especialistas

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
17	¿Cómo es el trabajo interdisciplinario?	¿Cómo es la comunicación y el trabajo interdisciplinario dentro del hospital? ¿Qué cuestiones considera que benefician y cuales obstaculizan el trabajo interdisciplinario?

Cierre

Para cerrar un par de preguntas más generales en relación a lo que veníamos charlando:

N	*Pregunta*	*Indagar sobre*
18	En líneas generales, ¿que cosas han cambiado en el Hospital en los últimos años en lo que respecta a la atención de los pacientes diabéticos?	¿Qué cosas cambiaron en relación a la atención de pacientes crónicos? ¿Qué cosas faltaría hacer/ implementar o cambiar? ¿Qué cosas habría que sostener?
19	¿Cuáles cree que son las principales dificultades en la atención de pacientes diabéticos?	¿Cuáles podrían atribuirse a los pacientes, cuáles al Hospital y cuáles a los profesionales? ¿Qué otros factores cree que influyen?
20	¿Hay algo que quisiera agregar sobre lo que charlamos? ¿Algo que les parezca relevante en el manejo de pacientes crónicos?	