Universidad Nacional de Rosario Centro de Estudios Interdisciplinarios Instituto de la Salud Juan Lazarte Maestría en Salud Pública

Narraciones y representaciones sociales sobre la diabetes de los profesionales y los usuarios de un centro de salud municipal,
Distrito Noroeste de la ciudad de Rosario.

Directora: Elida Carracedo

Tesista: Rosana Zanón

Año 2017

INDICE

AGRADECIMIENTOS	3
LISTADO DE ABREVIATURAS Y SIGLAS	4
RESUMEN	5
INTRODUCCIÓN	7
CAPITULO I	10
I.1. Contexto histórico, social y político	10
I.2. Políticas de Salud Pública	13
I.3. El espacio social "barrio"	16
I.3.1 Un poco de historia	18
I.3.2 Descripción del centro de salud y conformación del equipo	19
I.4. Problema de la Investigación	20
I.5. Hipótesis	20
I.6. Elaboración del Objetivo general	20
I.6.1. Objetivos específicos	20
CAPITULO II	22
II.1. Epidemiología de la Diabetes	22
CAPITULO III	30
III.1. Estado del Arte	30
CAPITULO IV	42
IV.1 Referentes teóricos	42
CAPITULO V	50
V.1. Decisiones metodológicas	50
CAPITULO VI	55
VI.1. Significados de los pacientes sobre el origen de la diabetes	55
VI.2. Narraciones de los pacientes sobre los primeros síntomas de la enfermed	ad
	58
VI.3. Percepciones sobre las condiciones de vida y la enfermedad	
VI.4. Cronicidad de la enfermedad: el tiempo	
VI.5. Alimentación saludable o hidratos de carbono?	66
VI.6. Una utopía: la actividad física	72
VI.7. Representaciones sociales de los pacientes sobre la adherencia al tratami-	
VI.8. Los miedos y la muerte	
VI.9. Los vínculos con el Sistema de Salud	
VI.10. Los doctores buenos	88

VI.11. La red familiar y social y la autoatención	91
CAPITULO VII	96
VII.1. Significados del equipo de salud sobre la diabetes	96
VII.2. Representaciones sociales del equipo de salud sobre las condiciones de	
vida de los pacientes	. 103
VII.3. Percepciones sobre la cronicidad	. 110
VII.4. Uno de los pilares: la alimentación saludable	. 114
VII.5. Otro pilar: la actividad física	. 122
VII.6. La adherencia al tratamiento: el gran problema	. 126
VII.7. Los sentidos otorgados sobre el Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas	. 139
VII.8. Representaciones sociales del equipo de salud en relación a sus propias prácticas	
VII.9. Interdisciplina o derivación?	. 162
VII.10. La red familiar y social. Autoatención a veces de oposición, a veces de	
complementariedad	. 167
CAPITULO VIII	. 173
VIII.1. Consideraciones finales	. 173
Apéndice A	. 179
Apéndice B	. 180
Apéndice C	. 182
Apéndice D	. 184
Apéndice E	. 190
Apéndice F	. 192
Apéndice G	. 193
BIBLIOGRAFÍA	. 194

AGRADECIMIENTOS

Durante el proceso de mi investigación he recibido la colaboración de todo el equipo de salud y los pacientes con diabetes adscriptos al centro de salud, a quienes les transmito mi profundísimo agradecimiento.

También quiero agradecer a mi directora, por su compromiso y por estar siempre tan presente.

Estoy muy agradecida a todas aquellas personas que me han formado y acompañado en este camino que inicié en el 2014, durante el cursado de la Maestría en Salud Pública del Instituto Juan Lazarte, a mis docentes, compañeros y miembros de dicha institución.

No puedo dejar de agradecer a mi familia, fundamentalmente a mis hijos Valentino e Isabella, quienes me apoyaron en el esfuerzo de conseguir este premio tan anhelado.

Por último, aunque debería ser la primera, a mi hermana Pía, que me ha inspirado desde su vivencia cotidiana con la diabetes, para realizar este abordaje de la problemática con una mirada social. Con ella entendí la importancia de tomar en consideración las narrativas y experiencias de los padecimientos cotidianos con esta enfermedad crónica y a ella se la dedico.

LISTADO DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

ADA American Diabetes Association

ALAD Asociación Latinoamericana de Diabetes ANSES Administración Nacional de Seguridad Social

APS Atención Primaria de la Salud CCB Centro de Convivencia Barrial

CEMAR Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias Rosario

CMD Centro Municipal de Distrito
DMT1 y 2 Diabetes Mellitus Tipo 1 y 2

DSM- IV Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, IV ed.

DBT Diabetes

FONAVI Fondo Nacional de Vivienda

GA Glucemia en Ayunas
GP Glucemia Posprandial
GUM Guardia Urbana Municipal
HbA1c Hemoglobina Glicosilada
HCF Historia Clínica Familiar
HTA Hipertensión Arterial

ILAR Instituto de Lucha Antipoliomielitica y Rehabilitación del

Lisiado

IMC Índice de Masa Corporal

LEM Laboratorio de Especialidades Médicas LIF Laboratorio Industrial Farmacéutico

mg/dl miligramos por decilitro

PTOG Prueba de Tolerancia Oral a la Glucosa VIH Virus de Inmunodeficiencia Humana

MMH Modelo Médico Hegemónico
OMS Organización Mundial de la Salud
OPS Organización Panamericana de la Salud

PAT Policía de Acción Táctica

PAMI Programa de Atención Médica Integral

PRONADIA Programa Nacional de Prevención y Control de la Diabetes

Mellitus

PROG.R.ES.AR Programa de Respaldo a Estudiantes de Argentina

SAD Sociedad Argentina de Diabetes

SIES Servicio Integrado de Emergencias Sanitarias UAPA Unidad de Análisis de Procesos de Atención

UI/ml Unidades Internacionales por mililitro
UNR Universidad Nacional de Rosario

RESUMEN

La diabetes mellitus es una de las enfermedades crónicas no transmisibles que afecta a mujeres y varones, cuyas complicaciones crónicas representan una importante causa de morbilidad, mortalidad y discapacidad. En este trabajo se realizó un análisis ante una miscelánea de narrativas y representaciones sociales de pacientes diabéticos y profesionales de la salud en relación a la atención biomédica, bajo la vigencia de un Programa de Diabetes, del subsector público de salud de la ciudad de Rosario, provincia de Santa Fe, Argentina, durante el período mayo 2015 a diciembre del 2016.

Teniendo en cuenta que, en Rosario las cifras de UAPA muestran algunos efectos de acciones en el área de salud, respecto a la evaluación de procesos de atención de los pacientes que padecen diabetes mellitus y problemas que se destacan en los centros de salud, que tienen impacto en la red y que no presentan curso favorable desde el abordaje que se viene haciendo.

Para ello se ha elegido un abordaje antropológico que posibilita comprender las narraciones y representaciones sociales de los usuarios y de los agentes de salud respecto de sus saberes y prácticas sobre el tratamiento de la diabetes mellitus, con los resguardos éticos pertinentes. De ahí la importancia de conocer cómo desde la perspectiva de los sujetos se construye este padecimiento, con la intención de problematizar las implicaciones de esta construcción en las estrategias de prevención y detección, así como en las trayectorias de tratamiento. Dicho abordaje articula los aspectos biológicos con los procesos socioculturales, es decir, el conjunto de valores, creencias, a través de los cuales los pacientes diabéticos y el equipo de salud, narran los significados que esta enfermedad adquiere para ambos.

Esta investigación tiene el propósito de aportar una mirada sobre la diabetes mellitus como es conocer las narraciones y las representaciones sociales de los usuarios y de los profesionales de la salud, que descubren niveles más profundos que los cuantificables, en los que la problemática de la diabetes es uno de los problemas de alta morbimortalidad y altos costos para el sistema de salud.

Los datos y su análisis se presentan entrelazados en las narrativas y representaciones sociales de los actores involucrados en el contexto social estudiado a través de una descripción e interpretación etnográfica, haciendo uso de la reflexividad. Dichas narraciones y representaciones sociales conforman el objeto de esta investigación.

El análisis nos llevó a ver, por un lado, el caudal de narrativas y representaciones sociales de los pacientes cargados de saberes resignificados del saber biomédico y de la autoatención. Y por el otro lado, las narrativas del equipo de salud en relación a sus propias prácticas, estructurantes del proceso de atención; y revelan necesariamente que las condiciones de vida influyen en el padecimiento de la enfermedad. Al indagar acerca de los pilares del tratamiento diabetológico, se observa que el farmacológico, es el único que los pacientes tienen medianamente

garantizado, considerando las dificultades por las que ellos atraviesan, en este proceso de adherencia al tratamiento.

Se acentúa en este trabajo la necesidad de profundizar estudios sobre enfermedades crónicas no transmisibles, para conocer los saberes y las prácticas expresadas en las narraciones y representaciones sociales de los profesionales y de los pacientes diabéticos en el contexto donde habitan, sufren y se enferman.

Palabras claves.

Diabetes mellitus – Saberes y prácticas – Narrativas y experiencias – Adherencia – Representaciones sociales – Condiciones de vida – Redes.

INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus es una de las enfermedades crónicas de mayor relevancia epidemiológica en los países centrales como también en Latinoamérica y en nuestro país, en los que la problemática de la adherencia a los tratamientos es uno de los problemas fundamentales.

Las complicaciones crónicas de la enfermedad dan cuenta de la magnitud de mortalidad y morbilidad producto de la diabetes. Muchas veces se asocia el control de la diabetes a la buena educación de los pacientes, considerada dentro del campo de la medicina a la adherencia al tratamiento, esto implicaría la aplicación de las medidas farmacológicas para evitar las complicaciones agudas y disminuir la progresión de las complicaciones crónicas, por lo tanto las recomendaciones terapéuticas son el adecuado control de la glicemia, el tipo de dieta, la actividad física, aunque resulta un reduccionismo culpabilizar al paciente, convirtiéndolo en el único responsable de la falta de adherencia al tratamiento farmacológico, a la dieta y a la actividad física.

Así la adherencia al tratamiento es un aspecto integral de la gestión de la enfermedad para los pacientes con enfermedades crónicas.

Pacientes diabéticos que concurren al subsector público de salud, hombres y mujeres, trabajadores y trabajadoras formales e informales, amas de casa. Médicos y Médicas Generalistas y Especialistas en Nutrición, Enfermeras, Farmacéuticas, Licenciadas en Nutrición, Psicólogas, Odontólogas, Trabajadoras Sociales. Todos son actores sociales en el contexto de un barrio con su centro de salud producto del desarrollo de la red de salud municipal y de la descentralización de la ciudad en seis distritos, con la participación comprendida como instrumento de democratización de las instituciones, con sujetos que se animan a expresar lo que piensan, sienten y desean y se exponen a debatir y sellar acuerdos en un marco de referencia compartido. Personas que se vinculan cotidianamente en el territorio, son los trabajadores de la salud y la población, espacio potente ya que allí transcurre la vida de la población a la que los problemas de salud afectan, permite diseñar lo que se hace a partir de una identificación de problemas.

Los padecimientos que la enfermedad conlleva y sus representaciones se observan y se comprenden en la acción. Al compartir con los actores sus significados, como investigadores hemos podido recorrer el camino de esa construcción de lógicas que organizan sus conductas.

Así mismo, analizar el impacto del funcionamiento institucional y las modalidades de atención de la salud ofrecidas a las personas con diabetes, posibilitará describir en qué medida la modalidad de organización de los servicios públicos estimula o no la adherencia al tratamiento de los pacientes diabéticos.

Del mismo modo, es importante identificar las significaciones sobre la influencia de las condiciones de vida de la población adscripta al centro de salud sobre la adherencia al tratamiento de la diabetes.

La escasez de estudios que desde las Ciencias Sociales, específicamente desde el

campo de la Antropología de la Salud, indaguen en los aspectos del tratamiento de las enfermedades crónicas como la diabetes mellitus justifica esta investigación.

Resumiendo, el interés del presente estudio se focaliza en los procesos relacionales entre los pacientes diabéticos y el equipo de salud, con la finalidad de identificar cómo se construyen las significaciones sobre la diabetes.

La tesis está compuesta por ocho capítulos.

En el Capítulo I se exhibe el contexto histórico, social y político; políticas de salud pública; el espacio social "barrio" para conocer el contexto donde habitan los pacientes diabéticos y el centro de salud donde se desarrolla el presente trabajo; por último, se presentan el problema de investigación; la hipótesis y los objetivos.

En el Capítulo II se desarrolla la epidemiología de la diabetes mellitus en particular desde las contribuciones del campo de la medicina así como de la farmacología.

En el Capítulo III se presenta una exploración y recopilación de antecedentes que abordan la temática de las enfermedades crónicas, en general y específicamente la diabetes.

En el Capítulo IV se esbozan los referentes teóricos, exponiendo las categorías utilizadas al presentar y analizar la problemática pertinente a esta tesis.

En el Capítulo V se describe la metodología empleada, donde se especifica las distintas herramientas (entrevistas en profundidad, observación participante) que se emplearon para el relevamiento y análisis de la información.

En el Capítulo VI se describen y analizan las narrativas y experiencias de los pacientes diabéticos acerca de los significados sobre el origen de la enfermedad; los primeros síntomas. Además, sus representaciones sociales sobre cómo perciben las condiciones de vida; el paso del tiempo; la alimentación saludable; la actividad física; la adherencia al tratamiento; los miedos y la muerte; el sistema de salud; la biomedicina; la red familiar y social y la autoatención, a veces de oposición, a veces de complementariedad.

En el Capítulo VII se describen y analizan las narrativas y experiencias del equipo de salud en relación a sus pacientes, sobre los significados de la diabetes; las representaciones sociales sobre las condiciones de vida de los pacientes; el padecimiento crónico de la enfermedad; la alimentación saludable; la actividad física de sus pacientes; las dificultades que se le presentan a sus pacientes en búsqueda de lograr la adherencia al tratamiento por períodos prolongados. También se analizan las significaciones del equipo de salud sobre el programa de diabetes; sus representaciones sociales en relación a sus propias prácticas; acerca del modelo de atención interdisciplinaria de la salud; y acerca de la red familiar y social y la autoatención de sus pacientes con diabetes siendo la finalidad, evitar los riesgos y la aparición de futuras complicaciones de esta enfermedad crónica.

En el Capítulo VIII se presentan las consideraciones finales del presente trabajo.

Se adjuntan siete apéndices que constituyen información relevante para la elaboración de esta tesis. Se incluye la Ley del Diabético Nº 23.753/89 con su Decreto Reglamentario Nº 1.271/98 considerando las modificaciones aprobadas en el 2013 bajo la misma ley, registrada bajo Ley Nº 26.914. Adhesión de la Provincia de Santa Fe a la Ley Nacional Nº 23.753 y su reglamentación, registrada bajo el Nº 12.196/03. Normas de provisión de medicamentos e insumos. Formulario de Registro de Pacientes al

Programa Provincial de Diabetes y por último, Ficha de Campaña de Detección de Diabetes Mellitus.

Finalmente, se especifica la bibliografía citada.

CAPITULO I

I.1. Contexto histórico, social y político

Enclavada en la margen occidental del río Paraná, en la provincia de Santa Fe, la ciudad de Rosario es la tercera en importancia de la Argentina. Su población actual es de aproximadamente 1.200.000 habitantes y presenta una gran heterogeneidad socio-demográfica, característica común de grandes áreas urbanas de América Latina.

Para contextualizar de manera básica las características del sistema de salud, no se puede evitar remitirse brevemente a la historia del desarrollo del sector, mínimamente desde 1.980, sin ignorar que para una completa comprensión de la situación actual se debiera retrotraer la discusión al siglo XIX, profundidad de estudio que excede los objetivos de este trabajo.

Las políticas de salud en la provincia y el municipio, han atravesado vicisitudes tanto locales como nacionales que a lo largo de los años condujeron a la configuración de un sistema de salud fragmentado y con la presencia de programas nacionales y provinciales focalizados.

Además, durante las décadas del 70 y 80, la ciudad sufrió una significativa reducción de la presencia del subsector público en números absolutos y relativos "restringiendo no solo el control sino también el gasto en el subsector público" (Testa, 2014:179), a expensas del crecimiento sostenido de los otros subsectores y se incorporaron nuevas modalidades de financiamiento asistencial. Esta situación, tuvo en Rosario un rol relevante, constituyendo a la ciudad en un polo de la región y un referente de calidad en el país.

En plena dictadura, la Asociación Médica de Rosario había sido un caso excepcional de resistencia y el Centro de Estudios Sanitarios y Sociales desarrolló una fuerte tarea de investigación en campos que posteriormente serían tema de agenda pública de Rosario. El advenimiento de la democracia no se acompañó de medidas significativas que revirtieran este panorama (Rovere y Tamargo, 2006).

Durante el período comprendido entre fines de la década del '80 y principios de la década del '90 producto de las primeras privatizaciones de empresas, la flexibilización laboral y la liberalización de la economía, la evolución del sistema de salud tuvo como consecuencia su desregulación y su elevada fragmentación. La desregulación hace referencia a la falta de coordinación de los subsectores y la

desviación de la regulación a las lógicas del mercado de los servicios de salud privados y las obras sociales. Entonces los resultados alcanzados en términos de cobertura remiten a la discusión de los mecanismos de financiación del sistema de salud. La insuficiencia de recursos fiscales explica una buena parte de los problemas para alcanzar cobertura universal y la fragmentación y la consecuente falta de equidad y eficiencia. Es común definir el grado de inequidad en materia de salud según su participación del gasto de bolsillo en el total (OMS, 2010).

La fragmentación del sistema de salud en diferentes subsectores también se ve reflejada en las variadas fuentes que dispone el sistema para su financiamiento. La salud pública tanto nacional como provincial se financia con recursos provenientes de los presupuestos respectivos. La estructura tributaria está conformada por impuestos que se cobran desde el nivel central, aunque una parte es transferida a gobiernos provinciales mediante el esquema de reparto del Régimen de Coparticipación Federal de Impuestos.

La ley 22.373 /81 creó el Consejo Federal de Salud (COFESA) en el marco del proceso de transferencia de establecimientos hospitalarios nacionales a las provincias. Como consecuencia del tipo de organización federal del país, no participan de COFESA los gobiernos municipales. Su principal función es coordinar el desarrollo sectorial en materia de salud en toda la República, evaluando los problemas de salud comunes a todo el país, los de cada provincia y los de cada región con la formulación del Plan Federal de Salud.

En 1993 se produce la transferencia de los hospitales públicos desde la administración nacional a las provincias. En 1996 se crea la Superintendencia de Servicios de Salud, ente que tiene la función de regular y controlar los actores del Sistema Nacional del Seguro de Salud; se encuentra bajo la supervisión del Ministerio de Salud y Acción Social y consta de autarquía administrativa, económica y financiera (Rovere y Tamargo, 2006).

Con relación a la provisión pública, es conveniente aclarar que en la particular organización federal existente en Argentina, la Constitución Nacional define las potestades federales y concurrentes, dejando todo aquel poder residual no especificado a cargo de los gobiernos provinciales. Al Ministerio de Salud de la Nación le corresponde la conducción del sector, en su conjunto, a través del dictado de normas y del diseño de programas y ejecución de acciones. Sin embargo dada la estructura federal del país, los gobiernos provinciales cuentan con total autonomía en materia de políticas de salud, lo que hace que los lineamientos del nivel nacional tengan solamente un valor indicativo. Esto motiva que la mayor parte de responsabilidades en la provisión de servicios se encuentre a cargo de gobiernos provinciales. A su vez la relación con gobiernos locales o municipales es establecida de manera autónoma en cada provincia, por lo que hay una variada gama de formas de organización municipal a lo largo del territorio argentino.

De este modo el subsector público de atención de la salud está compuesto por el Ministerio de Salud Nacional y los 24 Ministerios Provinciales y sus organismos dependientes centralizados y descentralizados y 2171 Municipios. Se hace cargo, en

forma prácticamente exclusiva, de las tareas relacionadas con la prevención, atención de enfermos crónicos, internación psiquiátrica, infecto contagiosos, quemados, etc. y sostiene una red de servicios de urgencias y atención básica (atención primaria), cubriendo geográficamente todo el país.

La experiencia de gobierno desarrollada por la Municipalidad de Rosario durante los últimos 26 años, incluye de manera singular su componente de salud pública, concebida como una red de servicios basadas en la Atención Primaria de la Salud (de aquí en adelante la denominamos APS), como estrategia para organizar el sistema de modo tal que permita a la comunidad conocer y tomar acciones sobre los determinantes en salud, lo que significa que el centro se coloca en la población. En 1990 se crea la Dirección de Atención Primaria con origen en el decreto municipal Nº 769 y en el año 1993 obtuvo la asignación presupuestaria específica en contraposición a las lógicas neoliberales de la época.

La estructura de la red de atención municipal contempla niveles de complejidad establecidos en base a recursos técnicos con los cuales cuentan los efectores de salud. Parte de la organización de la red se basa en la organización distrital de la ciudad. Si bien los seis distritos son posteriores al armado de la red de salud, ésta se monta al nuevo diseño municipal.

El primer nivel incluye los efectores que brindan atención ambulatoria y se dedican a la atención, prevención y promoción de la salud, que al momento de este estudio cuenta con más de 50 centros de salud en todos los distritos. En este nivel se atiende el 90% de las consultas de la red y se resuelven la mayoría de los problemas de salud de la población. Es el espacio de mayor inserción comunitaria e interacción con la dinámica social del sector salud. Como nos aporta Rovere (2006) "por detrás de la lógica de Atención Primaria hay una concepción, una filosofía, una forma de ver las cosas que vale la pena profundizar, combinando fragmentos que en realidad tienen que ser articulados en una construcción situada..." relacionándolo con la capacidad de dar respuestas heterogéneas, evitando las rigideces, con mucha mayor flexibilidad en el primer nivel de atención.

El segundo nivel contempla instituciones con internación de especialidades básicas, maternidad y cirugía, así como la atención ambulatoria de otras especialidades con problemas de salud más específicos. Lo integran los Hospitales J. B. Alberdi, I. Carrasco y R. S. Peña, la maternidad Martin, el CEMAR e ILAR.

El tercer nivel comprende a las instituciones de salud equipadas con alta complejidad para su atención (unidad de terapia intensiva y coronaria, quirófanos, salas de rehabilitación). Articulan fundamentalmente con los establecimientos de segundo nivel y comprende al Hospital de Niños V.J. Vilela y el HECA.

En los últimos años comenzó en la ciudad, un proceso de integración entre los subsistemas públicos provincial y municipal, que aún se encuentra en fase incipiente, si bien se han logrado algunas articulaciones respecto de distribución de recursos y modalidades de organización de los efectores.

_

¹ Disponible en: https://www.rosario.gov.ar/web/servicios/salud/centros-de-salud . Consultado el 12 de Diciembre de 2016.

En este contexto, en el campo de la Salud Pública Municipal, se han producido cambios políticos que aspiran a generar un modelo de salud integral más equitativo y participativo priorizando actividades de promoción y prevención de la salud por sobre la cura de emergencia.

El reconocimiento del papel de la sociedad civil en el proceso salud-enfermedadatención (en todo nuestro trabajo lo denominamos proceso s/e/a) como la toma de decisiones, permitiendo de este modo mayor autonomía, mayor participación en la vida familiar y social. De hecho, la atención primaria insiste en que los programas de salud no deben ser verticales, que se debe partir de las necesidades que la población propone, que los programas deben apoyarse en las comunidades de base, que deben incorporarse las diferentes formas de participación social, que debe establecerse un proceso de intercambio entre el saber popular y el saber profesional, que deben respetarse e incorporarse las costumbres de los grupos, etc. Respecto de la participación social, ésta ha sido una de las principales actividades propuestas por la declaración de Alma Ata. La OMS (1982) y la OPS (1974) y (1984) han señalado reiteradamente durante los años setenta y durante los ochenta la importancia decisiva de esta actividad. Sin embargo, el análisis de las prácticas concretas de los pacientes evidencia un escaso desarrollo de la participación comunitaria o la misma es reducida a ciertas formas caracterizadas por su verticalidad, subordinación, asimetría, etc., que contradicen los principios de la declaración de Alma Ata.²

Se pone de manifiesto, como explicita Menéndez (2009) que más allá de su cualidad científica y de su eficacia, se debe asumir que la expansión y legitimación de la biomedicina constituye una de las principales expresiones sociales de la expansión en occidente, basada en la eficacia comparativa, en la investigación científica, en la producción farmacológica y en la medicalización de los padeceres y de los comportamientos.

Llegado este punto, hacemos una lectura de lo que está pasando en el contexto que hemos abordado con los valores que sustentan una política pública como valor social y las significaciones para los distintos actores del proceso s/e/a.

I.2. Políticas de Salud Pública

El 15 de diciembre de 2003 la Provincia de Santa Fe adhiere a la Ley Nacional Nº 23.753/89 referida a la enfermedad diabética y a su reglamentación aprobada por decreto Nº 1271/98, de conformidad a lo establecido en la presente ley,³ establecen

² Para un análisis global respecto de América latina ver Ugalde, A. 1985 *Ideological Dimensions of Community Participation in Latin American Healt Programs*, SS &M, vol. 21, núm. 1:41-. (también en CM-S, núm. 41, 1987).

³Disponible en línea <u>www.santafe.gov.ar</u> Consultado el 25-07-2015.

las facultades específicas del Ministerio de Salud en materia de prevención y asistencia en relación a la diabetes y a asegurar a todos los pacientes los medios terapéuticos y de control evolutivo de dicha enfermedad (cfr. Apéndice D).

Por medio de la resolución N° 45/94 se constituyó la Comisión Asesora y Permanente de Prevención y Control de la Diabetes Mellitus y le asigna las funciones de asesoramiento en la elaboración del Decreto Reglamentario de la Ley del Diabético y de formulación del Programa Nacional de Diabetes (PRONADIA) y faculta a la Secretaría de Atención Sanitaria y Subsecretaría de Programas de Prevención y Promoción para que realicen las gestiones tendientes al cumplimiento del mismo.

La significación de la sanción de la Ley del Diabético la relacionamos con la transparencia y la toma de responsabilidad por parte del Estado Nacional de un problema que hasta el momento se consideraba individual.

Siguiendo con el análisis de la Ley 23.753/89 (cfr. Apéndice A), algunos puntos merecen ser nuevamente mirados, nos referimos a los artículos 2°, 3° y 4° de la Ley y al artículo 7° de Decreto Reglamentario (cfr. Apéndice B), "Son competentes, para el cumplimiento de lo establecido en el artículo 3° de la Ley 23.753, las comisiones médicas creadas por la Ley 24.241 modificadas por la Ley 24.557. Se constituirán comisiones médicas en el ámbito del Ministerio de Salud y Acción Social para intervenir en cualquier controversia de las previstas en el artículo 4° de la Ley 23.753," que dan visibilidad a un tema del que solo se hablaba en el ámbito privado.

La modificación de la Ley 23.753 por la Ley 26.914/2013, en su Artículo 2° (cfr. Apéndice C), establece que:

"La Autoridad de Aplicación de la presente ley establecerá Normas de Provisión de Medicamentos e Insumos, las que deberán ser revisadas y actualizadas como mínimo cada 2 (dos) años, a fin de poder incluir en la cobertura los avances farmacológicos y tecnológicos, que resulten de aplicación en la terapia de la diabetes y promuevan una mejora en la calidad de vida de los pacientes diabéticos."

Así mismo, los gastos que demande la aplicación de la presente ley son atendidos con recursos determinados anualmente en la ley de presupuesto; con los recursos que se destinen por leyes especiales; con los de origen nacional, provenientes de la Ley 23.753 y disposiciones complementarias y con las donaciones o legados que se realicen para ser afectados a la aplicación de la presente ley.

Aunque en los hechos la Ley ordena el aprovisionamiento de las tiras reactivas para el autocontrol de la glucemia, así como la provisión gratuita de las distintas insulinas e hipoglucemiantes orales y la provisión gratuita de material descartable para la administración de insulina y de otros medicamentos y demás elementos considerados indispensables para el tratamiento adecuado de la diabetes, en la realidad de la vida cotidiana de los pacientes diabéticos, sigue implementándose irregularmente (cfr. VII.7.). Damos cuenta de la inequidad en su dimensión más amplia, ya que garantiza parcialmente la utilización efectiva de los servicios de acuerdo a las necesidades de

la población (prácticas y servicios que hagan lugar a la diferencia, subjetivas, sociales y culturales). En el ámbito oficial, la inequidad en la administración de los recursos financieros y humanos, que excluyen la capacidad de leer las heterogeneidades en las condiciones de vida de la población.

El análisis de Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas nos permite señalar que el mismo se sustenta en una concepción unicausal de la enfermedad, que trae como consecuencia el predominio de lo clínico y sus manifestaciones individuales y de su ubicación en el espacio de atención. Esto explica porque las actividades se reducen a pautar conductas médicas y de los pacientes en una concepción homogeneizante de la sociedad.

Desde finales del año 2003 el Departamento de Auditoría y Farmacia de la Municipalidad de Rosario, llevaba adelante el Programa Provincial de Diabetes, se hacía seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con diabetes y se les suministraba las insulinas y jeringas que proveía el Gobierno Nacional y cuando no se lograba abastecer a todos los pacientes diabéticos que estaban bajo el Programa, se usaba parte del Presupuesto Municipal para dar respuesta a los usuarios de la Red de Salud Pública de Rosario. Los hipoglucemiantes orales los proveía el municipio con la elaboración pública de medicamentos a cargo del LEM y la provincia, con los medicamentos elaborados por el LIF.

A partir de Abril de 2015 el Programa Provincial de Diabetes dejó de ser nominal para convertirse en una entrega a granel de los medicamentos y material biomédico, sin seguimiento de pacientes. La Droguería de APS recibe los recursos del Gobierno Nacional a través del Gobierno Provincial y luego los distribuye a los 58 centros de salud dependientes de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario.

En la práctica el Programa entrega cantidades variables de medicamentos y material biomédico con una periodicidad también variable. Para paliar los efectos la Directora de la Droguería de APS gestiona la compra por Licitación Privada o Concursos de Precios donde el tiempo administrativo es corto para poder dar respuesta a los pacientes con diabetes adscriptos al Sistema de Salud Pública de Rosario.

El Programa reconoce como aspectos esenciales del mismo la educación diabetológica en todos los niveles, personal, familiar, comunitaria y profesional; prevención clínica de las personas con diabetes; acceso de los pacientes diabéticos a tratamientos terapéuticos adecuados y en el caso de ser procedente, a los beneficios establecidos por la presente ley.

Respecto a los aspectos preventivos de Programa, no hemos hallado registros escritos, si bien en el centro de salud se ha realizado una jornada grupal para los pacientes con diabetes pero el equipo de salud no la considera una actividad del Programa. La Secretaría de Salud Pública a través del Departamento de Prensa brinda información y material didáctico a todos los pacientes, que como hemos observado, se colocan en las mesas de admisión de todos los efectores.

De los controles, según el Programa, los pacientes diabéticos beneficiarios deben someterse a exámenes médicos y bioquímicos periódicos y gratuitos que establezca la reglamentación. Queremos destacar que las prácticas no se ajustan a la normativa, simplemente dependen del accionar de cada profesional (cfr. VII.7.).

Los pacientes con diabetes que hemos entrevistado, están empoderados en el marco de la Ley Nacional Nº 23.753/89 referida a la enfermedad diabética y en ese marco, hoy 2016, no alcanza con la dimensión técnica, sino que hay que tecnificar lo político y politizar lo técnico. Una ley es una forma de llevar a Cuestión de Estado, porque institucionaliza. Una genealogía es que el principal objeto de la política social no es un área del Estado que se ocupa de los que menos tienen, el objetivo es el armado del tejido social.

I.3. El espacio social "barrio"

El presente trabajo pretende focalizar la situación social del barrio, ubicado en el Distrito Noroeste de la ciudad de Rosario, provincia de Santa Fe. Dicha área está comprendida por las calles Sarratea al oeste, Circunvalación al este, Schweitzer al norte y Juan José Paso al sur. A continuación presentamos el mapa del área:



El barrio no es homogéneo, sino que posee matices en lo edilicio; en los servicios sanitarios, así como en la conformación de la población. De este modo podemos visualizar que en el área del centro del barrio, hay viviendas hechas por el Servicio Público de la Vivienda Municipal. Viven familias empobrecidas en condiciones de hacinamiento, pisos de tierra, no hay cloacas, sí pozos ciegos hechos con 1 ½ metro de profundidad, con los consiguientes problemas de aguas servidas. Existen zanjas en el barrio con conexiones fuera de las normas, hay algunos lugares donde han hecho conexiones eléctricas clandestinas. Tienen poca presión de agua, por lo tanto la obtienen a través de mangueras, utilizan cuba o búsqueda de agua en la canilla pública (este indicador se mantiene en los distintos sectores del barrio).

Mientras que se observan otro tipo de viviendas hechas por loteo como las del Pasaje Franklin, con terrenos más grandes en algunos pasajes como Toba y Candelaria, construidas con diversidad de materiales, siendo la combinación más frecuente chapas y bloques de ladrillo o madera, la mayoría tiene el baño afuera y una habitación. Falta hacer la red de conexión de gas desde la calle Donado hasta Pasaje Toba y desde Schweitzer hasta Pasaje Candelaria, el combustible más utilizado es leña, carbón y gas en garrafa.

Sobre la calle Schweitzer, vereda sur, desde González del Solar hasta el Pasaje 1.440, una Tira del Fondo Nacional de Vivienda (FONAVI) se encuentra dentro del área del centro de salud. En algunos departamentos viven precariamente 2 ó 3 familias. Tienen todos los servicios como cloacas, agua, gas, luz, barrido y limpieza. Todavía no se han podido escriturar porque estas viviendas sociales no tuvieron Final de Obra. Muchos años el Estado estuvo ausente y la construcción irregular para ampliar las viviendas viene de mucho tiempo atrás. A su vez se han usurpado terrenos comunes para construir cocheras, locales comerciales, que cierran el espacio al ingreso de ambulancias, bomberos. Un acierto fue la constitución de los consorcios para ordenar y controlar la usurpación de los mismos.

Por otra parte, las viviendas construidas cerca de la delimitación con la calle Juan José Paso son de buena calidad, carecen de cloacas y hay poca presión de agua en el verano, sí hay gas natural, servicio eléctrico, alumbrado, barrido y limpieza.

El transporte público (líneas 110, 115, 142 roja y 146 roja y negra) recorre las arterias principales, si bien comunica al barrio con otras partes de la ciudad, en algunas zonas del barrio, la accesibilidad es reducida.

Con respecto a la situación educacional del barrio podemos considerar las cuatro escuelas provinciales: Perón, Puig, Netri y Fray Luis Beltrán. También se vienen desarrollando programas como el Programa de Respaldo a Estudiantes de Argentina (PROG.R.ES.AR), capacitación en oficios, además de talleres de alfabetización para adultos dentro del marco de la educación informal. Cada una de estas instancias de aprendizajes deberían ser ponderadas en su especificidad pero excede las posibilidades del presente trabajo.

Continuando con los enclaves públicos se sitúa al Polideportivo 7 de Septiembre donde nuestro primer acercamiento al campo nos permite suponer que no hay una

gestión clara a cerca del uso de sus instalaciones.⁴

Con respecto al trabajo, se desprende de las fuentes consultadas que hay una gran mayoría de trabajadores informales desempeñando tareas como albañilería, jardinería, remisería y otros menesteres. Las mujeres por su parte realizan tareas domésticas y cuidado de niños. Todos estos trabajos caracterizados por la precariedad y la discontinuidad. Las mujeres reciben la Asignación Universal por Hijo que no modifica sustancialmente las condiciones de vida.

Hay una parte de la población que posee trabajo formal (empleados públicos y privados, comerciantes, oficios cuentapropistas, profesionales, etc.) y que por ende no recurre a la salud pública.

El barrio está atravesado por una cantidad de problemas actuales que replican en diversas partes de la ciudad, un informante clave lo sintetiza de esta manera, "...los mayores problemas se observan en los espacios de uso común y en la vía pública es corriente ser víctima de robos, arrebatos, violencia de género, violencia en las escuelas, enfrentamiento entre grupos armados y disputas entre los soldaditos de la droga..." y agrega que: "...se hace prevención activa y pasiva, la Policía de Acción Táctica (PAT) recorre esta zona urbana compleja con el fin de actuar mediante acciones de disuasión y neutralización, de 8hs a 20 hs y articula con dependencias policiales existentes como el 911 y la comisaría de la jurisdicción".

De este modo se puede pensar que el barrio es altamente poblado y heterogéneo en su composición social, de donde surge que, quienes acuden al centro de salud pertenecen a los sectores con condiciones de gran fragilidad social.

I.3.1 Un poco de historia

A fines de 1958, el barrio donde finalmente se emplazó el centro de salud ni siquiera tenía nombre, siendo todo campo despoblado con sólo diez chalecitos construidos por el municipio con calles de tierra. Las viviendas se construían con madera que se conseguían de los vagones de los trenes, además la mayoría de los vecinos trabajaba en el ferrocarril.

Durante los años 70, el barrio empezó a recibir a un gran número de familias provenientes del norte del país.

Posteriormente un grupo de vecinos comenzó a preocuparse por tener a disposición un efector de salud. Se inician las gestiones ante la Municipalidad para instalar esta necesidad y, años más tarde se logra concretar este pedido instalándose un centro de salud en Génova al 7900 (donde anteriormente funcionaba la escuela José María Puig) que se traslada a su actual edificio en República 8050), que solo contaba con una enfermera y dos médicos. Una vecina llevaba la estufa para la atención y se

⁴ Las dificultades en la gestión del Polideportivo 7 de Septiembre serán tratadas en el capítulo VI y

⁵ Datos aportados por un informante clave (JO58, entrevista realizada el sábado 23 de mayo de 2015 en la vecinal del barrio)

ocupaba de la limpieza y el mantenimiento de "la salita" (como la llamaban en ese momento).6

Como lo relata un vecino del barrio, "...estaba al lado de mi almacén. Venían los médicos, no era un dispensario en sí, pero venían los médicos y atendían a la gente que era lo que necesitábamos, pero era una cosa muy precaria, una cosa así nomás, no una cosa estructurada."

Ya en 1997, el centro de salud se trasladó a su actual dirección. Presentamos un recuerdo del día de su inauguración, aportado por un vecino del barrio.



I.3.2 Descripción del centro de salud y conformación del equipo

El centro de salud atiende de lunes a viernes de 7 hs a 19 hs. Cuenta en la actualidad con cinco consultorios, farmacia, enfermería, la sala de espera, una oficina de administración, el salón de usos múltiples, un jardín de invierno, el patio, un baño público y un baño para el personal. No posee cloacas, tiene servicios de luz eléctrica, teléfono, gas y agua potable.

El equipo de salud está compuesto por el Médico Generalista Jefe a cargo del centro de salud, cuatro Médicos Generalistas y una Médica Pediatra de referencia, la Médica Generalista y de Familia Postgraduada en Nutrición, tres Médicos Residentes, cuatro Enfermeros, una Farmacéutica, una Pasante de Farmacia, una Odontóloga, un Médico Psiquiatra, una Psicóloga, una Trabajadora Social, un Kinesiólogo, dos Administrativos y una persona contratada para la Seguridad.

Por su parte el centro de salud concentra las necesidades de la población de las diversas áreas del barrio, mencionadas en el apartado anterior (cfr. I.3.), contabilizando cinco mil Historias Clínicas Familiares (de aquí en adelante HCF),

⁷ "Sin chamuyo" Boletín barrial de difusión de voces de jóvenes. Rosario. Octubre de 2002. Número 2.

⁶ Disponible en línea <u>www.rosario.gov.ar</u> . Consultado el 27 de diciembre de 2016.

siendo que cada grupo familiar se presume que consta de cuatro personas, por lo tanto acuden unas veinte mil.

Para acceder a la consulta los pacientes adscriptos al centro de salud solicitan un turno cuya demora es de un día a una semana, igualmente cada médico atiende por día a los pacientes con turno e intercalado a los pacientes que llegan espontáneamente al centro de salud. Si la consulta genera la prescripción de medicamentos bajo Programa de Diabetes, los pacientes los retiran en la farmacia con la sola presentación del carnet de tratamiento crónico, que se renueva una vez por año.

I.4. Problema de la Investigación

¿Cómo se construyen las representaciones sociales y las prácticas sobre la diabetes que se expresan en las narrativas de los pacientes y del equipo de salud?

I.5. Hipótesis

Las condiciones de vida y los modos de atención influyen en el tratamiento de los pacientes con diabetes.

I.6. Elaboración del Objetivo general

Describir los saberes y prácticas sobre el tratamiento de las personas que padecen diabetes mellitus a partir de las narraciones y representaciones sociales de los pacientes y del equipo de salud, en un centro de salud municipal ubicado en el Distrito Noroeste de la ciudad de Rosario.

I.6.1. Objetivos específicos

- Identificar las significaciones sobre la influencia o el condicionamiento de las condiciones de vida en la aceptación del tratamiento.
- Describir cuales son los significados y prácticas de salud sobre el tratamiento de la diabetes de la población demandante.

- Identificar el valor sobre la información de los pacientes en relación a la alimentación saludable.
- Describir como los vínculos creados con el equipo de salud, facilita la adherencia al tratamiento de los pacientes con diabetes.
- Describir como condiciona el Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas, los saberes y prácticas del equipo de salud?
- Identificar la presencia de redes dentro del equipo de salud.
- Describir las estrategias de los pacientes para favorecer el cuidado.

CAPITULO II

II.1. Epidemiología de la Diabetes

La diabetes mellitus representa un síndrome de etiología múltiple, caracterizado por hiperglucemia crónica debido a una alteración del metabolismo de hidratos de carbono, lípidos y proteínas; resultado de un defecto en la secreción de insulina, en la acción de la misma o de ambas. La hiperglucemia es el elemento que permite el diagnóstico y el control terapéutico de esta enfermedad. La mayoría de los pacientes puede clasificarse en la clínica como diabetes tipo 1 ó diabetes tipo 2.

"La diabetes tipo 1 se debe a una disminución rápida y muy marcada de la producción de insulina, debido al daño de las células beta del páncreas de causa no del todo conocida, pero con muchos datos que avalan la etiología autoinmune, al menos en la mayoría de los casos" (Greca, A., et al., 2011:343). Los mismos autores nos aportan que, "en la diabetes tipo 2, el problema inicial predominante es la insulino resistencia, que conduce a una mayor producción de insulina por los islotes de Langerhans con la consecuente hiperinsulinemia. En principio este aumento puede alcanzar para mantener la glucemia normal, pero la insulino resistencia, puede superar la capacidad de producción de la insulina, apareciendo entonces hiperglucemia" (ibidem).

Afirman Goodman y Gilman (2003) que la incidencia de cada tipo de diabetes varía mucho en todo el mundo. En Estados Unidos alrededor del 5 al 10% de los diabéticos son insulinodependientes tipo 1, con una incidencia de 18 por 100000 habitantes por año. Esto es similar a la incidencia que se encuentra en el Reino Unido (17 por 100000). En Europa varía según la latitud, las tasas más altas ocurren en el norte (en Finlandia es de 43 por 100000) y las más bajas en el sur (en Francia e Italia es de 8 por 100000). La incidencia más baja se observa en Japón, 1 por 100000).

La mayoría de los diabéticos tiene diabetes tipo 2. En Estados Unidos, un 90% de los diabéticos presenta diabetes tipo 2. La incidencia aumenta con la edad, con una tasa media de alrededor de 440 por 100000 por año hacia el sexto decenio en varones estadounidenses. La etnicidad dentro de un país también puede influir sobre la incidencia de diabetes tipo 2. La tasa media de varones afro estadounidenses es de 540 por 100000. Al contrario de la incidencia de diabetes tipo 1, la de diabetes tipo 2 es más baja en el norte de Europa (100 a 250 por 100000) que en el sur. Aún cuando hay datos de prevalencia de diabetes tipo 2, hay un número igual de pacientes no diagnosticados.

En la actualidad hay 220 millones de diabéticos en el mundo. Con la diabetes tipo 1, la tasa de concordancia para gemelos idénticos es de solo 25 a 50%; esto sugiere que las influencias tanto ambientales como genéticas poseen importancia en la enfermedad. Aunque los factores genéticos se encuentran bien caracterizados y se relacionan con los genes que controlan la respuesta inmunitaria, también hay pruebas

de que la diabetes mellitas tipo 1 puede depender de una enfermedad autoinmunitaria de las células beta pancreáticas. La *American Diabetes Association* (ADA) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) subdividen esta enfermedad en subtipo inmunitario e idiopático. Más allá de las causas, el resultado es la pérdida extensa y selectiva de las células beta pancreáticas y deficiencia absoluta de insulina.

En la diabetes tipo 2 no está tan claro el origen, casi todos los estudios indican que hay reducción de la masa de células beta, así como otros factores contribuidores, entre ellos la edad, la obesidad, el estilo de vida sedentario, el tiempo que lleva enfermedad, el bajo peso al nacer, la hiperglucemia prevaleciente. Como indican Greca, A., et al. (2011:343) "la diabetes tipo 2 es en la actualidad una epidemia cuya incidencia y prevalencia han aumentado en forma alarmante en las últimas décadas y se estima que este aumento continuará en el futuro. Esto se debe al cambio social en las costumbres, hábitos, conductas y pautas dietéticas y el consecuente aumento del sobrepeso y la obesidad." Debido a la naturaleza heterogénea de la enfermedad, las concentraciones plasmáticas de insulina en un día pueden variar desde bajas, a normales y a elevadas en comparación con las cifras en testigos. Se sugiere que hay una fuerte base genética, pero por su naturaleza heterogénea se piensa que tal vez participen diversos genes, además como también interviene factores ambientales, se la considera una enfermedad multifactorial.

Por último, se encuentra la diabetes gestacional, que se define como cualquier grado de intolerancia a la glucosa con inicio o reconocida por primer vez durante el embarazo, pudiendo persistir o no una vez finalizado el mismo.

Un hito en la historia de la medicina ha sido el descubrimiento de la insulina, atribuyéndoselo al cirujano canadiense Frederick Banting junto al estudiante de medicina Charles Best en 1921. La administración de insulina por vía subcutánea es la terapéutica primaria para todo paciente con diabetes tipo 1, para sujetos con diabetes tipo 2 que no se controlan de manera adecuada por medio de la dieta, o hipoglucemiantes orales, o ambos y para mujeres con diabetes gestacional (ADA:2015). El objetivo es siempre la normalización no solo de la glucemia sino también de todos los aspectos del metabolismo, difícil de alcanzar, por lo tanto el tratamiento óptimo exige coordinación con dieta y ejercicio físico.

En contraste con la insulina, las sulfonilureas, una de ellas la Glibenclamida que está incluida en el Programa Provincial de Diabetes, se descubrieron de manera accidental. En 1942 Janbon y colaboradores notaron que causaban hipoglucemia en animales de experimentación, mas tarde se llegó a la creación de la clase entera de sulfonilureas.

Otro de los hipoglucemiantes orales incluidos en el Programa Provincial de Diabetes es la Metformina, una biguanida que después del descubrimiento de la insulina, se ha utilizado de manera extensa en Europa, sin efectos adversos importantes y, en 1995, se aprobó para usar en Estados Unidos. Ambas se usan ampliamente en pacientes con diabetes tipo 2.

En el siglo XX el aumento de importancia de las enfermedades crónicas hizo que se buscaran nuevos factores causales. El interés se desplazó de los factores ambientales a los factores de nivel individual y la investigación se enfocó hacia las características comportamentales y biológicas como factores de riesgo de las enfermedades crónicas.

Desde 1977 se conocen las variaciones cotidianas de la glucemia en función de la alimentación y de la actividad física. En 1980 con la tecnología como aliada de los investigadores, se viene a agregar al perfeccionamiento del tratamiento, la posibilidad de medir la hemoglobina glicosilada (HbA1c), este indicador se obtiene a través de un análisis de sangre que permite conocer el equilibrio glucémico de los últimos tres meses y se correlaciona con la aparición de complicaciones de la diabetes, según tres niveles de riesgo: nulo, mediano (aparición previsible a aproximadamente 10 años) y alto (riesgo inmediato de cetoacidosis o coma diabético).

Las nuevas investigaciones en diabetes se focalizaron en las complicaciones de la enfermedad como alteraciones visuales, pérdida de síntomas de hipoglucemia, riesgo de úlcera, pié diabético con las consecuentes amputaciones no traumáticas, trombosis intravascular, enfermedad renal, entre otras. También es fundamental el control concomitante de otros factores de riesgo cardiovascular como el tratamiento conjunto de la hipertensión, hipercolesterolemia y el abandono del hábito de fumar ya que sus efectos potencian el daño de órgano producido por la diabetes en todos sus niveles. Además "en los últimos 20 años ha crecido el interés en la asociación entre la diabetes y ciertos factores psicológicos, a pesar de esto, dicha asociación no es fácil de analizar. Ciertos síntomas de la diabetes (cansancio, alteración del sueño, del apetito, disminución de la libido) pueden estar presentes en ciertos trastornos psiquiátricos" (Greca, A., et al., 2011:351).

Las proyecciones de la OMS sobre la estructura de edad de la población diabética, resultan de especial interés para los economistas en salud y planificadores sanitaristas. Si la tendencia actual continúa, para el 2025, la mayoría de las personas con diabetes en los países desarrollados tendrá 65 años o más, mientras que la mayoría de las personas con diabetes en los países en desarrollo se encontrará en el grupo de 45 a 64 años.

Según la Asociación Latinoamericana de Diabetes (ALAD, 2006)⁸ la diabetes mellitus tipo 2 se diagnostica tarde. Alrededor de un 30 a 50% de las personas desconocen su problema por meses o años (en zonas rurales esto ocurre casi en el 100%) y en los estudios de pacientes recién diagnosticados, la prevalencia de retinopatía oscila entre el 16 y el 21%, la de nefropatía entre 12 y 23% y la de neuropatía entre 25 y 40%. Dicha enfermedad ocupa uno de los primeros 10 lugares como causa de consulta y de mortalidad en la población adulta.

La mayoría de las causas de hospitalización del diabético se pueden prevenir con una buena educación y un adecuado programa de reconocimiento temprano de las complicaciones.

El interés en la diabetes mellitus como problema de salud pública está aumentando en Latinoamérica. La prevención y el tratamiento de las enfermedades crónicas no

⁸ Pan American Health Organization, Regional Office of the World Health Organization. Guías ALAD de diagnostico, control y tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 2, 2006. Disponible en línea. Consultado el 23-10-2015.

transmisibles se consideran ahora una de las prioridades en países donde antes la mayoría de los recursos se destinaban a los problemas maternoinfantiles.

En Argentina más del 50% de la población diabética desconoce que sufre esta enfermedad; en la provincia de Buenos Aires, más de 100.000 personas diagnosticadas no tienen cobertura de atención y dependen del Estado provincial. El 30% de los pacientes diabéticos diagnosticados no hace ningún tratamiento o control; el 60% de los pacientes diabéticos atendidos tiene un pobre control de su diabetes.

En la Provincia de Santa Fe, según Análisis de situación de la población de la provincia, Primer Informe, Sala de Situación del Ministerio de Salud, la diabetes se encuentra entre las primeras cinco causas de muerte, de una población total de la provincia 3.242.551 la tasa es 2,94 (tasas por 10.000 habitantes), registrada en año 2008. Según el mismo informe, en el Departamento Rosario la tasa de muertes por diabetes es de 3,32 de un total de población de 1.231.108.

Según la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo del año 2009, en la provincia de Santa Fe la prevalencia de la diabetes es de 8,7%. El aumento de dicha prevalencia se debe en parte a una mayor expectativa de vida y a cambios en la interacción entre el individuo y el medio ambiente.

Basándonos en la mencionada encuesta, en la provincia de Santa Fe el 58% de la población tenía baja actividad física, el 38% comía frutas diariamente y el 33% comía verduras diariamente, tres indicadores que afirman lo expuesto. 10

En Rosario, durante el año 2012, por iniciativa de la Dirección de Centros de Salud, se genera un dispositivo denominado Unidad de Análisis de Procesos de Atención (UAPA) con el objetivo de evaluar la calidad de atención de las personas que padecen diabetes en tratamiento farmacológico adscriptos a los centros de salud de la red municipal a partir del análisis de las determinaciones de laboratorio. Los datos más relevantes mostraron que de un total de 5.765 pacientes; 2.411 hombres (41,82%) y 3.354 mujeres (58,18%), el promedio de edad de los pacientes es 54 años (hombre 55 años y mujeres 54 años) y el promedio de edad de los pacientes que se realizaron las determinaciones fue de 30,9 años (30,88 años en las mujeres y 31,13% para los hombres; los resultados arrojan que solo 3.364 de los pacientes de la lista de los centros de salud, realizó al menos una determinación en el laboratorio del CEMAR. Este número de pacientes representa el 58,35% de los pacientes de la lista de los centros de salud. Es decir, 41,65% de los pacientes de la lista no realizaron control de su diabetes en el CEMAR durante el año 2012.

De esos 3.364 pacientes que realizaron laboratorios, 2.960 se encontraban bajo tratamiento con hipoglucemiantes orales (61% de los pacientes con dicho tratamiento) mientras que 844 se encontraban con insulina (56% de los pacientes con ese tratamiento).

La Unidad de Análisis de Procesos de Atención está focalizada inicialmente en el primer nivel de atención que tiene por objeto mejorar el manejo de problemas de salud con una mirada poblacional. Está basada como una forma de proceso de

⁹ Consultado en línea <u>www.santafe.gov.ar</u> el 25-08-2015.

¹⁰ Publicado el miércoles 24-06-2015 en <u>www.santafe.gov.ar/noticias/noticia/213806</u> . Consultado en línea el 10-09-2015.

construcción para el análisis del problema, a veces remarcando algún déficit de la calidad de la información de la red. 11

En el centro de salud donde realizamos el presente trabajo, el equipo médico utiliza la Guía de la *American Diabetes Association* (ADA, 2013)¹² tanto como la Guía de la Asociación Latinoamericana de Diabetes (ALAD, 2006) para el diagnóstico, tratamiento, prevención y las recomendaciones para la práctica clínica sobre diabetes mellitus tipo 1 y 2. Para ADA, según la evidencia científica los niveles son A, B, C y E.

Los criterios actuales para el Diagnóstico de Diabetes son:

- *HbA1c mayor o igual a 6.5%. La prueba se debe realizar en un laboratorio que utilice un método estandarizado según el *National Glycohemoglobin Standarization Program*, certificado y estandarizado para el *Diabetes Control and Complications trial*.
- *Glucemia en ayunas (GA) mayor o igual a 126 mg/dl.
- *Glucemia 2 hs posprandial (GP) mayor o igual a 200mg/dl durante la prueba de tolerancia oral a la glucosa (PTOG).
- *Glucemia al azar mayor o igual a 200 mg/dl.
- *En ausencia de hiperglucemia inequívoca, el resultado debe ser confirmado por repetición de la prueba.

Las pruebas para la diabetes en pacientes asintomáticos son:

*Considerar realizar pruebas para detectar diabetes tipo 2 y prediabetes en pacientes asintomáticos adultos de cualquier edad con sobrepeso u obesidad (IMC mayor o igual a 25 kg/m2) y que tienen uno o más factores de riesgo adicionales para diabetes. En las personas sin estos factores de riesgo los análisis deben comenzar a hacerse a partir de los 45 años. B

Pautas generales de tratamiento farmacológico para diabetes tipo 1:

- Los pacientes con diabetes tipo 1 deben ser tratados con múltiples inyecciones de insulina (2 a 4 inyecciones diarias) o infusión subcutánea continúa de insulina. A
- Los pacientes con diabetes tipo 1 deben ser educados en cómo hacer ajustes a la dosis de insulina prandial de acuerdo a la ingesta de carbohidratos, la glucemia preprandial y la actividad física prevista. E
- Los pacientes con diabetes tipo 1 deben utilizar análogos de insulina para reducir el riesgo de hipoglucemia. A
- En los pacientes con diabetes tipo 1 se debe considerar la posibilidad de hacer detección de otras enfermedades autoinmunes (tiroides, deficiencia de vitamina B12, celíacos) según corresponda. B

Pautas generales de tratamiento farmacológico de la diabetes tipo 2:

- Si no existe contraindicación y es tolerada, la Metformina es el tratamiento de elección inicial. A
- En la diabetes tipo 2 de diagnóstico reciente, los pacientes con síntomas marcados

-

¹¹ Este trabajo si bien se presentó en varios congresos, en este momento se encuentra en prensa.

¹² Disponible en línea www.intramed.net . Consultado el 25-10-2015.

y/o glucemias o HbA1c elevadas, considerar hacer tratamiento con insulina desde el principio con o sin agentes adicionales. E

- Si la monoterapia con un agente no insulínico a las dosis máximas toleradas no alcanza o no mantiene la meta de HbA1c en un tiempo de 3 a 6 meses, añada un segundo agente oral, un agonista del receptor GLP-1 ó insulina. A
- Para la elección del fármaco se recomienda un enfoque centrado en el paciente, considerar la eficacia, el costo, los efectos adversos, efectos sobre el peso, las comorbilidades, el riesgo de hipoglucemia y las preferencias del paciente. E
- Debido a la naturaleza progresiva de la diabetes tipo 2, la terapia con insulina es la terapia final para muchos pacientes con diabetes tipo 2. B.

El Ministerio de Salud de la Nación, en la Guía de Práctica Clínica Nacional sobre Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 2 (2008)¹³ advierte que la falta de adherencia afecta aproximadamente a la mitad de los pacientes a los que se les prescribe un fármaco y el porcentaje es aún más alto si se prescriben medidas no farmacológicas. No es un problema exclusivo del paciente sino del sistema terapéutico (políticas públicas- instituciones- médicos- pacientes-familias). Propone un enfoque centrado en el paciente, que ha mostrado tener mejores resultados en la adherencia que el enfoque biomédico, propone la participación activa del paciente tanto en la elección del tratamiento como en su planificación.

Esto es fundamental en personas con enfermedades crónicas como la diabetes ya que en estos casos más del 90% de los cuidados deben ser autoimpartidos.

Entre las sugerencias para mejorar la adherencia, destaca:

- · Actitud empática: Ayuda a conformar y consolidar el vínculo, fundamental para el seguimiento longitudinal de pacientes crónicos.
- · Educación: Un paciente no puede hacer lo que no comprende, por lo tanto lo primero que debemos hacer es educarlo a cerca de su enfermedad.
- · Explorar la dolencia (percepción subjetiva de enfermedad): usando preguntas abiertas.
- · Explorar el problema ¿Qué es lo que más le preocupa?, ¿Qué es lo que más le cuesta?,
- ¿Qué es lo que más le molesta?, ¿Qué es lo que primero desea cambiar?
- · Explorar las creencias familiares a cerca de la diabetes, recursos familiares y extrafamiliares, soluciones intentadas.
- · Arribar a un campo común: Entre paciente, familia y equipo de salud en la definición de los problemas y el orden de prioridad para abordarlos.
- ·Elaborar un plan y fijar una meta mínima: La meta mínima debe ser muy específica, pautada y medible. Lo suficientemente grande para que sea significativa. Lo suficientemente pequeña para que el paciente la pueda cumplir.

_

¹³ Disponible en línea <u>www.msal.gov.ar</u>. Consultado el 28-10-2015.

· Seguimiento: chequear la tarea usando preguntas abiertas. Por ejemplo ¿Cómo estuvo este mes/semana?, ¿Qué pudo lograr?, ¿Cómo cree que le puedo ayudar a mejorar?

Si aún el paciente no logra ningún cambio, reevaluar, chequear los objetivos, ampliar el sistema convocando a familias y/o invitando a otros integrantes del sistema de salud.

En los últimos años, la diabetes ha logrado gran visibilidad por transformarse en una amenaza, que ha llegado a ser definida como la epidemia del siglo XXI y su impacto social y económico es cada vez mayor. Por eso hacemos hincapié en los significados sociales de la enfermedad y una mayor comprensión del padecimiento.

Apoyándonos en Rita Barradas Barata (2005), desde un modelo epidemiológico que incluye las determinaciones sociales, que pertenecen al ámbito colectivo y por lo tanto remiten a lo social, se distingue por la insistencia en investigar explícitamente los determinantes sociales del proceso salud-enfermedad. A lo largo de los últimos siglos fueron acumulándose evidencias de que tanto el nivel de pobreza cuanto el contexto social en que ella se desenvuelve importa en la determinación del estado de salud.

Siguiendo a la autora, los factores sociales, económicos, culturales, incorporados al medio ambiente van a influir en la segunda mitad del siglo XX, caracterizado por la emergencia de movimientos políticos, la lucha por los derechos civiles, el robustecimiento de la perspectiva crítica y la trascendencia del contexto socio cultural en los comportamientos humanos.

Además la autora toma a Kawachi, et al. 14 que demostraron la relación inversa entre medidas de capital social (concibe a la organización social como un sistema compuesto por partes articuladas, los estratos sociales, y en cooperación para la obtención de un objetivo) y desigualdad de renta, ya sea como impacto de las variaciones en el nivel de confianza entre las personas sobre las tasa de mortalidad después del ajuste por la tasa de pobreza, concluyendo que el efecto de la concentración de la renta sobre la salud está mediado por el capital social.

A esto se suma el aumento de la mortalidad por enfermedades crónicas, como la diabetes, vivificando el modelo de causalidad o caja negra, basado en la identificación de los factores de riesgo. Este modelo, aunque proporciona información útil para salud pública, encubre la relación entre salud y sociedad. Sólo busca relacionar linealmente exposición a resultado, sin explicar factores intermedios. El modelo descripto, significa en los factores de riesgo que las causas que debe combatir, que deben ser modificables, en general son de estricto orden biológico.

Las explicaciones de la alta incidencia de las enfermedades crónicas no transmisibles en la población, en general y de la diabetes en particular, desde la biomedicina siempre han tendido a culpabilizar a los pacientes, como responsables de la falta de adherencia a los pilares del tratamiento (medicamentos, actividad física

¹⁴ Para un análisis de este tema ver Kawachi, I., Kennedy, B.P., Lochner, K., Prothorow-Sith, D. 1997 *Social capital, income inequality and mortality*. Am J Public Health; 87(9): 1491-8.

y alimentación saludable), basadas en la teoría del riesgo. Después de lo discutido previamente, lo observamos como un reduccionismo y el desafío de la emancipación del sujeto implica operar el proceso de constitución del sujeto de la práctica para transformarlo en sujeto pos epistémico.

CAPITULO III

III.1. Estado del Arte

Para esta temática, hemos organizado los antecedentes de investigación que han sido atravesados por lecturas de distintas disciplinas, según la metodología que aplican y los hemos separado en dos grupos. En el primero incluimos los trabajos con metodología cualitativa y en el segundo grupo los trabajos con metodología cuantitativa.

De este modo, la lectura de algunas investigaciones con enfoque antropológico y metodología cualitativa como ¿Por qué no se cura (todavía) la diabetes?, Saslavski, L., (2007) se ha constituido en la primera aproximación a la temática dentro del área de interés. Las narrativas y experiencias de los profesionales y los usuarios a cerca de los pacientes con diabetes mellitus, en Hospitales Públicos y Privados en la ciudad de Buenos Aires y en el conurbano bonaerense de la República Argentina, en la década de los '90.

El propósito de la autora es el de transmitir su experiencia de etnógrafa a todos aquellos que, profesionales o no, que se interesan o trabajan en el campo de la salud y la enfermedad, específicamente la diabetes.

Indagar los motivos por los que los médicos, en sus propuestas de tratamiento, no sepan o no puedan incluir como conocimiento válido las experiencias sociales con la enfermedad, las propias y las del paciente.

Describir los saberes y prácticas de las personas que padecen diabetes a partir de las narrativas de los pacientes y de los profesionales. Trabaja las cuestiones subjetivas de los actores y va viendo lo colectivo.

Afirma que en nuestras sociedades, comprobamos día a día cómo los derechos fundamentales de sus ciudadanos a la salud son rara vez respetados. Desde los '90 hasta hoy, el acceso de la población a un buen sistema de atención de su salud viene sufriendo el embate de la lógica del mercado. Las reglas comerciales han ido transformando los tratamientos de las enfermedades en mercancías sujetas a políticas de marketing y publicidad mediática. En los últimos años del siglo XX el presupuesto de los Estados destinado a salud, educación y calidad medioambiental ha sido considerado más un gasto sin retorno de utilidades que una inversión a futuro para las nuevas generaciones.

Cualquier conocimiento que provenga de la experiencia de vida cotidiana con la enfermedad o sea el resultante de la interacción de los distintos actores sociales que participan en los procesos de tratamiento de la diabetes, es considerado opinión o prejuicio.

Ante estas realidades en el campo de la salud-enfermedad, intenta responder al interrogante de "¿cómo dar una respuesta coherente a la pregunta de por qué no se cura la diabetes o por qué se siguen llevando a cabo tratamientos ineficaces?"

En un principio de su investigación, la autora realiza el trabajo de campo en distintos ámbitos de Salud (públicos y privados), observa en detalle cada ámbito y modalidad de trabajo: en consultorios externos generales, en consultas con pacientes diabéticos en el ámbito de los servicios, en salas de espera y pasillos, en salas de internación, en reuniones de equipo o ateneos, en jornadas académicas. Realiza estas indagaciones, así como también diversas acciones que le permiten ir sumergiéndose "en el mundo de los otros" en la etnografía donde analiza los problemas que la diabetes origina entre los agentes de salud, los pacientes, los familiares y allegados. Selecciona hospitales públicos en función de un elemento que fuera común al hospital privado y al público, de modo que permita establecer comparaciones y analizar diferencias.

La autora se involucra con esos escenarios y participa activamente en las rutinas diarias. Vuelve extraño lo que tenía naturalizado y le cree a las personas entrevistadas. Habla de prácticas aprendidas y del funcionamiento del Sistema de Salud. Nada del proceso de de salud-enfermedad-atención lo reduce a lo biológico, trata de entender el sistema cultural y social.

Declara que la consulta médica es el escenario dramático en que mejor se puede observar el paradigma biomédico en acción. Considera como lugar de intersección entre el micro y el macro análisis social. El lenguaje utilizado en las consultas médicas refleja a menudo diferencias de status social entre los participantes, como la existencia de relaciones de poder inherentes a la estratificación social que les sirve de marco. La autoridad profesional se sigue ejerciendo según los términos tradicionales del discurso biomédico. Compara las significaciones que tienen para el médico y para el paciente el lugar y tiempo de la enfermedad.

Coloca el acento en la burocracia de la organización institucional, el déficit de personal, el quiebre del Sistema Público de Salud, la obsolencia de las Políticas Sanitarias y la falta de capacitación de los médicos tratantes. Piensa que las causas del fracaso no se relacionan con la diabetes en sí, ya que los profesionales ponen el acento en la falta o escases en su lugar de trabajo de los insumos que exige la prestación; los pacientes que no pueden hacerse cargo de lo mínimo indispensable para el tratamiento y también los "irresponsables" que no obedecen sus indicaciones; su dependencia total hacia Políticas Sanitarias que nunca llegarán. En el campo, los médicos le describieron lo que ellos llaman "patología institucional" errores en el diagnóstico, en la prescripción de medicamentos, infecciones y contagios por falta de asepsia.

De todas las escenas de la diabetes, según la autora, el pasillo es el lugar donde la institución tolera mayor libertad de acción, por eso la Antropóloga se "pone ahí" donde no interfiera con la actividad de ningún miembro del staff o paciente. Aclara que su desempeño en el campo fue siempre transparente para todos, ya que en ningún momento se les ocultó su condición de investigadora social. Algunos sostenían la vaga esperanza de que su trabajo sirviera para denunciar la crisis de las Instituciones de Salud. La observación por medio de la participación en este mundo especial de la sala de espera y el pasillo fue el método utilizado para registrar la existencia de un universo de conocimientos sobre la diabetes que ninguno de los

médicos le había mencionado anteriormente. Su presencia en los espacios de espera le permitió reconstruir la lógica que rige los procesos de atención a esta enfermedad en los hospitales y observar la institución de un rito de paso que sigue la secuencia de tres fases clásicas: la separación (su condición de sano es cuestionada); la transición (todavía no se ha levantado la Historia Clínica e iniciado la carrera del enfermo) y la agregación o incorporación (se instituye la identidad de diabético y resistencia por la fijación del estigma social).

Mientras la autora realizaba su trabajo de campo, muestra como fue reflexivamente trabajando sobre ejes: la reflexividad del investigador con sus experiencias culturales; la reflexividad del otro y la reflexividad con el mundo académico. Aprendió a escuchar al otro y a escucharse a sí misma y hasta que llega un momento en el que tiene un descubrimiento: hay una enorme diferencia entre vivencias y experiencias, ella reorganiza esas vivencias y las organiza como datos por eso puede decir mucho de la diabetes.

La categoría adherencia proviene del campo de las ciencias médicas y la recupera en las narrativas de los pacientes y los profesionales de la salud. Según la autora, el énfasis puesto en lograr la adherencia eficaz al tratamiento, en una enfermedad como la diabetes que no cuenta con remedio definitivo, estaría dado a partir de los médicos tratantes, en el control y seguimiento por parte del paciente. La crisis de eficacia se mide por el éxito en modificar los comportamientos sociales del enfermo en tanto estrategias para mantener los niveles aceptables de azúcar en sangre.

Señala que pudo comprobar que a pesar de la sanción de la ley el Estado seguía sin garantizar a un número creciente de ciudadanos diagnosticados como diabéticos la vigencia efectiva de las normas creadas para su protección. La inequidad en la forma en que se producía la administración de los recursos financieros y la mala distribución del recurso humano volvían a la ley en letra muerta.

Finalmente afirma que:

- 1- Siguen sin articularse los conocimientos resultantes de tantos estudios y protocolos con la experiencia de vida de sus actores, no se ha logrado ninguna estrategia terapéutica que se traduzca en respuestas concretas al padecimiento de los enfermos diabéticos.
- 2- El problema no es la diabetes biológica sino los valores que la sociedad ha creado con relación a esta enfermedad. La crisis de la enfermedad que no se cura afecta a categorías fundamentales en la construcción del paradigma médico.
- 3- Se mostró como el más productivo de los ciudadanos siente que su diabetes lo estigmatiza. También vio una valoración social hipertrofiada del estado de salud y del rol que debe jugar el médico en su obtención.

Por otra parte, queda evidenciado el tremendo déficit en la utilización de los recursos humanos y económicos, más allá de las categorías y valores médicos hegemónicos o no.

Dentro de este primer grupo, en torno a los trabajos que utilizan metodología cualitativa, M. Grimberg, en *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*, (2009) propone observar los conceptos de experiencia y narración en contextos

relacionales, desagregando procesos políticos, históricos y culturales. Esto permite encontrar el cuerpo como terreno y agente de procesos emocionales y afectivos y entender el padecimiento como una experiencia encarnada que articula otras dimensiones de la subjetividad.

Se confiesa el interés en profundizar en el conocimiento de la experiencia de enfermar desde la antropología de la salud más allá de las historias de ideas médicas y profesionales de la salud.

Otros autores analizan el rol de la psicología en el cuidado de la diabetes en relación con el diagnóstico y tratamiento de desórdenes psicológicos, depresión, ansiedad y trastornos de la conducta alimentaria en personas adultas, como el trabajo de María I. Jiménez Chafey y Mariel Dávila (2007). Cualquier sujeto hace un proceso renegatorio, una desmentida, una desestimación de algo, como proceso normal del sujeto. Es una declaración de humildad no hacer conclusiones universales ni generalizaciones, tampoco es difícil notar que entre la medida de la auto denigración y su justificación real no hay correspondencia alguna. Puede ocurrir que algún caso presente un rasgo de severidad superyoica, lo que hace proclive mayor dificultad en el trabajo, ya que la exigencia interior de semejante instancia psíquica, hace difícil el trabajo, dado que el paciente, esmerándose o no, nunca llega a colmarlas. Siempre el superyó va a exigir más. Entiéndase el superyó, tal la propuesta freudiana, instancia moral interiorizada. Aquel paciente que tiene un súper yo severo se va a sentir nada, más aún que aquel que no ha hecho casi nada a lo largo de su vida.

La tendencia de los enfermos con diabetes mellitus es a la ambivalencia afectiva culpando a los demás, que son sus lazos de amor, en definitiva, inculpándolos de su propia enfermedad. Es vía la enfermedad que muestran su hostilidad. Las autoras sugieren que las metas para el cuidado de la diabetes las establece el/la paciente en consultoría con el/la profesional de la salud y están basadas en las características, fortalezas y debilidades individuales del/la primero/a. Ellas mencionan estudios realizados por Anderson *et al.* (2000) y Glasgow *et al.* (1999) que han revelado una asociación positiva entre la participación del paciente en el diseño de su plan de tratamiento y las conductas de autocuidado.

Las autoras además sugieren que el psicólogo/a puede ser consultor/a y adiestrador/a del personal clínico en asuntos relacionados con la consejería, la modificación de la conducta y el tratamiento de los desórdenes mentales, así como también puede ayudar a adecuar las intervenciones del personal al modelo de empoderamiento del paciente. La depresión mejora luego de intervenciones psicológicas, mientras que la calidad de vida mejora luego de intervenciones en el automanejo.

Afirman que a partir de una revisión hecha por Norris, Engelgau y Narayan (2001) de la efectividad de los ensayos controlados de programas de entrenamiento en automanejo con pacientes de diabetes tipo 2 y concluyeron que a corto plazo estas intervenciones producen mejorías en conocimiento, destrezas y control glucémico. Sin embargo el conocimiento no corresponde a mejorías en el control glucémico ni a

¹⁵ Avances en Psicología Latinoamericana, vol. 25 nro.1, Bogotá, 2007.

destrezas prácticas en el automonitoreo de glucosa, por eso sugieren que los cambios en actitudes y motivaciones personales son más efectivos para mejorar el control glucémico que el conocimiento. De igual forma las intervenciones que fomentan la participación y colaboración activa del paciente producen efectos más favorables que las intervenciones didácticas.

Un paciente con diabetes puede pasar por sentimientos de frustración, depresión, ansiedad, pérdida de valor por la vida, lo que lo pueden llevar a asumir una actitud de descuido que genera una diabetes descontrolada que puede exacerbar la enfermedad.

Según el DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition) la depresión es un trastorno afectivo que se caracteriza por pérdida de interés o placer, como respuesta al estrés psicosocial (restricciones en la dieta, carga económica, fluctuaciones en el estado de ánimo) y la ansiedad, según el mismo manual, es un conjunto de síntomas que puede manifestarse tanto en desórdenes específicos de ansiedad como otros desórdenes mentales, que influyen en los niveles de glucosa en sangre (el cortisol liberado por las glándulas suprarrenales, hace que se libere glucosa de los depósitos fisiológicos, para proporcionar al cuerpo combustible inmediato, lo que aumenta los niveles de glucosa en sangre). En pacientes con diabetes mellitus tipo 1 y 2, los síntomas psicológicos se asocian con reportar mas síntomas físicos asociados a la diabetes, peor salud física y menor adherencia a la dieta y el ejercicio físico, además el/la paciente minimiza los síntomas por el estigma asociado a sufrir de alguna condición mental o psicológica. El manejo de los desórdenes psicológicos en los pacientes con diabetes puede resultar en múltiples beneficios como aliviar la expresión de síntomas de ansiedad y depresión, restablecer el sueño, optimizar el funcionamiento sexual, así como también la adherencia al tratamiento.

Dentro del primer grupo, otro de los trabajos que abordan la diabetes con metodología cualitativa, se considera que el trabajo presentado por la Dra. Ana Domínguez Mon¹⁶ "¿Cuidados o autocuidados en salud? Prácticas cotidianas de personas con diabetes en un grupo de pacientes de un centro de atención primaria en José León Suarez, provincia de Buenos Aires" realiza un análisis etnográfico a partir de las observaciones y conversaciones con los y las integrantes de grupo "Los caramelos saludables" y su participación activa en las actividades institucionales que derivó en "psico-educación". Es de destacar que el coordinador del grupo y ex director del centro de salud durante 7 años, ingresó como paciente. Se refuerza la idea del cuidado dentro de una lógica colectiva y en la arena política, priorizando las propuestas de solidaridad antes que la elección individual. Sin embargo reconocer "lógicas de cuidado" es admitir los límites de vivir con una enfermedad, cuya protección siempre requerirá de de la "solidaridad, el compromiso, el amor, la participación y el compañerismo" y no solamente de quienes están directamente afectados, sino de instituciones comprometidas con la salud de los conjuntos sociales, sobre todo de los más vulnerables.

_

¹⁶ XI CAAS, 2014.

Dentro de los trabajos que tratan sobre la adherencia al tratamiento de las enfermedades crónicas en general y la diabetes en particular, cobran especial relevancia aquellos que estudian el proceso salud-enfermedad, donde se observa en la mayoría de los sujetos, un rechazo al uso de medicamentos. En Bogotá, Colombia se ubica el trabajo de L. Holguín; D. Correa; M. Arrivillaga, D. Cáceres y M. Varela (2006), ¹⁷ quienes investigan acerca de la Efectividad de un Programa de Intervención Biopsicosocial, e indagan en las experiencias de adherencia al tratamiento de la Hipertensión arterial (HTA), analizan la efectividad de los programas de intervención para el manejo de las enfermedades crónicas como diabetes, cáncer y SIDA a través de la adherencia al tratamiento, lo cual reafirma que la responsabilidad y el cuidado por la salud es posible a través de dicha conducta. El anteriormente mencionado programa fortalece el desarrollo de habilidades por parte del paciente para interactuar positivamente con sus familiares, amigos y profesionales de la salud, en especial en los acuerdos y negociaciones relacionados con cambios en la alimentación y rutinas familiares que puedan interferir en el logro de los objetivos de adherencia. Todos los participantes cumplían las condiciones para el diagnóstico de HTA según el Joint National Comitte on Prevention VII, 2003; asistían a un control médico mensual de la presión arterial al menos seis meses antes del inicio del programa, consumían al menos uno de los siguientes medicamentos: Diuréticos Tiazídicos, Iecas, Calcio antagonistas, Beta bloquedores, ARA 2; su edad estaba entre los 25 y 82 años; con ausencia de otra enfermedad crónica diagnosticada o ausencia de compromiso de órganos blanco (cerebro, corazón y riñón); sin tratamiento psicológico previo y ausencia de trastorno psiquiátrico diagnosticado.

La intervención abarcó educación, autoeficacia, percepción de control de la enfermedad, nutrición saludable, actividad física, cumplimiento del tratamiento farmacológico, consumo de alcohol y cigarrillo y manejo del estrés en lo referente a identificación de eventos estresores; control fisiológico del estrés a través de respiración profunda; relajación muscular no-tensional y visualización; control cognitivo del estrés por medio de reestructuración cognitiva; desarrollo de habilidades de afrontamiento por medio del entrenamiento en solución de problemas y comunicación asertiva.

Siguiendo a Roh, Y, S. (2005) y Shnall, E. (2005), en pacientes con HTA es clave en la adherencia al tratamiento, la vinculación activa de la familia en el proceso de asimilación de los cambios de estilo de vida y –más importante aún- en el mantenimiento de estos.

Los autores asumen que la intervención grupal cognitivo conductual orientada a mejorar los niveles de adherencia en las enfermedades crónicas ha demostrado efectividad en diversos estudios porque aporta estrategias que permiten mejorar los niveles de conocimiento a cerca de la enfermedad y las consecuencias de la falta de cumplimiento, incrementa el nivel de autoeficacia, modifica las creencias erróneas que interfieren en la vinculación activa del paciente con el tratamiento, incrementa los niveles de control y refuerza la adquisición de habilidades, competencias y

_

¹⁷ Univ. Psychol. Bogotá (Colombia) 5 (3): 535-547, octubre- diciembre de 2006.

destrezas para actuar eficazmente. Nos interesó lo que los autores trabajan de HTA para transpolar a la diabetes.

Dentro de los trabajos con metodología cuantitativa, nos interesa analizar un antecedente de investigación, que permite conocer las cifras concretas en el primer nivel de atención en la ciudad de Rosario, durante el año 2012, por iniciativa de la Dirección de Centros de Salud, se genera un dispositivo denominado Unidad de Análisis de Procesos de Atención (UAPA) con el objetivo de evaluar la calidad de atención de las personas que padecen diabetes en tratamiento farmacológico adscriptos a los centros de salud de la red municipal a partir de análisis de las determinaciones de laboratorio. Los datos más relevantes mostraron que de un total de 5.765 pacientes; 2.411 hombres (41,82%) y 3.354 mujeres (58,18%), el promedio de edad de los pacientes es 54 años, H 55 a, M 54 a y el promedio de edad de los pacientes que se realizaron las determinaciones fue de 30,9 años; 30,88 años en las mujeres y 31,13% para los hombres; solo 3.364 de los pacientes de la lista de los centros de salud, realizó al menos una determinación en el laboratorio del CEMAR. Este número de pacientes representa el 58,35% de los pacientes de la lista de los centros de salud. Es decir, 41,65% de los pacientes de la lista no realizaron control de su Diabetes en el CEMAR durante el año 2012.

De esos 3.364 pacientes que realizaron laboratorios, 2.960 se encontraban bajo tratamiento con hipoglucemiantes orales (61% de los pacientes con dicho tratamiento) mientras que 844 se encontraban con insulina (56% de los pacientes con ese tratamiento). Está basada como una forma de Proceso de Construcción para el análisis del problema, a veces remarcando algunos déficit de la calidad de la información de la red. Este trabajo si bien se presentó en varios congresos, en este momento se encuentra en prensa.

Otro de los trabajos analizados es Determinantes sociales frente a estilos de vida en la diabetes mellitus tipo 2 en Andalucía: ¿la dificultad para llegar a fin de mes o la obesidad? de Antonio Escolar Pujolar, SEPSAS, Elsevier España, S.L. (2008), ¹⁸ en el que se encuentran tres preguntas que orientan esta investigación:

¿Por qué hacer una investigación de diabetes tipo 2? Porque tiene una prevalencia muy alta y está creciendo. La importancia que tiene esta enfermedad para el perfil epidemiológico en los adultos, la cronicidad de la enfermedad y las complicaciones que acarrea (renales, visuales, etc.), la magnitud, la relevancia social (produce secuelas, defunciones) y la relevancia en el costo de los servicios de salud.

¿Para qué? Crítica de la postura habitual, sedentarismo, obesidad. El autor indaga por qué la diabetes tipo 2 es prevalente en mujeres de baja condición socioeconómica.

El objetivo de la investigación es fundamentar sobre la importancia de realizar una investigación para poder producir conocimiento sobre este problema y realizar modificaciones en hábitos de vida de los pacientes.

Realizó este estudio transversal basado en los datos de la Encuesta de Salud de

-

¹⁸ Seminario Epidemiología Social de Rita Barradas Barata, de la Maestría en Salud Pública del Instituto Lazarte de Rosario, Argentina.

Andalucía -2003, cumplimentada por personal entrenado mediante entrevista personal realizada en el hogar, en población adulta, mayores de 16 años, no institucionalizada. Cálculo de prevalencias y odds ratio (OR) de tener diabetes mellitus de tipo 2 según variables independientes:- estilo de vida y de obesidad (Índice de Masa Corporal mayor o igual a 25 determina sobrepeso y mayor o igual a 30 determina obesidad), -practica de ejercicios físicos (para análisis se recodificaron en 2 categorías: realiza alguna actividad física o sedentarismo) y -contexto socioeconómico (dificultad económica autopercibida para llegar a fin de mes) con 6 respuestas, desde mucha dificultad hasta mucha facilidad, que para el análisis se recodificaron en 4. La variable dependiente fue haber sido o no diagnosticado de diabetes por un médico (no se hizo la prueba de glucosa en sangre, simplemente era una de las preguntas de la encuesta). La variable continua, la edad en años.

Se incluyeron 6708 personas (3673 mujeres y 3035 hombres) de los cuales 443 declararon haber sido diagnosticadas de diabetes, lo que representa una prevalencia ajustada por edad de 5,64 % de mujeres y 5,14% de hombres. El 11,5 % de las mujeres y el 7,4% de los hombres refirieron vivir en hogares unipersonales y la media en cada uno de estos grupos era de 63,6 y 52,4 años (la edad se tomó como una variable de control porque la diabetes tipo 2 prevalece en adultos.

En las mujeres, tanto la prevalencia como el riesgo de presentar obesidad crecen a medida que aumentan las dificultades para llegar a fin de mes 30,59% frente a 10,91% para las que llegan con mucha facilidad a fin de mes.

El proceso de validación se hizo previamente con un cuestionario que se había aplicado en otras investigaciones, en distintas poblaciones con distintos niveles de escolaridad. Se apropia de la metodología y compara estos resultados con los de otros estudios anteriores y explica si lo encontrado está de acuerdo con otras investigaciones.

En las mujeres, las dificultades para llegar a fin de mes reflejan un contexto socioeconómico favorecedor de obesidad y de diabetes mellitus tipo 2. Las desigualdades de clase social y género identificadas pueden contribuir a ampliar el actual marco explicativo de los determinantes de la diabetes mellitus tipo 2, excesivamente centrado en las conductas individuales. La dificultad autopercibida para llegar a fin de mes podría utilizarse como indicador de pobreza en los estudios de desigualdades en salud.

María Margarita Alonso Castilla Mira, ¹⁹ indaga los egresos hospitalarios con complicaciones crónicas de diabetes mellitus tipo 2, en el subsector público de salud en la ciudad de Rosario, donde se investigó particularmente lesiones orgánicas producto del incorrecto control metabólico de las alteraciones fisiopatólogicas que produce la hiperglicemia, entre otras alteraciones fisiopatológicas propias de la enfermedad, todas ellas prevenibles. Esto las vuelve un importante analizador de la progresión de la enfermedad y de las intervenciones que se realizan sobre la misma.

En segundo lugar, se determinó el lugar de residencia de los egresos hospitalarios que presentaron complicaciones crónicas, se los georreferenció y se describieron los

¹⁹ Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Lanús, 2013.

patrones de distribución espacial en relación a la caracterización clínica y su relación con condiciones de vida en el territorio. En el estudio se concluyó que la ocurrencia del fenómeno está relacionada con algunos hechos de orden socio histórico acaecidos durante el período 2000 a 2008. Entre los cuales la autora refiere a la crisis económica, política y social desencadenada después de diciembre de 2001, como desenlace de un proceso gestado durante la década previa, basada en la norma de ordenamiento económico de la Ley de Convertibilidad, con sus consecuencias de reducción del rol del Estado en sus funciones y capacidades. Transformación que incluyeron apertura económica, desregulación de los mercados y transferencia al sector privado de obligaciones del Estado. La crisis de dicho período, la más prolongada e intensa desde 1900, produjo un fuerte aumento de la pobreza, de la desigualdad del ingreso y del desempleo. Además de los aspectos coyunturales de la crisis socioeconómica del país, la autora destaca que en el subsector de la salud pública municipal, se transitó durante 2006 y 2007 una importante crisis gremial, que trajo aparejados días de paro, que podrían haber afectado los procesos de atención de los problemas crónicos.

Así, el análisis de distribución de los egresos con complicaciones crónicas de la diabetes tipo 2, mostró gran predominio de los mismos en los sectores de la ciudad de Rosario, definido según el Índice de Condiciones Saludables, como condiciones bajas o muy bajas. Además, el estudio de la distribución territorial mostró que el problema podría relacionarse con las condiciones de vida, en tanto la mayor parte de los egresos proviene de los sectores donde se encuentran los peores indicadores de las mismas y que debe abrirse una vertiente de análisis local sobre el problema.

M. A. Gagliano G.; M. S. Calvo A.; M. A. Feito T.; M. W. Aliaga. B; S. Leiva M. y B. Mujica P., 2013,²⁰ todas Enfermeras en atención primaria en Chile y un Estadístico, realizan un estudio donde se combina ciencia y enfermería, "Condición de salud de pacientes diabéticos y la satisfacción con el tratamiento para la enfermedad". Estudio cuantitativo de prevalencia puntual a Abril de 2010 de 1100 pacientes diabéticos tipo 2 mayores de 20 años, con al menos 1 año en control. La satisfacción del paciente con características específicas del tratamiento de la diabetes la midieron a través de la subescala de satisfacción del cuestionario *Diabetes Quality of Life*, se trabaja con un cuestionario de 15 preguntas. La técnica de análisis de resultados la realizaron a través de programas computacionales. Los autores utilizaron estadística descriptiva y medidas de resumen para caracterizar al paciente, para la asociación de variables se utilizó Chi2 y para la comparación de medidas se utilizó t de Student, se determinaron Odd Ratios con sus intervalos correspondientes con un 95% de confianza.

La población estudiada tiene características similares a los de otros estudios, predominan las mujeres, los adultos mayores y las personas de baja escolaridad. Si bien el 56,5% de los pacientes está compensado, sigue existiendo un 43,5% de pacientes con un mal control metabólico, lo que se traduce en un mayor riesgo de complicaciones y deberían ser una prioridad para los profesionales de la salud,

-

²⁰ Ciencia y enfermería, vol. 19 nº2 Concepción 2013.

especialmente para las enfermeras ya que la educación de los pacientes, especialmente en relación a la adherencia al tratamiento, el apoyo y el seguimiento es fundamental para prevenir las complicaciones. En este estudio las complicaciones se asocian a insatisfacción con las atenciones brindadas por la institución de salud y la baja adherencia a las acciones recomendadas. La insatisfacción del paciente diabético se asocia mayormente a complicaciones que a la compensación de la diabetes, pacientes insatisfechos tiene más riesgo de complicaciones que los satisfechos, insatisfacción con la vida sexual, con el descanso y sueño nocturno y con el tiempo que ocupa en ejercicios.

En el segundo grupo de antecedentes -aquellos que utilizan metodología cuantitativa- ubicamos el trabajo realizado por L. Lancheros Páez, A. Pava Cárdenas y A. Bohorquez Poveda (2010),²¹ se incluye un subgrupo donde se analizan las características de la adherencia que se han abordado con la mirada de la Medicina Nutricional sobre las mismas a partir del cursado del Seminario "Metodología de la investigación: diseños y estrategias", se ha abierto un espectro del tratamiento nutricional, uno de los pilares en el manejo de la diabetes mellitus. El trabajo realizado por los Nutricionistas Dietistas "Identificación de la adherencia al tratamiento nutricional aplicando el modelo de conocimientos, actitudes y prácticas en un grupo de personas con Diabetes Mellitus tipo 2 atendidas en la Asociación Colombiana de Diabetes."

Los autores definen la adherencia terapéutica como un fenómeno múltiple y complejo que implica una diversidad de conductas en las personas, las cuales tal vez no pueden ser explicadas únicamente por los componentes de este modelo de conocimientos, actitudes y prácticas.

Se trata de un estudio descriptivo transversal y se aplicó un formulario conformado por cuatro secciones principales, la 1º incluyó información sociodemográfica y clínica; la 2º contempló 12 preguntas en forma de test para evaluar conocimientos a cerca de la enfermedad y de la importancia de la dieta en el tratamiento; la 3º evaluó la actitud hacia el tratamiento nutricional; la 4º sección valoró por autoreporte la adherencia al plan de alimentación mediante la aplicación de una encuesta semicuantitativa de consumo de alimentos con el fin de determinar el contenido de calorías y macronutrientes de la dieta.

La información suministrada se contrastó con la prescripción dietética. La adherencia definida como la medida en que la conducta de una persona coincide con el tratamiento, fue evaluada comparando el consumo reportado de calorías y nutrientes con la prescripción dietética ordenada. Se consideró adherencia cuando el consumo estuvo entre 90 y 110% de las recomendaciones dadas. Se utilizó estadística descriptiva con los programas Statistical Package for the Social Sciences versión 8 y Excel 2005 para variables sociodemográficas.

El 77% de los participantes presentó conocimientos suficientes, dentro de los cuales la mayor calificación estuvo relacionada con las características de la enfermedad y la menor, con los conocimientos sobre intercambios y fraccionamiento de la

_

²¹ DIAETA (B. Aires) 2010; 28(133):17-23

alimentación. El 87% presentó actitud positiva, en 1º lugar la susceptibilidad y gravedad percibidas, en 2º lugar la percepción del control para llevar a cabo la dieta y en 3º lugar la conductual, indicando un seguimiento inapropiado a las recomendaciones formuladas. Únicamente en el 16% de los encuestados se encontraron adecuadas las 2 prácticas evaluadas de fraccionamiento de la alimentación y cumplimiento de los tamaños de las porciones. El 30% de los consultantes se adhirió a la prescripción de calorías, el 23% a la de grasa, el 13% a la de carbohidratos y el 3% a la de proteínas; ninguno adhirió a la prescripción conjunta de calorías y macronutrientes. No se encontró relación estadísticamente significativa entre adherencia y los componentes del modelo, ya sea por el reducido tamaño de la muestra o porque la adherencia al tratamiento nutricional realmente no es afectada por estos. Si se observó relación entre actitudes e ingresos económicos. Los resultados del estudio indican que la adherencia de las personas con diabetes tipo 2 a las recomendaciones de calorías y macronutrientes fue baja y no tuvo una relación estadísticamente significativa con los conocimientos, las actitudes o las prácticas.

Una mirada de la no adherencia la realizan Mérida R. Rodríguez-López; María T. Varela A; Hernán Rincón Hoyos; Margarita M. Velasco P; Diana M. Caicedo B; Fabián Méndez P; Olga L. Gómez G (2015),²² "Prevalencia y factores asociados a la adherencia al tratamiento no farmacológico en pacientes con hipertensión arterial y diabetes en servicios de baja complejidad." Estudio observacional transversal en pacientes adultos mayores de 35 años con diagnóstico de diabetes o HTA, atendidos en un programa de renoprotección en Cali, Colombia.

Los esfuerzos por controlar esta enfermedad se han centrado en el desarrollo de tratamientos farmacológicos para la prevención secundaria y terciaria. Sin embargo la efectividad del abordaje implica la modificación de los estilos de vida de quienes la padecen. Para la evaluación de la adherencia, los autores utilizaron una modificación del cuestionario de adherencia al tratamiento para casos de hipertensión arterial previamente validado en la población local. Se categorizó como adherencia a aquellos cuya puntuación resultó mayor o igual a 12 (Rango de 5 a 15) y mayor o igual a 26 (Rango de 8 a 34). Los autores definieron como falta de control de la diabetes cuando los niveles de hemoglobina glicosilada fueron mayor o igual a 7%, la falta de control de la tensión arterial cuando las cifras fueron superiores a 120 para la sistólica y 80 mmHg para la diastólica y sobrepeso cuando el índice de masa corporal estuvo por encima de 25 kg/m2 y obesidad cuando estuvo mayor o igual a 30 kg/m2.

La adherencia no farmacológica se determinó mediante un cuestionario de autoreporte, la prevalencia fue de 9,4%, la inactividad física estuvo presente en el 75% de los pacientes y más del 19% de la población consumía sal frecuentemente. Entre los diabéticos el 18% consumía carbohidratos con frecuencia. Los hombres mostraron ser menos adherentes que las mujeres. La adherencia no farmacológica fue muy baja en la población en estudio, en particular en relación con la inactividad física. Los factores asociados positivamente a la adherencia fueron el sexo femenino

.

²² Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2015; 33 (2): 192-199.

y tener una ocupación diferente al hogar, diagnóstico de diabetes y contar con el apoyo del equipo de salud.

Otro de los trabajos sobre adherencia es el de Rosa M. Díaz Romero, M. E. Mendoza Flores y Juan Belmont Padilla (2004)²³ "Validación de un instrumento para evaluar la adherencia terapéutica en diabéticas tipo 2 durante el embarazo". Los autores diseñan un instrumento autoaplicable, de 40 preguntas cerradas el cual fue sometido a revisión por un panel multidisciplinario de expertos para determinar su validez lógica y de contenido, si bien hay que tener en cuenta que los resultados pueden tener problemas de reproducibilidad al estar condicionados por la subjetividad de los evaluadores, lo que constituiría un sesgo. Hasta el momento no existen instrumentos específicos para evaluar la adherencia al tratamiento en diabéticas durante el embarazo.

Para la validez de criterio utilizan la HbA1c como estándar de oro, se encontró que 40% de las pacientes con adherencia inadecuada tenían concentraciones anormales de este indicador, la sensibilidad del instrumento fue de 76.92.

Los autores concluyen que el instrumento para medir la adherencia terapéutica tiene validez aparente, validez de contenido y buen nivel de consistencia. Existe evidencia de que se da una pobre adherencia terapéutica entre los diabéticos, ya que es frecuente que el paciente abandone el tratamiento cuando se siente bien y lo retome cuando aparecen los síntomas. Su complejidad: ingestión de medicamentos, actividad física, cambios de hábitos y estilos de vida, entre otros, son factores determinantes para la adaptación de la diabética gestante que pueden afectar al tratamiento.

La adherencia es un proceso dinámico que se modifica de acuerdo con las necesidades de cada persona; que no correlaciona en algunos casos con las cifras de HbA1c. Se debe reconocer entonces que existen otros factores que influyen en el control glucémico entre los que destacan la efectividad del régimen terapéutico prescripto y lo cambiante de las necesidades de control. A pesar de estas limitaciones, la adherencia terapéutica se constituye en un indicador útil para el médico y el personal encargado del control prenatal de las diabéticas durante su embarazo, por lo tanto la utilización del instrumento que proponen los autores puede constituirse en una herramienta para el profesional de la salud en su práctica médica.

-

²³ Perinatol Reprod. Hum. 2004; 18: 217-224

CAPITULO IV

IV.1 Referentes teóricos

De acuerdo a lo trabajado en los apartados anteriores, surge la necesidad de establecer las categorías fundamentales que organizan esta propuesta. Las mismas son pertinentes al tratamiento que se pretende dar a la problemática planteada y que han sido elaboradas con profundidad por la investigación del campo de la antropología médica.

En este sentido, por saberes y prácticas médicas "...nos referimos a las representaciones y prácticas organizadas como un saber que opera a través de curadores o sujetos y grupos legos" Menéndez, E., (2009:25), proponemos manejar el saber médico en términos de representaciones y prácticas técnicas constituidas a partir de los grupos de socialización y acción profesional. Agrega el autor que los "procesos sociales, económicos y culturales posibilitan el desarrollo de diferentes formas de atención a partir de las necesidades y posibilidades de los conjuntos sociales" (2009:30) y el mismo autor nos dice que "las carencias económicas, la existencia de enfermedades incurables o si se prefiere todavía no curables, así como la búsqueda de soluciones a pesares existenciales, conducen a la búsqueda y frecuente creación o resignificación de las formas de atención" (*op.cit.*, pág. 31). Es decir que saberes y prácticas constituyen una serie de formas de organización, de actos, de acciones e intercambios entre los sujetos que adquieren una dinámica y diferenciación específica en cada contexto.

También resulta menester considerar la idea de Modelo Médico Hegemónico (MMH), concepto acuñado por Menéndez, E. (1988),²⁴ cuyo atributo más importante es el biologisismo -es decir, una concepción que reduce la enfermedad a un desorden biológico individual- en detrimento de las dimensiones psicológicas, sociales, históricas, entre otras posibles- y en consecuencia busca subsanarlas mediante la medicalización. Así, los principales rasgos estructurales del MMH son como se dijo, el biologismo y además, individualismo, ahistoricidad, asociabilidad, mercantilismo, eficacia pragmática, asimetría, autoritarismo, participación subordinada y pasiva del paciente, exclusión del conocimiento del consumidor, legitimación jurídica, profesionalización formalizada, identificación con la racionalidad científica, tendencias inductivas al consumo médico.

Las características y las funciones del MMH lleva a fundar una relación de hegemonía/subalternidad de la biomedicina respecto de otras formas de atención no

http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/816_rol_psicologo/material/unidad2/obligatoria/modelo_medico.pdf . Consultado el 13-07-2015.

²⁴ Disponible en línea

biomédicas, ²⁵ excluyéndolas, ignorándolas o aceptándolas críticamente en carácter de subordinadas.

Las redes sociales que teje el paciente, saberes y formas de autoatención que se expresan a través de dos tipos básicos, centrados en los grupos primarios "naturales" especialmente el grupo doméstico y organizado en términos de grupos como clubes de diabéticos, asumimos la existencia de un proceso dinámico entre los diferentes saberes. "La autoatención constituye una de las actividades básicas del proceso salud/ enfermedad/ atención, siendo la actividad nuclear y sintetizadora desarrollada por los sujetos y grupos sociales respecto de dicho proceso" (Menéndez 2009:52).

Como se ha dicho, este trabajo consiste en una indagación a cerca de las narrativas de pacientes y médicos. Siguiendo a Grimberg, M., (2009) consideramos que las narrativas son relatos sobre eventos vividos que las personas representan, comunican y (re) construyen en la misma escena de la interacción o como parte ineludible de ella. Las narrativas son modos de explicar y afrontar los padecimientos cotidianos y simultáneamente son formas de construcción de identidades y unión de personas o hechos de "manera real" o "imaginaria". Hacemos eje en las narrativas, como una vía de acceso a la experiencia entendida como una dimensión en el estudio de la construcción social de los padecimientos en tanto subjetiva, histórica, socialmente construida y como organizadora de prácticas sociales. Por lo tanto las narrativas de pacientes y médicos conforman el núcleo de nuestra indagación, dado que sus palabras ponen de relieve sus posiciones y conflictos.

De acuerdo a lo dicho, emana entonces una preocupación por las múltiples relaciones entre salud y subjetividad; así se coloca la experiencia y las narrativas de padecimientos cotidianos como particular punto de mirada. Como dijimos las narrativas tienen un fuerte anclaje en la experiencia, entendida como dimensión estratégica en el sentido de la construcción social del sufrimiento, tanto subjetiva, histórica y culturalmente construida y como organizadora de procesos de significación emocional y valorativa que resulta de ello y de prácticas sociales. En este marco la experiencia de los sujetos que se ubica en el centro de las narrativas son una fuente de conocimiento, puesto que cada quien se pronuncia en su verdad (Salavski, L., 2007).

Ambas autoras hablan de las narrativas como dimensión estratégica en el estudio de la construcción social de los padecimientos y las distintas formas de sufrimiento social, en tanto subjetiva, histórica y socialmente construida y como organizadora de procesos identitarios y prácticas sociales. En este sentido es posible hablar de lo corpóreo de la experiencia cotidiana y recuperar las dimensiones de la percepción, las emociones y los sentimientos para descifrar aspectos cognitivos y simbólicos. En esta perspectiva, las narrativas no solo ponen de manifiesto una percepción del mundo, sino un particular punto de mirada como modos de explicar y afrontar los

-

²⁵ Formas de atención de tipo popular y tradicional, medicina mandarina, etc.

padecimientos cotidianos y como modalidades de construcción y reconstrucción de identidades y relaciones intersubjetivas.

Continuando con el concepto de experiencias y narrativas, Recoder, M., (2011) sugiere que la mejor forma de acceder a la experiencia del otro es a través de las narraciones que las personas hacen a cerca de los eventos que ellas viven. En este sentido la narrativa es la forma a través de la cual la experiencia es representada, recontada y comunicada. En las narrativas los eventos son presentados, provistos de significado y ordenados coherentemente, según el sentido que estos tienen para las personas que los narran.

En este sentido, la experiencia origina por sí misma las representaciones de la enfermedad y también pone en movimiento la capacidad de transformar esa experiencia en práctica. Según la autora, a través de las narraciones de los pacientes diabéticos, se expresan el conjunto de sentidos, significados y prácticas que suponen una vida de convivencia con el padecimiento crónico de la diabetes mellitus y con su tratamiento.

Para la medicina, el tratamiento es conjunto de medios médicos, quirúrgicos, higiénicos, farmacológicos, etc. con los que se pretende curar una enfermedad o un estado patológico.

Siguiendo con las nociones fundamentales que guían este trabajo la adherencia terapéutica, según la OMS abarca numerosos comportamientos relacionados con la salud que rebasan el hecho de tomar los medicamentos prescriptos, también abarca el grado en que el paciente sigue las instrucciones médicas. Sin embargo frente a esta concepción se cuestionan dos aspectos, por un lado el uso del término "médico" se refleja escaso para referir la pluralidad de la utilización de medicinas alternativas para tratar enfermedades crónicas y por el otro lado el término "instrucciones" pone al enfermo en un lugar pasivo, quitándole su colaboración activa en el proceso de tratamiento. La OMS (2003) define la adherencia como "el grado en que el comportamiento de una persona (tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el estilo de vida) se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria."

Dentro de la medicina en general y en el campo de las enfermedades crónicas en particular, existe un amplio debate sobre la adherencia al tratamiento centrada en la idea de que el "paciente debe seguir las instrucciones médicas". Ante la postura convencional de la medicina, existen otras que suponen que la medicina constituye un mecanismo de sujeción y control social favorable a las compañías farmacéuticas. Incluso la práctica médica se deteriora por efecto de la presión de dichas corporaciones que se han constituido en el medio para ejercer el control. Por lo tanto si quisiera proponer el debate en términos de costo-efectividad, la real prevención resultaría más favorable para los sistemas de salud que el propio tratamiento otorgándole un nuevo significado a la adherencia, por supuesto que son importantes las conductas de los individuos orientadas al cuidado, pero la influencia del contexto

social donde se inscriben, tiene una participación significativa en los procesos de adherencia. Vale la pena subrayar que para muchos tratadistas del tema como los autores aquí referidos, la industria farmacéutica puede tener la capacidad de someter a médicos y pacientes al tratamiento farmacológico por ellas impuesto (Arrivillaga, M. y Useche, B., 2011).

Carracedo, E. (2000:6) toma a Conrad, P. al referirse a que "el individuo enfermo es tratado con poca autonomía para desobedecer las recomendaciones médicas". En la relación médico-paciente el comportamiento del paciente es controlado por el profesional y no se presupone una interacción y comunicación adecuada. Al desconsiderar la interrelación entre los factores presentes en el sujeto, como son las opiniones e interferencias de las familias, el trabajo, las representaciones de la salud, del cuerpo y del padecimiento, se reduce a la comprensión de los comportamientos "desviados".

La misma autora (2000:7) toma a Goncálves, H. cuando sugiere que "los motivos para la no conclusión de los tratamientos, como recomendados, son múltiples y que generalmente la perspectiva centrada en el modelo biomédico no ofrece soporte suficiente para comprender las necesidades del control y el manejo de la enfermedad. En las patologías de larga duración o crónicas es uno de los factores importantes la decisión de los sujetos pacientes de seguir o no las recomendaciones médicas."

La adherencia resalta la perspectiva del paciente con capacidad para decidir consciente y responsablemente por su tratamiento. Adherencia, en su definición, debería incluir la aceptabilidad de los pacientes de acuerdo con sus significaciones sobre la salud/enfermedad/atención construida en relación con las prácticas médicas. Exige de una política adecuada de atención y de la práctica médica que contemple los procesos y significados de los pacientes.

En la teoría social, se reconoce a Emile Durkheim como el pinero en el estudio y la definición de las representaciones sociales. Señala De Souza Minayo, C. (2004: 134) "...en la concepción de Durkheim, es la sociedad que piensa, por lo tanto las representaciones no son necesariamente conscientes del punto de vista individual. Así, de un lado ellas conservan siempre la marca de la realidad social donde nacen, pero también poseen vida independiente y se reproducen teniendo como causas otras representaciones y no sólo la estructura social."

Para Pierret, J. (1987:1) la enfermedad es una realidad socialmente construida. Según autora, "...nosotros no tratamos de negar la existencia de fenómenos biológicos inscriptos a nivel del cuerpo individual; son una realidad y representan un sufrimiento para las personas que los viven. Pero sí intentamos desarrollar otra perspectiva desde la que sea posible considerar a la enfermedad, conforme al concepto acuñado por Durkheim y desarrollado posteriormente por Marcel Mauss un fenómeno social total". Como expresamos anteriormente, partimos de considerar lo que afirma Pierret (*ibídem*) "...estamos en procura de una visión que nos permita

tener en cuenta que en cada sociedad y en cada momento histórico la enfermedad recibe un contenido, un sentido, a través de las instituciones especiales (como la medicina), pero no exclusivamente de éstas y que para la comprensión total del fenómeno, es necesario considerar otros factores institucionales tales como el desarrollo del saber y la tecnología del conocimiento, la farmacopea y las terapéuticas y el tipo de profesionales que intervienen sobre la enfermedad; sin descuidar aspectos culturales referidos a los valores que se dan en una determinada sociedad, aspectos que tienen que ver con las clases sociales, con las desigualdades, con las diferencias existentes." "...las representaciones sociales son los sistemas de conocimiento y de pensamiento que las personas elaboran para dar sentido a su vida" (op.cit., pág. 20).

La misma Pierret, J. antes citada recuerda, por otra parte, que el lugar que se ocupa en el sistema de producción es una variable importante. Estamos en un tipo de sociedad donde las diferencias son relevantes y requieren tomarlas en cuenta.

Y como tantos otros antropólogos y sociólogos han sostenido, la filósofa Jodelet, D. (1993) ha remarcado que los humanos necesitamos elaborar representaciones del mundo que nos rodea no solo para conducirnos en la cotidianeidad y adaptarnos e identificarnos con él, sino también para resolver los problemas que se nos plantean. Los estudios desarrollados en el campo de las representaciones sociales toman por objeto tanto a individuos insertos como participantes activos en redes y contextos sociales, como a colectivos de naturaleza variada (grupos, comunidades, conjuntos definidos por una categoría social, etcétera). Consideramos junto Jodelet (1993:1) que tenemos necesidad de posicionarnos frente a un hecho o acontecimiento en nuestra vida, como el diagnóstico de la diabetes para adaptarnos al devenir de la historia y no lo hacemos con comportamientos estereotipados, tampoco estamos aislados en un vacío social, es por eso que "elaboramos representaciones".

Las representaciones expresan a los individuos como miembros de los grupos que los forjan y ofrecen una definición específica del objeto que de ellas representan. Estas definiciones mayor o menormente compartidas, constituyen una visión socialmente consensuada de la realidad y pueden entrar en conflictos con las de otros grupos. Las representaciones sociales son fenómenos complejos, compuestos de elementos informativos, cognoscitivos, ideológicos y normativos, creencias, valores, actitudes, opiniones, imágenes, etc. Estos elementos están organizados bajo la especie de un saber que dice algo sobre el estado de la realidad, es esta totalidad significante que se encuentra en el centro de la investigación científica y que tiene por tarea describirla, analizarla, explicarla en sus dimensiones, formas, procesos y funcionamiento.

Representar o representarse corresponde a un acto de pensamiento por el cual un sujeto se relaciona con un objeto que luego toma la forma de imagen mental o símbolo. El carácter constructivo, creativo o autónomo de la representación implica una parte de re-construcción, interpretación del objeto y de expresión del sujeto.

Además, Moscovici, S. (1993:14) plantea que "...si nuestras representaciones son sociales, no es solamente a causa de su objeto común, o del hecho que ellas son

compartidas. Esto depende igualmente en que ellas son el producto de una división del trabajo que las marca con una cierta autonomía. Nosotros sabemos que existe cierta categoría de personas que tienen por trabajo, fabricarlas. Son las que se consagran a la difusión de los conocimientos artísticos y científicos: médicos, terapeutas, trabajadores sociales, animadores culturales, especialistas en medios y marketing político. En muchos aspectos se emparentan con los fabricantes de mitos de las civilizaciones más antiguas."

Pensamos junto a Moscovici (2001:27) en abandonar la oposición importante, pero arbitraria de lo individual y de lo colectivo, proyectando una luz sobre las relaciones de una sociedad con sus representaciones: "Individuos y grupos crean representaciones en el curso de la comunicación y la cooperación. Las representaciones, obviamente, no son creadas por individuos aislados. Una vez creados, sin embargo, ellos llevan una vida propia, circulan, emergen, se atraen y repelen entre sí, y dan a luz nuevas representaciones, mientras que los viejos mueren." Como sostiene el autor, era necesario tener en cuenta cierta diversidad de origen, tanto en los individuos como en los grupos y era menester trasladar el énfasis sobre la comunicación que permite a los sentimientos y a los individuos confluir, delo individual transformarse en social y viceversa.

Azcona, M. (1993:30) desarrolla el concepto de representación social, en dos sentidos. En uno amplio, donde refiere a las imágenes del mundo (lo exterior al sujeto cognoscente) y de la vida (normas de conductas, sistemas simbólicos, creencias, valores y actitudes concebidas dinámicamente). Esto es construido, deconstruido y reconstruido según situación de momento y de lugar, por los grupos sociales que comparten un acervo cultural común. Y en uno más restringido que trata de estructuras socio cognitivas emergentes de concepciones compartidas de la realidad por los distintos segmentos sociales de la población y los equipos de salud; referidas al proceso salud/enfermedad/atención. Dichas concepciones condicionan las valoraciones y actitudes respecto a los servicios de atención en salud.

Un exponente de las posiciones críticas, Castellanos, P., (1990) ha mostrado que los fenómenos de salud-enfermedad ocurren y pueden ser definidos y explicados en diferentes dimensiones de determinación y condicionamiento (cada uno con sus propias leyes): el de lo singular, de lo particular y de lo general. En el espacio de lo singular su potencia explicativa se limita a la singularidad de los fenómenos y su potencia de acción transformadora sobre los problemas se acota a las posibilidades tecnológicas que ella haya desarrollado dentro de esos límites y por lo tanto la organización del modelo asistencial que de ellas deriva suele ser la de programas o servicios dirigidos a patologías específicas, muchas veces verticalistas y centralizadoras. La gestión a este nivel es básica no solo para ganar legitimidad, sino para evidenciar las limitaciones del mismo, la necesidad de redefinir problemas en espacios superiores y de acumular poder para actuar en los mismos.

Cuando los problemas son definidos en el espacio de lo particular aparecen precisados a nivel de los grupos de población y las explicaciones se producen

-

²⁶ Traducción propia.

enfatizando en los procesos de reproducción social de las condiciones objetivas de existencia. Como afirma el autor, la epidemiología debe incorporar las condiciones de vida entendidas como el lugar y el conjunto de procesos que caracterizan y reproducen la forma particular de participar de cada grupo de población en el funcionamiento del conjunto de la sociedad, es decir en la producción, distribución y consumo de bienes y servicios y además en las relaciones de poder que caracterizan la organización política. Este concepto puede operacionalizarse en cuatro procesos: de reproducción biológica; de reproducción de las relaciones ecológicas; de reproducción de las formas de conciencia y de conducta y de reproducción de las relaciones económicas. Cada uno de estos procesos está regido por principios y leyes que las disciplinas como la biología, psicología, antropología, educación y las disciplinas económicas nos aportan elementos para conocer los flujos de hechos y las formas de organización correspondientes a cada momento y a la vez involucra al conjunto de los otros momentos. El tipo de acciones de salud que se derivan de este abordaje particular tiende a organizarse en planes y programas de salud por los grupos de población y redefinir pensamiento preventivo y de promoción de la salud en la estrategia de atención primaria para promover la transformación de la calidad de vida de todos los sectores de la población.

La definición, explicación y acción transformadora en el espacio de lo general es en el ámbito de las políticas y planes de salud, como la forma de inserción de los perfiles de salud de la población con los procesos económicos, políticos, demográficos y los cambios históricos en los procesos políticos. Muchas de las decisiones de hoy podrán ser evaluadas por sus efectos y mediadas por procesos muchos años después.

Según el autor, las dificultades para la incorporación de un pensamiento social más avanzado, se suceden por el devenir de las explicaciones en el espacio de lo singular, minimizando el estudio de los procesos de mediación de lo particular y limitando más aún el abordaje en el espacio de lo general.

Poco a poco el concepto "modo de vida" de Almeida-Filho (2000) va despuntando en una nueva vertiente de la epidemiología crítica: se incorpora el significado y sentido del riesgo, los elementos y las consecuencias sobre los procesos de reproducción social. Por lo tanto, el modo de vida como configurador de la reproducción de las relaciones sociales de producción que se crean entre los sujetos. El autor explicita la cuestión fundamental de la epidemiología del modo de vida al problematizar la incorporación de significado y sentido al riesgo, sus factores y sus efectos sobre los procesos de reproducción social. Involucra la Epidemiología al estudio, además de las situaciones de salud, a las representaciones de salud y sus determinaciones, en el mundo de la vida, en la cotidianeidad y en los modos de vida. O sea, el modo de vida en cuanto estructurador tanto de la reproducción como, a través de esta, de la producción. En la medida en que la producción de la vida misma debe existir un modo de producción de esta. Las relaciones sociales de sociabilidad articulan el modo de vida, así como las relaciones sociales de producción lo hacen para el modo de producción.

Siguiendo al autor, el análisis de la relación modo de vida y salud pasa por una

semiología y una pragmática de los procesos salud-enfermedad-atención, apropiándolos como efectos de un doble proceso de construcción social. Nos resulta imposible evitar la larga cita por la construcción que lleva implícita: "Podría atreverme a decir que factores de riesgo en-sí como tales, no existen. En verdad, más allá de la significancia estadística, la significancia clínica y la significancia epidemiológica (que, además, como no todos reconocemos, son absolutamente distintas) creo que es imperativo abrir la ciencia epidemiológica a la investigación de los aspectos simbólicos (tales como valor, relevancia y significado) del riesgo y sus determinantes" (2000:175). Además, agrega el autor: "El conocimiento producido a través de esta perspectiva deberá encontrar su sentido último en el proceso de transformación de las realidades concretas de salud, haciéndose disponible para profesionales de la salud, planificadores, administradores y otros investigadores y sobre todo para los pacientes y poblaciones" (2000:176). Acoplado a la corriente de la epidemiología crítica, estos aportes nos conducen a analizar los problemas de desigualdades y brindar una visión histórica que demanda el proceso saludenfermedad, para tomar decisiones y definir políticas de salud pública.

El proceso s/e/a es múltiple y complejo, en cuanto a que se entrelazan relaciones políticas, culturales, económicas y sociales. Entonces para dar cuenta de algunos aspectos de dicha complejidad, se apela a las narrativas de los pacientes y el equipo de salud porque ellas permiten acceder a las experiencias en torno al mayor o menor grado de adherencia al tratamiento de esta enfermedad crónica.

CAPITULO V

V.1. Decisiones metodológicas

En esta investigación se empleó metodología cualitativa, que aborda la problemática desde el punto de vista de los sujetos, actores, agentes, en los que los significados y el sentido se expresan en las narraciones. Esta metodología de tipo etnográfico entendida por Guber (2013:68), como una concepción y práctica de conocimiento "...una de ellas es la unidad entre el recolector de datos y el analista, en todo el curso de la investigación," que busca comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de sus actores y se vale de herramientas o técnicas como son las entrevistas, la observación con participación y el análisis de las narrativas biográficas. Además hemos realizado un interesante recorrido junto a Milstein (2011), que nos ha causado en este proceso de enriquecimiento mutuo entre las actividades propias del trabajo de campo, la construcción de discursos y esta tesis en su dimensión escritural la que se fue construyendo en la experiencia de trabajo y de reflexión.

La obtención de la información de campo se llevó a cabo entre mayo de 2015 y diciembre de 2016. En el transcurso del trabajo de campo se entrevistaron a 19 pacientes diabéticos, la mayoría de ellos con diabetes tipo 2, adscriptos al centro de salud; a 10 miembros del equipo de salud y a 5 personas que ocupaban, en el momento del estudio, lugares importantes en la Gestión Municipal y Provincial. Realizamos nuestro trabajo de campo en el centro de salud, como así también en los lugares de trabajo de las personas anteriormente mencionadas que ocupaban lugares importantes en la Gestión Municipal y Provincial y cuando así lo requirió en los domicilios particulares de los pacientes. Nos apoyamos en las premisas de Guber (2013:237) ya que nos parece de inestimable valor por su recorrido y por sus aportes acerca del contexto restringido "...refiere a la situación social del encuentro, esto es a la articulación concreta entre lugar-personas-actividades-tiempo." El medio utilizado fue el encuentro uno a uno en un sitio dotado de cierta privacidad, en el ámbito del informante, para descubrir el sentido de sus prácticas y verbalizaciones.

Las entrevistas duraron entre una hora y quince minutos y dos horas, los tiempos se negociaron y construyeron recíprocamente en la reflexividad de la relación de campo. Todos los entrevistados fueron debidamente informados acerca de los objetivos y del alcance de la presente investigación, y en todos los casos obtuvimos su consentimiento previo. Acordamos mantenerlos en el anonimato, es por eso que sus nombres reales son reemplazados nombres ficticios.

Cuadro 1. Los pacientes entrevistados

Nombre	Edad	Trabajo
Alicia	69	Pensión por Discapacidad por Tuberculosis.
Berta	55	Cocina empanadas para vender (Informal).
Darío	47	Seguridad Privada en una Garita (Informal).
Elena	65	Ama de casa.
Gina	58	Ama de casa.
Lisandro	53	Verdulero.
María	42	Ama de casa.
Mariano	52	Changas en el Mercado de Concentración.
Nicola	61	Pensión de Discapacidad por Fibromialgia.
Norberto	73	Jubilado.
Ramón	55	Changas.
Rigoberto	59	Tramitando Pensión de Discapacidad.
Rino	65	Pensión de Discapacidad, pide limosna.
Rita	64	Pensionada por 7 hijos.
Rosana	43	Cocina viandas.
Ronaldo	57	Ex Albañil, actualmente hace changas.
Rufina	62	Pensionada por 7 hijos.
Simona	63	Pensionada por 7 hijos.
Tomasa	64	Jubilada.

Las edades de los pacientes que entrevistamos van desde los 42 hasta los 73 años. Todos ellos viven en el Distrito Noroeste de la ciudad de Rosario. Se trata de trabajadores formales e informales. Consideramos relevante aclarar que la población adscripta al centro de salud, pertenece en su gran mayoría, a un nivel socioeconómico bajo, estos hechos coyunturales verificaban algunos de nuestros presupuestos teóricos básicos, como el que sostiene la importancia de factores sociales y económicos como parte intrínseca de la vida de las personas. Además se destaca que dicha población no posee otra cobertura de salud que la que ofrece el sector público de dependencia municipal o provincial de la ciudad de Rosario.

Así mismo, hemos seleccionado los pacientes por circunstancias que hacen a la factibilidad de la investigación como el acceso geográfico al domicilio de los pacientes; la aceptación por parte de ellos; en algunos casos por solicitud para participar de esta investigación por parte de ellos a la Psicóloga del equipo de salud, pedido que nos fue transmitido por parte de ella; en otros casos, la decisión de quienes se van a considerar unidades informantes se tomó en el taller de alimentación saludable con algunos de los pacientes participantes del mismo.

El hecho de hablar con los pacientes en el ámbito barrial donde ellos habitan, comparten cuestiones culturales y socioeconómicas como la condición de pobreza, nos facilita el intercambio de ideas diferentes a las referentes a los pilares del tratamiento de la diabetes, como problemas de adicciones al alcohol, las drogas, etc.

propias o de sus familiares y sin la presión que les ocasiona el médico o algún miembro del equipo de salud.

Las representaciones sociales de los pacientes con respecto a la diabetes fueron descriptas y analizadas a partir de la información obtenida en entrevistas etnográficas (abiertas) y semiestructuradas (focalizadas en la temática), realizadas a un grupo de personas adscriptas al centro de salud y que están bajo Programa de Diabetes.

En palabras de Guber (2013:203) "la entrevista es una de las técnicas más apropiadas para acceder al universo de significaciones de los actores". Utilizamos la técnica etnográfica entendida por nuestra autora, como la entrevista no dirigida, en la cual el investigador "solicita al informante que lo introduzca en su universo cultural, que le dé indicios para descubrir los pasajes que le permitan comprender su lógica y en esto se incluye un nuevo ritmo de encuentro, nuevas prioridades temáticas y expresiones categoriales" (2013:212). Para esto "se vale de tres procedimientos: la atención flotante del investigador, la asociación libre del informante y la categorización diferida del investigador" (*ibídem*).

Además, elaboramos algunos ejes con la finalidad de orientar la recolección de información a través de las entrevistas semiestructuradas, en las cuales formulamos las preguntas en base a un cuestionario con categorías propias de nuestro marco interpretativo, a responder en palabras del informante, que pretendieron "profundizar y focalizar" aspectos desigualmente relevados, en función de nuestros intereses (Guber, *op. cit.*, pag. 235).

Cuadro 2. Los profesionales entrevistados

Nombre	Edad	Profesión
Blanca	46	Médica, Posgraduada en Nutrición Clínica, forma parte del
		Equipo de Trabajo de la Subdirección de Enfermedades
		Crónicas No Transmisibles, Gobierno de la Provincia de
		Santa Fe.
Cecilia	33	Médica Generalista.
Cora	30	Farmacéutica.
Elena	55	Farmacéutica, miembro del Departamento de Auditoría y
		Farmacia y Gestión de Medicamentos de Programas de la
		Red de Salud Pública de la Municipalidad.
Fabiana	40	Odontóloga.
Gonzalo	45	Médico Generalista.
José	41	Médico Generalista.
Maia	41	Médico Generalista.
Marcela	46	Médica Generalista y de Familia, Posgraduada en
		Nutrición de la Red de Salud Pública Municipal.
Miranda	59	Trabajadora Social.

Miriam	42	Coordinadora de Alimentación y Nutrición de la Secretaría
		de Salud Pública de la Municipalidad.
Nora	43	Médica Generalista.
Sara	48	Enfermera.
Sofía	47	Farmacéutica de la Droguería Central de la Red de Salud
		Pública de la Municipalidad.
Susana	48	Psicóloga.

Del mismo modo, en cuanto a la caracterización de los profesionales que hemos entrevistado, queremos destacar que los mismos son algunos egresados de la Universidad Nacional de Rosario, otros de la Universidad del Centro Educativo Latinoamericano. Los Médicos Generalistas a los cuales se les han realizado entrevistas en profundidad se abocan a la atención de los pacientes adultos en general.

Además realizamos observaciones con participación en la sala de espera del centro de salud y a nivel de la vida comunitaria. "La observación participante, significa de hecho, una serie casi infinita de actividades con variado grado de complejidad" (Guber, 2013:171). Nuestra autora dice más adelante, "tradicionalmente su objetivo ha sido detectar los contextos y situaciones en los cuales se expresan y generan los universos culturales y sociales, en su compleja articulación y variabilidad" (op. cit., pag. 172).

Las entrevistas y las observaciones fueron registradas en papel y algunas de ellas también grabadas. Estos registros suponen un recorte, por el interés de lo que consideramos relevante y significativo, de allí su valiosa ayuda no solo para preservar información, sino también para visualizar la apertura de nuestra mirada, aprehendiendo el campo y a nosotros mismos; tornándose imprescindible nuestra interrogación por el significado del mundo social de nuestros informantes, en nuestro propio marco conceptual y en función de nuestro objeto de conocimiento, del material obtenido y transformado en dato.

También se buscó información a partir de datos secundarios fundamentalmente información epidemiológica provincial y de nuestra ciudad, así como la proveniente de Historias Clínicas de los pacientes.

Se colocó el énfasis en los procesos socioculturales o simbólicos, partiendo de los significados culturales y sociales. Se orientó la investigación a obtener información y explicaciones referidas a situaciones locales y se planteó la imposibilidad de la generalización de los datos obtenidos. Se estudiaron los procesos s/e/a en términos de *illness* (padecimiento: enfermedad observada desde la perspectiva de la comunidad). Se tomó como unidad de análisis las relaciones entre los pacientes y el equipo de salud.

La construcción de instrumentos y su aplicación se dio a través de entrevistas que se diseñaron de manera etnográficas (abiertas) y semiestructuradas con ejes, para obtener inicialmente los datos de manera espontánea, tratando de establecer

controles internos en la calidad de la información. Así, por ejemplo en las entrevistas semiestructuradas, una pregunta similar se aplicó en diferentes momentos de la entrevista, para observar si se modificaba la respuesta. Desde nuestra perspectiva, la posibilidad de que emerjan respuestas diferentes y hasta contradictorias, no constituye un problema, sino que está dentro de las expectativas de análisis planteadas en términos de sistemas de representaciones y no de preguntas y repuestas aisladas.

Debemos destacar el hecho de que en todas las entrevistas utilizamos preguntas abiertas, ya que uno de los problemas centrales en la relación médico-paciente diabético, se organiza en torno a la palabra del paciente. De ahí que para nosotros la obtención de información de esta problemática deba hacerse de tal manera que no cierre la palabra del paciente ni la del equipo de salud.

Debido a que la información se obtuvo durante un, relativamente extenso trabajo de campo, ello nos permitió incluir nuevos aspectos, así como nuevos interrogantes que fueron aplicadas sucesivamente a los pacientes y al equipo de salud. Este efecto no fue propuesto intencionalmente, sino que surgió en el desarrollo del trabajo de campo. Esto posibilitó ir obteniendo un esquema global dentro del que funcionan los dos grupos y reconstruir determinados espacios de interacción.

Nos servimos de Guber (2001:20) para vincular teoría e investigación, de manera fundacional, favoreciendo nuevos descubrimientos en el trabajo de campo y en nosotros mismos. Como refiere la autora "...al producirse el encuentro en el campo la reflexividad del investigador se pone en relación con la de los individuos que a partir de entonces, se transforman en sujetos de estudio y eventualmente en sus informantes. Entonces la reflexividad de ambos en la interacción adopta, sobre todo en esta primer etapa, la forma de la perplejidad."

Para concluir queremos dejar claro que nuestra perspectiva parte de la posibilidad de construir los saberes del equipo de salud y de los pacientes con diabetes a partir de los propios actores. En cada uno de los siguientes capítulos se analizarán las narrativas de los grupos seleccionados a través de información organizada en términos cualitativos.

CAPITULO VI

VI.1. Significados de los pacientes sobre el origen de la diabetes

"Cuando nos toca, nos toca" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13 de julio de 2016 en su casa).

Nos interesa saber cuál es el origen de la diabetes, que se le atribuye a este grupo social. Deseamos comprender, en las representaciones sociales de los pacientes con diabetes, el lugar que ocupa la etiología de la enfermedad, porque queremos saber de dónde proviene. Si lo que nos dicen los pacientes coincide con lo que nos dicen los médicos o viene de una cuestión más popular, o de la herencia, o del estrés.

En esta manera de aprehender la enfermedad por parte de los pacientes, se destacan los constituyentes de las representaciones que se relacionan con las imágenes de los objetos socialmente valorizados.

Las significaciones sociales de los pacientes a cerca del **origen genético**. A continuación, se presentan fragmentos de las entrevistas:

"(...) esto es una carga que me tocó y me la aguanto. Mi abuela tenía Diabetes pero no sabía. Se le hizo una úlcera en la pierna que nunca se le curó... Tenía que atarla con una correa para llevarla al médico²⁷" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13/07/16 en su casa).

De igual manera otro paciente refiere,

"(...) toda mi familia tenía diabetes, mi papá, mi mamá y mi hermana murieron de diabetes, así que pensé que yo también podía tener. A mi papá le cortaron una pierna y a mi hermana las dos piernas, tenían muy alta el azúcar y se les había complicado con el riñón, pensé que yo también estaba jodido²⁸" (Rigoberto, entrevista realizada el jueves 11/08/16 en su casa).

Para esta paciente los síntomas se volvieron claves, pero su cuerpo solo tuvo existencia de enfermo a partir de la mirada del médico:

"Tengo toda la familia con Diabetes, mi papá falleció de Diabetes, a 2 hermanas ya le cortaron los dedos. Me diagnosticaron en el 2013 aunque ya venía con síntomas...espero que esta enfermedad me deje seguir cuidando a mi familia" (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa).

Las personas diagnosticadas con una enfermedad crónica intentan recuperar el orden que regía en sus vidas y recurren a pautas o modelos construidos a partir de sus experiencias sociales para poder interpretar estas nuevas situaciones de ser enfermos, como expresa esto paciente,

"(...) casi todos en mi familia fueron diabéticos, pero viviendo en el monte

²⁸ Vulnerabilidad.

²⁷ Las *cursivas* corresponden a palabras y frases textuales de los pacientes. Con la finalidad de resguardar la identidad de los pacientes diabéticos, los nombres utilizados son ficticios.

chaqueño no se hacían atender por el médico...yo la heredé y ahora esto no es vida, estoy todo el día en esta silla de ruedas, esperando que alguien me haga las cosas..." (Norberto, entrevista realizada el sábado 17/12/16 en su casa)

Como nos expresa este paciente, el diagnóstico de la enfermedad hace que la persona deje de ocupar los roles que solía tener en su vida cotidiana, familiar y social, dejando de tener las responsabilidades que tenía previo a enfermar y obligando al sujeto a reelaborar su rol.

La manera en que los sujetos perciben el origen de la enfermedad, también se encuentra ligada con la ideología biomédica e incorporan la terminología y las nociones y luego las reproducen para dar entidad a su padecer,

"(...) y qué se yo...cuando me operaron en el hospital, (su esposa agrega que fue en el año 2005 por el Síndrome de Leriche)²⁹ para hacerme un By-pass, el doctor me dijo que tenía diabetes³⁰, en mi familia hubo muchos diabéticos" (Rino, entrevista realizada el miércoles 20/07/16 en su casa).

Esta paciente, de hecho relaciona el origen con conocimientos incorporados de la biomedicina,

"... no sabía que alguien en mi familia tenía diabetes y el año pasado me enteré por una vecina, que una tía mía la tenía, sé que eso tiene que ver, espero no transmitírsela a mis hijos" (Rosana, entrevista realizada el miércoles 10/08/16 en su casa).

Por otra parte, algunos pacientes afirman que el origen de la enfermedad, no proviene de antecedentes familiares, sino que pueden estar vinculados a situaciones de estrés relacionados con acontecimientos sociales, familiares, personales o emocionales. Así, el **origen asociado al estrés**, surge frecuentemente de estas narraciones:

"(...) tengo diabetes nerviosa...son muchos los problemas con mis hijos, si me muero mejor" (Tomasa, entrevista realizada el lunes 13/06/16 en su casa).

Del mismo modo, un paciente diabético alude como causa de la aparición de la diabetes a sus hábitos de consumo de sustancias, así menciona,

"...es diabetes nerviosa, lo asocié con el alcohol que tomo, las drogas que consumo y otras cosas más...Estoy perdido con la diabetes...no me cuido ni ahí, ahora tengo miedo de morirme porque tengo hijos bajo mi responsabilidad" (Darío, entrevista realizada el miércoles 21/12/16 en su casa).

Otra paciente a quien le preguntamos por qué piensa que se enfermó de diabetes, responde:

"...yo estaba haciendo un duelo por el fallecimiento de mi hermano y al mes se muere mi sobrino...creo que el estrés de esas pérdidas fue la causa de mi diabetes..." (Nicola, entrevista realizada el lunes 19/12/16 en su casa).

Aparece lo psicológico y lo biológico como vías paralelas a la enfermedad, es decir, lo psicológico es algo que se agrega a una predisposición genética, en tanto se aluden

²⁹ Enfermedad oclusiva aortoiliaca, es un condición patológica que consiste en la oclusión ateroesclerótica que compromete la aorta abdominal y/o las arterias ilíacas comunes.

³⁰ Su esposa aclara que ya tenía diabetes, desde antes de la internación.

a expresiones como el "antecedente" y "el sufrimiento". El **origen genético sumado** al **estrés**, surge de esta narrativa:

"Hace cuatro años en San Luis y Moreno [CEMAR] me lo dijo un doctor en seco que soy diabético, entonces vine al centro de salud y le pregunté a mi doctora de referencia y ahí ella me medió y me dijo que tenía azúcar en sangre. Pensé que no podía ser. Cómo voy a tener azúcar en la sangre! Yo no sabía bien qué era eso..., pero mi doctora me tranquilizó. Mientras todo eso yo no tenía estos problemas...[suspira], pienso que me enfermé de diabetes... porque ya tenía...tenía el antecedente...además por el sufrimiento que llevo desde hace 8 años cuando me chocó el colectivo 133. Estuve en coma 1 mes y ½, cuando me desperté quería hablar y no podía porque me hicieron traqueotomía..." (Mariano, entrevista realizada el viernes 15/07/16 en su domicilio).

Otros pacientes expresan que el **origen es genético, sumado a sus hábitos alimentarios.** Así, esta paciente afirma que la causa, el origen de la enfermedad proviene de antecedentes familiares y reconoce que pudo haberse agravado por una mala alimentación en la adolescencia,

"(...) tengo la diabetes porque la heredé de mi mamá, que se murió de diabetes, me acuerdo que ella decía que se le subía el azúcar y se sentía boleada. Además mucho desarreglo en las comidas, de chica era de terror con las comidas, en Tucumán chupábamos la caña de azúcar después de comer tres platos de ñoquis. Las naranjas tanjarinas las comía sin parar... me agarré la peor enfermedad... ni al HIV le tenía tanto miedo como a la diabetes. Pero, como trabajé en el centro de salud muchos años hasta que me enfermé, me sentí acompañada y tranquila con los médicos cuando me dieron el diagnóstico, por más de que sé que no me voy a curar" (Alicia, entrevista realizada el miércoles 21/12/16 en su casa).

Aquí reside la importancia de conocer la significación que los pacientes diabéticos remiten al origen de la enfermedad, que en un primer momento se asocia a los "hábitos alimenticios" con "acontecimientos familiares", en palabras de una paciente:

"Cuando tuve a mi último hijo en el hospital el doctor me dio unas pastillas porque se me hizo agua la sangre...pero nunca más las fui a retirar, además yo venía comiendo muy poco y mal, sólo cobro la pensión de los siete hijos y los que van a la escuela comen en el comedor escolar, en la vida te van pasando un montón de cosas. Hasta que un día me atacó la cabeza y fui al centro de salud y me sacaron sangre y tenía diabetes...yo no sabía bien que era eso, le dije a la doctora que pensaba que me agarró porque estaba muy anémica, casi no comía y por algo que me pasó en la cabeza por problemas familiares, ya que mi hijo, el mayor de los 12 que tengo cayó preso, pero ella no me explicó mucho...cuando está con la loca...es loca...cuando está con la buena es buena..." (Rita, entrevista realizada el sábado de 10/12/16 en su casa).

Si bien la mayoría de los pacientes reconocen que puede incidir el componente hereditario, sumado a los modos de alimentación, atribuyen el origen de la diabetes a factores asociados al estrés. En este sentido, a partir de las vivencias cotidianas, los pacientes representan las experiencias que conlleva a la enfermedad, producto de sus historias de vida.

Otros pacientes lo relacionan con la forma de alimentación y aquí no podemos soslayar la relación con la situación económica por la que atraviesa este conjunto social estudiado, siendo por ello preciso contextualizar y tomar en consideración la realidad en la que estos pacientes habitan.

Algunos autores como Sen, Amartya (1998:302), dicen que la inequidad es más dañina que la pobreza, "¿Por qué la equidad en Salud? La enfermedad y la salud deben tener un lugar destacado en cualquier discusión sobre la equidad y la justicia social". No basta con decir que la salud es una inversión, no un gasto, hay que refinar argumentos para explicar por qué queremos más recursos en salud y la inversión en el tejido social que es igual a capital social, dentro del cual salud forma parte.

Resulta pertinente recordar que esta manera de aprehender el contenido de las representaciones como "campo estructurado" o como "núcleo estructurante"³¹ de los objetos socialmente valorizados por los pacientes que hemos entrevistado, tales como la enfermedad y los procesos de formación de las representaciones dan cuenta de su estructuración (Jodelet, 1993:16).

Tenemos que señalar que las reacciones de los pacientes frente al diagnóstico de diabetes son muy variadas. Mientras algunas reacciones están vinculadas a la esfera de la salud, otras están más vinculadas al cambio en el devenir de sus vidas. Respecto de las primeras, los pacientes nos manifiestan dudas en relación al momento en que pudo producirse la enfermedad. Respecto de las segundas, los pacientes expresan su inquietud respecto de quién va a cuidar de sus hijos si llegaran a morir y la posibilidad de haberles transmitido a sus descendientes la diabetes.

Frente al desconocimiento o a la deficiente información acera de la diabetes que tienen en la mayoría de los casos los pacientes, la angustia que les genera la incertidumbre, los mismos manifestaron que el momento del diagnóstico es fundamental para interactuar con el médico con la intención de sentirse más tranquilos. La información que recibieron, si bien los alertó de que la diabetes no se cura, también los hizo introducir en el mundo del tratamiento y el control de otros factores más allá de la medicación.

VI.2. Narraciones de los pacientes sobre los primeros síntomas de la enfermedad

En algún sentido, las significaciones de los pacientes sobre el padecimiento son heterogéneas. Las palabras de algunos pacientes a cerca de los primeros síntomas están asociadas a **cuestiones biológicas**,

58

³¹ La observación central que hacemos es que para dar cuenta de estas propiedades estructurales, nos referimos a los procesos de formación de las representaciones.

"Mientras trabajaba en el campo, me corté la planta del pié y ese corte llegó hasta los huesos, pero seguí trabajando con las botas puestas, se me infectó y no se curó mas, se ve que tenía algo en la sangre, priorizar el trabajo te impide caer en situaciones negativas... Mirá, cuando nos toca, nos toca..., tenemos fecha de vencimiento" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13/07/16 en su casa).

"...primero se me ulceró mi pierna por la diabetes, veo que la úlcera está viva siempre, me pica, me duele y no me puedo rascar..." (Mariano, entrevista realizada el viernes 15/07/16 en su casa).

"Yo venía enferma, sentía desesperación por tomar agua, entonces voy al hospital y el doctor me dijo: 'Podemos hablar? Vos sabés que tenés Diabetes?', luego el doctor del centro de salud me dijo: 'Vos tenés lo mismo que tu papá y tu hermana y no se cura' (...)" (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa).

Aparentemente para estos pacientes, que dan cuenta de la sensación de cansancio, la alteración del sueño y la depresión, que son síntomas comunes en pacientes diabéticos, con independencia del tipo de diabetes y relacionado directamente con la presencia de daño de órgano blanco:

"(...) no me acuerdo de nada, no pensé nada, andaba sin ganas..." (Rino, entrevista realizada el miércoles 20/07/16 en su casa).

De igual manera, lo expresa esta paciente,

"(...) estaba trabajado de mucama en el centro de salud y le dije a un doctor, ya no me acuerdo el nombre porque me falla la memoria y ando media depresiva, que estaba mareada. Me sacó sangre y tenía 400 y pico de azúcar" (Alicia, entrevista realizada el miércoles 21/12/16 en su casa).

"Me caí de lo floja que andaba por la diabetes... ahora la doctora me dice que si me siento mareada o cansada que me acueste. Yo pienso que la diabetes es una muerte segura... " (Rita, entrevista realizada el sábado de 10/12/16 en su casa).

Otros pacientes nos narra tres síntomas característicos como polidipsia, ³² poliuria, ³³ polifagia,³⁴ que son signos de diabetes:

"Tenía mucha sed y me tomaba 2 litros de coca, demasiada hambre y me comía un montón de carne, luego 2 alfajores y me daba ganas de orinar toda la noche y no podía dormir, pero yo no lo asociaba con la enfermedad. Bajé 45 kg. en un mes, de 135 bajé a 95 y dormí 2 días seguidos hasta que mi esposa me llevó al centro de salud y me hicieron todos los análisis. A la semana la doctora del centro de salud me dijo que soy diabético" (Darío, entrevista realizada el miércoles 21/12/16 en su casa).

De igual manera, otra paciente agrega,

"Además, yo sentía mucha sed, sed que no la paraba con nada... muchas

³² Necesidad exagerada y urgente de beber, que suele ser patológica y se acompaña de enfermedades como la diabetes.

³³ Excresión muy abundante de orina.

³⁴ Sensación imperiosa e incontenible de hambre que se presenta en determinadas enfermedades.

ganas de orinar, sin parar... y mucha hambre, atacaba cualquier comida que se me pusiera adelante...y de noche no podía dormir" (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa).

El cuerpo, ese espacio de expresión de los síntomas y el dolor, es preciso concebir las representaciones del cuerpo como históricas, sociales y biológicas, con características específicas que también responden a particularidades de la propia historia de la persona.

Algunos pacientes narran sus síntomas fuera del campo de la biología, en un ambiente hostil, plagado de disgustos, problemas familiares y laborales, **asociados al estrés**:

"Yo no sentía nada...pero esto va despacio...un día fui al centro de salud porque me sentía angustiado, sin ganas de hacer nada...sino no voy. Yo andaba medio loco porque mi hijo había caído en cana...ya era tarde... a quién le voy a echar la culpa?" (Norberto, entrevista realizada el sábado 17/12/16 en su casa).

Lejos del discurso biomédico, esta paciente combina sus intentos de describir y explicar cómo su estado de salud mental está tan fuertemente puesto en estas cosas que le produce la activación de los síntomas:

"...tuve un disgusto, situaciones de estrés porque mis hijos están sin trabajo y la diabetes se me subió muchísimo" (Tomasa, entrevista realizada el lunes 13/06/16 en su casa).

"Yo tuve un mala vida³⁵, no fui a la escuela, mi marido me dejó y exploté de estrés con un coma diabético, me internaron de urgencia y casi no cuento el cuento" (Nicola, entrevista realizada el lunes 19/12/16 en su casa).

Y en el convencimiento de que cada cuerpo es y funciona como una unidad particular con reglas propias individuales y de la experiencia de cada paciente,

"...me agarró estrés, me empezó a doler todo el cuerpo, me sentía mal; cuando comía me empezaba a doler el estómago y me agarraban los nervios, entonces me mandaron a la psicóloga" (Rigoberto, entrevista realizada el jueves 11/08/16 en su casa).

Afirma Jodelet, D. (1993:17) que "... la estructura imaginaria de la representación se vuelve guía de lectura y como 'generalización funcional', teoría de referencia para comprender la realidad". Notamos que, en determinados pacientes, donde se alude a las cuestiones emocionales, son "derivados" al psicólogo del centro de salud. Según palabras de este paciente, lleva adelante un tratamiento analítico con la psicóloga del equipo de salud donde cuenta con el espacio para su decir sostenidamente desde hace un tiempo, ya tomó una posición de implicación en su padecimiento y en su palabra.

Estos pacientes asocian la enfermedad a las emociones y al contexto, pero, para apropiarse del diagnóstico, a pesar de que había conocimientos, experiencias, saberes que tenían que ver con sus vidas por lo que les había pasado a sus parientes, requirieron de la mirada y la palabra del médico. En las narrativas de los pacientes

³⁵ Expresión propia.

podemos observar que tanto el diagnóstico como el tratamiento son actos médicos que ellos no pueden refutar y sus puntos de vista o sus perspectivas de tratamiento quedan relegados a una mera opinión personal ya que lo que prevalece es el saber médico por la presión social de su autoridad y por la asimetría establecida en la relación en términos de hegemonía y subordinación (Menéndez, 2009). Esta situación no implica la reproducción de la hegemonía, sino y de manera especial en el campo de las relaciones puede generar espacios de resistencia que se pueden constituir de diferentes maneras, en abierta, directa o la resistencia implícita de aquella que impugna el silencio.

De parte de los informantes existe un reconocimiento de las mayores implicaciones de la diabetes en su salud física así como en su estado emocional.

VI.3. Percepciones sobre las condiciones de vida y la enfermedad

Menéndez, E. (1997:83-100) argumenta que para comprender la raíz de la enfermedad, generar y ofrecer mecanismos adecuados de atención y apropiadas políticas de promoción de la salud, se debe estudiar las condiciones y modos de vida desde la etnografía.

Las construcciones que se hacen sobre la enfermedad en relación a las condiciones de vida son heterogéneas. Para ellos los principales problemas que tiene que afrontar son la falta de agua, la regularización de la tenencia de la tierra y la vivienda y la desocupación. Es decir, que reconocen como más importantes los problemas de tipo socioeconómico, es decir el hecho de perderse de trabajar, como relata este paciente,

"(...) cuando estuve internado en el hospital de tercer nivel de complejidad por una gran descompensación, mi esposa estuvo una semana sin volverse a casa porque no tenía ni para el colectivo" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13/07/16 en su casa).

Su organismo va claudicando ante el impacto de las complicaciones diabéticas, se acentúa de este modo, aún más, la pérdida de los sentidos del proyecto vital previo al enfermar. Este aspecto es central en las narrativas de este paciente.

Más allá de la diabetes, esta paciente se mueve para poder conseguir y mejorar su situación socioeconómica,

"(...) es difícil la economía de la casa, yo antes trabajaba con los jóvenes en actividades barriales y pedí ayuda económica en el Consejo Municipal y me la dieron por dos años. También pedí chapas para hacer mi casa en el Servicio Público de la Vivienda y obtuve la respuesta a mis demandas; la Gestión Municipal siempre estuvo muy presente. Además me dieron la Tarjeta de Ciudadanía en el Distrito Noroeste durante la primera gestión de la actual Intendenta. Ahora preparo viandas de comida casera por encargue y mi marido con mi hijo mayor las reparten a domicilio. Desde que cambió el gobierno nacional, está todo caro y tengo que seleccionar muy bien lo que

compro..." (Rosana, entrevista realizada el miércoles 10/08/16 en su casa).

"La enfermedad es fea, porque no soy dueña de hacer lo que quiero...una de las cosas es trabajar y no consigo...cuando digo que soy diabética. Me la rebusco haciendo tortas, empanadas para vender. Me dieron la Pensión de los 7 hijos y la Tarjeta Única de Ciudadanía³⁶ para comprar \$200 de alimentos al mes" (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa).

Para los pacientes, la diabetes es como una imposición en su vida.

"No puedo ni caminar por la cadera, estoy muy dolorido... acá me la paso en la cama que es un catre. Mi hueso de la cadera está cubierto por una piel que sobra y me hace doler, me gustaría colgarme de un trampolín y estirarme para que se acomode, pero... Qué se va a acomodar? Y así ando pidiendo laburo a los camioneros del mercado que me tiran alguna changa y me dan unos pesos. Un vez conseguí laburo de chapero de autos pero me duró un mes..." (Mariano, entrevista realizada el viernes 15/07/16 en su casa).

Hace años que Mariano espera una prótesis de cadera, los médicos le solicitan paciencia. Se acentúa en las narrativas el duelo por la vida perdida y el temor por los cambios que la enfermedad introducirá en el futuro, las complicaciones diabéticas que lo ponen muy nervioso.

Es en la vida cotidiana de las personas con diabetes que la experiencia de la enfermedad se teje y es donde se construyen los significados de estas experiencias. En este escenario, es también donde se replantean nuevas formas de vida y como sobrellevar esta condición crónica que reordena el tiempo y el espacio,

"(...) cuando me caigo no me puedo levantar, por eso a las siete de la mañana me subo al colectivo urbano con rampa para mi silla de ruedas y me bajo en la plaza frente al Palacio de la Oportunidad, me meto en un bar de la calle Corrientes para manguear, desgraciadamente otra cosa no puedo hacer. Vuelvo a mi casa a las siete de la tarde, si me quedara todo el día en el centro me haría la guita loca" (Rino, entrevista realizada el miércoles 20/07/16 en su casa).

"En una época trabajaba en el PAMI, después en el CCB trabajé de ayudante de cocina como 18 años y luego ahí mismo, en el 2010 hice un voluntariado en distintas actividades. Todavía me acuerdo cuando me dieron

³⁶ A partir del 25 de septiembre de 2008 más de 145.000 beneficiarios del Plan Nacional de Seguridad

=&volverurl=&pDescDiaMax=Martes&intvalDiaMax=3&pDescMesMax=abr&A% F1oMax=2008&DiaMax=03&MesMax=04&pdia=24&pmes=09&panio=2008 consultado el 12 /07/2016.

Alimentaria de toda la provincia pudieron adquirir sus alimentos con la Tarjeta Única de Ciudadanía, en los más de 1.200 comercios adheridos. El sistema implementado por el gobierno de Santa Fe, a través del Ministerio de Desarrollo Social, para la brindar ayuda alimentaria a familias en riesgo social reemplazó a los ticket Santa Fe Vale, Nutrir Más y Celíacos. Disponible en: <a href="http://gobierno.santafe.gov.ar/prensa/mitemplate.php?idnoticia=63712&mostrarmenu=si&include=noticias_prensa/2008/240908s29.htm&ptitulo=Noticia%20del%20mi%E9rcoles%2024%20de%20set%20de%202008%20(240908s29.htm)&fechanoticia

el diploma en un Salón de Av. Belgrano y me regalaron un mate con bombilla. Un día fui al Consejo Municipal a pedir chapas porque me llovía más adentro de mi casa que afuera, uno de los Concejales llamó a la secretaria y tomó nota de mi pedido y mi dirección. Cuando me volvía en el colectivo llegaban las chapas 'yo no podía creer'. Igual los Concejales no querían que vaya al Consejo porque hacía quilombo... Me dice: 'vos preguntá quien es Berta y vas a ver'. También iba a Promoción Social y me plantaba hasta que me daban el cheque de \$ 150 y las empleadas municipales me decían: 'llegó Berta'. Tengo la tarjeta del Plan Nacional de Seguridad Alimentaria para comprar en los supermercados \$200 por mes de alimentos con la Tarjeta Única de Ciudadanía. Ahora dijeron que nos darán \$70 más...veremos'' (Berta, entrevista realizada el miércoles 06/07/16 en su casa).

"No trabajo afuera, soy ama de casa, vivo con mi marido y mis 5 hijos, 2 nenas de 16 y 12 años y 3 varones de 27, 24 y 21 años. Me dieron la Tarjeta de Ciudadanía y la perdí. Al mediodía íbamos con mis hijos al comedor comunitario, antes nos daban la comida todos los días a las seis de la tarde, ahora solo la dan los martes. Llevábamos una olla y nos daban la comida para todos y cada tanto una caja de mercadería de valor aproximado a \$100 que contenía leche y otros alimentos no perecederos. También como yo le hacia el control a mis chicos en el centro de salud por el Plan Familia, cobraba cada tres meses \$1000. Eso fue una gran ayuda porque mi esposo ganaba muy poco, pero se enteraron que él tenía trabajo estable y me lo sacaron" (María, entrevista realizada el jueves 01/09/16 en su casa).

Como plantea Saslavski, L (2007: 236) "...el gran problema actual con la diabetes es su visibilidad social. Como ninguna otra de las crónicas ha conseguido en los últimos años dejar de ser una enfermedad opaca y casi oculta para transformarse en una amenaza al mismo nivel de otras enfermedades muy temidas como los cánceres y el vih-sida. Definida como la epidemia del siglo XXI, su impacto social y económico es cada vez mayor". Además la extensión de la esperanza de vida en los países occidentales, no se ha acompañado de expectativas de una vida mejor, como nos narra este paciente,

"Toda la vida trabajé de remisero, pintaba y arreglaba mi casa... ahora desde que me cortaron las dos piernas estoy todo el día en este sillón" (Rigoberto, entrevista realizada el jueves 11/08/16 en su casa).

Pudimos corroborar una percepción anterior que nos veníamos formando sobre la población adscripta al centro de salud: la mayoría de los pacientes diabéticos venían realizando trabajos informales como obreros de la construcción, albañil, otros de cadi en los clubes próximos, también de remiseros, entre otros, asimiladas a condiciones de vida precarias. En las mujeres predomina el empleo doméstico, en casi todos los casos el trabajo es informal. Hay muchas amas de casa que están al cuidado de sus hijos que a raíz de la Asignación Universal que les permite dedicarse a eso. La sociedad demanda capacitación en oficios que siempre son presentados en el Presupuesto Participativo de la Municipalidad de Rosario y donde los ciudadanos votan para conseguirlos y de hecho muchos jóvenes tienen la posibilidad, después de

realizar los talleres, insertarse en un oficio de panadero, pizzero, electricista, etc.

También se observa la heterogeneidad en las condiciones de saneamiento, el barrio que no tiene cloacas ni eliminación de excretas, sí hay pozos ciegos. Por las zanjas pasan caños de agua, en algunos lugares se hacen conexiones clandestinas lo mismo que de electricidad. Además, dentro del barrio se observan zonas de mayor vulnerabilidad en relación a familias empobrecidas, hacinamiento, pisos de tierra, animales domésticos sueltos, falta de ventilación de los ambientes, la aparición de los bunkers de droga y la violencia como forma de relacionarse con los otros, como nos narra Mariano:

"Con la gente del barrio no hay compañerismo, están los chaqueños, mendocinos, jujeños, catamarqueños... se arma una bronca entre tobas y tehuelches! es jodido, hay tiros todos los días, los pibes no trabajan van por lo que chorearon, por la droga" (Mariano, entrevista realizada el viernes 15/07/16 en su casa).

El trabajo aparece como una cuestión importante en la vida de estos sujetos. Como me dijeron en una ocasión, charlado con varios pacientes con diabetes en la sala de espera del centro de salud: "Siempre fuimos pobres pero ahora estamos peor que nunca". Todavía no hubo informes del último censo, pero se visibiliza un alto nivel de desocupación laboral. Con esa vulnerabilidad en las condiciones de hábitat, saneamiento básico y recursos económicos mínimos asociados a la precariedad laboral, los pacientes generan formas de adaptación y supervivencia con fortaleza para enfrentar los procesos económicos conviviendo con la diabetes. Algunos de ellos nos han manifestado que ir al centro de salud o a una consulta programada, significaba pérdidas de horas de trabajo o el trabajo en sí. Aunque a la hora de reclamar sus derechos no vacilaban en ir por el camino recorrido tantas veces en las instituciones públicas.

VI.4. Cronicidad de la enfermedad: el tiempo

El tiempo es una categoría esencial en los relatos de la Diabetes, porque las experiencias de los actores con la enfermedad se desarrollan a lo largo de una historia de vida sesgada por la cronicidad. La pertinencia que tiene que ver con la construcción de un espacio simbólico, social, donde el narrador se sitúa para dar sentido a su espacio. Un paciente afirma:

"el tiempo no me permite ir a los Talleres de Alimentación Saludable porque trabajo de sol a sol" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13/07/16 en su casa).

Hace un juego dialéctico entre el tiempo y el trabajo: el tiempo como una valoración negativa; el trabajo como una valoración positiva.

La visión epidemiológica de la diabetes como enfermedad crónica de larga duración y por lo general de progresión lenta, representa solo una parte del problema, siendo necesaria realizar un acercamiento más profundo a la vida con las personas para conocer su experiencia y rescatar de ello algunos elementos que pudieran permitir desarrollar una mejor atención para las personas con enfermedad crónica.

Al comienzo de la enfermedad aparece la incertidumbre, que se evidencia en las narrativas de los pacientes por su consternación frente al futuro o las posibles modificaciones que traerán aparejadas con el diagnóstico de la enfermedad. De este modo, la incertidumbre se genera desde el momento cero o incluso antes de la confirmación del diagnóstico. Una paciente describe,

"Pienso en el futuro porque mis hijos son menores de edad y no sé si podré controlarla como me dice el doctor que es posible con alimentación saludable y actividad física...después la realidad es distinta. Además no tengo trabajo y no sé si lo podré conseguir si saben que soy diabética" (Rosana, entrevista realizada el miércoles 10/08/16 en su casa).

Como nos relata esta paciente, la incertidumbre se hace presente en torno al devenir y los pacientes suelen plantearse grandes interrogantes que giran en torno a ¿Qué significa tener diabetes? ¿Qué complicaciones tendrán a futuro? ¿Podré trabajar? ¿Cómo va cambiar sus vidas? Y si ¿La enfermedad es para siempre? En relación a estas preguntas de gran incertidumbre aparecen en el discurso de algunos pacientes el modo diferencial de vivenciar la enfermedad, sobre todo en los pacientes jóvenes o con hijos menores de edad y la mayor preocupación expresada por ellos al pensar no solo en las consecuencias que podría acarrear la diabetes en su estado de salud, sino también en su familia, particularmente en sus hijos pequeños.

La permanencia o cronicidad de la enfermedad es referida con frases asociadas a "una compañera de vida", de esta manera, la representación de la cronicidad del padecimiento es claro y desde este punto de vista, es algo con lo cual se deben acostumbrar a vivir. En este sentido, nos relata una paciente,

"Pienso que me la tengo que bancar hasta que llegue la muerte para descansar y no ver más los problemas del mundo. Por ahora la diabetes es mi compañera, ya está conmigo..." (Alicia, entrevista realizada el miércoles 21/12/16 en su casa).

Al respecto, algunos relatos mencionan también, frente al cansancio de las internaciones por diversos motivos a lo largo del tiempo y los tratamientos médicos o a la "negación" de no querer afrontarlo, experimentaron sentimientos "negativos" tales como:

"Yo trataba de pensar 'no, no puede ser esto, estoy cansado, me cansó', aparte pensaba en la cirugía que tuve hace tantos años cuando me chocó el colectivo y sigo complicado después de tanto tiempo..." (Mariano, entrevista realizada el viernes 15/07/16 en su casa).

Se trata de una enfermedad crónica que requiere cuidados permanentes que no pueden ser interrumpidos bajo ninguna circunstancia. El paso del tiempo mas una hiperglucemia crónica se asocian para producir la aparición de las llamadas complicaciones de la diabetes entre las cuales la retinopatía y su consecuencia, la ceguera; la insuficiencia renal que empuja a la diálisis y las neuropatías que terminan en amputaciones, son las más temidas (cfr.II.1). Lleva un tiempo ir aprendiendo de esta enfermedad crónica, como menciona esta paciente diabética,

"Me regalaron un libro sobre lo que causa la Diabetes y con eso fui aprendiendo sobre los daños que van apareciendo en el cuerpo con el paso del tiempo, puedo perder la vista, puedo tener un A.C.V., si se me infecta el pié me puede agarrar gangrena y después me tienen que cortar el dedo, te cortan de a poquito... pero me agarró la inundación y perdí el libro y todo lo que tenía..." (Berta, entrevista realizada el miércoles 06/07/16 en su casa).

Durante el transcurso de la diabetes y el paso del tiempo, los pacientes mencionan que terminan aceptando la enfermedad porque "no me queda otra" y conciben una repetición de sus tareas diarias (hipoglucemiantes, insulina, controles de laboratorio), a pesar de que la enfermedad se vaya modificando con el tiempo, como menciona esta paciente,

"Por más de que mi diabetes fue empeorando con el tiempo, yo tengo que hacer todos los días lo mismo con la insulina, las pastillas..., antes no la tenía a esa presión" (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa).

Con el paso del tiempo, los grandes interrogantes giran en torno a las complicaciones de la diabetes, a lo que los pacientes llaman "los deterioros del organismo", a la trayectoria incierta de la enfermedad, como nos relata esta paciente,

"...con mi diabetes fue debut y despedida, mi vida cambió para siempre, por la incertidumbre que me produce el paso del tiempo con todas las complicaciones que me van apareciendo..." (Gina, entrevista realizada el sábado 16/07/16 en su casa).

La percepción de destrucción deviene por ser una enfermedad que, como refieren los pacientes, te va "matando de a poquito". Una paciente relata:

"Cuando uno se va poniendo vieja, peor es...el tiempo te juega en contra y comienza a fallar todo el cuerpo" (Elena, entrevista realizada el martes 23/08/16 en el Taller de Alimentación Saludable del centro de salud).

En este sentido siguiendo a Saslavski (2007:60) la mayoría de los pacientes conciben a la diabetes como algo que está desde hace mucho tiempo, "si la diabetes está siempre igual, si no cambia, entonces podrá controlarla y organizar la vida como si no existiera. Y si no realiza los autocontroles de las glucemias consigue evitar la percepción de esos cambios y negar la existencia de los síntomas, que aunque no provocan sensaciones corporales evidentes, sabe que los conducirán por su permanencia a lo que los médicos y enfermos llaman "los deterioros del organismo".

VI.5. Alimentación saludable o hidratos de carbono?

Como citamos en un capitulo anterior, las cifras epidemiológicas de la diabetes van en aumento, no solo en Argentina sino a nivel mundial y la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario no es ajena a esta situación y como también mencionamos y dimos cifras que UAPA registra que tampoco estarían bien controlados los pacientes a pesar de que se registran frecuentes consultas (cfr. II.1.).

En la distribución de las primeras cinco causas de muerte en el Nodo Rosario, la diabetes ocupa el quinto lugar con una tasa de 3,32 por cada 10.000 habitantes.³⁷

Entendemos a los problemas de alimentación relacionados con los procesos sociales determinados por las políticas socioeconómicas como también los medios de comunicación que crean necesidad de consumir determinados productos y desvalorizar otros. Esto ha provocado la distorsión de tradiciones culturales como recurso de producción y elaboración de alimentos, llevando en algunos casos la disgregación familiar ya su repercusión en lo afectivo-emocional.

Mencionamos también el reconocimiento de como el modelo actual contribuye a promover el sedentarismo a través del uso masivo de la tecnología disponible (televisión, computación, navegación por Internet, etc.) agravando aún más los problemas los problemas relacionados con la alimentación.

La creciente demanda de atención por problemas nutricionales, posterior al reconocimiento primero del problema por parte de los equipos de los centros de salud, dio lugar a la construcción de problemáticas y abordajes junto al grupo matricial de la Dirección de Centros de Salud. En el año 2009 se conforma el "Grupo para el abordaje de las problemáticas de la alimentación" que permitió instalar la problemática alimentaria nutricional actual en espacios de discusión con los equipos que empezaban a reconocer el problema. En este sentido desde el año 2015 se ha implementado en el centro de salud un espacio en el que el equipo de nutrición es soporte matricial, mientras que el equipo de referencia del centro de salud es quien planifica, sostiene y retroalimenta el espacio de participación logrado. Lo constituye al menos un médico del centro de salud, enfermera, psicóloga y en algunos casos la trabajadora social, acompañados por la nutricionista que forma parte del equipo matricial mencionado.

Actualmente el espacio interdisciplinario en funcionamiento, del que hemos participado se sostiene en forma de talleres para adultos con problemas de sobrepeso, enfermedades crónicas relacionadas a la alimentación. Se planifica en todos los casos con el equipo de referencia de acuerdo a la realidad y problemática observada con el objetivo principal de problematizar, concretar y reforzar el trabajo realizado en consultorio, mediante reuniones quincenales en el centro de salud. Estos talleres se transforman en espacios de escucha de situaciones inherentes al proceso de alimentación y de intercambio de saberes entre los pacientes que padecen enfermedades crónicas y el equipo de salud. En el tiempo en que se desarrolla esta investigación, estas actividades se sostienen en 17 centros de salud municipales como se anuncia en un diario local³⁹ bajo el título "Mas de 360 personas bajaron de peso en los talleres de los barrios de Rosario", este medio de comunicación informó acerca de que los pacientes han logrado reducir el 10 por ciento de su peso corporal inicial, han modificado valores alterados asociados al sobrepeso, como glicemias en

³⁷ Primer informe. Sala de situación del Ministerio de Salud (2008:20). Disponible en línea www.santafe.gov.ar. Consultado el 25-08-2015.

³⁸ Educación para la Salud: Alimentación Saludable. Secretaría de Salud Pública. Municipalidad de Rosario.

³⁹Diario "La Capital" de Rosario, suplemento La Ciudad, domingo 19 de enero de 2014.

caso de pacientes diabéticos, colesterol y presión arterial elevada.

Se asume que si los pacientes aceptan sumarse al espacio del taller de alimentación saludable, como parte de la educación sanitaria, es porque tienen alguna pregunta en relación al tema. Se trata primero de escuchar que lo traen para decir, cuáles son su preocupaciones y se le devuelve algo que puede significar "pequeños cambios de conducta", a largo plazo, lo que se entiende que está dentro de sus posibilidades, todo eso hace que los pacientes puedan adherir o no al tratamiento porque reconocemos que la alimentación saludable es el pilar más difícil de cumplir en los pacientes diabéticos y sobre todo teniendo en cuenta las condiciones de vida de la población adscripta al centro de salud. Tratamos de no desviar el tema de la alimentación pero siempre surgen cuestiones relacionadas, por lo tanto suelen ser colectivas las respuestas, incluso se consultan y responden entre ellos, la idea es trabajar interdisciplinariamente con una mirada integral del paciente.

Se lleva a cabo una planificación previa, donde se evalúa y se caracteriza a la población a quién está destinado el plan de educación y lo que rescatamos de los talleres de alimentación saludable es el empoderamiento que hace la gente de ese espacio, ellos van contando los cambios que pudieron realizar en sus hábitos alimentarios como reducir consumo de azúcar o de aceite, o la modificación de los valores alterados de sus glicemias, en el caso de pacientes diabéticos.

Hasta el momento observamos que desde el equipo de salud que participa del taller de alimentación saludable con los pacientes, hay una lectura de los problemas de salud que se podrían evitar con una alimentación saludable que no coincide con la lectura que hace la población. Según nos relata una paciente,

"... no sé si para mí realmente es un problema la obesidad asociada a la diabetes o es algo secundario, porque los problemas que tengo son miles y pasan por otro lado" (Nicola, entrevistada el lunes 19/12/16 en su casa).

De igual manera, nos plantea otra paciente,

"...a mí no me molesta la obesidad y a mi marido tampoco" (Rufina, entrevista realizada el sábado 12/11/16 en su casa).

Observamos que ahí no había ningún registro de lo corporal, ninguna limitación y que la limitación viene con el sello del diagnóstico médico. Habría que ver con cada uno cómo se le juega y habría que propiciar la situación de cómo decirlo porque no lo tenían de antemano a esto de: Qué es el sobrepeso?, Qué trastornos trae en lo cotidiano?, para que las personas puedan hablar de esto, si no tenían una construcción previa.

De la misma manera, para los pacientes con diabetes, la implicación de que eso es un problema es un proceso que si no lo ven así y no le impide realizar sus actividades, consideramos difícil que vean la enfermedad como un obstáculo en su vida cotidiana. En contraposición a esta situación, algunos pacientes con un diagnóstico reciente de diabetes comienzan a hacer una prevención secundaria, cuando ya existe la enfermedad, pero no por la vía de la prevención primaria. Como

⁴⁰ Con esto nos referimos a que la educación sanitaria producirá "pequeños cambios de conducta" en grandes grupos humanos, mientras que la transferencia de información busca grandes cambios en el comportamiento de un solo individuo.

nos narra esta paciente,

"...mi doctora me recomendó participar del taller de nutrición porque a la madrugada me despertaba con ansiedad y me comía todo el pan. Tengo la estima muy baja y por más de que tengo muchas cosas para decir, cuanto más me encierro, peor es. Siento un dolor muy feo en el pecho y en el hospital me dijeron que tengo stress" (Elena, entrevista realizada el martes 23/08/16 en el taller de Alimentación Saludable del centro de salud).

Sobre el taller de alimentación saludable, un paciente nos narra,

"...del taller de Alimentación Saludable no me dijeron nada. En el comedor comunitario que preparan comida con muy pesada, así que no voy. Una vez le llevé acelga a mi vecina y me hizo torrejas; hoy comí solo 6 biscochos en todo el día tomando mates despacito, tranquilo...Qué me va a hacer el biscocho? A mi sobrino le compro milanesas y quedan ahí en la heladera igual que el bife está ahí desde la noche anterior y no lo comí. No tengo a nadie para compartir, por lo tanto no hago de comer, antes cuando venía la Nati [su sobrina] hacía un guiso en la olla de aluminio y tenía para 2 días" (Mariano, entrevista realizada el viernes 15/07/16 en su domicilio).

Algunos pacientes transitan su vida en espacios donde se ha naturalizado la reproducción de una alimentación rica en hidratos de carbono. Siempre comer es un acto social para todos los seres humanos. Pero se interrumpe la cotidianeidad cuando el paciente tiene que empezar a separarse y dejar de comer como lo hacía con su unidad doméstica, como nos narra este paciente,

"casi siempre nos reunimos en casa, los domingos o para los cumpleaños, con mis hijos y mis nietos y cocino yo. También con mis amigos nos reunimos a jugar a las bochas en el club de jubilados que está al lado de la vecinal y luego festejamos el encuentro con chori panes, ahora cuando el dedo se me está poniendo feo, ahí me empiezo a cuidar con las comidas y me preparo algo aparte de lo que come mi familia" (Ronaldo, entrevista realizada el lunes 08/08/16 en su casa).

Para nuestros pacientes, la transgresión y la dieta son casi inseparables. Para esta paciente, la enfermedad tiene su origen en acontecimientos familiares, reconoce factores hereditarios, pero el nudo del problema lo sitúa en la alimentación:

"...dejar el pan, no puedo. Yo aprovecho cuando no está mi familia y como. Mi doctora me invitó a participar lunes a las 14 hs del taller de alimentación saludable, pero el tema es que los lunes, martes y jueves a las 14 hs. tenemos el taller de canto, también en el CCB. Si lo pasan a otro día me interesaría ir para ver si estoy comiendo mal o bien..." (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa).

En este sentido, otro paciente nos narra,

"si hay un bizcocho o torta no como, pero al pan no lo puedo dejar" (Rigoberto, entrevista realizada el jueves 11/08/16 en su casa).

De la misma manera, nos narra otra paciente,

"La dieta es un caso perdido para mí...trato de dejar de comer algunas cosas, pero es algo de la ansiedad, la comida me puede..." (Berta, entrevista

realizada el miércoles 06/07/16 en su casa).

Además un paciente nos dice,

"...cuando quiero comer algo, lo como. No todos los días pero lo como. La doctora me invitó al taller de alimentación saludable de los lunes a las 14 hs, pero trabajo hasta el medio día y necesito comer y descansar porque a las 17 hs vuelvo a abrir la verdulería. Al comedor comunitario, tampoco voy. Bajé 30 kilogramos en un año haciéndole caso a la doctora, de 161 kg. llegué a 131 kg. pero no tenía fuerzas, ahora estoy en 144 kg" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13/07/16 en su casa).

Entre los pacientes entrevistados no se observa que hayan adoptado la modalidad de comer en el comedor comunitario porque aluden que se prepara 1 comida que la entregan los martes a las 18 hs⁴¹ que consiste en guiso de carne o arroz con pollo.

Por otra parte, algunas descripciones incluyen información biomédica que no ocupa una posición dominante, sino que se incluye en las propias percepciones e ideas construidas en torno del tratamiento de la diabetes a partir de múltiples y heterogéneos aportes y experiencias. Una paciente que también nos pidió una entrevista por medio de la psicóloga del centro de salud, nos dice:

"La alimentación me jugó en contra y me siento culpable por dejar que me venga la diabetes; también pensaba que me iba a curar, pero no... mi adicción a la comida y sobre todo al pan, causó esto...ahora además tengo insomnio, lo relaciono con la ansiedad y la angustia en que vivo todos los días" (María, entrevista realizada el jueves 01/09/16 en su casa).

Otro paciente nos dice,

"Tomo gaseosas, helados; como chocolates, el doctor me dice que está en mí, cuidarme. A pesar de que conozco que es la alimentación la que está interfiriendo en mi diabetes, mi médico de referencia me aumentó la medicación, ahora me da Glibenclamida a 5 mg. con el desayuno y 5 mg. con el almuerzo (Rino, entrevista realizada el miércoles 20/07/16 en su casa).

Aparentemente, por lo que este paciente nos dice, frente a las transgresiones alimentarias, el médico opta por aumentarle la medicalización del tratamiento.

Hay un común denominador en la mayoría de los pacientes entrevistados: la falta de recursos económicos les impide acceder a alimentos saludables como nos relata esta paciente,

"Hoy en día como menos y solo lo que puedo comprar... las verduras y los lácteos sin azúcar son inaccesibles para mí" (Rosana, entrevista realizada el miércoles 10/08/16 en su casa).

La mayoría de los pacientes adscriptos al centro de salud viven hacinados, con lazos sociales fracturados, con conflictos familiares, barriales y que se manifiestan de forma diferente: algunos pacientes parecen tomar decisiones basados en saberes adquiridos, siguiendo las propias percepciones corporales que provienen de sus

⁴¹Como nos relata la persona que lleva adelante el comedor comunitario "funciona desde el 2001 en el Pasaje 1469 N° 7945, con presupuesto de la Municipalidad de Rosario, provee una comida por semana a 70 familias del barrio del centro de salud" (Leila, entrevista realizada el jueves 22/12/16 en el comedor comunitario).

experiencias personales, a veces puestas en diálogo con las experiencias y percepciones de otros pacientes: algunos pacientes que vienen al taller de alimentación saludable lo hacen con mucha bronca, otros con mucha angustia, otros con azúcar alta. Todo esto en un convivir que es muy problemático, hay que ver qué lugar le dan a la salud física hasta que aparece el susto porque le pueden cortar una pierna, que aparece frecuentemente en el imaginario colectivo.

Retomamos un texto de Aguirre (2004:10) para sumar un aporte a cerca de la difícil separación de los aspectos naturales y culturales en este rubro: "Desde el punto de vista antropológico una característica importante de la alimentación es que las formas culturales de comer terminaron condicionando la necesidad biológica de hacerlo". La alimentación de alguna manera está relacionada con la red de significaciones en la que se inscribe el acto de comer, además en países con producción de alimentos como Argentina, muchas personas no tienen acceso a los mismos.

La mayoría de los pacientes entrevistados viven en situación de precariedad y de hambre y argumentan con un criterio coherente que unas veces tienen dinero para proveerse de los alimentos saludables que les recomiendan los médicos o la nutricionista del taller de alimentación saludable y otras veces se ven obligados a comprar los alimentos de bajo valor monetario y a los que puedan acceder y que a la vez le dé saciedad, en general ricos en hidratos de carbono, grasas y azúcares. La característica común en todos ellos es que "no pueden dejar de comer pan".

Como hemos participado durante el año 2015 y 2016 de los talleres de Alimentación Saludable, donde el plan alimentario que se propone, según pautas del equipo de salud, no lograba la convocatoria esperada por ellos, además sólo uno o dos pacientes y en algunas reuniones ninguno, concurrían a esa convocatoria. Muchas veces ante la acusación a los pacientes por parte de los médicos, de no haber respetado el plan dietario los enfermos hallaban dificultad en expresar la lógica de sus actos transgresores y abandonaban el tratamiento como nos narra una paciente:

"Lo que quiero es comer y a la torta también me la voy a comer! Y mi amiga me corta la porción de la punta de la torta llena de crema. Por eso al taller de Alimentación Saludable no voy mas, porque sé que me van a retar" (Berta, entrevista realizada el miércoles 06/07/16 en su casa).

Consecuentemente el jueves 24 de noviembre de 2016 se realizó en el auditorio de un hospital de segundo nivel de complejidad de la Red de Salud Municipal, una nueva jornada de intercambio de experiencias de los talleres de alimentación de los 17 centros de salud municipales que los sostiene⁴², pero no ha participado ningún paciente con diabetes del centro de salud donde realizamos la presente investigación. Nuestra preocupación es que no observamos que esa lectura creara un puente con los pacientes, ya que ellos no lo perciben de la misma manera, por lo tanto se comenzaron a cambiar las estrategias de convocatoria, por ejemplo los últimas reuniones del año 2016 se realizaron en la sala de espera del centro de salud con la diversidad de pacientes que esperaban a ser atendidos por los médicos ya sea

_

⁴² Publicado en Rosario Noticias el viernes 25 de noviembre de 2016. Disponible en línea www.rosarionoticias.gob.ar . Consultado el 22-12-2016.

accidentados en la vía pública, madres con niños que asistían a los primeros controles de natalidad, pacientes con enfermedades infecto contagiosas, etc. En algunos casos se incorporaban a la dinámica planteada para hablar de alimentación saludable y en otros solo participaban de oyentes hasta ingresar al consultorio del médico con el cual tenían turno solicitado previamente.

Como refiere Menéndez (2009:28) "Estos y otros procesos han impulsado una constante diversidad de saberes y de formas de atención que, por supuesto, adquieren una dinámica y diferenciación específica en cada contexto, pero cuyo eje está en la enfermedad y no en la salud. Si bien casi todas las formas y saberes se preocupan por la salud, e incluso la biomedicina habla de producir salud, de salud positiva o de estilos de vida saludables, lo cierto es que la casi totalidad de las actividades de los diversos saberes y formas de atención actúan básicamente respecto de los padecimientos y enfermedades y no respecto de la producción de salud".

VI.6. Una utopía: la actividad física

La gestión misma nos lleva a pensar que faltan Recursos Humanos en algunos barrios de Rosario que actúen como facilitadores, nos referimos a Deporte Comunitario de la Subsecretaría de Deportes para que los pacientes puedan realizar actividad física como una estrategia para abordar otro de los pilares del tratamiento y seguir trabajando con los equipos para que se entienda cada vez más que estos espacios son tan necesarios y tan válidos como la consulta individual y que se pueda construir colectivamente. Hasta el presente, en el centro de salud que realizamos nuestro trabajo, no se ha logrado dicha articulación, solo algunos pacientes se suman a la actividades ofrecidas por el polideportivo municipal ubicado en el área de responsabilidad del centro de salud, otros sostienen el espacio de caminatas y actividad física que se articulan con la Secretaría de Promoción Social en el Centro de Convivencia Barrial, como con profesionales afines del Área de Políticas Alimentarias.

"El Doctor me recomendó la gimnasia para la columna y también para la diabetes. Así que le pedí que me firme un certificado, porque él me mandó así nomás. Ahora voy a gimnasia los jueves y los martes a teatro, también en el CCB" (Tomasa, entrevista realizada el lunes 13/06/16 en su casa).

"No hago actividad física...soy más vago, la doctora me quiere matar" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13/07/16 en su casa).

"Creí que no era tan grave, ahora tengo miedo porque no es fácil cuidarse, tampoco puedo hacer actividad física porque mis piernas no me responden, estoy jodido... solo juego a las bochas en el club de jubilados del barrio" (Ronaldo, entrevista realizada el lunes 08/08/16 en su casa).

"Antes caminaba un montón, pero ahora tengo retención de líquido en la rodilla y la llevo a la rastra. En estos días, mi médico me tiene que llenar el

formulario para la Secretaría de Desarrollo Social, Dirección de Adultos y Adultas Mayores, para llevarle al profe de gimnasia para las actividades que hacemos en el CCB. Como me aconsejan en el centro de salud hago teatro los martes y gimnasia los jueves de 14 a 16 hs. Lo hago con mis vecinas y compinches, ellas me dicen 'pata de chancho' porque soy cortita... si no voy no se ríe nadie' (Berta, entrevista realizada el miércoles 06/07/16 en su casa).

"La doctora del centro de salud me manda al CCB los jueves a gimnasia y en verano nos llevan en transporte a la pileta del club que contrató la Muni, está bueno". (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa).

"Mi doctor siempre me dice que tengo que controlar mi diabetes incorporando algunos hábitos como actividad física y alimentación saludable, porque tengo una hemoglobina glicosilada menor a siete, pero después la realidad es distinta... con la inseguridad que tenemos en el barrio ya no puedo ni andar en bicicleta... (Rosana, entrevista realizada el miércoles 10/08/16 en su casa).

Una paciente nos comenta en un taller,

"Mi columna es una vibora así que no puedo hacer gimnasia y encima de vieja me agarró diabetes..." (Elena, entrevista realizada el martes 23/08/16 en el taller de Alimentación Saludable del centro de salud).

La gran mayoría de los pacientes que hemos entrevistado, se desplazan con dificultades, algunos con la espalda curvada –vencida, como se dice usualmente; otros con sobrepeso u obesidad mórbida hacen de su caminar un proceso complicado; otros con amputaciones de uno o los dos miembros, le han provisto silla de ruedas otorgadas en ILAR y se encuentran con todas las dificultades para desplazarse en la vía pública del barrio que habitan, con veredas rotas o apenas un alisado de tierra, sin rampas para discapacitados en los edificios públicos, ni condiciones apropiadas en sus hogares. En este contexto de marginación social se puede visibilizar la ausencia del Estado, mientras realizamos este trabajo, están repensando en Rosario que sería positivo coordinar con Deporte Comunitario, para habilitar y acercar espacios de práctica de la actividad fisica, para que se pueda trabajar conjuntamente el otro pilar del tratamiento. Esto permite entender los modos en que la desigualdad económica y social se transforma en desigualdad respecto de las formas de enfermar y de morir.

VI.7. Representaciones sociales de los pacientes sobre la adherencia al tratamiento

Uno de nuestros objetivos de trabajo es conocer las circunstancias que impiden el cumplimiento de las normas de tratamiento ya que los médicos del equipo manifiestan abiertamente que ese sería uno de los modos para llegar al control de la enfermedad y asegurar el éxito de sus estrategias clínicas. Nosotros pensamos que se hace necesario realizar un acercamiento más profundo a la vida con personas, para

conocer su experiencia y rescatar de ello elementos que puedan permitir desarrollar una mejor atención para las personas con diabetes. En este punto, nuestra meta es poder detectar en las narrativas y experiencias de los pacientes con diabetes, los factores que inciden en el no cumplimiento.

El tratamiento desde la postura biomédica viene a formar parte del tratamiento de la cronicidad clásicamente entendida. Este último incluye el conjunto de medidas tendientes a la prevención de las crisis hipo o hiperglucémicas y al control de los síntomas, a la realización de incontables actividades en la vida diaria para limitar o contrarrestar sus efectos, la búsqueda y asistencia a múltiples recursos de atención a la enfermedad la reordenación del tiempo en lo que hace a la alternancia entre la insulina y/o los hipoglucemiantes orales y la alimentación.

A partir de la identidad que asume el paciente en el curso de la enfermedad, coincidimos con Good, B., (1994:165) "Al mismo tiempo que ofrece sufrimiento, dolor y miseria, cuando la enfermedad se transforma como narrativa, tiene el potencial de despertarnos a la convencionalidad y su finitud, provocando una respuesta creativa y revitalizando las lenguas y la experiencia". Qué importante es contar con un autor que nos de herramientas para salir del pensamiento clásico que anteriormente hemos señalado en este mismo capítulo, cosmovisión del mundo a cerca de la diabetes! Por ende, abrirnos a las narrativas de los pacientes, es en sí una creación desde el punto mismo que ellas se presentan únicas, singulares y propias de cada sujeto. Ya constituye una liberación el hecho narrativo dicho ante un otro dispuesto a sustentarlo. Nos dimos este trabajo en el transcurso de esta investigación y estamos en condiciones de sostener la gran importancia de la narrativa y su estatuto en el transcurso de los tratamientos.

Además el autor agrega: "Las historias, tal vez mejor que otras formas, proporcionan una forma de vislumbrar las grandes ideas que a menudo parecen eludir la vida y desafiar la descripción racional. Las historias de la enfermedad a menudo parecen proporcionar una malla especialmente fina para capturar tales ideas. Es por esta razón que los antropólogos a menudo recurren a historias de la enfermedad y el sufrimiento para ser despertado a las ideas que percibimos están presentes en las vidas de otros, presente, pero no fácilmente descritas", (ibídem). Resaltamos el rasgo de malla fina que propone el autor porque proviene de la enunciación del sujeto en tal momento subjetivo e histórico, destacando que las narrativas son siempre un entramado de una historia singular y eso le da su valor. También el autor hace referencia a que estas ideas muchas veces están presentes, el tema es pesquisarlas, lo que muchos antropólogos han podido dar lugar y hacer avanzar este modo de trabajo.

En las narrativas de los algunos pacientes se ponen de manifiesto el abandono del tratamiento y este acto transgresor suele ser aceptado por el paciente como una

-

⁴³ Traducción del original.

⁴⁴ Traducción del original.

identidad estigmatizada y a la vez corroboran lo que escuchan del sistema médico. Hemos recogido esta narrativa que abona lo que venimos describiendo:

"Me cuesta dejar la bebida, la comida y las drogas. La doctora me dice que ando muy nervioso, por eso este domingo voy a la iglesia a prometer que dejo todos estos vicios..." (Darío, entrevista realizada el miércoles 21/12/16 en su casa).

Acordamos en hablar de estigma en términos de relaciones, no de atributos, al respecto Goffman, E., (2015:172) dice, "...las inestabilidades resultantes de la interacción pueden tener un efecto sumamente penetrante sobre aquellos a quienes se le otorga el rol de estigmatizado. Sin embargo, la indeseabilidad percibida de una pertenencia personal particular y su capacidad para disparar estos procesos de normalidad y estigmatización, tiene una historia propia, historia que es regular e intencionalmente modificada por la acción social". El término de estigma, el mismo autor nos da la pista de no tomarlo como una cualidad. Lo lleva al campo de lo social y su regulación propia. A nuestro juicio, esto no exceptúa del valor estigmatizante.

El conocimiento del propio paciente de su nueva situación de enfermo, lo lleva a replantearse sus conductas y hábitos. Pero por otro lado, observamos que estos mismos pacientes que se muestran como sujetos activos, dueños de su propio cuerpo frente a nosotros, adoptan una posición pasiva frente a su médico. Esto se puede explicar porque el paciente puede sentir que su conducta es observada demasiado de cerca y nos narran que sienten que no es totalmente aceptada por el médico pero que éste intenta ayudarlos con tacto a resolver sus dificultades. Resaltamos que hay una paradoja. El enfermo está intentando ser protagonista de su cuerpo y de su enfermedad frente a nosotros, aunque frente al médico retrocede y queda reducido al discurso hegemónico. Es decir poco y nada de ser dueño de su cuerpo. En esta paradoja queda encerrado un paciente.

Frente al cansancio de tener que afrontar un tratamiento de por vida, algunos pacientes aluden haber experimentado sentimientos negativos,

"Nada me cuesta, el problema mío es que me canso de las cosas y no las hago más, por ejemplo de tomar los remedios. Soy muy raro...por ahí digo: No me cuido más... y dejo de hacerme los controles [hace el gesto de negativismo con la cabeza], lo que no puedo dejar es de trabajar" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13/07/16 en su casa).

Aparece el trabajo como motivo de adherencia negativa y el tiempo para la diálisis, para hacerse los estudios complementarios en el segundo nivel de complejidad del Sistema de Salud y la falta de dinero para vivir, con la finitud de la vida como metáfora que lo aleja de la adherencia como proceso. En el mismo sentido, otros relatos también mencionan que experimentaron sentimientos negativos tales como,

"En el centro de salud me daban la Metfomina, como hipoglucemiante oral, pero no soportaba tomarla porque me daba mucha diarrea, además me hacía pensar que estaba muy grave. Tenía los fusibles quemados, me doy cuenta que todo pasa por mi cabeza" [¿Y escuchaste hablar de la insulina alguna vez?, le pregunto a Gina] "...si, me da miedo, insulina es igual a muerte, todas las personas que se ponen insulina terminan muriéndose" (Gina, entrevista

realizada el lunes 24/08/15 en el taller de Alimentación Saludable).

Esto también es una paradoja, no podemos ponerlo a cuenta de la ignorancia o del no saber del paciente, no es lineal. El sujeto humano es el puro sujeto de la contradicción, estamos todos habitados por eso.

De la misma manera otro paciente nos narra,

"La doctora me había dado unos medicamentos [nos muestra un blíster de Glibenclamida 5 mg y uno de Metformina 500 mg] pero yo no los tomaba porque uno me daba diarrea, hasta que una vez me subió a 400 y pico el azúcar y me colocaron insulina en el centro de salud. Me dijo la doctora que pasaríamos a la insulina y yo no quise saber nada con pincharme la pansa, no lo soporto. Le pedí que me dejara hacer un último intento con las pastillas. Lo que pasa es que me gusta mucho comer y como no me dieron el aparato y las tiras reactivas⁴⁵, a veces no sé cómo estoy." (Ramón, entrevista realizada el martes 09/08/16 en su casa).

Sin ir por el lado del imperativo, nosotros agregamos que debe controlarse los niveles de azúcar en la enfermería del centro de salud para prevenir las complicaciones diabéticas porque observamos que se genera mucha angustia en el paciente por no tener autonomía para realizarse el autocontrol.. Observamos que lo importante en este paciente es el pasaje de una posición pasiva, que enferma, a una posición activa de sujeto mediante la toma de la palabra.

En la adherencia al tratamiento de la diabetes se sobre enfatiza la responsabilidad individual y por lo general se desconoce la determinación macroeconómica y el peso de las inequidades sociales como causa de los problemas de adherencia y la responsabilidad que tiene el Estado de ofrecer una atención integral y cuidados oportunos.

Si hay un parámetro que se repite en la mayoría de los pacientes es la no adhesión al tratamiento de una enfermedad crónica donde algunos de ellos presentan mejorías y recaídas, situación que les causa mucha frustración y que en algunas circunstancias los lleva a justificar su fracaso, autoperpetuándose en un rol estereotipado. Una mirada a los saberes de los pacientes, que provienen fundamentalmente del diálogo con otros pacientes, como hemos observado en el taller de alimentación saludable del centro de salud, de las propias situaciones corporales así como también de la incorporación resignificada de algunos conocimientos biomédicos, nos conduce a pensar que es un proceso fundamentalmente interno a nivel de la subjetividad y que los lleva a atravesar diferentes momentos.

En contraposición a los dos casos anteriores, otra paciente nos dice:

"Apenas nació mi bebé, a mí me sacaron la insulina porque mis glucemias estaban normales. Se me subirá otra vez? [Nos pregunta, a lo que le respondemos que se conocen las variaciones cotidianas de la glucemia en función de la alimentación y la actividad física y que son cuatro pilares del el

-

⁴⁵ El paciente se refiere a glucómetro y las tiras reactivas para auto control de glucemia con una muestra de sangre, que debería ser provisto por el Estado Provincial, como consta en el CAPITULO II, ARTICULO 2, Inciso c) del Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas, según se les prescriba.

tratamiento de la diabetes]. Enseguida responde la paciente, "alimentación saludable, actividad física, medicación y asistencia a las consultas con la realización de los controles. Pero me resulta muy difícil tener un hábito alimentario sano, depende del ánimo que tengo y de mi economía. Tampoco puedo salir a caminar por el dolor de piernas. Los controles me los hago en el centro de salud porque no me dieron el aparatito para medirme la glucosa con las tiras reactivas" (Rosana, entrevista realizada el miércoles 10/08/16 en su casa).

Aquí también se observa la queja por la falta de provisión gratuita de todo lo necesario para un tratamiento adecuado de la diabetes, que los pacientes deberían recibir del Sistema de Salud Pública. Pensamos que, llevar adelante un tratamiento de por vida para los pacientes significa un problema más que acarrea la diabetes y que conlleva un sufrimiento psíquico.

Están presentes en las narrativas de los pacientes la baja adherencia a los cambios en los hábitos alimenticios y a la actividad física más que al tratamiento medicamentoso que ellos mismos describen como impracticables. Al indagar sobre sus dificultades mas allá de la enfermedad afloran aspectos centrales de la complejidad social, la precariedad económica en la que habitan, la poca contención familiar, muchas variables que hacen que la situación se complejice aún más. Los pacientes no tiene una sola mirada, algunos hablan de ir consensuando con el equipo de salud algunas cuestiones del tratamiento.

A través del análisis de las narrativas de los pacientes se pone de manifiesto que el hecho de que ellos puedan hablar de lo que les pasa con la enfermedad y en ese proceso de subjetivación es donde están pudiendo hacerse cargo de la escena para que no quede todo en manos de lo que el equipo dice o dictamina.

Así mismo, algunos relatos mencionan la negación de la enfermedad, como el fragmento que transcribimos a continuación,

"El doctor ya me dijo que si no quiero hacer caso, que no vaya más porque yo tomo y como cualquier cosa" (Rino, entrevista realizada el miércoles 20/07/16 en su casa).

Este relato lo podemos completar con el análisis de la HCF, que de alguna manera demuestra las prácticas de salud contradictorias de este paciente, que se acerca y se aleja del Sistema de Salud. Se dejaba constancia en la Historia Clínica el día 29/05/2006 que el paciente Rino no continuaba con Glibenclamida 5mg (lo había suspendido hacía aproximadamente 1 mes). A pesar de los avatares, se deja traslucir que el equipo sigue intentando y dando coherencia al trabajo. Así se manifiesta en la transcripción de esta HCF la misma narrativa que la del paciente. El médico de referencia registra el día 12/05/2010 que en el último tiempo no se logró buen control de diabetes ni lípidos, pero continúa con igual tratamiento ya que su mujer, refiere que no está tomando la medicación. A diferencia de los discursos médicos o de programas sociales, Rino relaciona esta no adherencia al tratamiento medicamentoso e higiénico dietético a transformaciones en otros aspectos de su vida, tal como él los señaló:

"...como te dije, no fue el shock del diagnóstico de diabetes, yo no me

acuerdo de nada...y no tengo ganas de cuidarme. Lo que más me cuesta es dejar el cigarrillo, por más de que el doctor ya me dijo que me está dañando todos los órganos y que si no quiero hacer caso, que no vaya más..." (Rino, entrevista realizada el miércoles 20/07/16 en su casa).

En este caso, se ponen en evidencia el estigma del discurso médico, donde no hay medias tintas y el paciente queda expulsado del tratamiento a pesar de que continúa en lazos con el centro de salud. La noción de trayectoria del estigma permitió conceptualizar la manera en que las personas con diabetes resultan estigmatizadas, en tanto la enfermedad está asociada con un comportamiento desviado, percibida como vinculada a la responsabilidad del individuo.

Resulta pertinente recordar que "...a partir de la noción muy general de un grupo de individuos que comparten ciertos valores y adhieren a un conjunto de normas sociales relativas a la conducta y a atributos personales, se pueda dar el nombre de 'divergente' a todo miembro individual que no adhiere a las normas y de 'divergencia' a su peculiaridad" (Goffman, 2015:175). El autor formula este concepto en el que pervive el modelo hegemónico, donde el "divergente" sería el individuo que no adhiere a las normas impartidas por los médicos, aún cuando ello no implica necesariamente que el equipo de salud lo rechace o margine. Al desconsiderar la interrelación entre los factores presentes en el sujeto se reduce la comprensión de los comportamientos desviados. Estos gestos de rebeldía son temporariamente tolerados, siempre y cuando se circunscriban dentro de los límites ecológicos de su comunidad. El análisis que realizamos del estigma tiene en cuenta la influencia de las dimensiones sociales asociado a las condiciones de vida.

Varios pacientes relacionan la no adherencia, fundamentalmente a los hábitos alimenticios:

"El pan me puede (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa). De la misma manera, nos narra otra paciente,

"Por ahí no puedo dejar de comer el pan..." y agrega, "la Metformina me da diarrea por más de que la tome con la cena, así que la dejé. Yo sola, cuando estoy bien de la pansa, la vuelvo a tomar" (Tomasa, entrevista realizada el lunes 13/06/16 en su casa).

Como nos narra esta paciente, el manejo del tratamiento, entonces, no es un fenómeno individual ni esporádico que ocurre de vez en cuando. Las personas manejan su diario vivir y en este contexto es apenas una parte de ella; el tratamiento pasa a convertirse en apenas un aspecto de la existencia de los sujetos con una enfermedad crónica y con frecuencia no es el más importante, el cual es moldeado a lo largo del tiempo por un conjunto de condiciones materiales, financieras, sociales y simbólicas.

Sostenemos el argumento de Conrad, P. (1985)⁴⁶cuando examinamos el incumplimiento desde el punto de vista de los pacientes, se relacionan con los significados de la autorregulación, más allá de los efectos y la eficacia de los medicamentos hipoglucemiantes o la insulina. Esta posición puede ser una forma de

⁴⁶ Mi traducción del texto original en inglés.

afirmar el control sobre el propio trastorno. Como nos muestra el autor (1985:29) "una reciente revisión de estudios metodológicamente rigurosos sugiere que las tasas de cumplimiento con los medicamentos a largo plazo tienden a converger en aproximadamente 50%". Y agrega que al tener en cuenta la perspectiva del paciente se asume que las creencias relacionadas con su salud son aspectos significativos de la experiencia subjetiva y que la adherencia es una decisión racional basada en estas creencias. Nosotros también afirmamos que la adherencia sigue siendo terreno de la subjetividad.

Pensamos que las dificultades sociales que los pacientes tienen en el manejo de la diabetes en el día a día se relacionan con la complejidad de sus vidas y coincidimos con Conrad, P. (1985) quien propone explorar la experiencia subjetiva de quienes viven con y a pesar de la enfermedad. Adherimos a la propuesta de Conrad, es superador, nos adentra en el campo propio de este tema, que es un campo subjetivo más que médico y que portar una enfermedad no hace al "ser del diabético". Rompe absolutamente con la estigmatización, reenvía al terreno más profundo de la subjetivación, donde tener una enfermedad no hace al ser de un sujeto. Implica focalizarse en los significados de la enfermedad, la organización de la cotidianeidad del paciente y las estrategias para afrontar la nueva situación de vida. Apunta a que estas personas gestionen la enfermedad en todos los ámbitos de la vida: familiar, laboral, de tiempo libre..., no como pacientes sino como actores sociales. Este enfoque legitima el notable trabajo que deben realizar las personas que padecen una enfermedad crónica, en pos de reorganizar la cotidianeidad. Aunque esto no es a solas, es entre otros, con la propuesta del equipo de salud, con la que hemos insistido en este desarrollo.

Las narrativas de un paciente que no encuentra referencia entre los consejos de los médicos y el mundo concreto de las interacciones sociales de los enfermos, nos manifiesta:

"Para mí era una pérdida de tiempo escuchar hablar a los médicos de la vida sana, yo tomaba las pastillas que me daban para la diabetes pero no podía comer nada de lo que ellos me decían y menos hacer dos comidas distintas en casa ya que con una jubilación mínima apenas me alcanza para pagar todo. Tampoco voy al comedor comunitario del barrio porque no preparan comida para enfermos, al arroz amarillo le ponen mucho aceite y además cocinan solo los martes" (Norberto, entrevista realizada el sábado 17/12/16 en su casa).

En relación a la adherencia a uno de los pilares del tratamiento una paciente nos narra,

"No sé para qué quiere la doctora que baya a escuchar de alimentación saludable si yo sé lo que tengo que comer... además una vez me dio una hojita que explicaba que es la diabetes y los modos de comer. "Cuando voy a Tucumán digo: la diabetes la dejo en Rosario y me como todos los

⁴⁷ Para un análisis completo ver Sackett D. L. and Snow J. C. The magnitude of compliance and noncompliance. In *Compliance in Health Care* (Edited by Haynes R. B. et *al.*), pp. 1 1-22. Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1979.

tamales...quisiera sacármela a la diabetes y tirarla por ahí para comer todo lo que quiero". (Alicia, entrevista realizada el miércoles 21/12/16 en su casa) Otros pacientes le atribuyen "temor al pinchazo":

"Por 6 o 7 años no tomé las pastillas [Metformina] es un asco... me llamaban por teléfono del centro de salud y yo les decía que estaba ocupada...ahora tengo las consecuencias. Un día fui al centro de salud con un coma diabético y el doctor me dijo que no me dejaba ir a mi casa, me internaron en el hospital y ahí la enfermera me enseñó la técnica de aplicación de la insulina, pero en la pierna nunca pude ponérmela por el dolor insoportable que me da. Ahora me inyecto en la pansa..." (Berta, entrevista realizada el miércoles 06/07/16 en su casa).

En algunos casos la representación de la diabetes como "amistad", es concebida por los pacientes si están en actitud positiva, es decir compensados, al punto que podría pensarse que puede estimular la adherencia al tratamiento, así menciona un paciente,

"(...) a la doctora le hago caso en todo porque la diabetes es algo que tengo en mi vida, mi amiga... [y agrega] en el 2008 abandoné la Metformina porque me cansó, hasta que los dedos se me empezaron a poner negros, 48 luego cuando me internaron en el hospital donde me cortaron las piernas me dieron de nuevo los remedios y la dieta para bajarme el azúcar, pero ya es tarde para todo" (Rigoberto, entrevista realizada el jueves 11/08/16 en su casa).

Esta cara de la diabetes es desbastadora, tiene que ver con la desregulación metabólica, infecciones, gangrena y posterior amputación de sus miembros (cfr. II.1.). Este paciente aceptó las complicaciones de la diabetes como inherentes a la enfermedad y a su historia de incumplimientos pero lo más difícil es aceptar la pérdida de su rol laboral como nos narra,

"...con la psicóloga fui, hasta ahora, tres veces, porque me derivó la doctora, estoy muy angustiado porque antes me movía mucho, trabajaba de albañil, salía de mi casa a las 8 de la mañana y regresaba a las 5 de la tarde. Ahora, no puedo hacer nada, me siento mal..." (Rigoberto, entrevista realizada el jueves 11/08/16 en su casa).

También aparece la cooperación con las prácticas de curaciones como una estrategia de adherencia al tratamiento,

"(...) hago caso siempre, yo mismo me saco la zapatilla, la venda y pongo la pata en la camilla de la enfermería y ellos me limpian con el líquido [Corteza de Ceibo] y me ponen el polvito de una pastilla que aplastan [Metronidazol 500 mg] en la úlcera y al costado la pomada. Me compré una crema de pomo negro [nos muestra el pomo que contiene como principios activos: Vitamina A, Sulfadiazina de Plata y Lidocaína] para el costado de la úlcera, porque los fines de semana está cerrado el centro de Salud, lo central de la úlcera no se curó, tengo casi las venas afuera y el color como carne podrida" (Mariano, entrevista realizada el viernes 15/07/16 en su domicilio).

⁴⁸ Pié diabético como complicación de la diabetes.

Como señala Saslavski (2007:159) "Se sigue insistiendo en la importancia de una 'charla profunda con el paciente sobre las normas de tratamiento y las consecuencias de la enfermedad' sin aludir a la posibilidad de que esa 'charla' le sirva al médico para conocer los saberes y/o experiencias del enfermo sobre su enfermedad."

Como mencionamos en este mismo capítulo (cfr. VI.5.) y como describimos en el capítulo siguiente (cfr. VII.4), hemos convocado a los pacientes con diabetes a participar del taller de Alimentación Saludable como parte del programa de educación sanitaria con la finalidad de producir "pequeños cambios de conducta", porque sabemos de sus dificultades para alimentarse en forma adecuada a su situación de salud, pero hasta el momento observamos que para los pacientes no hay una única verdad con respecto a la diabetes y que lo más interesante para ellos sería indagar aquellos aspectos de la enfermedad que ellos desean aprender y adaptarlo a su trayectoria de enfermo como sugiere Menéndez (2009) para tomar parte activamente de su autocuidado. Muchas veces los pacientes renuncian a plantear sus dificultades con los pilares del tratamiento como sujetos activos, por el temor a ser discriminados y en su defecto adoptan una posición pasiva para no exponerse, pero que en definitiva no los conduce a nada.

Una paciente pone de manifiesto la estigmatización que percibe por parte de la sociedad y la incertidumbre con respecto a su futuro,

"...yo cuando salgo a buscar trabajo, a la diabetes la dejo en mi casa...igual me pone muy nerviosa, no es fácil, [Y agrega con respecto a la adherencia al tratamiento] cuando conseguí trabajo cama adentro cuidando un anciano podía comer con él cosas sanas, pero cuando falleció comía en mi casa lo que había... "(Nicola, entrevista realizada el lunes 19/12/16 en su casa).

Pensamos junto a Salavski, L. (2007:237) "...el más productivo de los ciudadanos siente que su diabetes lo estigmatiza y lo hace perder sus posibilidades de mantener una fachada social aceptable. La realidad en Occidente ha desgraciadamente mostrado que ningún capital simbólico o en dinero se invertirá en personas discapacitadas o calificadas negativamente como enfermas".

También con respecto al estigma social, una paciente nos dice:

"Soy consciente de mi realidad, porque solo cumplo 60 de las 100 pautas que me dan en el centro de salud todos los doctores que me atienden, porque no solo tengo diabetes, también tengo problemas del corazón, tengo insomnio y sufro de fobia, todo esto me llevó a un encierro en mi casa, que se fue profundizando, al punto de que no tengo amistad con ninguno de mis vecinos, con nadie...el encierro algo me dice de mi posición" (María, entrevista realizada el jueves 01/09/16 en su casa).

Pensamos que esta inseguridad proviene del lado que la persona sabe que no puede arreglar, representa una deficiencia casi fatal en el sistema del yo. Ella nos narra que hace de esos rasgos equivalentes a lo que se denomina estigma. Se deduce de la profundidad del dolor del discurso de la paciente, que se ubica en una posición estigmatizante, sin hacer interpretaciones psicologistas.

Coincidimos con Goffman, E (2015:21) en que "Podemos señalar el rasgo central que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado. Está referido a lo que a

menudo, aunque vagamente se denomina 'aceptación'. Las personas que tiene trato con él no logran brindarle el respeto y la consideración que los aspectos no contaminados de su identidad social habían hecho prever y que él había previsto recibir; se hace eco del rechazo cuando descubre que alguno de sus atributos lo justifica". Pensamos que hay mucho por seguir haciendo porque el sujeto queda tomado por el estigma, parcialmente como dice el autor o totalmente. Y agrega "Carente de la saludable realimentación (feed-back) del intercambio social cotidiano con los demás, la persona que se aísla puede volverse desconfiada, depresiva, hostil, ansiosa y aturdida" (2015:26). El autor menciona una serie de síntomas, probablemente haya muchos más.

Para cerrar presentamos un último fragmento de las narrativas de una paciente donde queda representado el malestar, donde siempre se presenta, de una manera o de otra y esto nos hace corrernos de la idealización en que se cae respecto de adherencia, la que siempre es relativa y del malestar, que de un modo u otro siempre está presente:

"Dejar el mate con azúcar no puedo, pero después de tomar unos cuantos me doy cuenta que no estoy bien o si como un biscocho, no estoy bien y me tengo que acostar, creo que se me sube la diabetes" (Rita, entrevista realizada el sábado de 10/12/16 en su casa).

No hay ser de la diabetes, por lo tanto la adherencia siempre es relativa a cada sujeto. Ante la interrupción en la vida cotidiana producida por esta enfermedad, que no se cura, la actitud de las personas con las que hemos trabajado tiene que ver con los significados de la diabetes más allá de la comprensión del discurso biomédico y sobre todo preocupados por componer sus saberes, experiencias y sentires. Desde las prácticas y saberes del equipo de salud se apela al saber del paciente como elemento primordial para el manejo de su enfermedad, pero en la realidad se comprueba que más conocimiento no influye en su conducta. Se trabaja con una lógica que hace a la relación causa-efecto, pero no funciona así en los sujetos, sino por procesos en que el paciente toma la situación, la niega, la reniega, la vuelve a tomar, son idas y vueltas que tiene que ver con el proceso propio de hacerse cargo de un tratamiento que cuesta mucho entenderlo en la lógica del modelo biomédico.

VI.8. Los miedos y la muerte

El temor, la angustia, son emociones presentes en las narrativas de los pacientes, basados en experiencias propias o de allegados, como nos dice este paciente,

"Me siento mal pero tengo que agarrarla como viene.../le tengo mucho miedo a la muerte/" (Ronaldo, entrevista realizada el lunes 08/08/16 en su casa).

La sinonimia diabetes igual a muerte sigue siendo válida para el paciente y se desplaza su sentido de enfermedad compleja, que no tiene cura entonces vuelve a poner en evidencia las desigualdades sociales, en el sentido de que ciertas personas pueden ser tratadas o tienen acceso a tratamientos sofisticados, métodos de diagnóstico, etcétera y otras no.

Este paciente habla de la muerte como problema central, él sabe que la diabetes es una imposición en su vida.

"Soy muy realista con la vida: lo que es, es... [suspira profundamente]. Creo que cuando nacemos tenemos fecha de vencimiento" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13/07/16 en su casa).

Los aspectos más temidos de la diabetes son expresados por los pacientes como:

"...hay días que no me aguanto ni yo, pensé que no servía más, me deprimí, me quería morir" (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa).

Se la ve subjetivamente triste mientras me cuenta de su diabetes. Los síntomas se volvieron claves, pero su cuerpo solo tuvo existencia de enfermo a partir de la mirada del médico.

La muerte no tiene representación psíquica en el inconsciente, todos hacemos significaciones, en lo imaginario, a troche y moche (sin orden ni medida) de la muerte y el miedo

"...me cuesta resignarme a esta nueva vida sin mis piernas [mutilación]... me siento mal y no le encuentro sentido a mi vida...estoy jodido..." (Rigoberto, entrevista realizada el jueves 11/08/16 en su casa).

Por consiguiente, como afirma Freud (2010:241) "El duelo es por regla general, la reacción frente a la pérdida..." nuestro material está restringido a un pequeño número de casos, por lo tanto es una declaración de humildad no hacer conclusiones universales ni generalizaciones. La brillantez del maestro vienés la encontramos plasmada en el discurso de los pacientes que hemos entrevistado. Como se indicó en el Cap. V.1., no fue una elección azarosa, sino vía la misma psicóloga del centro de salud, hemos recibido el pedido para la entrevista, formulado por el mismo paciente. No obstante el mismo Freud dice "Así como el duelo mueve al yo a renunciar al objeto declarándoselo muerto y ofreciéndole como premio el permanecer con vida, de igual modo cada batalla parcial de ambivalencia afloja la filiación de la libido al objeto desvalorizando este; por así decir, también victimándolo" (2010:254). Después de la amputación de sus dos piernas, donde el sujeto sigue con vida pero el objeto está muerto (sus piernas), habiendo pasado por un duelo, en el mejor de los casos, el paciente va arreglárselas constituyendo un cuerpo a pesar de las piernas ya perdidas.

Los pacientes expresan miedos relacionados con creencias/saberes construidos en su propio entorno y no contrastados con el saber médico. Las entrevistas y talleres con los pacientes diabéticos del centro de salud dan lugar a colocar en el centro del análisis a las sensaciones corporales mezcladas con ideas y sentimientos personales:

Si bien es real que Gina, es paciente con diabetes tipo 2, es una clasificación vieja porque tiene indicaciones de inyectarse insulina, pero tiene mucho miedo. Puede expresar que se le sube el azúcar por los "nervios". Los sentidos que le da esta paciente a la diabetes,

"...la enfermedad del fiambre, porque te cortan en pedacitos [mutilación].

¿De dónde saco ganas para seguir viviendo? No sé, pero la peleo" (Gina, entrevista realizada el lunes 24/08/15 en el taller de Alimentación Saludable).

La mayoría de los pacientes entrevistados, relacionan la diabetes con mutilación, "te cortan en pedacitos" de tal modo que no identifican a la enfermedad con sobrevida, pero con sus palabras demuestran su posibilidad deseante de existir. En una segunda entrevista con esta misma paciente, nos narra,

"...mi miedo era que no me reciban en ningún hospital y morirme en una ambulancia recorriendo la ciudad porque no hubiera cama o que me atiendan mal a mí o a mi familia en contraste con los privilegiados que pagan mucho dinero por una prepaga o que hacen aportes al sistema de obras sociales. Es terrible la injusticia y la desigualdad en la que vivimos" (Gina, entrevista realizada el sábado 16/07/16 en su casa).

Frente al sufrimiento psíquico, las políticas de salud y las prestaciones médicas estatales son siempre insuficientes.

Como refiere Saslavski (2007:78) "En términos generales se puede decir que en las narrativas de la diabetes el riesgo de morir rara vez se asocia con la enfermedad como un todo. Los pacientes no pueden juntar los objetivos de prevención de episodios agudos o de aparición de complicaciones de los que se les habla en las consultas o en los cursos, con la exigencia de sus tratamientos y mucho menos con la terapia insulínica que sus médicos proponen para sentirse bien".

Durante un encuentro con esta paciente, se observa una actitud que va más allá de la mera compresión de su enfermedad, su preocupación pasa por el cuidado de sus hijos,

"La diabetes marcó mi vida y la de mi familia para siempre...pensé que me iba a morir cuando me llamaron por teléfono del centro de salud para decirme que tenían algo urgente que avisarme personalmente. Pienso todos los días en la muerte porque mis hijos son chicos todavía..." (Rosana, entrevista realizada el miércoles 10/08/16 en su casa).

A través del análisis de estos fragmentos de las entrevistas podemos apreciar la significativa importancia que se otorga al trasfondo emocional de los padecimientos:

"Y bueno ¿vos por qué venís? (me pregunta la psicóloga del equipo de salud) vengo porque tengo angustia' además como yo tengo la idea de que cualquier dolencia, no sé, para mí tiene que ver con el estado emocional" (María, entrevista realizada el jueves 01/09/16 en su casa.)

Otras de las representaciones sociales que se construyen desde los entrevistados alrededor de la noción de estabilidad emocional en relación a los valores de glucemia:

"Pero yo digo lo siguiente: si uno está bien de la mente no hay terapia que pueda mejorar eso, entonces ¿cómo puedo estar mejor de la mente? A través de estar estabilizada con las emociones, vibra alta y así no tengo tantas alteraciones del azúcar ¿me entendés?" (Tomasa, entrevista realizada el lunes 13/06/16 en su casa).

Observamos entonces que los pacientes con diabetes adscriptos al centro de salud entienden que existe una relación de causalidad entre las alteraciones que se suceden

en el plano emocional y la aparición de alteraciones en su sistema endócrino y metabólico.

Como somos otro en relación a los demás, al grupo de pacientes con los que hemos trabajado, los lleva a pensar una experiencia dura el impacto, desde lo inesperado, por la muerte de un tercero, familiar o conocido, de diabetes. El dolor que atraviesa toda la vida de la persona enferma y aunque todos luchan por la vida, no se esperan la muerte. Pero la muerte pasa a ser un cotidiano, naturalización de la muerte.

En los discursos oficiales, la diabetes se ubica como la quinta causa de muerte en la Provincia de Santa Fe. Esta asociación entre muerte y diabetes atraviesa la situación de vulnerabilidad en este contexto social en que hemos trabajado, la participación de un conjunto múltiple de procesos en su ocurrencia como la escasez de recursos materiales y simbólicos y la demanda de acciones políticas por parte de los pacientes. Como refiere Epele (2010:176) "Mientras que la normalización refiere al incremento y generalización de la ocurrencia, la naturalización supondría un tipo de habituación que reduciría las respuestas emocionales y afectivas". Una vez abierta la narrativa para dejar aparecer estos eventos, irrumpe una compleja trama de sucesos, sentimientos, preguntas e interpretaciones, surge entre los pacientes alguna frase entrecortada por silencios o enojos: "es una desgracia", "por qué me tocó a mí?" y la muerte de varios de los antepasados de los pacientes que hemos entrevistado se perdía en un gran número de muertes que esta enfermedad ocasionaba y sigue ocasionando.

Con la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y la muerte se abren interrogantes morales. Las experiencias de padecimiento incluyen, por lo tanto, una dimensión moral de búsqueda de certidumbre y de sentido inseparables de las preguntas a cerca de las causas del padecimiento, que son invisibilizadas por el modelo biomédico, al no reconocer la complejidad de estas experiencias de sufrimiento y la medicalización del dolor deviene como única salida para resolver y silenciar el sufrimiento en vez de dar lugar a la posibilidad de expresión simbólica.

VI.9. Los vínculos con el Sistema de Salud

Lo que importa aquí es la percepción que tiene los pacientes diabéticos en relación al contacto con el complejo de servicios que deben estar a su disposición en la medida en que ello sea necesario, para resolver el problema de salud que presenta. Lo malo de muchas soluciones propuestas, es que se fundamentan dejando de lado las necesidades de los pacientes. En algunos casos, la atención en el sistema de salud, se diseña como forma de disminuir el gasto social para la salud, aún al costo de producir fuertes ineficiencias, que permea desde los procedimientos de planificación, hasta los comportamientos de la población. Testa nos aporta: "La ineficacia e ineficiencia de los sistemas de salud en los países subdesarrollados y dependientes se sustenta sobre el trípode de la escases de recursos, la indisciplina

social y la incoherencia entre las formas organizativas y los propósitos que buscan alcanzarse" (2014:166).

A continuación, exponemos las narrativas de los pacientes diabéticos en relación a este tema:

"Ellos son todos de primera..., salgo a las cinco de la mañana de mi casa para ir a Diálisis, ingreso a las seis de la mañana, después de cuatro horas salgo /c... de risa/ no tengo otra solución (...) a las 10 hs de la mañana vuelvo en auto desde el hospital de tercer nivel de complejidad. Un día me enojé porque me mandaron a otro hospital, llegué al medio día y no me quisieron atender, otro día di veinticinco vueltas y no pude estacionar. Pasaron veinte días sin hacerme diálisis hasta que me llamó la Jefa del Servicio (ahí hay 3 personas que valen oro) y le dije que no iba más. Me preguntó si estaba loco, que me mandaría a buscar con la policía... bueno, no me quedó otra que volver... la Asistente Social del Centro de Salud me dijo que me iban a dar la Tarjeta de Ciudadanía pero nunca me la dieron... [se queda callado]" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13/06/16 en su casa).

Este paciente nos hace notar la asimetría entre médicos y pacientes, aunque se observa un reconocimiento muy grande de este paciente hacia la Jefa de Servicio de Diálisis del HECA. Otro paciente nos narra,

"...me llevo muy bien con el Kinesiólogo, pero hoy mientras lo esperaba sentado en mi silla para discapacitado, entró el borracho de la esquina, el que le mataron el hijo y se fue del barrio y me sacó la venda del bolso. Me la dieron en ILAR para formar el muñón, para poder encajar la prótesis que ya está en el Centro de Salud. Si no me pongo la venda, la pierna se me hincha y no me va a entrar. Con la Farmacéutica bien, ella le da los remedios para mí a mi esposa, también me dieron el aparato pero ahora no hay tiras reactivas entonces las pedí en el hospital pero como no tenían las mismas, me dieron otro aparato con otras tiras. Igual, muy poco me mido...no me acuerdo de nada. Tendría que ir a la Psicóloga porque grito todo el día, estoy muy nervioso, por eso salgo temprano al centro, no quiero estar en casa."

Respecto del procesamiento del conocimiento sobre su situación de salud y la mutilación que siente porque le han amputado las dos piernas, me dice:

"Vengo del ILAR donde realizo rehabilitación y me dieron unas vendas para formar el muñón para poder encajar la prótesis, no sé bien, comprendo poco y no es por el ACV que tuve. [Y ¿qué piensa?] No pienso nada..." (Rino, entrevista realizada el martes 19/07/16 en el centro de salud).

Lo dice desde su mundo psíquico en ruinas, pero siempre en cada sujeto hay algo del orden del inconsciente que escapa a lo biológico, que lo movilizan, así como también hay sujetos en que no está o se ha extinguido la posibilidad deseante de existir: las palabras le dan vida a este paciente.

"Yo me llevo bien con todos, va... bien, no sé" (Manolo, entrevista realizada el viernes 15/07/16 en su domicilio).

"...la farmacéutica me da la insulina que me pone mi esposa 20 U.I. a la mañana y 25 U.I. a la tarde también me da los otros remedios para la presión,

me tuvieron que sacar el diurético porque se me subía al Potasio. El Jefe del centro de salud me atiende cuando no está mi doctora, sabe tratar a los pacientes, es una barbaridad! La doctora me mandó con la dentista pero no fui porque no me gusta andar por los hospitales... sólo voy si estoy enfermo. Con la psicóloga fui dos veces por mi cuenta, antes de que me corten la pierna porque "no podía dormir...tenía una locura porque mi hijo cayó preso! Cuestión es que me sané hablando" (Norberto, entrevista realizada el sábado 17/12/16 en su casa).

Este paciente, sin indicación del equipo de salud, por él mismo, tuvo confianza de ir a la Psicóloga del centro de salud. Su síntoma se lo podría formular en el orden del insomnio, acudió, habló y se curó.

Como nos narran a continuación tres pacientes diabéticas del centro de salud, no todo funciona como lo esperado:

"La Trabajadora Social del centro de salud no me tramita nada. Cuando le pedí la Tarjeta de Ciudadanía para comprar \$200 de alimentos al mes, no me la hizo, entonces la pedí en el CCB. Después le pedí la tarjeta de colectivo y me dijo que no porque tengo 63 años. Hace 3 meses que espero el turno con el Flebólogo porque el Eco Doppler me dio mal y me dicen que no hay... Además, en el centro de salud retiro la Metformina 500 mg que tomo 2 con el almuerzo y 2 con la cena y la Insulina NPH 100 U.I. en frasco de 10 ml pero como no aguanto el dolor de la aguja en la pansa se la cambio a una amiga de mi hija que trabaja en PAMI por la insulina que viene con la pen. 49 No lo puedo decir en el centro de salud [se tapa la cara]" (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa). Se evidencia el itinerario terapéutico que realiza la paciente para conseguir lo que el Programa de diabetes y el centro de salud no le proveen.

"No me salió la jubilación porque la Trabajadora Social del centro de salud me dijo que me la iba a hacer ella, pero la vez que iba a buscarla estaba con Carpeta Médica por enfermedad. Hace 8 meses que estoy esperando y resulta que ahora que volvió, me perdió los papeles, de última tendré que ir tempranito al ANSES y empezar todo de nuevo... [le preguntamos por las vacunas obligatorias para pacientes con diabetes], "la Vacuna de la Gripe A no me la pusieron este año porque no había más, no alcanza para todos"... (Berta, entrevista realizada el miércoles 06/07/16 en su casa).

"Toda la vida mi familia y yo tuvimos obra social y me crié con la idea de que la salud pública era una porquería, pero llegó un momento en que mi marido se quedó sin trabajo formal y no pudimos seguir pagándola, así que no me queda otra" (Gina, entrevista realizada el sábado 16/07/16 en su casa).

Para comprender la perspectiva de los pacientes diabéticos con respecto al sistema de salud, implica necesariamente considerar una gran cantidad de aspectos subjetivos y significados que los pacientes otorgan a la experiencia de vivir con un

⁴⁹ Esta insulina que prefiere usar la paciente es una suspensión inyectable de insulina de 100 UI/ml con 1 pluma precargada que contiene 3 ml equivalente a 300 UI, pero no es provista gratuitamente por el Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas.

padecimiento crónico. Muchos de los obstáculos que se les presentan a los usuarios en relación al sistema de salud, los van dirimiendo porque es el único recurso con el que cuentan. Siguiendo a Testa, "Una estructura es un sistema de relaciones; un sistema es un conjunto de componentes relacionados, Estas definiciones son tautológicas, puesto que remiten circularmente unas a otras" (Testa, 2014:37). El autor sostiene que los sistemas no nacen como tal, lo que significa que se autogeneran a través de un proceso, iniciándose según las características de los componentes, producen relaciones que a partir de ese momento lo definen. Y agrega el autor: "Una institución es un espacio social formal, esto es materialmente definido y sometido a una normativa que rige el comportamiento de sus actores" (2014:42), se trata de no perder de vista la totalidad y la conciencia posible de lo que los pacientes reclaman.

Así, otros relatos hacen referencia a reclamos de los pacientes adscriptos al centro de salud:

"En el centro de salud nunca tienen las 60 jeringas para aplicarme 2 veces por día, así que las tengo que reutilizar. ¿Cuánto puedo comprar con los \$160 de la Tarjeta de Ciudadanía que me da la Muni? Una botella de aceite, arroz, fideos, yerba y me quedo pelada..." (Rufina, entrevista realizada el sábado 11/11/16 en su casa).

El Sistema de Salud Pública Municipal sigue siendo fuertemente inequitativo para las personas que buscan una atención integral y no cuentan con los medios económicos para solventarlos.

Simultáneamente los pacientes consideran al servicio público de salud como prestigioso, por la calidad de sus recursos humanos.

Los supuestos de los que partimos operan como hipótesis, el énfasis puesto en la pobreza como fuente de la patología y por otro lado la caracterización de la enfermedad crónica con escaso peso en los médicos y la trabajadora social que conducen el tratamiento del padecimiento. Las condiciones de producción y reproducción social están ausentes en la caracterización de la enfermedad. Lo social aparece por sus efectos y en la representación aparece como categoría las de estilos de vida.

VI.10. Los doctores buenos

Como refiere Menéndez (2009) "...una de las características a través de la cual la biomedicina se diferencia con fuerza de la mayoría de las otras formas de atención. Y me refiero a su identificación con la racionalidad científica expresada sobre todo a través de la ya citada dimensión biológica. Es en este rasgo donde se sintetiza a través de la autoidentificación profesional con 'la ciencia', la exclusión de las otras formas identificadas justamente con criterios no científicos y con la dimensión cultural." Si bien la eficacia, la eficiencia o las condiciones de atención de la

biomedicina constituyen criterios importantes, el criterio decisivo refiere a la racionalidad científico/técnica.

El conjunto de las características -y de las funciones- del MMH (Menéndez, 1988) y no cada característica en sí misma, tiende a establecer un relación de hegemonía/subalternidad de la biomedicina respecto de las otras formas de atención no biomédicas, de tal manera que tiende a excluirlas, ignorarlas o estigmatizarlas aunque también a una aceptación crítica o incluso a una apropiación o a un uso complementario sobre todo de ciertas técnicas pero siempre con carácter subordinado".

"La doctora me decía vos tenés que tomar esta pastilla y esta [hizo un gesto con la mano como señalando la batería de blísters de medicamentos que tenía sobre la mesa] y yo las tomaba, no le preguntaba para qué eran las pastillas ni nada..., después del accidente que tuve hace nueve años, no me sirve la cabeza" (Mariano, entrevista realizada el viernes 15/07/16 en su domicilio).

Si bien algunos pacientes aceptan pasivamente lo que le imparten sus médicos, otros como esta paciente nos dice,

"La doctora me preguntó 'que pasó este año con los controles?' y le dije, basta, no quiero tener más nada, tanto joder, en cualquier momento voy a tener el mapa de la República Argentina en mi cuerpo" (Berta, entrevista realizada el miércoles 06/07/16 en su casa).

Una paciente con diabetes que trabajó en el centro de salud nos narra,

"Mi doctora es divina, me da los medicamentos para el mantenimiento, me enseña cómo tomarlos, a la mañana me indicó Glibenclamida 5 mg. y una Metformina 500 mg después del almuerzo y la cena, pero nada es como cuando estaba el centro de salud donde ahora es el CCB, tenía dos consultorios y con los cartones hacíamos las carpetas para las Historias Clínicas. Yo no fui a la escuela pero trabajando ahí aprendí, también después me enseñaron a usar la computadora" (Alicia, entrevista realizada el miércoles 21/12/16 en su casa).

Con este testimonio queremos destacar la función de "mantenimiento", como lo llaman los pacientes y su emergencia aparece estrechamente relacionada con los programas de atención primaria de la salud. Si bien, las personas con diabetes intentan recuperar el orden que regía en sus vidas cotidianas, esta enfermedad incurable implica un nuevo ordenamiento, donde ellos lo manifiestan como hacerse cargo de un cuerpo disfuncional que se trata de regular con el tratamiento indicado por su médico de referencia. Se podría pensar que los pacientes usan estas metáforas, enfatizando la perspectiva biologicista de la atención de su enfermedad que reciben en el centro de salud, en la cual los aspectos socioculturales, pocas veces son incorporados como parte del tratamiento. En la práctica de la atención aparece impregnado el MMH (Menéndez, 1988), como la tendencia a la medicalización y la práctica curativa como eliminación del síntoma.

Otra paciente nos narra:

"La doctora me dice que me haga los controles con el aparatito y las tiras en la enfermería del centro de salud porque no tienen para darnos a todos. Entonces fui a un hospital provincial y me dieron todo, además las tiras reactivas x50 unidades las retiro una caja por mes y cuando no hay el médico me hace la orden y la llevo a secretaría para que la compren" (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa).

Aquí se observa como los pacientes buscan estrategias que les permita conseguir en un hospital provincial, lo que no les provee el centro de salud municipal. Pensamos que una cosa es que el sector salud invoque constantemente la importancia de la medicina preventiva como los autocontroles que debe realizar el paciente para evitar las hipo o hiperglucemias con los consecuentes deterioros del organismo y otra verificar cuáles son los recursos que realmente invierten en este tipo de medicina, comparado sobre todo con lo que invierte en medicina curativa como lo plantea Menéndez (1988).

Al indagar a cerca del MMH entre los pacientes afloran aspectos centrales de la compleja trama entre los distintos niveles de complejidad del Sistema de Salud Pública Municipal como la burocratización y su racionalidad que expresarían además las tendencias alienantes y cosificantes dominantes en el conjunto de las sociedades complejas actuales.

Por una parte queremos subrayar el contraste entre el desarrollo del MMH y las condiciones dominantes de morbilidad en el este contexto y por otra parte, se pone en evidencia la relación conflictiva que el MMH establece con la atención primaria, en palabras de este paciente,

"...el doctor me dice que tengo que ir al hospital para hacerme cortar el dedo, ya tengo la orden para la cirugía pero no quiero ir... entonces ni aparezco por el centro de salud y eso que hace dos días que volví de Goya, Corrientes y casi no puede caminar por el dolor de piernas por la mala circulación y por la úlcera que tengo en el pié" (Ronaldo, entrevista realizada el lunes 08/08/16 en su casa).

Para la práctica médica la enfermedad es en primer lugar un hecho natural, biológico y no un hecho social, histórico. La enfermedad evoluciona y no tiene historia. Otro de los rasgos estructurales del MMH es justamente la ahistoricidad del mismo. Consideramos que la ignorancia de las series históricas largas, impide articular los procesos históricos que operan y que no pueden agotarse en la coyuntura por más urgente que esta sea, en su necesidad de encontrar soluciones.

Hacemos hincapié en un concepto de Menéndez (2009), "La exclusión de la dimensión histórica del saber médico adquiere características especiales si la referimos a lo que actualmente es el núcleo de la relación médico/paciente, es decir la prescripción del tratamiento, que en gran medida es la prescripción de medicamentos". Por otra parte, como dice el mismo autor (*ibídem*) "La aplicación de la dimensión histórica posibilitaría observar la gran cantidad de éxitos farmacológicos generados desde la biomedicina pero, pero también la cantidad de usos incorrectos que la población aprendió directa o indirectamente de la intervención médica, entre ellos el de la polifarmacia." Además la automedicación realizada por los propios pacientes es justamente un efecto del saber biomédico, pero

no siempre con buenos resultados, ya que hemos podido observar entre los pacientes entrevistados, a veces por causa de visión reducida que no les permite reconocer fehacientemente los medicamentos o por la baja escolarización y en algunos casos por analfabetismo, se han producido acontecimientos adversos medicamentosos como los errores de medicación (es cualquier incidente evitable que puede causar daño al paciente o dar lugar a la utilización inapropiada de los medicamentos en los pacientes) o reacciones adversas medicamentosas (es todo efecto nocivo y no deseado que es atribuible a la administración de un fármaco, en las dosis habituales empleadas en el hombre para prevenir o tratar una enfermedad o para modificar cualquier función biológica), por ejemplo una dosis correcta de insulina sin la ingesta de alimentos trae como consecuencia una hipoglucemia con la consiguiente hospitalización del paciente para aplicarle el antídoto y salvar su vida. Así, otros relatos hacen referencia a todas las complicaciones que padecen las personas adscriptas al centro de salud. Sea cual fuere el mecanismo que le atribuyen los pacientes a la acción de la insulina, pareciera que, al inyectarse, se sienten fuertes, condición que desaparece ante la discontinuación del tratamiento o el olvido de los otros pilares del tratamiento o la sobredosis de insulina debido a la visión reducida en los pacientes, como consecuencia de la misma enfermedad:

"Tuve varias hipoglucemias en mi casa, también en el centro de salud...no sé si me puse insulina de más porque no veo bien, también me había olvidado de comer a tiempo, veo que la insulina es un arma de doble filo" (Rufina, entrevista realizada el sábado 11/11/16 en su casa).

Esta situación requeriría de los servicios de salud, no restar autonomía, autocuidado, sino inducir la calificación de la demanda. Todo esto se podría evitar con una relación medico/paciente mas simétrica y complementaria como parte integral del proceso salud/enfermedad/atención.

VI.11. La red familiar y social y la autoatención

Como una primer mirada a los sentimientos y saberes de los pacientes respecto de las redes familiares en relación con el autocuidado, nos remitimos a Castellanos (1997:65) "Como hombres que viven en comunidad, comparten un tiempo y un territorio, condiciones de saneamiento básico y relaciones de mayor o menor protección o de mayor o menor depredación del medio natural; reproducir a los seres humanos consiste en reproducir al mismo tiempo, sus relaciones ecológicas, el ambiente residencial y el ambiente de trabajo".

Castellanos (*ibidem*), manifiesta: "Los seres humanos forman colectividades, desde familias hasta naciones. Estos agrupamientos imparten formas de conciencia y de conducta que les confieren especificidad y coherencia. Estas formas de conciencia y de conducta se traducen en formas de concebir el mundo y las relaciones con otros seres humanos, en mayor o menor capacidad técnica de trabajo productivo y

creativo, en formas de organización y muchas otras. Reproducir los seres humanos, en cuanto integrantes de poblaciones, envuelve reproducir sus formas de conciencia y de conducta, el mundo de su subjetividad individual y colectiva". ⁵⁰

"Usé insulina solo en mi último embarazo, luego continué con dieta, pero me resulta muy difícil lidiar con la economía y con mi ánimo..." (Rosana, entrevista realizada el miércoles 10/08/16 en su casa).

La lectura de situaciones como esta, aporta un elemento importante respecto de la autoatención: saber y decidir son cuestiones fundamentales a la hora de asumir la responsabilidad de poner en práctica y sostener una conducta.

"Hace 2 meses me internaron otra vez en el hospital durante trece días porque se me ulceró el dedo del pié izquierdo y todo el tiempo estuve con esa preocupación de que me lo amputen, porque el fantasma de pasar el resto de mi vida en silla de ruedas aparecía. Una noche decidí fugarme entonces le dije al enfermero que me iba a mi casa porque no quería que me lo corten, porque los médicos ya tenían la orden ...además si veían que la pierna estaba mal, también me la iban a cortar, así que me di el alta solo. Prefiero estar en mi casa acompañado de mi familia y hacerme baños de salmuera y ponerme aloe vera para mantenerlo" (Ronaldo, entrevista realizada el lunes 08/08/16 en su casa).

Este paciente nos cuenta que opta por el autocuidado en su entorno cotidiano, rodeado de sus afectos, por miedo a la mutilación. La experiencia de la enfermedad está cargada de saberes y de prácticas.

Continuando con las narrativas a cerca de la red familiar, este paciente nos dice:

"Perdí mi viejo a los cinco años y mi vieja a los diecisiete, me crió mi tío, el papá de él [le preguntamos a quién se refiere y lo señala al primo que está atendiendo a una clienta de la verdulería] y siempre fuimos adictos al trabajo y siempre renegando. Mi tío nos decía que no hay que ser ni drogón, ni maricón, ni ladrón, entonces para no ser todo eso tenés que laburar, no queda otra" (Lisandro, entrevistado el miércoles 13/07/16 en su casa).

Pensamos que los sujetos deben ser concebidos no como individuos aislados, sino como actores sociales activos, concernidos por los diferentes aspectos de la vida cotidiana que se desarrolla en un contexto social de interacción y de inscripción. La noción de inscripción subsume dos tipos de procesos cuya importancia es variable según la naturaleza de los objetos y de los contextos considerados. Por un lado, la participación en una red de interacciones con los otros, a través de la comunicación social. Por otro lado, la pertenencia social definida en múltiples escalas: la del lugar en la estructura social y la de la posición en las relaciones sociales; la de la inserción en los grupos sociales y culturales que definen la identidad; la del contexto de vida donde se desarrollan las interacciones sociales; y la del espacio social y público.

La identificación y el análisis de las formas de atención de la enfermedad la iniciamos a través de la descripción de lo que hacen, usan y dicen los sujetos y grupos sociales, especialmente aquellos que más inciden en los procesos de

⁵⁰ Traducción propia.

reproducción biosocial y que incluyen al grupo doméstico, para atender sus padecimientos, como nos narra este paciente:

"Mi vecino de la 3° casa de esta cuadra, es mi amigo, viene a visitarme cada tanto para charlar porque me ve lo mal de ánimos que ando; nos invita junto a mi señora y mi hijo a comer. Trabajé hasta el año pasado; ahora entre los vecinos, unos amigos y mi hermano, me ayudaron con algo de dinero y también saqué un crédito, hasta que me llegue la Pensión No Contributiva que me tramitó la Asistente Social [suspira angustiado]" (Rigoberto, entrevista realizada el jueves 11/08/16 en su casa).

Otra paciente con diabetes que también tiene a su esposo con diabetes nos narra:

"... está vivo por mí, si no lo cuido ya se hubiera muerto" (esposa de Rino, entrevista realizada el martes 19/07/16 en el centro de salud).

Incluso, como refiere Menéndez (2009:53) "...son parte de la autoatención el aprendizaje de la relación con la muerte en los diferentes términos prescriptos por cada cultura, que pueden incluir el cuidado del sujeto moribundo, el ayudar a morir o el manejo del cadáver en función del sistema de creencias". Una cosa es hablar de convalecencia y otra asumir que el papel decisivo en gran parte de las actividades de convalecencia está a cargo del sujeto y su grupo a través de acciones de autoatención.

"Con mis vecinos de la cuadra me llevo bien, pero con el barrio es diferente, no hay compañerismo, te ven colgado un billete y te dan un atropello para sácatelo. Quedé aislado... tengo 3 hijas, 8 nietos pero vivo solo. Estoy separado, mis dos hijas más grandes son de mi matrimonio y la 3º de otra novia que tuve y de noche tomo Linares, ja... [abre la heladera, nos muestra la botella y se ríe]" (Mariano, entrevista realizada el viernes 15/07/16 en su casa).

Este paciente percibe que por su enfermedad quedó aislado y por su carácter agresivo, sus hijas no lo aguantan. Cuando en el centro de salud planifican las intervenciones con el paciente y su red de contención como ser sus hijas, ellas lo reconocen como padre pero no se hacen eco del tratamiento. Las cuestiones emocionales hacen que estos pacientes se autoexcluyan y excluyan a los demás. En todo mi trabajo de campo no escuché hablar a los médicos o enfermeros de los equipos de referencia ni al equipo matricial sobre los cambios de conducta que genera las alteraciones de la glucosa en el SNC.

Repetidas veces se ha observado que la participación social ya sea a nivel familiar o de grupos de pares aparece como una de las actividades centrales a impulsar según las propuestas de atención primaria sobre las enfermedades crónicas, pero son manejadas como unidades de tratamiento más que como grupos de participación social o comunitaria. Los diferentes conjuntos sociales necesitan realizar algún tipo de actividad para resolver problemas que pueden ser preexistentes, pero que al agudizarse llevan a cambiar o a proseguir con sus formas de vida, sin embargo siguen reproduciendo el sistema social del que forman parte. Las formas en que se dispone la comunidad frente a un problema específico, deben ser tenidas en cuenta para programar cualquier intervención sobre problemáticas de salud, sino resulta una quimera esperar que la comunidad se apropie de ellas. De tal manera que la vida cotidiana opera como el principio de realidad más inmediato, aunque referido

exclusivamente a la vida desarrollada en términos locales. Por lo tanto, en los grupos domésticos, de vecinos, de amigos se originan las principales prácticas de autoatención referidas al proceso s/e/a.

Menéndez (2009:56) precisa algunos aspectos del proceso de autoatención, en primer lugar lo considera un proceso estructural, constante, aunque en continuo proceso de modificación. "La autoatención constituye uno de los procesos básicos para asegurar el proceso de producción y reproducción biosocial y sociocultural de los sujetos y grupos, lo cual puede observarse especialmente a través de los procesos de s/e/a. Todo pequeño grupo y en particular el grupo doméstico, se caracteriza por la frecuencia, recurrencia y continuidad de episodios de enfermedades y padeceres, daños y/o problemas que afectan la salud de uno o más miembros de dichos microgrupos".

Consideramos que en las enfermedades crónicas, que hasta ahora solo es posible controlarlas, la autoatención es decisiva para que no se traduzcan en muertes prematuras y mejoren la calidad de vida de los sujetos enfermos.

Observamos que en las representaciones sobre la salud de los pacientes con diabetes adscriptos al centro de salud también aparecen ideas que introducen el peso de las relaciones sociales en la enfermedad. En relación a esto Rovere (2006) nos recuerda que el papel de lo social no se puede relegar mas allá que desde la biomedicina se haya planteado principal e históricamente una discusión entre dos posturas: la reducción de los seres vivos a máquinas fisicoquímicas muy complejas y la afirmación de que la calidad de vida reside en principios vitales con diferentes cualidades.

En relación al tema, una paciente nos narra,

"En la época que estaba el profesor de gimnasia, que después no le renovaron el contrato de trabajo y la profesora de teatro se pusieron de acuerdo: nos grabaron y luego hicieron el libro 'Las Cosecharas', también nos llevaron al Teatro La Comedia de la Muni a cantar con el grupo de Adultos mayores. Hoy en día sigo participando del taller de canto, como una forma de sentirme acompañada". (Simona, entrevistada el viernes 08/07/16 en su casa).

Durante el año 2014 las mujeres y hombres participantes del Espacio de Adultos mayores, entre ellos se encontraban algunos de nuestros pacientes entrevistados, que se realizaba Centro de Convivencia Barrial del mismo Distrito donde realizamos nuestra investigación, se creó un dispositivo socio recreativo nombrado por la Secretaría de Promoción Social y al Dirección de Adultos mayores, donde los pacientes del centro de salud recibían clases de expresión musical. Tal como nos cuentan la mayoría de los participantes llegaron a Rosario durante la década del '80, un momento en que termina el proceso de maquinización del campo, lo cual provocó que las familias se quedaran sin su fuente laboral, necesitando pensar en otras alternativas.

En este contexto al comenzar a conversar sobre las distintas canciones populares y empezaron a aflorar sus vivencias personales. De este reencuentro con sus propias experiencias sobre la vida en las cosechas, notando muchas similitudes y

reflexionando sobre el recorrido de su propia historia se recogen sus relatos. La Municipalidad de Rosario edita *Las Cosecheras*, ⁵¹ libro de los relatos de las participantes del espacio, se encuentran transcriptos tal cual fueron enunciados. Es de considerar que en muchas poblaciones los conocimientos han sido transmitidos sin dejarlos asentado en la escritura. Muchas lenguas originarias que hoy siguen circulando como el guaraní que a las participantes del espacio les ha sido transmitida o negada por sus familiares, no era escrita.

De todos modos -y reiteramos, debido a la complejidad de fenómenos que entran en juego- el manejo de estas representaciones no descarta ni subestima las perspectivas centradas en el individualismo y en la preponderancia de las causa biológicas.

Se puede pensar que en las representaciones sobre las redes familiares y sociales y la autoatención de nuestros entrevistados circulan una serie de explicaciones como la existencia de relaciones entre la autoatención y el sistema de salud y que éste debería enseñar a los pacientes a usar correctamente los medicamentos para evitar acontecimientos adversos medicamentosos como los errores de medicación (que se consideran evitables) y las reacciones adversas medicamentosas (inevitables) que hemos explicado anteriormente. Coincidimos con Menéndez (2009:69) "La autoatención evidencia que si bien los sujetos y los grupos se equivocan o usan incorrectamente los medicamentos, también indica que los mismos aprenden, modifican, resignifican sus prácticas y que una parte de esa automedicación ha sido decisiva para abatir y controlar determinados padecimientos". También agrega el autor que "...el énfasis en la autoatención no supone eliminar ni menguar la responsabilidad del Estado respecto de las acciones contra la enfermedad; no supone reducir las inversiones en el campo de la s/e/a, ni implica reducir el papel de los servicios de salud para colocarlos en la sociedad civil, que es una forma elegante de pensar la privatización de los servicios de salud, por lo menos por algunas tendencias" (2009:71).

A través del análisis de las narrativas de los pacientes con diabetes adscriptos al centro de salud, se ponen de manifiesto algunas dimensiones de la compleja problemática de estudio: la representaciones acerca de la enfermedad; las vivencias; la cronicidad; la construcción de conocimiento y la toma de decisiones.

En el próximo capítulo nos involucraremos en el análisis de las representaciones sociales del equipo de salud, recorriendo las dimensiones del análisis para la elaboración de conclusiones.

⁵¹ Auto denominación del grupo de participantes del espacio de Adultos y Adultas Mayores en el Centro de Convivencia Barrial Distrito Noroeste, Municipalidad de Rosario, 2014.

CAPITULO VII

VII.1. Significados del equipo de salud sobre la diabetes

"En general los pacientes con diabetes comparten dos factores: los antecedentes familiares y el sobrepeso" (Gonzalo, 15/05/15).

Conforme a lo explicitado en la Epidemiología de la Diabetes (cfr. II.1.), las influencias tanto ambientales como genéticas, poseen importancia en esta enfermedad crónica. La validez inferencial de los testimonios recogidos dentro del equipo de salud, da cuenta de las representaciones sociales sobre los inicios de la diabetes mellitus, fundamentalmente en términos de problema biológico y enfermedad física. La mayoría de los médicos entrevistados reconoce haber detectado antecedentes de la enfermedad en sus pacientes, fundamentalmente en la diabetes tipo 1, enfocan el origen en la disminución rápida y muy marcada de la producción de insulina debido al daño de las células beta del páncreas de causa no del todo conocida, pero con muchos datos que avalan la etiología autoinmune, al menos en la mayoría de los casos. En la diabetes tipo 2, definen el problema inicial de la insulino resistencia que puede superar la capacidad de producción de insulina, apareciendo entonces hiperglucemia. Después de transcurrido un tiempo, la capacidad de producción de insulina comienza a disminuir.

En este sentido, retomamos la definición de la OMS (2016)⁵²: "La diabetes es una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce. La insulina es una hormona que regula el azúcar en la sangre. El efecto de la diabetes no controlada es la hiperglucemia (aumento del azúcar en la sangre), que con el tiempo daña gravemente muchos órganos y sistemas, especialmente los nervios y los vasos sanguíneos."

Como se puede desprender de lo anteriormente desarrollado en el Capítulo II.1., la lectura crítica de estas clasificaciones en diabetes tipo 1, diabetes tipo 2 y gestacional permite suponer que serían producto de la experiencia clínica⁵³. A pesar de sus distinciones, el tratamiento consiste principalmente en medicamentos, dieta y actividad física. La dificultad de proponer definiciones más precisas, así como el uso de términos intercambiables de diabetes tipo 1 o insulinodependiente y diabetes tipo 2 o no insulinodependiente expresan algunas limitaciones. Así, la OMS refiere al uso de los términos diabetes insulinodependiente y diabetes no insulinodependiente, como subclases clínicamente descriptas y diabetes tipo 1 y diabetes tipo 2,

⁵² OMS (2016) "¿Qué es la diabetes?" Nota Descriptiva. Consultado el 23 de noviembre de 2016 en http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/

Pensar la diabetes mellitus como un síndrome de etiología múltiple, esforzará al médico en la búsqueda del mecanismo de producción de la enfermedad y esta comprensión posibilitará encontrar el tratamiento más adecuado.

representan diferentes mecanismos patógenos. Necesariamente, aclara que a fin de evitar confusión, se los considere a dichos términos como sinónimos.

En su obra fundamental, Almeida Filho (2000:84) nos explicita, "El concepto de enfermedad tiene su origen identificado con la clínica" y agrega, "Históricamente, tres concepciones aparecen como alternativas de especificación del objeto propuesto enfermedad: la concepción ontológica, la concepción dinámica y la concepción sociológica del rol del enfermo". Con respecto a la tercer concepción de la enfermedad, el PhD⁵⁴ brasilero nos aclara, "La teoría de la sociología médica abre una distinción entre enfermedad (disease), conjunto de eventos físicos, biológicos y psíquicos con existencia objetiva y mal o dolencia (illness), estado subjetivo experimentado por el individuo encuadrado en el papel de enfermo. Recientemente, algunos antropólogos propusieron que los elementos sociales del proceso s/e/a configuran un tercer concepto, el de sickness, conjunto de respuestas comportamentales y reaccionales del individuo enfermo ante los encuadres sociales de su enfermedad, o sea sickness incorpora la sustancia del papel del enfermo" (2000:87). Ante el proceso complejo de la construcción de la enfermedad, la epidemiología se constituye en uno de los pilares de la Salud Pública; por otro lado algunas escuelas de Epidemiología intentan delimitar un paradigma alternativo, al respecto Breilh escribe:

Tendremos que analizar de que manera bajo el amparo de la noción de riesgo, como relación externa y contingente, sirve para introducir la noción empírica de exposición y olvidar que en el marco de una sociedad y de la lógica global de su sistema, se desarrollan típicos modos de vida grupales que determinan el predominio de ciertos procesos críticos de exposición, y tipos de exposición que pueden ser eventuales, crónicos o permanentes; en el caso de estos últimos, más que de una "ex"posición estamos hablando de una "im"posición de procesos que desencadenan otros procesos en los genotipos y fenotipos de los miembros de tales grupos, quienes de acuerdo a sus estilos de vida cotidianos y de acuerdo a su historia de vida, poseen vulnerabilidades y protecciones propias. El análisis del objeto epidemiológico se mueve por lo tanto entre las dimensiones general, particular y singular, entre lo macro y lo micro, entre lo social y lo biológico. Esa es su aptitud y, a la vez, su especificidad (2015:82).

Breilh deja explícito el paradigma de la historia social de la enfermedad. El proceso salud/enfermedad pasa a ser considerado un proceso social concreto. Desnaturaliza los eventos ligados a la salud, marcando la historicidad de tales fenómenos y el carácter económico y político de sus determinaciones. Si bien consideramos que la postura de este médico e investigador colombiano, respecto a la condición de no apoyarnos solo en lo objetivo (dimensión ontológica) como lo fáctico; ni en lo subjetivo (se recrea en la complejidad del sujeto) como abstracciones inaplazables al conocimiento; este equipo de salud, con el que hemos trabajado, busca entender el sentido en las propias prácticas, enriqueciendo la mirada epistemológica en el

⁵⁴ *PhD* que significa *Philosophy doctor*, doctor en filosofía, pero que se designa a todo tipo de doctores de humanidades, desde el sociólogo hasta el profesor de griego.

movimiento dialéctico de la realidad, ligado al paradigma en proceso de creación con las prácticas en su campo de acción y situadas en ese contexto determinado. Los significados del equipo de salud sobre la diabetes se manifiestan en algunos testimonios recogidos:

"Las desigualdades sociales se reproducen con más fuerza en este barrio tan empobrecido. Nosotros nos detenemos y miramos lo que estamos haciendo, somos muy prudentes en no instalarle a nuestros pacientes diabéticos, necesidades que después son muy difíciles de resolver y les genera una frustración directa si le pedimos que cumplan con los tres pilares del tratamiento que después no pueden cumplir, porque los conocemos y sabemos de sus carencias socioeconómicas para procurarse desde el alimento hasta la calefacción por braseros de sus viviendas" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

En general, estos profesionales destacan la pobreza socioeconómica de este conjunto social, como factor contribuyente de la enfermedad y algunos de ellos argumentan que, probablemente las causas son atribuidas a deficiencias en la educación formal. Sobre los conocimientos de los pacientes acerca de su enfermedad, predomina la idea de que "no saben". Esta representación social, en la que se instala la preponderancia de que los pacientes no saben de su enfermedad, por sobre los aspectos socioculturales aparece en el relato de Blanca y Sara:

"Pienso que el paciente con diabetes tiene que ver con la 'tracción a sangre', necesita constantemente que lo guíes porque no saben de su enfermedad. Porque si el paciente se puso la insulina o tomó la Metformina sólo no sirve, faltan los otros pilares del tratamiento como la actividad física y la dieta" (Blanca, Médica Posgraduada en Nutrición Clínica, forma parte del equipo de trabajo de la Subdirección de Enfermedades Crónicas No Transmisibles de la Provincia de Santa Fe, 26/01/16).

De la misma manera, la Enfermera del centro de salud nos narra:

"Los pacientes no conocen mucho de la enfermedad y todos los pilares del tratamiento que deben cumplir, la mayoría de nuestros pacientes no llegan a terminar la educación formal. En realidad vienen al centro de salud muy asustados cuando ya tienen el resultado del análisis de diagnóstico de diabetes y después se ponen rebeldes con la dieta porque no saben que comer" (Sara, Enfermera, 02/10/15).

Como vimos anteriormente (cfr.VI.), cuando se habla de esta enfermedad crónica, se debe hacer necesariamente referencia a los tres pilares del tratamiento. De este modo, no podemos evitar implicarnos con Saslavski (2007:94), en el abordaje de los tratamientos de la diabetes, el médico se encuentra involucrado en lo que podría pensarse "el trabajo encargado al enfermo" a partir del diagnóstico de la enfermedad. Este "trabajo" se refiere al control y cuidados que el paciente debe asumir y "el médico suele repetir las mismas estrategias: ajuste de la dieta, modifica la

⁵⁵ Las expresiones entre comillas corresponden a las palabras de los entrevistados recogidas en la presente investigación.

medicación o su dosis, solicita nuevos estudios de laboratorio para el siguiente encuentro, recomienda la actividad física." Nosotros no suponemos que es un problema de falta de conocimiento por parte de los pacientes, sino por el contrario, del predominio por parte de los médicos de un modo de conocer medicalizado, que se correlaciona con un tipo de práctica curativa, imperante en el pensamiento científico hegemónico. Claro que reconocemos junto a Breilh que este desafío requiere de una mirada más horizontal de las culturas de modo que ubique a la ciencia como una "herramienta de emancipación" y no como hasta ahora, como "instrumento de hegemonía" (Breilh, 2015).

También adjudican el problema a la publicidad de alimentos poco saludables que invade los espacios de los medios de comunicación como televisión, radio y medios gráficos, teniendo en cuenta que se observa en los comercios del barrio la disponibilidad de alimentos ricos en hidratos de carbono, como respuesta a las demandas alimenticias de la población. Así lo explicita un médico del equipo:

"Es una enfermedad que ya se ha instalado y como se está considerando de parte de los profesionales, el peso que tiene la información y los medios de comunicación en la forma que conspiran contra la salud de la población (José, Médico Generalista, 25/10/16).

Presuntamente, aparece el aspecto psicológico como un factor agregado a la predisposición genética, como dijimos anteriormente (cfr. II.1.). En este sentido, la Psicóloga del equipo de salud aclara:

"Inclusive yo tengo pacientes que ante situaciones de mucho estrés y nerviosismo se le dispara la diabetes" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Adherimos a las palabras de la Psicóloga, por lo tanto pensamos que el estado de salud mental está muy fuertemente puesto en estas "cosas". En coincidencia,

"También el aumento de la producción de hormonas diabetógenas, ante una situación emocional intensa que vive el paciente, le provocan una hiperglucemia" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

En este sentido, una médica del equipo nos aporta:

"No existe la diabetes nerviosa, pero sí por ejemplo la depresión tremenda que sufrió uno de mis pacientes después de que le amputaron las dos piernas, situación en la cual se sintió destruido y causándole mucho estrés que lo llevó a tener glucemias alteradas. Necesitó la interconsulta con la psicóloga, lo mismo que muchos pacientes nuestros son entrevistados por ella cuando tienen que pasar a insulina por el estrés que les genera la nueva situación, con la consiguiente hiperglucemia" (Maia, Médica Generalista, 17/10/16).

Partimos del supuesto de que el saber médico, cargado de cuestiones que tienen que ver fundamentalmente con el mundo de la clínica en el que muchas veces se excluye lo emocional, lo histórico, lo social y lo cultural respecto a determinados problemas de salud, en virtud de una serie de características que orientan la interpretación y la acción médica. Tenemos en cuenta estas limitaciones de la acción médica, que operan sobre una enfermedad como la diabetes, que constituye una de las primeras causas de mortalidad, como hemos visto en el Primer informe, Sala de situación del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe (cfr. II.1.).

Otro grupo define el origen, sobre todo de la diabetes tipo 2, relacionado a las condiciones de vida de la población adscripta al centro de salud, como nos narra la Enfermera:

"Tenemos muchos pacientes diabéticos y obesos, pero no lo toman como una enfermedad. La gente no se quiere hacer cargo, creo que pasa por una conducta social, son muchas las carencias económicas que tienen nuestros pacientes, sumado a la herencia genéticas" (Sara, Enfermera, 02/10/15).

Sin embargo, zanjan estas cuestiones acentuando la causa de la misma al aspecto biológico. Las construcciones que se hacen del motivo sobre el origen de la enfermedad son heterogéneas. Existe una resistencia a la noción de proceso, mientras se insiste en aislar factores causales de la enfermedad. Como refiere la médica del equipo de salud:

"En los diabéticos tipo 1 los factores hereditarios son condicionantes en el origen de la enfermedad. En el diabético tipo 2 que tiene antecedentes familiares y además son obesos o tienen sobrepeso, son sedentarios y cuando pido la insulino resistencia y ya le da alta, o sea que se puede predecir una futura diabetes" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

En concordancia con los conceptos de esta médica, tomamos las palabras de Gonzalo y José, médicos del centro de salud:

"En general los pacientes con diabetes comparten dos factores: los antecedentes familiares y el sobrepeso, o sea un IMC mayor o igual a 27. Por otra parte, en una mujer puede pasar que tiene antecedentes de diabetes gestacional y después padece la enfermedad. Además en un control de un paciente sano que presenta síntomas de diabetes como polidipsia, poliuria, pérdida de peso, uno hace la clínica. También están los casos de pacientes que después de una internación vienen a adscribirse al centro de salud porque le diagnosticaron diabetes en el hospital" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

"La diabetes es una enfermedad que cada vez va aumentando más en frecuencia y tiene mucho que ver con factores hereditarios y con los hábitos higiénico-dietéticos de la población. Estamos un poco asustados y queremos prevenir sobre todo en los niños, dando talleres porque vemos en ellos que comienzan con sobrepeso, luego obesidad y en adolescencia presentan insulino resistencia que es una prediabetes y una vez agotada la capacidad del páncreas de producir insulina, terminan desarrollando la enfermedad" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

Teniendo en cuenta las percepciones, fundamentalmente clínicas de estos médicos sobre el origen de la diabetes vinculado a los factores hereditarios, aunque aparece relacionado con los "hábitos higiénico-dietéticos" y como consecuencia de ello, el sobrepeso y el sedentarismo que probablemente desencadenen la enfermedad. En coincidencia con Nora, Gonzalo y José, Cecilia reafirma:

"Contextualizándolos a algunos de nuestros pacientes diabéticos que ya tienen factores hereditarios, sumado a los modos de alimentación, el sedentarismo y la obesidad, es muy difícil revertir esta realidad" (Cecilia, Médica Generalista, 31/08/15).

Precisamente como se destaca el carácter polisémico de esta enfermedad, a la que se le atribuyen una pluralidad de significados, esta apertura semántica se muestra más relacionada a la visibilización de las múltiples dimensiones de esta enfermedad crónica.

Retomando lo expresado en un capítulo anterior (cfr. II.1.), coincidimos en que los conceptos de estos miembros del equipo de salud se correlacionan con los vertidos por Greca, A., et al. (2011:343) en relación a que a la diabetes mellitus se la considera una enfermedad de "etiología múltiple". Probablemente el cambio social en las costumbres, hábitos con el consecuente aumento de sobrepeso, la ha convertido en la actualidad, sobre todo a la diabetes tipo 2, en una enfermedad de alta prevalencia e incidencia. Así mismo, agrega José:

"Pienso que la obesidad que está muy relacionada a la diabetes, es la adicción a una sustancia, la comida, que produce un goce en el S.N.C. y a veces el mal vivir, la violencia urbana, genera una conducta adictiva. Hay que empezar a reconocer esta cuestión de los modos de alimentación, que atraviesa todas las clases sociales y ante las dificultades cotidianas, la comida es el premio diario que uno tiene" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

En coincidencia con Cecilia y José, presentamos el testimonio de Gonzalo:

"Hay cuestiones culturales en el modo de alimentación que hacen que se observen problemas de obesidad ya que en el barrio predominan las ofertas de alimentos ricos en hidratos de carbono. Tampoco es infrecuente escuchar que las familias preparan 1 sola comida diaria e igual para todos sus miembros" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

Se evidencia como el foco de la enfermedad se desplaza a los "modos de alimentación" y hacia la problemática de la accesibilidad y distribución de los alimentos, como se menciona al principio de este apartado.

Otro aspecto que también es considerado y trasmitido por José, es la prevención:

"Nosotros específicamente como médicos tratamos de medicarlos, darles consejos nutricionales y prevenir las complicaciones de la enfermedad como la retinopatía, los problemas renales, cardiovasculares" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

Como vemos en esta respuesta, el paradigma preventivista al que alude José, representó un refuerzo para el movimiento sanitarista que se hegemonizó y redefinió directrices en el campo de la salud en el mundo occidental. El Informe Flexner de 1910, tuvo mucho éxito en Estados Unidos, única nación industrializada, que no dispone de un sistema universal, no así en Europa, donde el acceso universal estaba consolidado. El modelo conceptual flexneriano también colaboró en la separación entre lo individual y lo colectivo; lo privado y lo público; lo biológico y lo social; lo curativo y lo preventivo, al menos a nivel de la retórica.

El movimiento de salud comunitaria, con implantación de centros comunitarios de salud, necesariamente destinados a acciones preventivas y cuidados básicos de áreas geográficamente delimitadas y por lo tanto subsidiadas por el gobierno. Dicho

movimiento recupera el discurso de la medicina preventiva, con énfasis en las denominadas "ciencias de la conducta" (sociología, antropología, psicología) aplicadas a problemas de salud. El conocimiento de los procesos socioculturales posibilita la integración de los equipos de salud en comunidades problemáticas para programas de educación en salud. Por lo tanto pensamos que se trata de preventivismo focalizado en algunos sectores sociales.

Los trabajos que estudian las relaciones entre historia individual, movilización colectiva e intervenciones sociales y políticas para responder a ¿cómo vivir con diabetes?, siguen siendo limitados. Pierret (2000:41) parte del estudio de las trayectorias, identidades y organización de la vida e indaga en el enfoque en términos de recursos. "Esos recursos presentan una relativa diversidad, ya sea que se trate de recursos físicos, psicológicos, afectivos y relacionales que corresponden a las pertenencias y a las redes, o de recursos cognitivos e informativos," la noción de recursos puede dar cuenta de situaciones extremas caracterizadas por lo imprevisible y la incertidumbre. Considera que si bien el enunciado y la clasificación de esos recursos son previos al análisis de sus modalidades de organización y de las dinámicas en las cuales se insertan, la autora se pregunta si "esta formalización de la noción de recursos ¿no podría ser pertinente para estudiar la noción de empoderamiento?" Porque se refiere a los recursos simbólicos, ya que el padecimiento se confunde y se constituye en la vida misma.

Además el mismo médico agrega:

"Nosotros tenemos muchos pacientes migrantes que están arraigados a una identidad y mantienen sus costumbres y su cultura" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

El desarrollo oral llevado a cabo por este Médico Generalista ha sido un pilar en el atravesamiento de esta investigación, asocia los "modos de alimentación", el sedentarismo, agregado a los medios de comunicación que conspiran contra la salud. También habla de adicción a la comida y de cultura, naturaliza un conjunto de conocimientos y gustos formados por una historia particular de los pacientes diabéticos, migrantes, adscriptos al centro de salud.

Aparentemente, según lo que expresa este médico, no considera que todos sus pacientes tengan cultura. Observamos que lo cultural lo adscribe a los migrantes, lo que implicaría que ni los pacientes no migrantes, ni el equipo de salud, ni él mismo tienen cultura. Nos apoyamos en las premisas de García Canclini (2004:14) "De un mundo multicultural -yuxtaposición de etnias o grupos en una ciudad o nación-pasamos a otro intercultural globalizado. Bajo concepciones multiculturales se admite la diversidad de culturas, subrayando su diferencia y proponiendo políticas relativistas de respeto, que a menudo refuerzan la segregación. En cambio interculturalidad remite a la confrontación y el entrelazamiento, a lo que sucede cuando los grupos entran en relaciones e intercambios. Ambos términos implican dos modos de producción de lo social: multiculturalidad supone aceptación de lo

⁵⁶ Pierret (2000) remite a los procesos de transmisión o de educación para dotar a las personas de medios de lucha en el dominio de la prevención o de la enfermedad.

heterogéneo; interculturalidad implica que los diferentes son lo que son en relaciones de negociación, conflicto y préstamos recíprocos." Nos preguntamos, qué es lo cultural para el equipo de salud? Teniendo en cuenta que la educación, los hábitos, la alimentación están anclados en cuestiones socioculturales y son parciales porque la cultura es simbólica y está relacionada a las representaciones sociales.

Por lo tanto, García Canclini (2004:34) sostiene que "el mundo de las significaciones, del sentido, constituye la cultura." El mismo autor concluye que "llegamos así a una posible definición operativa, compartida por varias disciplinas o por autores que pertenecen a diferentes disciplinas. Se puede afirmar que la cultura abarca el conjunto de los procesos sociales de significación o de un modo más complejo, la cultura abarca el conjunto de procesos sociales de producción, circulación y consumo de la significación en la vida social" (*ibidem*). Concebimos junto al autor a lo cultural como un sistema de relaciones de sentido que reconoce diferencias y se articulan con otras concepciones de las relaciones interculturales y participan en la movilización de recursos interculturales para construir alternativas. En otras palabras, es perentorio renovar el quehacer práctico, construyendo un nuevo paradigma con memoria y con sueños.

VII.2. Representaciones sociales del equipo de salud sobre las condiciones de vida de los pacientes

"Prefiero un paciente al cual tener que decirle que no antes que a uno pasivo al cual tengo que adivinarle lo que quiere" (Susana, 26/12/16).

La mayoría de estos médicos reconoce como problema prioritario las condiciones de vida de los pacientes en la evolución de la enfermedad, porque el contexto no es algo externo que debe ser relacionado con las experiencias subjetivas, sino que es parte sustancial de las mismas. Así la falta de servicios, en particular la falta de agua o las condiciones de potabilidad y de obtención de la misma, de drenaje, el bajo nivel socioeconómico, malas condiciones de vivienda, son consideradas como las principales.

Uno de los desafíos del equipo de salud es superar la centralización interpretativa, en la reconstrucción de la experiencia subjetiva, descontextualizada de la trama de relaciones sociales e históricas en las que ella se modela. Para captar las especificidades, los contenidos subjetivos de la enfermedad, la salud y el sufrimiento como experiencias vividas, desde la perspectiva del equipo de salud han recurrido a sus experiencias construidas y reconstruidas en procesos y en un contexto de interacción complejo.

Las narrativas de los profesionales de la salud hacen eje en sus experiencias subjetivas y las condiciones de vida de sus pacientes, como modo de explicar la manera en que los padecimientos de la población demandante se ven marcados por la

desigualdad y la precarización social. Dichos núcleos los acercan a su construcción y reconstrucción de identidades y relaciones intersubjetivas para poder dar cuenta cómo esta enfermedad crónica supone profundos cambios en la organización de la vida y una redefinición de las relaciones entre el equipo de salud y con las demás personas con diabetes adscriptas al centro de salud.

Hay un reconocimiento de todo el equipo de salud de que la población es heterogénea, como nos narra el Jefe a cargo del centro de salud:

"Es una población de 20.000 personas en el área de cobertura. Contamos con 5.200 HCF (4 ó 5 pacientes por familia, aunque también hay familias mono parentales), que se refleja en aproximadamente 21.000 consultas anuales (hay pacientes que se repiten en esas consultas). Es un barrio que no tiene cloacas ni eliminación de excretas, sí hay pozos ciegos. Por las zanjas pasan caños de agua, en algunos lugares hay conexiones clandestinas lo mismo que de electricidad. Hay zonas de mayor vulnerabilidad social en relación a familias empobrecidas, hacinamiento, pisos de tierra, animales domésticos sueltos, falta de ventilación de los ambientes, la aparición de los bunkers de droga, consumo de alcohol, tabaquismo y la violencia como forma de relacionarse con los otros. Entonces las condiciones de vida de nuestros pacientes diabéticos limita su capacidad de lucha porque viven en situación de exclusión y es imposible que eso no impacte en la salud de la población" (Gonzalo, Médico Generalista, 15/05/15).

En coincidencia con Gonzalo, Maia nos narra:

"Con respecto a las condiciones de vida de la población radicada en nuestra área de responsabilidad, hay una heterogeneidad muy marcada. Toda la población que vive en los FONAVI del barrio tienen todos los servicios como cloacas, agua potable, luz, gas, etc. Además, las viviendas son de material y con el Plan Abre⁵⁷ se van haciendo mantenimiento como pintura y arreglos varios. En contraste con la población que habita las casas hechas por el Servicio Público de la Vivienda que sólo tienen luz y agua potable, también hay otro tipo de construcciones muy precarias que tienen piso de tierra, paredes de chapa y letrina. Por lo tanto los problemas de salud por los que consulta la población, también son distintos" (Maia, Médica Generalista, 17/10/16).

Maia y Gonzalo, como la mayoría de los médicos agrega los problemas dominantes del barrio del centro de salud en la determinación de las formas de enfermar. Analizando las principales causas que mencionan los médicos de las enfermedades más frecuentes en el barrio aparece la falta de servicios, en particular la falta de agua, la carencia de recursos económicos y el hacinamiento.

En este sentido, Castellanos, P. (1997:60)⁵⁸ mantiene plena vigencia: "Uno de los

-

⁵⁷ Ver *Barrios testigos de las obras para garantizar derechos y sumar convivencia*. Sobre las calles J.B. Justo entre González del Solar y Sánchez de Loria y Génova entre Tarragona y González del Solar y alrededores se realizaron tareas de adecuación y rectificación de zanjas, en Rosario Noticias, Distrito Noroeste, Octubre de 2016.

⁵⁸ Traducción propia.

conocimientos más elementales que sustentan a la Salud Pública desde sus orígenes es que los problemas de salud no se distribuyen o acaso y mucho menos tienen la misma frecuencia y gravedad similares en todos los grupos humanos. La esencia de la Salud Pública es precisamente la reducción y eventual eliminación de esas diferencias a nivel local, nacional e internacional entre grupos humanos." Consideramos que toda diferencia reducible, vinculada a condiciones heterogéneas de vida, constituye inequidad.

La Trabajadora Social del centro de salud nos narra:

"Lo que me llega a mí son las dificultades de no acceder al aparato y las tiras reactivas para medir glucosa en sangre, porque los pacientes piden y golpean las puertas. Otra cosa que me llega a mí son los trámites de pensión por discapacidad, que no siempre se la dan, excepto cuando tienen una complicación por su diabetes como la amputación de uno de sus miembros. Qué peso tiene el nombre de esta patología? Cómo le impacta al paciente? No hacemos una sumatoria de patologías, sino ver como eso irrumpe en su vida cotidiana. El endocrinólogo da un análisis de la clínica, yo lo trabajo con el endocrinólogo y el médico de referencia. En algunas situaciones acompaño si la persona necesita un acompañamiento, y en otras oriento, depende de la situación" (Miranda, Trabajadora Social, 23/12/16).

Los pacientes con diabetes no tienen absolutamente ningún beneficio del Estado ya que para llegar a obtener una pensión por discapacidad se necesita tener un 76% de todas sus comorbilidades. Pensamos que no termina siendo un acceso a un derecho, sino que depende de una búsqueda más personal que colectiva. La AUH durante la crisis del año 2001, al que accedieron la mayoría de las mujeres adscriptas al centro de salud, que cumplían con ciertos requisitos del Estado para ingresar a dicho programa, vino a saldar algunas cuestiones hasta que consiguieran trabajo, pero después hubo una devaluación y después un tarifazo, lo que terminó siendo insignificante, en términos económicos, para la población. Necesariamente nos remitimos a Testa (2014:186) como un referente de esta temática: "En general, se considera que los aspectos sociales de un problema cualquiera son aquellos que están ligados con lo que vagamente podría definirse como las condiciones de vida de la población: vivienda, consumo de bienes y servicios, salud, educación, niveles y condiciones de empleo." Debemos hacer notar que este equipo de salud toma en cuenta este factor en el desarrollo y progresión de la enfermedad. Percibimos que en la mayoría de los médicos generalistas es fuerte el peso de la formación biomédica, aunque notamos que hay un cambio ya que en el discurso de ellos es fuerte el contenido social, pero en las prácticas se observa la biomedicina, por lo tanto lo consideramos contradictorio.

Otras miradas sobre el drama en relación a las condiciones en que viven los pacientes diabéticos adscritos al centro de salud, son aportadas por Nora y José:

"Tengo un paciente paradigmático, con una complejidad clínica muy importante con diabetes, HTA, Obesidad mórbida, Hipotiroidismo, Insuficiencia Renal, muy mal controlado, nunca venía al Centro de Salud, porque prioriza el trabajo informal que lo obliga a realizar extensas jornadas

laborales para conseguir el dinero con el cual sustentar a su familia, ya que su esposa está desocupada. Es un paciente negador de su enfermedad y es difícil hacerle entender que ya no está en condiciones de trabajar como lo venía haciendo por más de que percibimos que para él el trabajo es un escape y se le está tramitando el Certificado de Discapacidad para obtener la Pensión por incapacidad laboral" (Nora, Médica Generalista, 19/06/15).

Así mismo, José se cuestiona cómo las condiciones de vida de sus pacientes influyen en el tratamiento de esta enfermedad crónica:

"Con la insulina es otro problema, sobre todo cuando hay cuestiones básicas que no las tienen garantizadas como un ingreso mensual y tampoco logran la Pensión de Discapacidad y las condiciones de la vivienda son inadecuadas para el almacenamiento. Por ejemplo, en el verano, debajo de una chapa es imposible mantener la insulina que necesita entre 2 y 8 °C de temperatura cuando no tiene heladera, o tener condiciones de higiene para inyectarse y no infectarse, por lo tanto, muchas veces postergamos lo más posible la insulinización" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

Miranda, Nora y José plantean el tema de las dificultades económicas, la precariedad laboral y el desempleo y la imposibilidad de lograr la Pensión de Discapacidad, resultan convocantes para estos médicos, en relación a la atención de la enfermedad en salud pública. También reconocen que entrar en contacto con aspectos personales y sociales de sus pacientes los hace replantear las estrategias terapéuticas que implementan frente a la enfermedad de sus pacientes, así como también gestionan con otros profesionales del equipo de salud, como la Trabajadora Social en quien delegan la responsabilidad de ocuparse de esos temas.

En correlación con estos planteos, otra profesional afirma:

"Es bastante grande el problema las malas condiciones habitacionales en las que desarrollan su vida cotidiana o la falta de agua potable o de cloacas o la alimentación apropiada, que todo eso también es salud. Con respecto a la alimentación por la ignorancia sobre qué comer y la carencia de recursos económicos que los hace consumir productos ricos en hidratos de carbono, por más que nosotros como equipo le indiquemos un cambio en los hábitos alimentarios, además venimos teniendo muchos pacientes nuevos que se quedaron sin Obra Social porque perdieron el trabajo formal y/o la precariedad laboral de muchas familias de este barrio" (Sara, Enfermera, 02/10/15).

En la estructura de las representaciones sociales de esta enfermera, la diabetes se presenta en una gran mayoría de la población del barrio asociada a la carencia de educación nutricional y las condiciones de hábitat. En el barrio, varios vecinos organizados llevaron adelante en el año 2006 un foro de salud donde participaron profesionales de la salud, organizaciones sociales y entre las demandas emergieron temas relacionados a la atención sanitaria y otras relacionadas al servicio público como falta de agua corriente, de luz eléctrica y de tendido de red de cloacas⁵⁹, por lo

⁵⁹ Ver *Lo primero es la salud*, en Huellas de Fisherton, Nº 30, Agosto de 2006.

tanto estos problemas de infraestructura lo padecen los vecinos desde hace años como se observa en una publicación barrial, lo que se traduce en falta de servicios y acciones sociales que fomenten la inclusión, la participación, la garantía de derechos y oportunidades para todos los rosarinos. Y agrega,

"En la consulta los médicos no tienen tiempo de hablar con los pacientes sobre los problemas familiares que tienen, escuchar sus malestares" (Sara, Enfermera, 02/10/15).

Se pone de manifiesto en las narrativas de la Enfermera cómo organizan los tiempos de las consultas de los pacientes, sin embargo hay otros espacios institucionales para dirimir estas cuestiones. La Psicóloga del centro de salud nos da su testimonio a propósito de este tema:

"Nosotros hemos impuesto la demanda de la Tarjeta Única de Ciudadanía, porque en un momento el centro de salud era la única 'institución' representante del Estado, ahora está el CCB y otros lugares que está bueno ir circunscribiendo dónde estamos, quiénes somos y desde que lugar intervenimos. Los pacientes se reconocen como sujetos de derecho y hablan, piden... yo prefiero un paciente al cual tener que decirle que no antes que a uno pasivo al cual tengo que adivinarle lo que quiere" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Afirmamos el valor que tiene esta postura y como equipo reciben con orgullo que los pacientes acudan a ellos para hablar de sus cuestiones y que está el lugar abierto para recepcionar lo que cada uno pueda decir. Estos lugares institucionales son un recurso social para intervenir y en algunos casos resolver las demandas de la población. Agrega que:

"Por eso digo, ojo cuando intervenimos, desde que lugar? Porque la gente que no tiene todo resuelto no piensa en salir a caminar. Hablando de las condiciones de vida, ellos me dicen que acá por lo menos tienen el centro de salud cerca de su casa. El 'ascenso social es más posible aquí' que en el lugar de origen como las provincias de Chaco, Formosa, Corrientes y que siempre cuando vuelven son recibidos como el que se fue. En general no he escuchado gente que haya decidido venirse y después haya decidido volver. Hay algo que supera lo 'de donde vienen' por ejemplo esos derechos que ahora los tienen tan naturalizados como el acceso a la salud, la educación, aún a costa de estar todos juntos y esa proximidad genera conflictos, el hacinamiento y otro tipo de problemas dentro de una misma familia o de vecinos y conflictos sociales, aunque hay instituciones que intermedian u ofician de terceros para que la convivencia sea mejor o para exponer la situación para ver cómo se puede resolver" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Conocemos la geografía del lugar de origen de los pacientes que ella menciona, por lo tanto podemos dar cuenta de las condiciones de donde provienen los pacientes. Por eso es muy importante el lugar de la "institución" como mediadora de conflictos. Incluso cuando ella aclara que el "ascenso social es más posible aquí" por más que el crecimiento en población, como en superficie ocupada por el asentamiento de nuevas viviendas que va en aumento, con predominio de migración interna proveniente de la propia ciudad de Rosario. La Psicóloga narra:

"Por otro lado, creo que el hecho de no conseguir el tan anhelado trabajo como medio de subsistencia y las condiciones de habitabilidad en zonas precarias como este barrio donde hay un bunker de droga en cada media cuadra y que también lleva a que la gente tenga conflictos con la ley" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Coincidimos con la Psicóloga que el hecho de no conseguir trabajo es desbastador para la subjetividad y que va a contrapelo de situar la causa, la causa no se puede objetivar, no hay causa objetiva. De las personas con diabetes adscriptas al centro de salud que cuentan con trabajo precario, no todas tienen asistencia pública estatal. Se observa que esta distribución de los subsidios parece tener un carácter no universalista, debido a los manejos discrecionales que realizaron los gobiernos en sus diferentes niveles. Prosigue,

"Otro ejemplo, vino una mamá me dice que tiene que traer a su hija porque de noche tiene miedo cuando escucha los disparos de armas de fuego, digo que esa nena está teniendo una respuesta sana a lo que está pasando afuera. Digo si vamos a atender a la niña o vamos a tratar de evitar que se arme la balacera afuera, vivir en terror como no va a generar estrés, sobre todo de niños donde todo tiene que ver con uno y con el narcisismo" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Percibimos que el comentario de la Psicóloga, alude a lo emotivo y en este caso es un desgarro para la madre de esa niña, teniendo en cuenta que también hay un contexto social que incluimos en nuestro análisis.

"Digo que la gente se enferma de muchas cosas con condiciones de vida de las que hablamos. Sumado a todo esto, el consumo de droga se va haciendo cada vez más temprano en la población, como si fuera una marca obligatoria, sobre todo en algunas zonas del barrio se realiza con total impunidad. El consumo en su máxima expresión se va poniendo en juego, como la normalización de la muerte por sobredosis o en las estrategias de la gente para obtener recursos para comprarla que desencadenan conflictos, peleas. Una cosa es consumir y otra cosa es ser adicto a una sustancia que es más complicado porque es ser tomado por el objeto. Más aún, cuando son niños o adolescentes porque ahí es muy difícil poner los límites de antemano. No es lo mismo un adulto que un adolescente. A veces las condiciones de vida son tan horripilantes que los pacientes se evaden con el alcohol, trabajan y viven en condiciones de mucha precariedad y aparece la piedra libre del fin de semana... quizás recurrir a sustancias o a los fármacos los ayudan a soportar la realidad" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Afirmamos, sobre el consumo de sustancias tóxicas por parte de la población, va en esa línea de adormecedores de la conciencia. Por eso consideramos pertinente la referencia al texto de Epele (2010:185), experta en el campo de la violencia y la segregación "...en la descripción del detalle en las condiciones de vida y del morir han intervenido siempre los mismos procesos. Entre ellos encontramos: la precariedad de las condiciones de vida referido tanto a la disponibilidad de recursos materiales como aquellos sociales ligados a la protección y el cuidado; la

criminalización, el acorralamiento policial y el encarcelamiento; la debilidad, enfermedad y deterioro de la salud; las tensiones y conflictos locales; la calidad y efecto de las drogas accesibles 'para pobres'; discriminación y estigma, abandono, traiciones y venganzas; abortos, violencia doméstica; estados emocionales; diferentes formas de abuso; entre los principales." Aunque se evidencien zonas del barrio donde el consumo de sustancias tóxicas se lleva a cabo frente a la mirada de los otros, desde hace años que la generalización del desempleo, la pobreza extrema, las dificultades en el acceso al sistema de salud, han potenciado el consumo. Este análisis permite entender los modos en que la desigualdad económica y social se transforma en desigualdad respecto de la muerte.

Si analizamos el conjunto de todas las narrativas del equipo de salud, observamos que todos en forma específica o conjuntamente con otros factores, relacionan la diabetes con las condiciones de vida de la población del barrio, en la que se integran la situación socioeconómica, especialmente la falta de recursos y la carencia de educación nutricional.

Los supuestos de los que partimos operan como hipótesis, el énfasis puesto en la pobreza como fuente de la patología y por otro lado la caracterización de la enfermedad crónica con escaso peso en los médicos y la trabajadora social, que conducen el tratamiento del padecimiento. Las condiciones de producción y reproducción social están ausentes en la caracterización de la enfermedad. Lo social aparece por sus efectos y en sus representaciones sociales aparece como categoría las de condiciones de vida.

Así, hacemos referencia a las palabras del Dr. Carlos Bloch, "será difícil terminar con las enfermedades de la pobreza de no mediar un cambio social profundo." Como se describió anteriormente (cfr. I.3.) la caracterización de la población del barrio del centro de salud del Distrito Noroeste de la ciudad de Rosario, nos permite visibilizar condiciones de extrema criticidad debido al escaso acceso a los servicios básicos (agua, luz, recolección de residuos, entre otros) y precariedad de viviendas. Así mismo, las calles de tierra, el desnivel del terreno que facilita el anegamiento por las lluvias dificultando la circulación de peatones y vehículos.

Para eso, contamos con la obra del autor Breilh, J. (2015), lo suficientemente coherente y exhaustiva para garantizar la pretendida simplicidad de un tema paradojalmente complejo, "La inequidad no se refiera a la injusticia en el reparto y acceso, sino al proceso intrínseco que la genera. La inequidad alude al carácter y modo de devenir de una sociedad que determina el reparto y acceso desiguales (desigualdad social) que es su consecuencia. Esta distinción es muy importante porque si nuestro análisis estratégico se queda en el nivel de la desigualdad, estaríamos reduciendo o desviando nuestra mirada a los efectos en lugar de enfocar sus determinantes" (2015:216). Necesariamente dejamos esclarecido que la "desigualdad" es un aspecto observable de la "inequidad" social, mientras que la falta de equidad coarta la factibilidad de otorgarle a cada persona según lo que

_

⁶⁰ Para una panorámica satisfactoria ver *Salud: el siglo XXI será el de la prevención*, en Revista La Capital 130º Aniversario, 15 de noviembre de 1997.

necesite, es decir, como sostiene el autor, "la característica inherente a una sociedad que impide el bien común" (*op. cit.* pág. 217). En otras palabras, si omitimos en el campo de prácticas de Salud Pública la condición de proceso dialéctico y multidimensional, omitimos la integración intercultural y las condiciones de vida de la población, nos estamos alejando de la noción de transformación de la sociedad.

VII.3. Percepciones sobre la cronicidad

"El paciente crónico necesita constantemente que lo convenzas de seguir adelante" (Blanca, 26/01/16)

Las enfermedades crónicas significan duración y gestión de tiempos biológicos y sociales, en contraposición con las enfermedades agudas que constituyen un hito en la vida personal y social de las personas.

Implica hablar de meses, años, ciertamente su duración acompaña la vida de quien la padece hasta su muerte. El esquema síntoma- diagnóstico- tratamiento- curación o muerte, es sustituido por un esquema abierto, donde se gestiona la cronicidad de la enfermedad.

Siguiendo las investigaciones realizadas por Saslavski, L. (2007:59) en su delicioso abordaje antropológico de la diabetes, "La noción del tiempo en los médicos se halla naturalizada hasta el punto de perderse para ellos la percepción de su construcción social. Su manejo está asociado a las nociones de tiempo formal (el calendario), al tiempo biológico (la evolución de la enfermedad definida desde la medicina) y el tiempo psicológico (vinculado a la historia del enfermo y a su manejo personal de las pautas del tratamiento)." Esta cita deja ver la divergencia con el discurso médico. Es otro el discurso que proviene de la ciencia antropológica. Las intervenciones más efectivas a largo plazo requieren de estrategias múltiples de mucho compromiso y participación por parte del médico y del paciente. Los pacientes necesitan encontrar sus propias motivaciones y soluciones para hacerse cargo de sí mismos y los médicos necesitan darles el poder para hacerlo. Lejos está esta propuesta de la naturalización de un discurso ya que se fundamenta en una construcción permanente, es decir una puesta a punto en cada ocasión que se haga posible.

Apoyándonos en las palabras de la Psicóloga del centro de salud:

"El tiempo como categoría de análisis, en un punto como es una enfermedad crónica, silenciosa, lo temporal queda muy restringido al presente. Muchas personas se sienten sorprendidas porque no se lo esperaban porque no tenían ningún síntoma. Eso de lo que me puede pasar y pensarlo como anticipatorio, si uno no tiene cuestiones resueltas, está muy prendido al presente y no hace planes a futuro, ni acciones en pos de algo. Si es puro presente, no le queda resto para pensarse en el después, ni planificar ciertos cambios de hábito que en el futuro le van a hacer sentir mejor, cuando el cuerpo no denuncia en

principio, el tema es que cuando denuncia, el paciente ya está muy complicado" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Ella nos subraya el problema del tiempo y lo que manifiesta es la imposibilidad de la anticipación del futuro y entonces de un puro presente y es muy lícito lo que nos transmite ella en base a la clínica que ella sostiene en la escucha.

Pensamos junto a Grimberg (2009:11) que "...la experiencia del padecimiento solo puede ser abordada en el contexto de vida en la que ella se despliega." Esto consiste en entrar activamente en el mundo del sujeto para entender la experiencia única de su enfermedad. Es una consideración muy valiosa ya que pone en primer plano la singularidad.

"El paciente crónico necesita constantemente que lo convenzas de seguir adelante, por eso cuando no cumple con los tres pilares del tratamiento diabetológico aparecen con el tiempo las complicaciones de la enfermedad. En cada consulta es un volver a empezar y les digo: 'mira que suerte que te tocó salir a caminar y hacer dieta y no usar citostáticos'. Son muy interesantes las enfermedades crónicas, desafían al médico más allá de la terapéutica". (Blanca, Médica Posgraduada en Nutrición Clínica, forma parte del equipo de trabajo de la Subdirección de Enfermedades Crónicas No Transmisibles de la Provincia de Santa Fe, 26/01/16).

Reafirma:

"Vos sabes que ese paciente tiene un diagnóstico que es de por vida, donde uno tiene que estar atento a poder intervenir para evitar las complicaciones o postergarlas. Yo elegí Medicina General justamente por eso, porque pienso en todo lo que se puede hacer para prevenir y nuestra mirada debe estar enfocada en eso, poder prevenir que la gente se muera de las patologías más frecuentes. Esa cronicidad que uno entiende, también es nuestro trabajo es que el paciente lo pueda entender para que pueda modificar algo de su comportamiento y ese es un trabajo que nos lleva mucho tiempo y que a su vez, a veces fracasamos también" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

Desde la perspectiva de esta médica, el tiempo de la enfermedad se asocia al plazo de la aparición de las complicaciones de la diabetes, principalmente en aquellos pacientes que no cumplen con las indicaciones dadas por su médico de referencia, sobre todo en lo relativo a los controles establecidos de rutina, o que no adhieren a los tres pilares básicos del tratamiento diabetológico⁶¹, o que no realizan el cuidado diario de los pies, generando que aparezcan irreductiblemente las complicaciones diabéticas, como lo explicita a continuación:

"Cuando un paciente llega a una amputación supracondilea porque se negó a insulinizarse durante años, o venía con hemoglobinas glicosiladas mayores a siete, durante años y uno termina siendo testigo de la evolución de su enfermedad. Cuando va a cirugía para amputación de la pierna ya no tiene

_

⁶¹ Los médicos del centro de salud definen la eficacia del tratamiento diabetológico a partir del cumplimiento de los tres pilares básicos: medicación, alimentación saludable y actividad física).

árbol vascular, o se infartaba o tenía disminución de la circulación" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

De la misma manera, nos dice Gonzalo,

"La internación por pié diabético, característica de la cronicidad de la enfermedad, es como un temor de los pacientes a no volver entero por la posible amputación. Ante la negativa de los pacientes, uno hace el tratamiento con Ciprofloxacina 500 mg. y Clindamicina 300 mg. vía oral, pero igual deben hacerse los controles" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

Coincidimos con Blanca, Nora y Gonzalo en que cada contacto entre el profesional y la persona enferma que concurre a la consulta debe ser visto como una oportunidad para la prevención de la salud y el afianzamiento de la alianza terapéutica, que le permitirá al paciente acudir a ella tantas veces como sea necesario. Es notable como después de muchos años de tratamiento, los médicos del equipo hacen referencia a este aspecto como uno de los más relevantes.

Afirma Nora:

"Si el paciente no viene por un año porque no tiene síntomas o por motivos que desconocemos, se ve en la farmacia, algunos médicos optaron por mandar a hacerles laboratorio al paciente a través de la farmacéutica, dejando la prescripción en la farmacia. En otra época se pensó en darles un turno sin que lo soliciten, que eran los turnos ausentes" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

La asintomaticidad que presentan ciertos pacientes hace que califique a la diabetes como una enfermedad silenciosa, situación que para los médicos agrava la peligrosidad. Por lo tanto, insisten en la importancia de la prevención con la finalidad de lograr una demora en el tiempo de aparición de las complicaciones diabéticas.

"Yo me manejo de otra manera, prefiero que vengan a hablar conmigo para saber que pasó, porqué no pudo venir, que sepan para qué y por qué se les da el turno, sobre todo para evitar las futuras complicaciones" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

A pesar de que hace hincapié en la evitabilidad de acontecimientos que pueden desencadenar en comorbilidades:

"Yo no tengo el tiempo de revisar la lista que tengo de mis pacientes diabéticos para saber si han venido o no han venido, la verdad es que no lo estamos haciendo en este momento, no estamos revisando nada. Si el paciente no pasa por la consulta, no lo estamos llamando, no estamos haciendo nada" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

Esta médica recurre a la búsqueda de estrategias, que en general provienen del sentido común, para hacer un seguimiento de sus pacientes crónicos ya que ella atribuye a la falta de tiempo para revisar la lista de los pacientes diabéticos y convocarlos a un control de su enfermedad. Por lo tanto, lo intentan pero no se puede

resolver.

La médica generalista nos narra:

"Por un dolor, sí vienen a resolverlo, pero por la diabetes se dejan estar, tengo un paciente diabético y con una severa artrosis de cadera con dolor crónico, que se acerca a la ventanilla de la farmacia y dice 'como a mí me duele mucho tomo 3 Ibuprofenos 400 mg. por día desde hace largo tiempo'. Pero la Farmacéutica sin receta no se los puede dispensar porque la dosis máxima por día son 1200 mg. además los antiinflamatorios no esteroides como el Ibuprofeno pueden incrementar la posibilidad de ataques cardíacos y accidentes cerebro vasculares, además que pueden causar hemorragias gastrointestinales y están contraindicados en pacientes con insuficiencia hepática o renal. Por ende en la Farmacia le prepararon sobres de Tramadol y Gabapentin para facilitarle las dosis. En un momento cuando le cambio la medicación para el dolor, mi paciente me cuenta que concurre a una farmacia privada para comprar un analgésico más fuerte y el farmacéutico le dijo que es fuerte lo que está tomando y cuando me lo cuenta le digo que si no confia en mí que cambie de médico. Si bien a enfermería y a la farmacia llega con ese discurso del todo ya, me hace chistecitos de que juego a las escondidas y no lo quiero ver" (Cecilia, Médica Generalista, 24/08/15).

Los chistes pueden indicar des contracción pero también la tentativa de una distancia prudencial con la cuestión a cerca de la que se sienten afectados. Se presentan situaciones complejas en la que los pacientes intentan hacer algo con la cronicidad, aún por la vía del humor y como contrapartida de esto los miembros del equipo lo denominan desconfianza.

Así mismo, Nora nos narra:

"Tengo pacientes que tienen sus dificultades porque están atravesados por su realidad, está el que entiende de su enfermedad y puede hacer algo con eso y el que no lo entiende como un problema o lo niega. Como esta enfermedad, si el paciente no tiene síntomas y si se siente bien es dificil que pueda entender que se va a complicar en cualquier momento, se dejan estar" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

Desde la perspectiva de Nora y Cecilia, el tiempo de la enfermedad se asocia al plazo de la aparición de las complicaciones diabéticas. Al analizar los tiempos de los pacientes, los médicos destacan que se "dejan estar", es decir, no concurren a la consulta a tiempo para evitar una ceguera, una amputación de pié diabético o una falla renal con la consecuente diálisis. De este modo, como refiere Saslavski, L. (2007:60) los médicos "Atribuyen este manejo del tiempo del enfermo a la 'negación', categoría que definen como naturalmente humana y que expresa el deseo de no enterarse de que uno está enfermo...la naturaleza humana que rige estos mecanismos negadores es única y universal." Esta enfermedad crónica que se auto perpetúa a través de conductas inadecuadas, se caracteriza por presentar mejorías y recaídas. Esto la vuelve ideal para causar frustración y resentimiento en la relación médico paciente y transforma la relación inicial de demanda en la cual un sujeto vigila y el otro pone pretextos para justificar su fracaso.

VII.4. Uno de los pilares: la alimentación saludable

"Es una encerrona trágica, porque un alimento es saludable para el paciente si es accesible" (Gonzalo, 15/05/15).

El simple acto de comer se presenta como un hecho biológico natural, pero está demostrado que es un hecho cultural hasta en los perfiles epidemiológicos. A la comida la entendemos como una manifestación de las relaciones sociales, situada en un contexto, en un tiempo y en un espacio determinado. Lo que se considera comida para cada persona según su cultura, se establece a través de la práctica cotidiana, así todas las culturas establecen quién puede comer y qué. La alimentación, de alguna manera se relaciona con la red de significaciones en la que se inscribe. Necesariamente "la fluidez de los límites habla de la difícil separación de los aspectos naturales y culturales en este rubro" (Aguirre, 2004:10). La cocina caracteriza a los pueblos y a los sujetos y los identifica a ese grupo, por eso entendemos a la comida como la manifestación de las relaciones sociales. La misma autora lo define como sigue, "Comer no depende solamente de la química de las sustancias ni del metabolismo del sujeto. Comer es un acto social" (2004:16).

Según Saslavski (2007:69) "El médico suele apoyarse en su saber diabetológico y hasta en cálculos matemáticos para explicar la ingestión de kilos-calorías y demostrarle al paciente que está mintiendo cuando afirma que siguió la dieta", el valor social que el paciente le asigna a comer produce un desajuste con la lógica del médico, así la autora nos aporta: "La fractura entre estas dos lógicas tiene como consecuencia ignorar el valor social que el paciente asigna al acto de comer y su peso a la hora de programar estrategias dietarias" (*ibídem*).

Según los miembros del equipo de salud, la dieta constituye uno de los pilares más importantes para el tratamiento de la diabetes, tanto en la tipo 2 que está relacionada a la obesidad, como en la tipo 1 ya que los pacientes deben conocer cómo combinar hidratos de carbono, proteínas y lípidos. Las posibilidades de un buen control aumentan en relación con la información y el conocimiento que el diabético y su entorno tengan de la enfermedad. Necesariamente hacen hincapié en que la base del tratamiento reside en la educación del paciente y su familia. Sin embargo, los miembros del equipo de salud no desconocen las dificultades que les implica a sus pacientes el tratamiento, por los cambios que debe producir en su vida cotidiana.

Como hay una tendencia en estas sociedades actuales, a elegir los alimentos dentro de una gama de posibilidades, también está determinada por hábitos socioculturales y que está sostenida por una producción tecno- económica propios de un tiempo y una sociedad determinada. Como nos señala Aguirre (2004:17) "En la alimentación - como en tantas otras actividades- las relaciones sociales están siempre presentes, pero tan internalizadas que operan en la oscuridad y, paradójicamente, cuanto más

'natural' encontramos un fenómeno, más ocultas y operantes están las relaciones sociales que lo condicionan." La diabetes rompe con los hábitos culturales cotidianos, por eso es tan difícil hacer una dieta estricta, ya que en una reunión social, lo convocante es poder compartir.

En los últimos años se ha producido un aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles (obesidad, diabetes, dislipemias, etc.) y las complicaciones asociadas a ellas, además la creciente demanda de atención por dichos problemas nutricionales. El reconocimiento de ellos por parte de los equipos de los centros de salud y las dificultades en el ámbito de la consulta individual para el abordaje de los mismos, dio lugar a la creación del Grupo para el Abordaje de la Alimentación en APS, dependiente de Educación para la Salud, de la Secretaría de Salud Pública.

Este grupo viene trabajando desde el año 2009 junto a los equipos de 17 centros de salud ⁶² de los diferentes distritos municipales y a los pacientes que concurren a cada uno de ellos, contribuyendo a mejorar la calidad nutricional y a fomentar hábitos saludables en la población. De esa manera se generan espacios de intercambio de experiencias de los pacientes para construir abordajes oportunos considerando las particularidades del área geográfica.

Como hemos entrevistado a personas con cargos jerárquicos en la Gestión Municipal y Provincial (cfr. V.1.), una de sus reflexiones:

"La diabetes es una de las enfermedades crónicas no transmisibles más difíciles de controlar y el número de pacientes en los Centros de Salud va en aumento. En la consulta médica no todo puede abarcarse y uno intenta hacer la clínica ampliada, por eso en estos talleres de Alimentación Saludable que se trabaja en los centros de salud para ofrecer una herramienta más para dar respuesta a los pacientes en la atención integral, buscamos que algún miembro del equipo participe porque conoce mejor al paciente, esa es la idea..." (Miriam, Coordinadora de Alimentación y Nutrición de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad, 18/01/16).

Así se abrieron espacios en los centros de salud, en los que el equipo de nutrición, llamado Grupo para el Abordaje de la Alimentación en APS, como lo explicamos anteriormente, organiza una red de servicios matriciales de apoyo a los equipos de referencia y de manera de enriquecer las posibilidades de composición de los proyectos terapéuticos. El apoyo matricial permite a los profesionales que combinen de forma más libre el trabajo con los usuarios adscriptos con espacios en los que le dedican a actividades matriciales. Así como la Enfermera, la Psicóloga y la Médica Generalista y de Familia Posgraduada en Nutrición, además de su actividad nuclear típica, ofrecen el Taller de Alimentación Saludable.

Además agrega:

"en los talleres lo que más trabajamos es el tamaño de las porciones, tampoco

⁶² Con esta perspectiva la Enfermera; la Médica Generalista y de Familia, Posgraduada en Nutrición que tiene a cargo 12 centros de salud de la Red de Salud Pública Municipal; la Psicóloga; algún Médico de Referencia que a veces participa y los pacientes, llevamos adelante el taller de Alimentación Saludable del centro de salud, a partir del año 2015.

es simple...hay un tiempo para que los pacientes vayan haciendo estos procesos y adapten lo que tienen y lo que pueden, hay que trabajarlo en varias oportunidades" (Miriam, Coordinadora de Alimentación y Nutrición de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad, 18/01/16).

Frente a la necesidad que los pacientes aprendan y modifiquen sus hábitos alimentarios, a fin de controlar la enfermedad, los profesionales utilizan diferentes estrategias, como la disminución del tamaño de las porciones, para tratar de conseguir en los pacientes una alimentación saludable.

"Tenemos un alto grado de sobrepeso en la población que está relacionado con la diabetes, pero reconozco que en la obesidad no hay conciencia de enfermedad. Lo más interesante es poder ver las diferencias de acuerdo a cada Distrito de Rosario: el IMC aumenta a medida que disminuye el poder económico de la población, lo que repercute en la formas de alimentación" (Blanca, Médica Posgraduada en Nutrición Clínica, forma parte del equipo de trabajo de la Subdirección de Enfermedades Crónicas No Transmisibles de la Provincia de Santa Fe, 26/01/16).

Nos hemos servido de la transmisión oral de esta médica, que aportó una lectura, no solo de lo biológico, también de las cuestiones sociales. Salimos de lo estrictamente biológico y vemos que hay otras cuestiones que quedan resumidas en la práctica clínica. Si bien la formación dentro del modelo de la biomedicina continúa siendo predominantemente biologicista, dependerá de la sensibilidad del equipo de profesionales que en las prácticas de salud se incorporen lo que conocemos como "clínica ampliada", Wagner De Sousa Campos, G. (1998), por lo tanto, la definición concreta de los deberes y responsabilidades de un equipo depende también del contexto socioeconómico y político, como sostiene el autor "...el valor de uso de un bien o de un servicio es, en sí mismo, un producto social e histórico" (1998:2). En este sentido, se trata de instaurar un nuevo orden organizacional que estimule el compromiso de los equipos con la producción de salud.

La aprehensión del equipo de salud sobre la alimentación saludable como uno de los pilares del tratamiento de la diabetes, nos permitió enraizar en este tema. Por ello, apoyándonos en el discurso de ellos, damos a conocer algunos testimonios:

"Yo creo que a los pacientes les gusta el taller de Alimentación Saludable pero siempre tienen algo más importante que hacer, algunos no piensan dedicarle tiempo para juntarse en grupo, ni escuchar las experiencias de los otros pacientes. Es más fácil llegar a la casa y comer cualquier cosa" (Sara, Enfermera, 02/10/15).

Para el equipo de salud, lograr que sus pacientes se impliquen con el taller de Alimentación Saludable, significaría que hagan un cambio profundo en sus hábitos de vida, no solo en la forma de alimentarse. Y agrega:

"Por otra parte, no sé si vamos a seguir con el taller, porque no hay convocatoria del resto del equipo y los pacientes tampoco se involucran..." (Sara, Enfermera, 02/10/15).

En este sentido, la pretensión del abordaje integral de la enfermedad estaría dada a partir de la realización de talleres, que si bien son poblacionales tienen un bajo impacto, porque observamos y el mismo equipo reconoce, que no participa la población destinataria de ese pilar del tratamiento. A menos que se tomen en consideración los aspectos sociales intervinientes, para el equipo de salud los pacientes "no se involucran". Aquí radica la importancia de conocer las representaciones de los actores, porque en el tratamiento de las enfermedades crónicas confluyen información biomédica y elementos del marco sociocultural (Menéndez, 2009). Nos preguntamos por qué los miembros del equipo de salud no mandan los pacientes con sobrepeso y/o enfermedades crónicas a otro centro de salud donde el taller de Alimentación Saludable tenga más continuidad ya que la frecuencia de encuentros quincenales tampoco dio resultado. Percibimos que los trabajadores del equipo de salud (el grupo que se describió anteriormente en este capítulo) que participan de este taller, se involucran en la problemática alimentaria de la población a cargo e intentan acompañar de manera diferente a sus pacientes. Ofrecen distintos enfoques al problema con el objetivo de mejorar la adherencia y el compromiso con el tratamiento por parte de los pacientes. Se piensa en construir salud con el otro, sea con la comunidad, sea con los miembros del equipo de salud, usando la estrategia de la construcción colectiva. Hay niveles donde se trabaja colectivamente, pero debemos subrayar que en este centro de salud, era escasa la concurrencia al taller de Alimentación Saludable de los pacientes adscriptos. Uno de los miembros del equipo de salud nos aporta su mirada de esta problemática:

"Es una encerrona trágica, porque un alimento es saludable para el paciente si es accesible. Yo tengo una concepción: no hay que apoyar estos modelos económicos donde hay un tendencia del Estado a trasladar la responsabilidad al ámbito individual, donde el alimento se hace inaccesible y aumenta el gasto de bolsillo de la gente" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

Este médico apoya modelos inclusivos, porque no alcanza con la buena voluntad de los profesionales del equipo de salud. Pero:

"Corre a cuenta de los equipos para derivar al Nutricionista que son 3 en toda la Red, pero podemos esperar 6 meses un turno porque el cupo es escaso, que haya más consultas individuales a Nutrición no es el modo de pensar en Salud Pública. Ya se sabe que las intervenciones individuales no dan resultado sino que se está pensando más en un abordaje a nivel de grupo. Nosotros estamos intentando armar un taller de preparación de alimentos, pensarlo para quien está dirigido porque la nutrición es un pilar importante, no solo para la problemática de la DBT, también HTA, sobrepeso y obesidad" (Nora, Médica Generalista, 19/06/15.

En este sentido, aquí se hace presente una contradicción dentro de la Red de Salud Pública, ya que los turnos para las especialidades son escasos. Por lo tanto esta médica plantea una nueva estrategia de abordaje de la alimentación.

En principio, la percepción generalizada entre los miembros del equipo de salud respecto a la alimentación saludable, coincide con las entrevistas realizadas a los propios pacientes (cfr. VI.5.) como nos narra una médica del equipo de salud,

"...además otro de los pilares de la diabetes como la dieta, tenemos muchas dificultades, por cuestiones culturales y económicas de los pacientes que se les hace muy dificil poder modificar los hábitos" (Maia, Médica Generalista, 17/10/16).

En este sentido, la Psicóloga del equipo nos narra:

"Lo que hace a la diferencia es la complejidad de los problemas, se visibiliza mucho lo multifactorial que está muy presente: no contar con dinero para hacer una alimentación saludable y las vinculaciones familiares conflictivas, entre otras cosas, la herencia como parte importante también, el estrés, no dejan tiempo para pensar en la alimentación saludable, no se observa como un modo de responder a lo que desde el equipo de salud se propone" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

De este modo, los profesionales de la salud no desconocen las dificultades que los pacientes pueden tener a la hora de cambiar hábitos alimentarios. Por lo tanto, estas nuevas formas de alimentación que el equipo propone se encuentran insertas en un entramado de dimensiones sociales y vinculares del paciente diabético tomando en consideración el contexto en el que se desenvuelven diariamente. Agrega:

"Me parece que cuando uno tiene resueltas algunas cuestiones, lo multifactorial se va reduciendo, quizás piensa en la alimentación saludable y acompañado de actividad física, pero acá se amplía lo multifactorial. Bueno, en esta población lo multifactorial se potencia. Los modos de vida están muy enraizados y cuesta cambiar de hábitos y cuesta ponerlas en cuestión, entonces queda muy naturalizado que así me crié y así soy. Resulta fundamental en una situación como esta, poder pensarse viviendo de otra manera, para eso hay que tener resueltas algunas cosas mínimas, sino es muy dificil pensarse para el futuro. Si el paciente tiene el peso justo para vivir el hoy, vive el hoy, no hace una provista de alimentos para toda la semana. Poder hacer una proyección para el futuro implica tener algunas demandas satisfechas y en muchos casos no la hay entonces se piensa en el presente, en lo que le voy a dar de comer a mis hijos hoy". (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Otra médica del equipo coincide con la Psicóloga:

"En relación al paciente uno desea que tenga buen control metabólico, eso depende de muchos factores y tiene mucho que ver la alimentación adecuada, actividad física, hábitos saludables y que no venía pasando por eso llega a este diagnóstico y a veces pedirle que haga un tipo de dieta adecuada es difícil porque a ellos les insume un costo adicional alto ya que los productos dietéticos son caros. Lo que más noto es que el paciente come lo que puede y está a su alcance" (Nora, Médica Generalista, 19/06/15).

Se acorta enormemente el horizonte del futuro con la angustia respecto de insatisfacciones. Las insatisfacciones no son solo de orden psíquico, también están arraigadas en la historia de cada sujeto y no da margen para pensar en un futuro ni a una semana, ni a un mes, ni a un año. Concebimos que resulte muy dificil para los pacientes hacerles un lugar a un plan de alimentación saludable que contemple el tratamiento de una enfermedad crónica cuando no tienen las necesidades básicas

satisfechas.

Continuamos con un recuerdo vivido en el taller de alimentación saludable, del cual participamos, nosotros hablamos con los pacientes de que en un plato tiene que entrar tres tipos de alimentos: la mitad del plato se ocupa con verduras en todas sus variedades, preferentemente de distintos colores, tanto crudas como cocidas; un cuarto del plato se ocupa con cereales, legumbres o féculas y el otro cuarto del plato con un alimento rico en proteínas como carnes blancas o carnes rojas magras o huevo. Sabemos que la variedad es cara y también hablamos de hacer las cuatro comidas diarias. Lo más barato son los hidratos de carbono, los fideos, el pan. Acceder a la alimentación saludable requiere pensar la dieta, hacer las compras, tener el dinero y el tiempo para hacerlo y eso no aparece en la mayoría de los pacientes con los que trabajamos...es impracticable la propuesta de la dieta para la mayoría de los pacientes adscriptos al centro de salud.

"Los niños y adultos se hidratan con jugo o con gaseosas y los riñones necesitan agua para depurar. Yo creo que hay una predisposición ahí! Por eso apunto más a la promoción y prevención de la salud ya desde la escuela" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

Este médico busca la articulación con otras instituciones como las educativas, teniendo en cuenta palabras de un profesor del Instituto de Investigaciones Alimentarias de Norwich "ya estamos empezando a ver diabetes tipo 2 en niños, una enfermedad que normalmente aparece al término de la edad madura". ⁶³ José nos narra que las escuelas del barrio deberían concientizar sobre la creciente cantidad de problemas de salud relacionados con la obesidad prematura, promocionando la alimentación saludable y la práctica de actividades físicas porque estimula toda una gama de mecanismos fisiológicos protectores, el corazón va a trabajar mejor y la circulación se vuelve más eficiente.

"Hay cuestiones culturales en el modo de alimentación que hacen que se observen problemas de obesidad, enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedad renal crónica, HTA, ya que en el barrio predominan las ofertas de alimentos ricos en Hidratos de Carbono. Tampoco es infrecuente escuchar que las familias preparan 1 sola comida diaria e igual para todos sus miembros." (Gonzalo, Jefe a Cargo del centro de salud, 15/05/15).

Apoyamos este argumento con las palabras de Aguirre, P. (2004:75) "Así, en nuestra envejecida pirámide poblacional, existen superpuestas las enfermedades derivadas de la pobreza (como las infectocontagiosas y la desnutrición) y aquellas que son características del estilo de vida como obesidad, la diabetes, y los accidentes cardiovasculares, etc." Pensamos que no solo podemos consumir alimentos industrializados, porque esto no es inocuo y después cuando el equipo de salud habla de HTA, de diabetes mellitus, de colesterol, se enfocan en los medicamentos. Además, en las narrativas de Gonzalo aparecen las cuestiones culturales en el modo de alimentación, pensamos junto a García Canclini (2004:36) que "los procesos

⁶³ Advierten que la obesidad infantil anticipa la pubertad, Profesor Ian Johnson, Investigación en el Reino Unido. Jo Revil, The Observer especial para Clarin, Suplemento Sociedad, 2 de Noviembre de 2003.

culturales no son resultado solo de una relación de cultivo, de acuerdo con el sentido filológico de la palabra cultura, no derivan únicamente de la relación con un territorio en el cual nos apropiamos de los bienes o del sentido de la vida en ese lugar." El barrio donde habitan los pacientes adscriptos al centro de salud se constituye en un espacio de producción y reproducción cultural, pero de alguna manera todas las personas nos transformamos en la interacción con la sociedad y nos servimos de otras culturas.

"Considerando el aspecto subjetivo de una paciente que tiene mucho miedo a la insulina, no me voy a poner con la Guía de Diabetes que manejamos en Salud Pública de la Municipalidad de Rosario, porque ahí sí que hay que cambiar el esquema terapéutico ya que los márgenes son muy estrictos, por lo tanto le sugerí comenzar con el taller de Alimentación Saludable y el de gimnasia de adultos mayores" (Cecilia, Médica Generalista, 31/08/15).

La alimentación saludable y la actividad física constituyen, según el equipo de salud, dos de los pilares importantes en el tratamiento diabetológico. Frente a la necesidad de que los pacientes aprendan y modifiquen sus hábitos alimentarios, así como también realicen actividad física a fin de controlar la enfermedad, esta médica del equipo de salud, construye otros vínculos que hacen que el trabajo en el consultorio sea distinto y jerarquiza las áreas de nutrición y gimnasia en espacios colectivos.

La farmacéutica del equipo de salud, piensa sobre el taller de Alimentación Saludable que:

"Si al taller no lo haces dinámico, con música, que tenga algo de onda, no convoca. Acá colgamos carteles, los pacientes son avisados por los médicos, si los pacientes no van falla el equipo. A lo mejor la 1° y 2° clase están motivados, pero pienso que para ir a escuchar de la dieta y sostenerla, no quieren saber nada, entonces dejan..." (Cora, Farmacéutica, 16/11/15).

Ella ve la "realidad" en la que viven los pacientes adscriptos al centro de salud, por lo tanto argumenta que lograr una continuidad de la concurrencia de los pacientes al taller depende de otros factores que el equipo de salud no está teniendo en cuenta como el contexto socio cultural en el cual se enmarcan sus prácticas. Hay una lógica donde la Salud Pública y el modelo médico se apropian de la tecnología médica y los medicamentos como herramientas para curar y se desconoce cada vez más el cuidado integral de las personas.



En el centro de salud conmemoramos el 14 de noviembre el Día Mundial de la Diabetes, en la sala de espera junto a los pacientes que aguardaban a ser atendidos por sus médicos de referencia y el equipo matricial que conduce dicho taller, con el objetivo de concientizar a la población sobre la enfermedad. Una voz entre los agentes de salud que lleva adelante el taller de Alimentación Saludable, aporta una mirada a los derechos de los ciudadanos:

"...la alimentación saludable es un derecho, no un privilegio y el sobrepeso es uno de los mayores factores de riesgo de la diabetes tipo 2" (Marcela, Médica Generalista y de Familia, Posgraduada en Nutrición de la Red de Salud Pública Municipal, encuentro de taller de alimentación saludable, 14/11/16.

Levin, S. (2010) distingue en su análisis tres elementos en el concepto de ciudadanía. El elemento civil, compuesto por los derechos civiles vinculados a la libertad individual, el derecho de propiedad y el derecho de justicia. El elemento político, integrado por los derechos políticos que permiten participar en el ejercicio del poder político, votando y/o siendo elegido. Por último el elemento social que comprende todos los derechos sociales que garanticen un mínimo de bienestar económico y la participación en la vida social, acorde con los patrones vigentes que prevalecen en la sociedad. Se refiere a los derechos a la salud, educación, vivienda, alimentación, etc.

Tomamos las palabras de la autora, para sellar este asunto, "el modelo liberal de ciudadanía, que sin dudas es el que ha triunfado, ha puesto de manifiesto que la victoria de la libertad individual y la igualdad de derechos han otorgado sentido y significado a la ciudanía moderna, pero ya no contiene las expectativas de la ciudadanía contemporánea. El mismo debate impone el contenido de los cambios y la ciudadanía no acostumbra abstraerse de las realidades, de allí su renovada vigencia" (2010:42). En esta línea de pensamiento, el reconocimiento plural es aún un desafío, la vigencia de estos temas, dan cuenta de esto.

Consideramos la importancia del derecho humano a la alimentación por el Estado, como nos aporta Amartya Sen (2002:305) "Evaluar la equidad en salud centrándose únicamente en la desigualdad es exactamente lo mismo que abordar el problema del hambre en el mundo comiendo menos y obviando el hecho de que se puede usar cualquier recurso natural para alimentar mejor a los hambrientos". Pensamos que la

construcción de un modelo de salud más integral tiene que ver con los equipos de salud y con los decisores de políticas. Proponer otras líneas de acción y los ejes propuestos desde la gestión municipal tienen que ver con la cercanía, con la convivencia y con el territorio por eso pensamos en la complejidad de los problemas, debatiendo el rol del Estado en general y la salud en particular como un derecho humano. Este espacio- territorio en el que se pretende inscribir un proceso social de transformación del modo de hacer y producir salud, donde se intercambien propuestas y se expliciten intereses diversos, intentando generar una planificación colectiva, participativa y democrática que nos incluya en un proyecto superador de las diferencias. Es muy importante que el Estado distribuya, esta es nuestra postura.

Actualmente este espacio se sostiene organizado en forma de taller para pacientes con problemas de sobrepeso y/o enfermedades crónicas como diabetes, entre otras. Funciona quincenalmente en la sala de espera del centro de salud con los pacientes allí presentes, mientras esperan a ser atendidos por un profesional del equipo de salud (cfr. VI.5.). Queremos destacar que se articula junto con el Servicio de Obesidad Mórbida del Hospital Provincial de Rosario, las derivaciones de pacientes del centro de salud, y el seguimiento de los mismos se realiza desde el centro de salud, en contacto permanente con el equipo de dicho hospital. Pero, sorprendentemente ningún paciente del centro de salud fue derivado al Servicio de Obesidad Mórbida. Pensamos que hay dos cuestiones en juego: los pacientes y el centro de salud. Lo importante es que se pueda articular.

Continuamos diciendo que la cuestión alimentaria se puede abordar de dos maneras, segregando diferencias como se viene haciendo desde hace siglos o comenzando a pensar la alimentación como un derecho con equidad distributiva.

VII.5. Otro pilar: la actividad física

"La gente se acerca a ver de qué se trata, después le surgen otras cuestiones, compromisos y dejan de ir" (Miranda, 23/12/16).

La actividad física, pensada etnográficamente como una construcción resultante en el tratamiento de la diabetes, nos ha permitido reconocer prácticas de vida cotidianas descriptas y comprendidas en su complejidad y a partir de tramas y relaciones de significados, en los que la vida laboral, ya sea enmarcada en un trabajo formal o informal y el tiempo libre, conforman dimensiones inescindibles del cómo la gente vive y enferma. Como se mencionó en el capítulo anterior, el equipo de salud sugiere a los pacientes, que puedan sostener el espacio de caminatas y actividad física con profesores de educación física del CCB o se sumen a las actividades ofrecidas por el polideportivo municipal del Distrito Noroeste (cfr. VI.6.), como una manera de colaborar con los pacientes en otro de los pilares del tratamiento diabetológico, en la construcción de lugares de socialización y participación que

posibiliten el desarrollo de vínculos sociales. En palabras de Breilh (2015:66) "Salvando algunos programas de spa o de ejercicio físico de lujo para las élites y capas medias altas y áreas de deporte de inmenso poder comercial que interesan a los monopolios y a la burguesía, el grueso de las tareas preventivas, sobre todo aquellas que antes empezaron a llegar tímidamente al servicio de las clases pobres mediante los programas de seguridad social y de escuálidos servicios del Estado, ahora se encuentran en franco proceso de desmantelamiento". Con lo cual la prevención de la salud queda como letra muerta, como los demás derechos humanos que persisten solo como proclama.

Al indagar acerca del significado de la actividad física en el tratamiento de la diabetes, las palabras del Médico generalista presentan un tono impersonal,

"A partir de principios del 2015 el Polideportivo Municipal 7 de Septiembre con instalaciones apropiadas como una pileta de natación donde los pacientes con DBT pueden tomar clases de aqua-gym y los niños pueden jugar en las canchas de futbol y realizar actividades deportivas. Antes lo tenía a cargo la Vecinal del barrio y había que pedir permiso ó les permitía jugar en una cancha y no en otra. Hoy se revirtió esa realidad porque está a cargo de la gestión municipal" (Gonzalo, Médico Generalista, 15/05/15).

La Municipalidad de Rosario diseña, implementa y coordina la ejecución de políticas y propuestas dirigidas a promover la calidad de vida y el bienestar de los adultos mayores, pero como se mencionó en el capítulo anterior, hasta el momento de la presente investigación, no se logró una articulación entre la Secretaría de Salud Pública y la Subsecretaría de Recreación y Deportes, Secretaría de Promoción Social (cfr. VI.6.) como nos narra Gonzalo:

"Los profesores del CCB ni siquiera son de Deportes, son de Infancia" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

En ese marco se promueve la inclusión de este grupo etario en actividades deportivas como clases de gimnasia; recreativas como caminatas, paseos, actividades lúdicas y actividades culturales como iniciación al canto coral y juegos teatrales. En palabras de García Canclini (2004:38) "la cultura como dramatización eufemizada de los conflictos sociales," por eso tenemos teatro, artes plásticas, cine, canciones y deportes. Cuando en una sociedad se canta, se hace actividad física, se juega, "se está hablando de otras cosas, no solo de aquello que se está haciendo explícitamente. Se alude al poder, a los conflictos..." (*ibídem*). El autor nos habla de la dramatización simbólica de lo que nos pasa para llegar a la creación como forma de disuadir conflictos familiares, barriales o sociales.

Así nos describe la Trabajadora Social del centro de salud algunas situaciones:

"Para la actividad física en el CCB funciona el grupo de Adultas y Adultos Mayores, a cargo de la Secretaría de Desarrollo Social. Ahí hay un grupo conformado, pero la participación social masiva es difícil porque la gente responde a los horarios, los intereses, la motivación y la evaluación que la propia persona hace sobre esa actividad, si le reditúa o no, también las cuestiones culturales, en cuanto a que la mujer o el varón se integren en

grupos de este tipo. Hay un montón de factores, hay participación, hay gente que está incluida, que participa del espacio de actividad física y de teatro. Es numeroso? es masivo? van todos? van más de los que tiene que ir? Y..., eso me parece una utopía. La respuesta la va ir dando la persona que se motive en ese momento y sienta que eso le puede aportar algo a una posible solución de su problema. La gente se acerca a ver de qué se trata, después le surgen otras cuestiones, compromisos y dejan de ir" (Miranda, Trabajadora Social, 23/12/16).

Teniendo en cuenta la pirámide de actividades físicas para la prevención de la diabetes tipo 2 del Park Nicollet Institute, que está dividida en cuatro niveles, el nivel inferior de la pirámide representa nuestras actividades cotidianas como trabajo, cuidado de nuestros hijos, de nuestra casa y ofrece sugerencias para aumentarlas. ⁶⁴ Los siguientes dos niveles de la pirámide muestran diferentes actividades aeróbicas, de flexibilidad y recreativas que ayudan a balancear la vida activa y mantener niveles normales de glucosa en sangre. El nivel superior de la pirámide representa el tiempo de descanso y relajación necesarios para mantener una vida saludable, pudiendo ser una verdad de mañana. Para los profesionales del equipo, el problema radica en que la mayoría de los pacientes con diabetes adscriptos al centro de salud pasan demasiado tiempo sentados llevando una "vida inactiva" según nos narra Gonzalo:

"Pensar por ejemplo en el uso del control remoto para no pararse a cambiar de canal en el televisor ó el niño que antes jugaba a la pelota, hoy juega a la play station, llevando una vida inactiva" Gonzalo, Médico Generalista, 15/05/15).

En concordancia con el testimonio anterior,

"Nuestra población es muy sedentaria, se levantan tarde y es difícil cambiarle los hábitos" (Nora, Médica Generalista del centro de salud, 19/06/15).

Posteriormente la misma médica del equipo, agrega:

"Es casi imposible poder torcer algo de la realidad, yo le puedo indicar a mis pacientes que realicen actividad física para mantener un buen control metabólico, así podemos bajar la cantidad de pastillas hipoglucemiantes orales o las dosis de insulina, les puedo explicar los beneficios no solo para la diabetes, también para el colesterol, para la circulación sanguínea, pero después la realidad de cada uno y su capacidad para que pueda hacer algo con respecto a su salud ya no depende de uno" (Nora, Medica Generalista, 30/12/16).

De este modo, los profesionales del equipo de salud proponen a sus pacientes la realización de actividad física con el fin de alcanzar niveles saludables de azúcar en sangre que contribuyen a prevenir problemas causados por la enfermedad. Sin embargo, a pesar de considerar la realidad en la que viven sus pacientes, el cumplimiento de las pautas de realización de actividad física recae solamente sobre los pacientes e implica necesariamente generar cambios en los hábitos de vida. Al

_

⁶⁴ Proyecto de Prevención de la diabetes, en International Diabetes Center, Park Nicollet Institute, 1995.

recaer la responsabilidad del tratamiento de la diabetes sobre los pacientes y sus posibilidades de cambiar hábitos, la trayectoria de la enfermedad dependerá del cumplimiento de los pacientes a las pautas de realización de actividad física indicadas por sus médicos.

Al ponderar formas personales de cuidado, la actividad física, no se torna una práctica, ni se constituye en una prioridad social ni cultural en la población de personas diabéticas con la que hemos trabajado (cfr. VI.6.), aunque en algunos pacientes se indica dentro de los parámetros prescriptos por la práctica médica en relación a los cuidados de la propia salud, como nos narra uno de los médicos:

"La actividad física tiene que ver con cuestiones culturales y sociales. Es un pilar del tratamiento de la diabetes que le inculcamos a nuestros pacientes de la importancia de cumplirla, pero tenemos que seguir estimulando. No contamos con un espacio para caminatas en el barrio del centro de salud, ni está la GUM, ni el SIES, ni lo inspectores de tránsito para cuidar a la población. Sólo le informamos a nuestros pacientes diabéticos sobre las actividades que ofrece el Polideportivo 7 de Septiembre y el CCB para los que puedan participar de alguna de ellas y les enseñamos a reconocer las pautas de alarma ante una posible hipoglucemia" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

Este barrio del centro de salud no cuenta con un espacio público seguro para la realización de actividad física y que los pacientes con diabetes se apropien, lo que dificulta la accesibilidad. El equipo de salud sugiere el uso de las instalaciones del Polideportivo 7 de Septiembre y el CCB, como nos narra Gonzalo y se viene repitiendo a lo largo de este trabajo. Igualmente los profesionales del centro de salud advierten a sus pacientes que se aseguren de examinar los niveles de azúcar en sangre, previo a la realización de alguna actividad física y que interrumpan dicha práctica si presentan un bajón en el nivel de azúcar, cuyos síntomas se manifiestan como sudoración, temblores, debilidad, palidez, hambre, ansiedad, palpitaciones, náuseas, sed, hipertensión arterial, dilatación pupilar. Esta sintomatología neurogénica es la consecuencia de la activación del sistema nervioso autónomo que integra la respuesta del simpático, la médula suprarrenal y el parasimpático. Los síntomas neuroglucopénicos son la expresión de la falla cerebral por la deprivación de glucosa, como ser irritabilidad, confusión, desorientación, ataxia, parestesias, cefaleas, estupor, convulsiones, coma y muerte. No hay acuerdo acerca de cuál es el valor de glucemia venosa para diagnosticar hipoglucemia, con fines prácticos se consideran sospechosos valores de 70 a 50 mg/dl (Greca, et al., 2011).

Estas complicaciones se evidencian como la principal dificultad del equipo de salud para prescribir dicha práctica en sus pacientes frente a la posibilidad de una descompensación por parte de sus pacientes en ese momento y tener la inseguridad de que alguien pueda ayudarlos si llegara a suceder. Por lo tanto, siempre les aconsejan a sus pacientes administrar menor cantidad de insulina, como también no aplicarse en zonas de alto flujo sanguíneo, si tienen planeado realizar actividad física. Además aconsejan a sus pacientes que lleven consigo una sustancia azucarada como

caramelos masticables, bebida cola o sobres de azúcar para ingerirlas ante síntomas de hipoglucemia. Además deberán luego ingerir alguna comida que posea hidratos de carbono de absorción más lenta como pan o frutas para evitar que la hipoglucemia recidive y llevar consigo una tarjeta identificatoria de su enfermedad, que informe sobre qué hacer ante una hipoglucemia. A su vez de manera simultánea, advierten sobre dichas complicaciones del tiempo por la rutina de las largas jornadas laborales o el tiempo dedicado al cuidado de los hijos, nietos o familiares.

De este modo, los miembros del equipo de salud intentan inculcar en sus pacientes cuales son las pautas de actividad física que deben cumplir periódicamente para generar mejores hábitos que repercutirán en sus tratamientos.

Las ilusiones teóricas de implementar estrategias de prevención vinculadas a la aparición de la enfermedad y a la evitación de las complicaciones diabéticas, son arrancadas de sus cimentos en el contexto donde hemos trabajado. Un gran número de pacientes que son atendidos por el equipo de salud entrevistado, ha sufrido pié diabético, gangrena, amputaciones, ceguera e incluso la posibilidad de la muerte que siempre está presente. Muchas veces estas situaciones que los médicos denominan dejadez o inconsciencia en no cumplir con los tres pilares del tratamiento diabetológico, son utilizadas por los propios miembros del equipo de salud para justificar los límites de sus prácticas o la inutilidad de sus esfuerzos.

En este sentido, estos límites producen malestar en el equipo de salud, debido a que ellos admiten, que le dan las pautas de abordaje de los tres pilares del tratamiento de la enfermedad. No obstante, queda en manos de los pacientes poder hacerlo ya que ellos los denominan "sedentarios", dejando subsumida la problemática tan compleja en la que habitan.

VII.6. La adherencia al tratamiento: el gran problema

"La adherencia es un trabajo artesanal" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

Como ya hemos visto anteriormente (cfr. IV.1.) Conrad, P. (1985:29) aporta un concepto interesante y que da cuenta de la complejidad de la adherencia al tratamiento diabetológico, es "el grado en que el comportamiento de una persona (en términos de tomar medicamentos, seguir las dietas, o la ejecución de cambios en el estilo de vida) coincide con el asesoramiento médico". A través de él, nos induce a considerar la experiencia de enfermedad del paciente y los significados de la medicación en la vida cotidiana, para la comprensión de por qué las personas alteran sus tratamientos.

"La mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas, gastan una fracción de sus vidas en el 'papel del paciente' por lo que significa que la relación médicopaciente es un factor relevante en sus decisiones sobre tomar los medicamentos. Una

⁶⁵ Traducción propia del inglés.

perspectiva más amplia sugiere que los pacientes crónicos necesitan organizar su vida cotidiana de la cual los regímenes médicos son solo una parte. Tal perspectiva propone examinar el significado de los medicamentos tal como son, manifestado en la vida cotidiana de la gente" ⁶⁶ Conrad, P. (1985: 30). Nos interesa citar a este autor que está en los orígenes de nuestro campo investigativo, sin embargo menciona al lugar de los medicamentos como "lo que son" y hoy podemos pensar desde un lugar más abierto, como paliativos y no como equivalentes a la curación. Si bien no negamos la intervención de una pluralidad de factores, incluyendo la industria farmacéutica, que como sabemos constituye uno de los pilares de la intervención biomédica. Según Conrad, el individuo enfermo es tratado con poca o ninguna autonomía para desobedecer las recomendaciones médicas. Reflexionamos sobre el papel de la propia sociedad como fuerza que puede empujar tanto a la medicalización como a la desmedicalización de la vida, se trata de sacarla de aquel lugar pasivo que se le suponía y poniéndola entre los agentes claves.

En palabras de Maia:

"Pasa con cualquier patología crónica que son muy pocos los pacientes que adhieren al tratamiento. De los 220 pacientes con diabetes que tenemos actualmente, me sobran los dedos de la mano para contar los que adhieren. Muchos te dicen que hace 2 o 3 meses que no toman más las pastillas porque se sienten bien y abandonan el tratamiento, después los vuelven a retomar" (Maia, Médica Generalista, 17/10/16).

En coincidencia con Maia, Marcela nos aporta:

"Al paciente diabético le cuesta tanto adherir al tratamiento...y está incluida la recaída como parte del proceso" (Marcela, Médica Generalista y de Familia, Posgraduada en Nutrición de la Red de Salud Pública Municipal, encuentro de taller de alimentación saludable, lunes 28 de diciembre de 2015).

Coincidimos con Maia y con Marcela que es muy decepcionante para el médico porque se juega la expectativa de que con las herramientas que él proporciona, el paciente adhiera. Pensamos que también se necesitan condiciones para que el paciente se exprese ya que en la vorágine de la consulta médica se hacen preguntas puntuales al paciente y luego se dan automáticamente las pautas del tratamiento, como un mecanismo necesario de parte del médico para soportar la angustia, pero también riesgoso porque de esta manera resulta muy difícil construir algo nuevo con el paciente.

Siguiendo Carracedo, E., "Adhesión comprende que todos los pacientes tienen autonomía y habilidad para aceptar o no las recomendaciones médicas, el término tiende a des-responsabilizar el deber de la práctica médica, en cuanto debería ser proveedor y participante activo en el proceso de cura" (2000:7), como dijimos anteriormente. Hemos descripto en este mismo capítulo la importancia que da a la palabra el equipo de salud entrevistado (cfr. VII.2.), la palabra serviría para crear el vínculo tan necesario para aliviar el padecimiento de los enfermos y que es responsabilidad de ambos, tanto del equipo de salud como del paciente. De allí que

-

⁶⁶ Traducción propia.

parte del mejoramiento en la calidad de los servicios médicos en el primer nivel de atención está depositada justamente en la modificación de los aspectos de la consulta. De esto son conscientes gran parte de los médicos del centro de salud y repetidamente se propone la necesidad de mejorar dicha relación, incluyendo dar más tiempo a la palabra del paciente y decodificando el significado de sus narrativas.

De este modo, José hace una clasificación que consiste en apelar a asustar al paciente como estrategia para anoticiarlo de las complicaciones que puede acarrear la no adherencia al tratamiento:

"Con algunos pacientes uno apela a asustarlos porque no hay manera de mostrarle en carne viva cuales son las complicaciones, de lo que le puede pasar o lo que le pasó a un vecino, para que adhieran, porque son muy rebeldes" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

José nos narra que en algunos casos apela "al susto" del paciente frente al incumplimiento, describe a sus pacientes con adjetivos negativos tales como "rebeldes", es decir que conlleva al profesional a la tarea de "asustar" a sus pacientes para convencerlos sobre la importancia y la eficacia de sus tratamientos para mantener estables las condiciones metabólicas y así prolongar el tiempo de la aparición de las complicaciones diabéticas.

O en apelar a la estrategia de mejorar la relación médico-paciente, como nos narra a continuación:

"Hay pacientes que vienen a buscar todos los meses la medicación que llega bajo Programa, que se ponen la insulina a horario, son los menos. Básicamente, para la gran mayoría de los pacientes, la adherencia tiene que ver con tomar la pastilla y el vínculo que se genera con el médico de referencia me parece trascendente porque uno indica las pautas del tratamiento y cuando se produce un desajuste o no seguimiento, uno convence al paciente en la medida en que el paciente deposita una confianza en uno como médico y eso tiene mucho que ver" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

En relación con este planteo de mejorar la relación médico-paciente propuesto por José, en el sentido de ida y vuelta, un vínculo de aprendizaje y comunicación mutua, este profesional afirma que a través de la indicación médica y la transmisión de conocimientos de su parte y el convencimiento del paciente constituyen una vía para mejorar la adherencia. Este médico trabaja hace varios años en el centro de salud, no está de paso, ese transcurrir habilita a la continuidad en la relación con sus pacientes, por lo tanto nos habla de la confianza como una construcción entre las dos partes: el médico y el paciente. Así, se podría pensar que el equipo de salud se transformaría en el depositario de la confianza de sus pacientes, no solo en su guía moral, fortaleciendo el vínculo, tan significativo en la aceptación de la enfermedad, como también fundamental para que el paciente pueda cumplir con las "pautas" indicadas por su médico de referencia. Por otro lado la falla en el tratamiento daría lugar a la que los médicos se pregunten ¿por qué pasó eso?, ¿qué tienen ellos que ver con eso?

La mayoría de los miembros del equipo perciben que educación es igual a información. Asumen que el reconocimiento de los pacientes sobre las complicaciones de la enfermedad, modifica los comportamientos. Saslavsky

(2007:61) reconoce que "...las categorías 'no adherencia', 'no seguimiento' o 'desajuste' aluden a conductas de incumplimiento pero con una extensión valorativa menos negativa. Se trata de conceptos a los que se asocian las ideas de 'falla' o 'falta'. En estos casos el paciente es visualizado mas como una víctima de circunstancias adversas que como un transgresor." Apoyamos la idea de esta autora ya que algunos de los miembros del grupo de pacientes con el que hemos trabajado se ven en la imposibilidad de cumplir con las exigencias del equipo de salud en relación al tratamiento diabetológico. En este sentido, pensamos que la 'no adherencia' puede ser el resultado de un particular régimen médico que no es compatible con el contexto en el que la gente vive.

En esta línea, otros miembros del equipo plantean mejorar la relación médicopaciente, así Nora nos narra:

"Son muchas las preguntas que nos hacemos con respecto a la falta de adherencia de los pacientes y ahora se está pensando en la capacitación de los médicos y que se haga un análisis de los casos de pacientes con valores de Hemoglobina Glicosilada alterada y mal control metabólico, hacer una revisión paciente por paciente y utilizar algunas estrategias para mejorar la relación médico-paciente y como consecuencia, la adherencia". (Nora, Médica Generalista, 19/06/15).

Aquí se observa una vuelta a lo biológico, a menos que la relación médico-paciente suponga un encuentro donde no solo operan significados técnicos, sino también significados y sentidos sociales, culturales y psicológicos. En consecuencia, las expectativas y significados sobre la adherencia se constituyen en la vida cotidiana y en la relación médico-paciente. Estas características conductuales serán definidas a partir de la situación y del rol de los que las definen social o técnicamente. Recoder (2011) propone plantear un espacio de reflexión para problemas de adherencia. Historias, relatos y trayectorias relevadas en el grupo de adherencia a los tratamiento, planteado por enfermeras y un médico del equipo de salud para brindar información y apoyo a las personas que están realizando sus tratamientos.

Hay quienes piensan que la adherencia es "un imposible". En la consulta diabetológica, escenario donde se cotejan los niveles de adherencia a las órdenes del médico de referencia dadas precedentemente, se pueden observar detalladamente los aspectos esenciales de la construcción de los significados sociales de la diabetes. El médico aporta el control racional que sabe de antemano que su paciente no cumplirá, como nos narra Blanca:

"Para los agentes de salud, la diabetes origina lo mismo que otras enfermedades crónicas, la adherencia es 'un imposible', vuelven siempre en las mismas condiciones, y para nosotros es un volver a empezar. El mecanismo consiste en que nosotros como médicos suponemos que el paciente cumplirá con nuestras indicaciones, pero en la siguiente consulta observamos que los pacientes no siguieron nuestros consejos, por 'ignorancia' o por 'rebeldía'. Nos hacen falta otras estrategias que no son las que estamos acostumbrados a dar. El tratamiento por sí solo no basta ya que el paciente diabético es muy compartido con otros especialistas por lo tanto debe tener un médico de

referencia que coordine con el Oftalmólogo, el Nefrólogo, el Endocrinólogo, el Médico Nutricionista, etc." (Blanca, Médica Posgraduada en Nutrición Clínica, forma parte del equipo de trabajo de la Subdirección de Enfermedades Crónicas No Transmisibles de la Provincia de Santa Fe, 26/01/16).

En las propuestas de educación para la salud circula un valor negativo en los médicos sobre la "ignorancia" de los pacientes, como lo observamos anteriormente y lo veremos a lo largo de este capítulo con el resto del equipo de salud, que más que un obstáculo a modificar, es una práctica incrédula sobre que ello ocurra.

Probablemente algunos de los miembros del equipo atribuyen esta situación a la falta de educación, baja escolaridad y a las condiciones socioeconómicas. Como refiere Saslavski (2007:54) "El acento puesto en los incumplimientos del paciente como origen de las complicaciones diabéticas, omitiendo informar que las mismas pueden sobrevenir como consecuencia del proceso evolutivo de la diabetes y luego de alrededor de diez años de su diagnóstico, es otro de los ejemplos." En todo sistema social, los sujetos y los grupos no solo generan representaciones y prácticas, sino también estructuran ese saber para enfrentar, convivir y si es posible erradicar sus padecimientos. Pero estas experiencias para ser realmente entendidas, deben ser puestas en relación con los sujetos y los otros actores sociales con los que están interaccionando. Es por ello que retomamos a los pacientes diabéticos que aportan un saber acerca de convivir con la enfermedad crónica y el equipo de salud que aporta un saber sobre la atención del tratamiento y como a través de esta relación se ponen de manifiesto las representaciones y prácticas de la enfermedad.

En concordancia con Blanca, Sara, comenta situaciones cotidianas que surgen con los pacientes diabéticos:

"Junto al médico de referencia yo acompaño a los pacientes en cuestiones de alimentación en el marco del taller de Alimentación Saludable ya que debido a al 'desconocimiento', sumado al bajo poder adquisitivo, que no les permite comprar alimentos saludables, por eso digo que como toda enfermedad crónica, a los pacientes les cuesta adherir, es una enfermedad muy difícil de llevar toda la vida como para amigarse con ella, es una misión imposible" (Sara, Enfermera, 02/10/15).

Para ella, como para una parte del resto del equipo de salud, más allá del "desconocimiento" de la población sobre las consecuencias de no adherir al tratamiento, incluso que pueden llegar a la amputación de un miembro o a la muerte pero que no se preocupan por modificar su conducta. Según Menéndez (2008:12) "...el tipo de relación médico-paciente que ha ido configurando e imponiendo la biomedicina, el cual excluye, niega o subordina la palabra del paciente" y agrega, "...la asimetría –inclusive en el uso de la palabra— es condición necesaria para ejercer la ocupación de atender los padecimientos y por lo tanto de curar" (*ibídem*). Se observa a través de uno de los principales actos médicos como el del tratamiento y la prescripción de los medicamentos, la crítica de la biomedicina hacia el incumplimiento de los pacientes, muchas veces incluyendo la no comprensión de los pacientes acerca de la prescripción o que el paciente por decisión propia interrumpe el tratamiento, como seguimos observando a continuación.

Cuando indagamos en los significados de la adherencia, Nora, expone creencias y errores de los pacientes:

"Uno evalúa la adherencia de distintas formas, a veces el paciente me reconoce que está tomando mal la medicación o si le miro el 'cartón de Tratamiento Prolongado' veo que ese paciente no viene todos los meses a retirar la medicación, sino cada mes y medio o cada dos meses y después me cuenta que le sobró medicación, lo que significa que no la está tomando. La mayoría de los pacientes que tienen menos recursos intelectuales y a la vez que están polimedicados y no tienen una red social que los ayude, son los que más les va a costar adherir porque no tienen manera de hacerlo, de esos pacientes tengo muchos" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

De alguna manera es una discriminación, porque no es que tengan menos recursos intelectuales, sino que hay otras modalidades socioeconómicas y culturales. En este sentido, cuando se consideran los comportamientos de los pacientes diabéticos y sus posibles incumplimientos por no compresión de las indicaciones médicas, se podría pensar que los profesionales se transformarían no solo en guía moral de sus pacientes, como mencionamos anteriormente en este apartado, sino también en su vigilante y en su juez moral. Así la médica comenta sus estrategias para ayudar al cumplimiento de sus pacientes:

"Les hago un cartel con el sol y la luna para indicarles que la Metformina 500 mg. se toma con el almuerzo y con la cena o les hago preparar el pastillero en la farmacia del centro de salud o hablo con el familiar que le supervise el tratamiento. Esos son los pacientes que más se me complican, yo siempre tengo la costumbre de preguntarles como toman las pastillas, si me dicen que con el almuerzo toman 1 y yo le digo que son 2, se quedan pensando...ahí veo que no quedó claro lo que habíamos hablado en la consulta anterior. Algunos suspenden el tratamiento por alguna razón y me lo dicen" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

Esta tirantez circunstante en la lógica del acto médico, se expresa en la interacción médico-paciente. Coincidiendo con Saslavski (2007) por un lado el poder de la palabra del médico que opera sobre el paciente y por el otro, la expectativa del mismo médico de que el enfermo no seguirá sus consejos, no obedecerá sus órdenes, no colaborará. Por lo tanto, se convalida el reconocimiento del paciente a la autoridad del médico para encarrilar su tratamiento y por sus relatos en la consulta de la suspensión del tratamiento. Provisionalmente, se observa que toda interacción en la escena de la consulta, se arma alrededor de los actos de incumplimiento.

Y agrega:

Para mí evaluar la adherencia es fundamental, porque a veces yo creo que el paciente está haciendo lo que yo tengo anotado y el paciente está haciendo otra cosa. Después cuando veo los resultados y en realidad lo que había era un mal control por la falta de adherencia al tratamiento y no porque estuviera descompensándose por otra cosa. Vos ves en las HCF que estamos

reforzando esa adherencia que quizás le cuesta al paciente y parece que uno dilatara las cosas" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

A menos que, los médicos intenten convencer a sus pacientes, una vez más del valor de sus cumplimientos a las pautas del tratamiento dibetológico, lo que se sigue produciendo es la reinstauración de statu quo preliminar.

Pensamos junto a Conrad, P. (1985:30) que "...la regulación de la medicación representa la afirmación de algún grado de control de parte de los pacientes, sobre una condición que parece a veces estar completamente fuera de control." Y agregamos que en ciertas circunstancias, los pacientes quieren vivir la experiencia de no adherir porque no tienen síntomas de la enfermedad. La regulación de la medicación es, a la postre, el bastión del enfermo para ejercer control.

De la misma manera que Nora nos relata que revisa el "cartón de Tratamiento Prolongado" como estrategia, Cora agrega,

"...los problemas vienen desde hace tiempo y acá no tenemos registro de nada. Lo que noto que ha cambiado es que cuando el paciente venía con el 'cartón de Tratamiento Prolongado' de 2 o 3 años atrás, entonces quería decir que no se hacían controles, además retiraban los medicamentos un mes y quizás al mes siguiente no. Ahora la renovación del cartón de Tratamiento Prolongado es anual, de esa manera logramos que tengan un control al año y vengan al médico más seguido, entonces se les instala otras obligaciones. Ahora yo controlo si retiró la insulina o el hipoglucemiante oral y le pregunto al paciente qué pasó, a veces me dicen que le prestó la vecina..." (Cora, Farmacéutica, 24/10/16).

Lo que ella narra es parte de la atención farmacéutica que debería tener el centro de salud las 12 horas que está abierto los 5 días de la semana, donde cada paciente debería encontrar en la farmacia la medicación y la información pertinente sobre posología, forma de administración, interacciones medicamentosas, interacción medicamento-alimento, etc., ya sea verbal, escrita o graficada para mejorar la adherencia al tratamiento.

En otro encuentro con la Farmacéutica, nos narra:

"Siempre quiero entregarles la medicación entre los 25 y los 35 días (30 días es lo ideal), controlo si el paciente no vino a retirar la medicación, sobre todo el que toma hipoglucemiantes orales, me doy cuenta de que algo no anda bien. Un paciente me dice 'no la tomo más, es mucha pastilla', otro '2 por día o 4, me canso' y otro 'tomo l al ½ día y otra de noche porque me cae mal' [por los efectos adversos, sobre todo gastrointestinales de la Metformina, que se describen a continuación]. Con la insulina pasa al revés, el paciente viene a retirarla antes de tiempo porque se aplican sobredosis Insulina Corriente para poder comer todo lo que está fuera de la dieta, por lo tanto les dispenso la medicación, mas el consejo farmacéutico" (Cora, Farmacéutica, 16/11/15).

Claramente, las personas con enfermedades crónicas como la diabetes, desarrollan la auto regulación de su tratamiento, probablemente relacionado con la

sintomatología. Así mismo, desde el equipo de profesionales se hace hincapié en los beneficios de cumplir con el tratamiento, tomar el hipoglucemiante oral dos veces por día o la administración de insulina varias veces al día para lograr el mantenimiento de los niveles glucémicos cercanos a la normalidad, pero muy a menudo en los pacientes genera síntomas de malestar. A menos que, como nos narra la Farmacéutica, al mismo tiempo que dispensa a los pacientes los medicamentos, los acompaña del consejo como parte del seguimiento farmacoterapéutico, para poder evitar algunos errores de medicación comunes.

Una de las cuestiones importantes en cuanto a una biguanida, Metformina 500 mg., que viene bajo Programa y se administra vía oral para el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2, es un antihiperglucemiante, no causa liberación de insulina a partir del páncreas, ni produce hipoglucemia, incluso a dosis grandes. Es un medicamento seguro, si se indica adecuadamente. Las dosis diarias de alrededor de 2 gr. están asociadas con un aumento en la incidencia de reacciones adversas gastrointestinales (cfr. VI.7.), que se minimizan al incrementar lentamente la dosificación y tomar el fármaco con las comidas, sin otros efectos adversos importantes. Los pacientes con deterioro renal no han de recibir Metformina. La enfermedad hepática, un antecedente de acidosis láctica, insuficiencia cardíaca que requiere farmacoterapia, o enfermedad pulmonar hipóxica crónica, también son contraindicaciones para el uso del fármaco.

Pensamos que en cuanto al otro hipoglucemiante oral incluido en el Programa, una sulfonilurea, Glibenclamida 5mg., la farmacéutica les aclara a los pacientes diabéticos, que se administra por vía oral en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2. La dosis inicial es de 2,5 mg. ajustada a cada paciente hasta un máximo de 15 mg. diarios, puede producir hipoglucemia severa en cualquier paciente, con la consecuente amenaza para la vida, por lo que ella les recomienda a los pacientes que retiran la medicación en la farmacia, el consumo inmediato de alimentos, además les advierte a los pacientes, que el primer síntoma de hipoglucemia no es fácil de Algunos otros medicamentos pueden potenciar los efectos de la detectar. Glibenclamida al inhibir su metabolismo o excresión. Algunos fármacos también desplazan a la Glibenclamida desde las proteínas de unión, lo cual incrementa las concentraciones libres de manera transitoria como los salicilatos, clorfibrato, fenilbutazona y dicumarol. Otros compuestos, entre ellos el etanol pueden aumentar el efecto de la Glibenclamida al causar hipoglucemia. Otros efectos adversos de la Glibenclamida incluyen náuseas, vómito, ictericia colestática, agranulositosis, anemias aplásica y hemolítica, reacciones de hipersensibilidad generalizadas, y dermatológicas. Este fármaco está contraindicado en diabetes tipo 1, en insuficiencia renal o hepática avanzadas, en embarazo y amamantamiento.

En cuanto a la administración de insulina por vía subcutánea se constituye en la terapéutica primaria para todo paciente con diabetes tipo 1, para pacientes con diabetes tipo 2 que no se controlan de manera adecuada por medio de la dieta o hipoglucemiantes orales o ambos y para la diabetes gestacional. "La hipoglucemia es la reacción adversa más frecuente a la insulina" (ver prevención de hipoglucemias y conductas antes las mismas en VII.5.). La hipoglucemia puede depender de una

dosis inapropiadamente grande, desproporción entre el tiempo de liberación máxima y la ingestión de alimentos o de superposición de otros factores que incrementan la sensibilidad a la insulina o que aumentan la captación de glucosa como el ejercicio físico. Si bien con el uso de insulina humana o de preparaciones altamente purificadas de la hormona, se ha observado un decremento notorio de la incidencia de resistencia a la insulina y de reacciones alérgicas a la misma, estas pueden ocurrir, las más frecuentes son cutáneas. Las reacciones en el sitio de punción son menos frecuentes con las insulinas actuales y con los nuevos dispositivos de aplicación, pero teniendo en cuenta todo lo que se ha venido explicando a lo largo de este trabajo, todavía no son provistas por el Programa de Diabetes. También "puede ocurrir atrofía en la grasa subcutánea en el sitio de inyección" y pude causar absorción irregular de la insulina. Por lo tanto, sólo se les sugiere a los pacientes que roten el sitio de aplicación, como nos narra la Farmacéutica:

"Les digo a los pacientes que 'la hipoglucemia es la reacción adversa más frecuente a la insulina' y también 'puede ocurrir atrofia de la grasa subcutánea en el sitio de inyección', así que eviten esa zona e intercalen el sitio de aplicación y que coman cuatro veces al día" (Cora, Farmacéutica, 16/11/15).

Así mismo consideramos de suma importancia lo que realiza la Farmacéutica, al advertirles a los pacientes que no omitan una comida mientras toman dicha medicación, al igual que al aplicarse la insulina debido que pueden presentar disminución de azúcar en sangre cuyos signos más perceptibles incluyen sudoración, temblor, debilidad, aceleración del ritmo cardíaco, hambre, visión borrosa, dolor de cabeza y somnolencia. Se observa una cuestión subjetiva en ella, una preocupación de que los pacientes le entiendan y favorecer la reducción de las devastadoras consecuencias de esta enfermedad frecuente.

También consideramos relevante que ella intenta aconsejar a los pacientes:

"Les digo a los pacientes diabéticos que no utilicen la insulina si aparece grumosa, granulosa, más espesa de lo habitual, adherida al frasco, si contiene cristales o coloreada. Así como también les advierto que no agiten enérgicamente el frasco de insulina antes de usarlo, debido a que las burbujas o espuma pueden dar lugar a una dosis incorrecta, por el contrario, los contenidos los deben mezclar bien haciendo que el frasco gire lentamente entre las palmas de sus manos o invirtiendo suavemente el frasco varias veces." (Cora, Farmacéutica, 16/11/15).

A partir de lo analizado anteriormente, se podría plantear en torno a la adherencia de los tratamientos, se evidencia en los relatos de los profesionales de la salud, que se produce un desfasaje entre un avance en los saberes diabetológicos y las prácticas en las que los pacientes no logran un mayor bienestar cumpliendo las indicaciones médicas al pié de la letra debido a los efectos colaterales propios de los medicamentos, como se explicó anteriormente, en este mismo apartado. En todo nuestro trabajo de campo no hemos escuchado hablar a los médicos o enfermeros de

los equipos de referencia, ni al equipo matricial, sobre los cambios de conducta que genera las alteraciones de la glucosa en el SNC.

Por otra parte, aclara la Farmacéutica que si los pacientes no retiran la medicación en tiempo y forma, no se hace nada:

"Si el paciente no vino a buscar la medicación, no se hace nada porque es imposible controlar mes a mes, nosotros revisamos el fichero de Farmacia cada 6 meses además puede pasar que el paciente pase a PAMI que le da más beneficios" (Cora, Farmacéutica, 16/11/15).

Pensamos que la medicación puede ser alterada por el paciente en la dosis o en la frecuencia para controlar el nivel percibido de dependencia a ella. Hay un solo objetivo: el deseo de comer. Por lo tanto damos cuenta de que no toman la medicación como respuesta a una imposibilidad de cumplir con todas las pautas del tratamiento. Como refiere Saslavski (2007:56) "El cumplimiento de las indicaciones del médico llega incluso asociarse con un régimen militarizado de orden y control en el que el paciente debe respetar la verticalidad de la autoridad del profesional." Por lo tanto, en las narrativas del equipo de salud se observa que hacen hincapié en la mala respuesta al tratamiento por la "rebeldía" (Blanca, 26/01/16) a la dieta, "desconocimiento" (Sara, 02/10/15), el bajo poder adquisitivo de los pacientes, que no les permite comprar alimentos saludables y la inclusión en sus narrativas de bajas posibilidades de los pacientes diabéticos a realizar actividad física debido a las complicaciones diabéticas como ceguera, amputaciones, relacionadas a un pasado de incumplimientos.

También Marcela aporta su pensamiento para mejorar la adherencia,

"Tendríamos que implementar estrategias para cada momento porque los pacientes dicen 'el médico está para curar' pero hacemos agua por otras cosas" (Marcela, Médica Generalista y de Familia, Posgraduada en Nutrición de la Red de Salud Pública Municipal, encuentro de taller de alimentación saludable, lunes 28 de diciembre de 2015).

En la misma línea de pensamiento, esta médica expresa la necesidad de implementar estrategias para cada momento, por lo tanto volver al statu quo tras la ruptura de un equilibrio.

Siguiendo particularmente la trama de la adherencia, donde la intervención del equipo de salud es fundamental, se le solicitan a José cifras epidemiológicas sobre la adherencia al tratamiento de los pacientes con diabetes:

"No hay estadísticas de adherencia. Porque la adherencia es un trabajo artesanal con cada paciente" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

La misma solicitud que a José le hacemos a una persona de jerarquía en la gestión municipal:

"No tengo cifras epidemiológicas sobre adherencia. En realidad es compleja la adherencia, sobre todo a los sectores sociales más vulnerables, ese dato de cuántos pacientes que han pasado por el espacio y han podido adherir es un dato que nos debemos. No sé si los equipos están midiendo adherencia y si

queda registrado en la HCF del paciente. Sí sabemos que es dificil y que a más de la mitad de los pacientes les cuesta adherir, pero no está el dato" (Miriam, Coordinadora de Alimentación y Nutrición de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad, 18/01/16).

Coincidimos con ellos en que a veces no hay adherencia al tratamiento porque no es solo el discurso médico, también interviene la subjetividad del paciente y la relación intersubjetiva entre ambos. Al respecto, Breilh (2015:289) nos aporta, "...la intersubjetividad no se puede formular improvisadamente sino que requiere un conocimiento profundo, pues si no hay conocimiento del otro/a no puede haber respeto y relación idónea." Coincidimos con este autor en que así como reconocemos el valor de nuestra lucha cotidiana, así también debemos hacerlo con la de los pacientes. La construcción intersubjetiva sería entonces una superación de una relación convencional médico-paciente. El trabajo en salud, por su carácter interactivo, crea vínculos entre el equipo de salud y los pacientes, que se constituyen en elementos centrales del proceso de trabajo.

Indagamos acerca de la adherencia con la Odontóloga del equipo de salud, en relación al cuidado y la prevención bucal en los pacientes con diabetes,

"...eso es muy relativo porque es un grupo muy pequeño el que viene al consultorio odontológico. De los 220 pacientes aproximadamente, con diabetes que tenemos en el centro de salud, sólo un grupo muy reducido vinieron a la jornada de diabetes que hicimos en el centro de salud en el 2014 y de ese grupo son muy pocos a los que se llegó a dar el alta odontológica" (Fabiana, Odontóloga, 20/05/15).

Este testimonio nos habla de que habría que modificar la estrategia de intervención, algunos puntos del abordaje del tratamiento merecen ser nuevamente mirados. En este caso, el énfasis lo ponemos en la producción de acciones interdisciplinarias en el equipo de salud, por lo tanto disminuir la posibilidad de fragmentación del problema de la adherencia al tratamiento de los pacientes diabéticos, incorporando una lógica que contemple lo subjetivo y lo intersubjetivo. La construcción conceptual común del problema implica un abordaje interdisciplinario, supone un marco referncial interpretativo común entre disciplinas. Teniendo en cuenta que este equipo de salud trabaja con la comunidad, se torna necesario que cada uno reconozca su incompletud, de modo que favorezca la incorporación de un amplio repertorio de saberes que no son disciplinarios.

Otra profesional realiza una interpretación sobre la aceptación de la diabetes:

"...la aceptación es el pasaje de pensarse sano a pensarse enfermo, es una nueva situación en la vida de esa persona. Implica hacer el pasaje de aceptación donde un paciente lo va a relacionar con el abuelo que se murió, otro con un vecino que le cortaron la pierna y otro ni idea... suele haber negación porque tenemos inconsciente, no pasa por la voluntad. A veces venimos con tantas significaciones que son muy difíciles de derribar, quizás construirlas sea más fácil" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

De alguna manera coincidimos con esta informante, pensamos que las representaciones sociales de la enfermedad se deben relacionar con su

representación inconsciente, sin hacer una interpretación psicoanalítica profunda, que no es un objetivo de esta tesis. Sucede en la medida en que el paciente va apropiándose en la vida cotidiana de este acontecer, por lo tanto, interpretando lo que está viviendo, lo pensamos como una manera de acompañarlo en ese proceso más que de sancionarlo.

Otro profesional destaca el papel y el lugar que juega la palabra de los pacientes,

"...de los 220 pacientes con diabetes adscriptos al centro de salud, yo tengo 35 pacientes con diabetes a cargo, de los cuales a varios les costó entender que es la patología, el origen de la enfermedad. Por ejemplo a una paciente, cuando le informé del resultado del análisis de diagnóstico, el sentido que le dio la paciente a la diabetes lo narró como la enfermedad del fiambre, porque te cortan en pedacitos" (Cecilia, Médica Generalista, 24/08/15).

En concordancia con lo anteriormente narrado por Susana, se trata de las propias representaciones de los pacientes. Cecilia tiene una gran cantidad de pacientes con diabetes y nos habla de cómo les cuesta interpretar que están enfermos. Posteriormente, la misma Médica Generalista nos narra:

"De esa paciente que te conté en la primer entrevista, le diagnosticamos diabetes en el 2011, probablemente su páncreas ya no esté funcionando porque le prescribimos el hipoglucemiante oral, 1gr. con el almuerzo y 1 gr. con la cena, pero no le está haciendo efecto. Cuando hablamos del pasaje a la insulina, por el imaginario que tiene, me dijo que insulina para ella significa muerte" (Cecilia, Médica Generalista, 31/08/15).

Según Cecilia, en esta manera de aprehender la enfermedad por parte de la paciente, se destacan los constituyentes de las representaciones sociales, que se relacionan con las imágenes de los objetos y los procesos que presiden a la génesis de las representaciones. En la interpretación directa del organismo y del medio con la vida mental se superponen intercambios mediatos entre el sujeto y los objetos efectuándose a distancias temporo-espaciales cada vez mayores y con trayectorias cada vez más complejas. Nos interesa preguntarnos cómo trabaja Cecilia la idea de la muerte. Aparentemente esta profesional toma en cuenta las representaciones sociales de los pacientes pero queda abierta la pregunta de cómo usa estas interpretaciones del paciente dentro del acto clínico.

En este sentido, el testimonio recogido de la Psicóloga refiere a distintos aspectos de la adherencia de los pacientes,

"A mí me parece que lo que más les perturba a los médicos es cuando el paciente no adhiere al tratamiento, eso en general. Si hay un parámetro que se repita es la no adhesión a una enfermedad crónica con el impacto que implica el diagnóstico, eso lleva un tiempo y un proceso por lo cual se pasa por diferentes momentos. Hay una lógica que hace a la relación causa-efecto, pero no funciona así en los sujetos, sino por procesos en que uno la toma a la situación, la niega, la reniega, la vuelve a tomar, son idas y vueltas que tiene que ver con el proceso propio de hacerse cargo de un tratamiento que cuesta mucho entenderlo en la lógica médica. Hay un supuesto de que si tal cosa me va a hacer bien hay que hacerlo, es mucho más complejo a nivel de la

subjetividad: no solo es decir y que el otro acate. Es muy difícil entender que es un proceso" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Nuevamente pone ella el énfasis en el tiempo como problema ya que habla de proceso. Además critica el modelo del arco reflejo, del estímulo-respuesta para dar un giro de 180 grados del organicismo. Aclara que, "estamos en una cuestión más procesual, por formación." Queremos subrayar que hay puntos del discurso de la Psicóloga que son de importancia: el tiempo, la antítesis del estímulo-respuesta y saber acerca del diagnóstico. Coincidimos con la Psicóloga del centro de salud, de que tenemos que partir de ese supuesto, no de que la persona tiene que adherir, porque tenemos que tener en cuenta que son procesos psíquicos que significan primero elaborar el diagnóstico, después ver como uno se acomoda a eso, que conlleva un cambio de vida, de hábitos en lo cotidiano, por lo tanto no se podría pensar la adherencia de antemano, sino lo contrario para poder trabajar en que sea posible. El protocolo de tratamiento no es la ley, es un tema de la clínica con implicancias sociales. No hay una instancia previa para pensar, siempre se piensa cuando el paciente está en tratamiento y tiene transferencia con la Psicóloga. Si se supone que el paciente se acomode al diagnóstico y luego eso no es posible, se lo pone en un lugar de impotencia y frustración por lo que no logramos.

Consideramos que lo ocurrido constituye una evidencia más de las dificultades técnicas con que viven los médicos del centro de salud el problema de la adherencia al tratamiento de los pacientes con diabetes. Después de varios años de experiencia en la atención de pacientes con esta patología crónica, las clasificaciones son bien apoyadas por la repetición de las observaciones. Ahora sabemos que el hecho patológico no pasa por la etiqueta nosográfica.

Para nosotros, la adherencia al tratamiento de la diabetes supone asumir que determinados procesos socioculturales y económico-políticos son intrínsecos no solo al padecimiento de enfermedades crónicas, sino también a las representaciones y prácticas médicas. Por lo tanto, el desafío es pensar estrategias para lograr una mayor adherencia, incluyendo estos procesos.

Pensamos que existe la necesidad de una narrativa crítica para el pensamiento científico, que no sea una sumatoria de visiones, sino una relación simétrica entre los saberes y al interior del equipo de salud por medio de la interdisciplina. Las fundamentales contribuciones de Breilh (2015:84) sobre lo que ha definido como un enfoque crítico, "Solo de esa manera el contenido y la dirección del saber son democráticos y liberadores y se hace posible comprender la sociedad como totalidad, mediante un discurso de articulación de los discursos de 'los /las otros/otras', para superar tanto el método objetivista -realismo acrítico, típicamente ligado a la teoría refleja del conocimiento positivista- como el método subjetivista -no realismo culturalista, con sus rasgos de relativismo y solipsismo⁶⁷ en el conocimiento- que han

⁶⁷ Reafirma el autor refiriéndose a relativismo que extrema la noción de que el mundo conocido depende de la realidad y circunstancia del que lo conoce. Solipsismo como teoría que considera el propio yo, en el orden gnoseológico, como única realidad objetiva.

hegemonizado la ciencia social. Una línea de razonamiento que conlleva la necesidad de abordar el problema básico de la articulación entre el paradigma interpretativo y la praxis." Coincidimos con este autor, que la complejidad y la multidimensionalidad de la adherencia al tratamiento de los pacientes con diabetes, exigen del equipo de salud, una perspectiva que lo analice como construcción interdisciplinar.

VII.7. Los sentidos otorgados sobre el Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas

"Qué pasaría con nuestros pacientes frente a un Estado ausente?" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

Registrada bajo el Nº 12196, la Legislatura de la Provincia de Santa Fe sanciona con fuerza de Ley la adhesión a la Ley Nacional Nº 23753/89 y su reglamentación aprobada por decreto Nº 1271/98 de conformidad a lo establecido en la presente ley, el 15 de diciembre de 2003 (ver Apéndice D). Se crea el Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas cuyo objetivo es mejorar la salud y calidad de vida de las personas diabéticas, a través de la elaboración de políticas de salud preventivas y de control que eviten o disminuyan las complicaciones generadas por esta patología (cfr. I.2.).

Una cuestión surgida durante las entrevistas al equipo de salud y a los profesionales que trabajan en la Red de Salud Pública Municipal fue la provisión gratuita de insulina e hipoglucemiantes orales, según se trate de pacientes diabéticos insulino dependientes o no; de material descartable para la administración de insulina; de tiras reactivas para el control glucémico y práctica gratuita de análisis bioquímicos que correspondan según se les prescriba y la provisión de otros medicamentos y demás elementos considerados indispensables para el tratamiento adecuado de la diabetes, según lo establezcan las normas técnicas aprobadas por la autoridad competente en el marco de la Ley 23.753/89 (ver Apéndice A). Este abordaje posibilita discutir los límites de las nociones médicas, el enfoque de las políticas y el Programa de Diabetes y las modalidades operatorias de los procesos de atención de la salud de los pacientes diabéticos.

Varias son las interpretaciones que hemos registrado en cuanto a la complejidad de los medicamentos incluidos en el Programa de Diabetes y los significados del equipo de salud sobre esta temática. De cada una de éstas podemos extraer lecciones valiosas para construir un saber más reflexivo de las posibilidades y límites de ambas cuestiones estrechamente ligadas a la concepción positivista: una visión fragmentada de la realidad y una práctica funcional de corrección puntual de ciertos factores conectados por relaciones externas que luego la Salud Pública actúa sobre estos fragmentos separadamente para cambiarlos mediante acciones funcionales, pero que no modifican el sistema global en su conjunto. En la práctica se observa una falta de

un abordaje holístico de la enfermedad por parte del equipo de salud que se aleja de las necesidades del colectivo humano de personas con esta enfermedad crónica que analizamos, lo que conlleva una ruptura entre el mundo de la ciencia encerrado en sí mismo y el rico mundo de un abordaje integral de los pacientes con diabetes.

El Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas, tiene como premisa la provisión gratuita de insulinas e hipoglucemiantes orales, según se trate de pacientes diabéticos insulino dependientes o no insulino dependientes; provisión gratuita de materiales descartables para la administración de insulina; provisión gratuita de tiras reactivas para el control glucémico y glucosúrico, o práctica gratuita de los análisis bioquímicos que correspondan según se les prescriba; la provisión de otros medicamentos y demás elementos considerados indispensables para un tratamiento adecuado de la diabetes, según lo establezcan las normas técnicas aprobadas por la autoridad competente en el marco de la presente ley. Las cantidades de recursos del Programa de Diabetes, provenientes del Gobierno Nacional, que recibe el Gobierno de la Provincia de Santa Fe y son distribuidos en el Municipio de Rosario, deberían corresponderse con los datos de las personas bajo programa y con la cantidad y tipos de recursos efectivamente entregados a la población, como nos narra la Farmacéutica:

"Desde el año 2003 Auditoría de Farmacia llevaba adelante todos los Programas Nacionales, entre ellos el de diabetes, porque la Provincia de Santa Fe adhirió a la Ley Nacional 23753/89. Se trabajaba con una metodología que permitía hacer seguimiento de pacientes y brindarle todo lo que el Programa de Diabetes proveía como insulinas y algunas jeringas, el resto lo proveíamos desde el municipio. Con la producción pública de medicamentos del laboratorio municipal LEM y del provincial LIF proveíamos de la medicación vía oral, Metformina 500 mg. y Glibenclamida 5 mg. Hasta el Abril de 2015 el Programa era nominal, teníamos nombre y apellido de cada paciente, Nº de Documento de Identidad, domicilio, a qué efector correspondía y el Distrito al que pertenecía, si tenía problemas vasculares, de HTA, si tuvo ACV. Además cuánta insulina usaba cada paciente y cuánto le entregaban, cada 3 meses hacíamos el ajuste para saber si el paciente había modificado la cantidad de insulina y cuál era el motivo, o si había fallecido. Veíamos si consumía hipoglucemiantes orales, cuántos se les entregaba por mes, si se les entregaba jeringas o no. Conocíamos cuantas tiras reactivas usaba cada paciente y cuántas se les entregaba. Nación mandaba una cierta cantidad a la Provincia, que luego se distribuía a los Municipios, pero la Municipalidad de Rosario siempre tuvo que comprar para poder dar respuesta a todos los pacientes que usan el servicio de Salud Pública, con el Presupuesto Municipal. También conocíamos el nombre del médico tratante y si el paciente tenía Obra Social, nos poníamos en contacto con la persona para explicarle el procedimiento para que se atienda en su obra social. Le hacíamos conocer la Ley Nacional referida a la enfermedad diabética, para que sepan qué derechos tenían y si eran de PAMI les hacíamos conocer que también tenían derecho a mayores beneficios" (Elena, miembro del Departamento de

Auditoría y Farmacia y Gestión de Medicamentos de Programas, 27/12/16). Pero, el Programa dejó de ser nominal en el año 2015, tampoco se hace seguimiento de los pacientes,

"Lo último que se registró acá en la Municipalidad de Rosario fue Abril de 2015. Después nos sacaron todos estos registros porque la cantidad de pacientes eran muchos. Entonces el Programa de Diabetes dejó de ser nominal para convertirse en una entrega a granel donde ya no se hace seguimiento de pacientes. Desde el 2015 la Directora de Droguería Central de la Red de Salud Pública tiene su autogestión, frente a la situación de que no recibe los medicamentos y productos biomédicos del Programa de Diabetes. Hay un sistema en la Municipalidad que nos permite conocer el stock que tenemos, se llama Sistema Integral de Salud de Rosario, se implementó hace 3 años. En este sistema uno tiene el stock, lo que consumió y lo que tiene que comprar. Este sistema te permite generar el pedido y ver el precio. Luego ese pedido pasa por Contaduría y por la Dirección de cada efector, lo mandan a la Comisión Municipal de Medicamentos, que es la que estudia los precios y ve si corresponde o no y genera la compra. La compra se hace por licitación privada o concursos de precios donde el tiempo administrativo es más corto, no por licitación pública porque tiene otros tiempos legales que hay que cumplir y es muy difícil estimar si se va a usar esa cantidad que se va a pedir, no es conveniente" (Elena, miembro del Departamento de Auditoría y Farmacia y Gestión de Medicamentos de Programas, 27/12/16).

Provisionalmente, observamos que el Gobierno Nacional mandaba las pautas de trabajo del Programa de Diabetes a la Provincia, que luego bajaban al Municipio de Rosario, pero no encontramos ningún registro sobre asistencia a congresos, ni capacitaciones dirigidos a los integrantes del equipo de salud.

Al indagar acerca del significado y la implementación Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas, las palabras de la farmacéutica que gestiona los medicamentos e insumos del Programa en Rosario, y los distribuye a los centros de salud municipales de los seis distritos de la ciudad,

"...a la Droguería⁶⁸ llegan todos los insumos del Programa porque la Provincia de Santa Fe adhirió a la ley Nacional, todo a granel y son distribuidos en un 100% a los 56 centros de salud municipales de la ciudad de Rosario, o si el Programa de Diabetes nos entregó menos insumos, se hace un prorrateo. Hacemos un pedido mensual a la Provincia a mediados de mes y nos mandan a fin de mes. Llegan productos del LEM, del LIF como Metformina 500 mg. y Glibenclamida 5 mg. en comprimidos. La Insulina Humana Corriente y N.P.H., las jeringas de insulina, los reflectómetros y las tiras reactivas las provee el Gobierno Nacional. Nuestro consumo de Insulina N.P.H. es de 3.500 (esa es la cantidad solicitada) nos asignan aprox. 3.200. La

_

⁶⁸ En la Droguería Central de la Red de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario, que funciona en el CEMAR se realiza el pedido de los medicamentos e insumos del Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas y la redistribución de los mismos a los centros de salud municipales.

parte nominal individualizada la tiene cada centro de salud" (Sofia, Farmacéutica de la Droguería Central de la Red de Salud Pública de la Municipalidad, 27/07/15).

Agrega:

"Nosotros acá tenemos ingresos y egresos, todavía no tenemos un sistema en Red, incluso hay centros de salud que no tienen computadora o que la conectividad a Internet es menor, todavía no se tomó la decisión de informatizar a todos los centros de salud, yo hace 7 años que estoy acá y todos los años dicen que ya está... ya está...pero todavía no la incorporaron. De la Insulina Corriente que veníamos con un consumo mensual de 350 para todos centros de salud municipales de Rosario, me entregaron 130. De jeringas descartables les pedí 35.000 (nunca tengo ese consumo porque nunca tengo) y ellos me entregaron 15.000. Los responsables del Programa calculan que por cada frasco de insulina de 10 ml. se usan 5 jeringas y eso es imposible porque un frasco de insulina de 10 ml. a un paciente le puede durar un mes y si se inyecta 2 veces por día son 60 jeringas, están pensando en la reutilización de las jeringas que, hoy por hoy no está en la cabeza de nadie. Ese es un dato importante, uno de los temas que el Programa debería rever. Las agujas 13/4 o 16/5 no nos mandan, por lo tanto las compramos" (Sofia, Farmacéutica de la Droguería Central de la Red de Salud Pública de la Municipalidad, 27/07/15).

Según nos narra la Farmacéutica, desde el Gobierno Nacional, la Provincia de Santa Fe recibe los recursos y luego los distribuye en los Municipios que la integran. La experiencia de Rosario, es que no se llega a cumplimentar con la totalidad de los requerimientos de medicamentos e insumos para los pacientes, lo que se constituye en un problema que la Gestión Municipal tiene que resolver con financiamiento propio, para paliar estos efectos.

Reafirma:

"De las tiras reactivas, en relación a la cantidad de aparatos que tenemos asignados, están los inconvenientes cíclicos y solo nos mandan para los pacientes insulinizados (hacen una licitación por tiras reactivas, se presentan los laboratorios y se le compra a uno de ellos y el aparato te lo dan en comodato). Además se le entrega a los hospitales para uso en enfermería, una caja de 50 tiras reactivas para el mes entero. De máxima para un paciente con diabetes tipo 1, son 5 controles diarios que serían 3 cajas (una cosa es lo indicado y otra es lo posible).Las lancetas, que figuran en el programa no nos mandan. De los reflectómetros, hace bastante tiempo que se los damos a los pacientes con diabetes tipo 1. A los pacientes con diabetes tipo 2, se les entrega a los que tienen patologías asociadas como HTA, Insuficiencia Renal, pero no a todo el mundo. En APS entregamos 500 reflectómetros pero deberíamos haber entregado 1.500; en el centro de salud dónde estás haciendo el presente trabajo, entregamos reflectómetros a 4 pacientes en lo que va del 2015". (Sofía, Farmacéutica de la Droguería Central de la Red de Salud Pública de la Municipalidad, 27/07/15).

En concordancia con lo anterior, la implementación del Programa de Diabetes en los centros de salud de APS, se realiza mediante el armado y distribución de los recursos bajo programa, y su reposición mensual, como la Farmacéutica del centro de salud, donde realizamos la presente investigación, nos narra:

"De todos los insumos y medicamentos de diabetes se hace un pedido mensual a granel y el registro en planilla Excel casera. Probablemente el año que viene esté todo informatizado, no obstante por ahora no. El pedido no es nominal, si bien tenemos todos los pacientes ingresados, hoy son 220 en este centro de salud, la primera vez se hace una planilla [ella se refiere al Formulario de Registro de Pacientes que adjuntamos en el Apéndice F] y se manda la Droguería Central de la Red de Salud Municipal que funciona en el CEMAR, la farmacéutica de dicha Droguería es la encargada de gestionar el Programa de Diabetes con la Provincia". (Cora, Farmacéutica, 16/11/15).

Con posterioridad agrega,

"...en realidad a los pacientes los manejamos de una manera muy simple. Cuando el paciente se inicia en el programa se envía toda la documentación a Santa Fe, si no se cambia la medicación lo sigue como un Tratamiento Prolongado. La medicación viene de acuerdo al pedido a la Droguería Central y luego lo redistribuyen a todos los centros de salud, no es nominal porque ya son tantos los pacientes...Nosotros tenemos un porcentaje de pacientes con Obra Social que vienen al centro de salud a buscar los medicamentos porque no tienen para pagar el porcentaje que deberían en el caso de los medicamentos que no les cubre el 100%, pero se hacen los controles en su Obra Social⁶⁹. A lo que voy es que se pida ese control cada 6 meses, por ejemplo a un paciente con PAMI que viene a retirar su medicación acá le está sacando a los pacientes de la Salud Pública de la Municipalidad de Rosario y sabemos que los recursos siempre son finitos. Por ejemplo un hipoglucemiante oral es barato, además REMEDIAR⁷⁰ también entrega Metformina 500 mg. y Glibenclamida 5 mg. en forma directa en cada centro de salud y lo dispensamos con la prescripción médica en la receta de REMEDIAR para que Nación después nos reponga la medicación, por lo tanto 10 pacientes mas no te modifican el presupuesto pero las insulinas o las tiras reactivas sí" (Cora, Farmacéutica, 21/12/15).

Surgen varias críticas de los profesionales de la Red de Salud Pública Municipal con respecto a la provisión gratuita de medicamentos e insumos del Programa, como la entrega a cada paciente insulinizado de sólo un 10% del total de jeringas que necesitan por mes. Además las agujas descartables las compra el Municipio porque el Programa no la provee, al igual que las tiras reactivas cuando no las proveen desde Nación a través del Programa Provincial de Diabetes. La idea es tener un stock

-

⁶⁹Que la persona tenga Obra Social, no impide retirar el recurso del Programa de Diabetes, en un centro de salud municipal.

⁷⁰ Mediante la logística del programa REMEDIAR, que funciona desde el 2002, proveyendo medicamentos a todos los centros de salud de todo el país, se produce la llegada de los dos hipoglucemiantes orales, que están reconocidos por el Programa de Diabetes, en forma directa desde Nación a los centros de salud de APS.

mínimo, no es autorizar compras por concurso de precios o por licitación privada o pública de lo que tendría que proveer el Programa. También se fue incrementando el número de pacientes con diabetes a los que se les entregó el reflectómetro, hasta el momento del presente trabajo se entregaron 500 y son 1500 los pacientes insulinizados en todos los centros de salud del municipio. Otro cuestionamiento hacen los profesionales del centro de salud es la provisión gratuita por parte del Programa de la insulina con jeringa lapicera precargada (cfr. VI.9.) en reemplazo del frasco ampolla de 10 ml. para facilitar la administración al paciente, pero hasta el momento de realización de este trabajo, no ha habido modificaciones. Necesariamente cuando los recursos económicos para un tratamiento son escasos, nos regimos con los principios de la bioética⁷¹ como una actividad de análisis a la luz de los principios y criterios éticos, que guía la práctica en las distintas áreas de la salud. Pensamos que el hecho de que las necesidades de salud puedan llegar a ser infinitas, mientras que los recursos para la atención son siempre finitos, crea dilemas éticos de determinación de prioridades en la asignación de recursos para salud y de equidad en el acceso y utilización de los mismos.

Por lo tanto se comienza a cuestionar éticamente entre los profesionales de la Red de Salud Pública entrevistados, las graves injusticias y desigualdades que se dan en el acceso a la salud. Así es que aparecen como temas de preocupación ética la definición de prioridades en el uso de los recursos para la salud, el acceso equitativo a los servicios de salud y la responsabilidad del Estado en asegurar la vigencia del derecho a la salud para todos los ciudadanos. Pensamos que todos los dilemas éticos tienen facetas sociales e individuales y que no debiera existir dicotomía, sino complementación y equilibrio entre enfoques individuales y sociales. Como nos narra Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud, donde se realiza promoción y prevención de la salud, atención programada de controles de salud, problemas de salud crónicos prevalentes, demandas espontáneas de baja complejidad tecnológica y médica y particular complejidad ambiental y social:

"¿Cómo garantizamos nosotros como equipo, la salud como un derecho? En la forma en que damos los turnos, como nos organizamos internamente, la forma en que garantizamos la accesibilidad de los pacientes a la atención y a los medicamentos del Programa de Diabetes, aunque hay falencias con respecto a la provisión gratuita de medicamentos... Siempre pienso, ¿Qué pasaría con nuestros pacientes frente a un Estado ausente?" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

Reafirma,

"...hay algunos aciertos y algunos desaciertos con respecto al Programa de Diabetes, cumple mes a mes, generalmente estamos en relación al tratamiento farmacológico. Hoy disponemos de 2 hipoglucemiantes orales, lo que sí es insuficiente en cuanto a la farmacoterapia, con respecto a que no tenemos otra opción para cambiarlo cuando el paciente nos refiere efectos

⁷¹ Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para las Américas. Programa Regional de Bioética. Disponible en línea www.paho.org, consultado el 20 de diciembre de 2016.

colaterales de la Metformina 500 mg. y de la Glibenclamida 5 mg., habiendo en el mercado opciones de gran aceptación pero que están en etapa de estudio para ver si son sostenibles por el Programa o nos vemos en la necesidad de acelerar el tratamiento con insulina que nos proveen y es de muy buena calidad. No hay disponibilidad de reflectómetros ni de tiras reactivas que son de gran utilidad, es casi anecdótico el paciente que lo tiene en su casa, eso le da autonomía sobre cuántas unidades de insulina aplicarse. Hay una decisión de que así se haga pero eso no ocurre. En el centro de salud hacemos extracción de sangre para analizar en el Laboratorio del CEMAR, también los complementamos con hemoglobina glicosilada. Nosotros también tenemos el reflectómetros y las tiras reactivas para uso en enfermería del centro de salud pero si el paciente no viene a control pueden pasar 3 o más meses que tiene los valores alterados y no se enteró" (Gonzalo, Jefe a Cargo del centro de salud, 15/05/15).

En este relato, se evidencia la preocupación del equipo de salud con respecto a las manifestaciones de sus pacientes en las consultas de los efectos colaterales de la medicación bajo Programa, como se vio anteriormente (cfr. VII. 6). Para el equipo de salud, los medicamentos hipoglucemiantes orales y la insulina son considerados uno de los pilares del tratamiento, porque posibilitan una mejor regulación de la glucemia. De igual manera, los profesionales de la salud transmiten a sus pacientes la importancia de llevar adelante los tres pilares del tratamiento de la diabetes mellitus, como ser los medicamentos hipoglucemiantes orales o insulina, la dieta y la actividad física, pero quedan en el plano de la sola mención. Por lo tanto, nos narran que tanto en las consultas como en enfermería asesoran a sus pacientes sobre las vías de administración de la insulina, habitualmente subcutánea, intramuscular solo para las emergencias y la insulina corriente es la única que puede aplicarse por vía intravenosa. Por otra parte, nos narran que les advierten a sus pacientes sobre los problemas con la dosificación, el uso de material descartable y su posterior descarte en una botella de plástico, que deben entregarla en el centro de salud para su posterior incineración por los mecanismos establecidos por la reglamentación vigente. Además, les explican a sus pacientes el manejo de jeringas y lectura de las unidades de insulina sobre todo cuando ya tienen retinopatía diabética con pérdida de la visión como posible causante de una mala dosificación de la insulina. También les enseñan cómo proceder frente a una eventual rotura del frasco ampolla, previsión antes de terminar el frasco, tipos de insulinas y su correcta conservación mantenimiento de la cadena de frío en el centro de salud y luego en los hogares de los pacientes.

De esta manera, si bien el equipo de profesionales del centro de salud menciona problemas relacionados con la provisión de medicamentos e insumos del Programa de Diabetes, los efectos colaterales que les ocasionan a los pacientes la medicación incluida, no se debe olvidar los otros problemas que padecen los pacientes como la falta de agua potable y de energía eléctrica en el barrio, las condiciones sanitarias en las que habitan. Por lo tanto sería más apropiado poder hablar con los pacientes de la termoestabilidad de las insulinas a temperatura menor a 25° centígrados hasta 30

días, durante su uso, siempre previo al chequeo de las especificaciones del Laboratorio Titular del Certificado de cada insulina, como otra de las indicaciones que se les daría a los pacientes que no tienen heladera en sus hogares, considerando las condiciones de hábitat que nos referido anteriormente (cfr. I.3.). Teniendo en cuenta las vivencias cotidianas de los pacientes, sus trayectorias terapéuticas están imbuidas del padecimiento crónico en este contexto. Por lo tanto, el equipo de salud debería poner en discusión el enfoque normativo y homogeneizante del Programa de Diabetes en el campo de la salud pública. Este núcleo problemático se inscribe en un juego de tensiones entre el marco normativo del Programa y el contexto histórico de vida, teniendo en cuenta que los procesos de demanda y de confrontación son desarrollados por el conjunto social que hemos entrevistado en el entorno de esta enfermedad crónica en función del padecimiento, que pone en cuestión construcciones sociales generales e intervenciones biomédicas específicas.

Además, frente al posible "analfabetismo" de algunos de sus pacientes, se plantearía el manejo de la provisión de insumos de Programa Provincial de Diabetes como los glucómetros y las tiras reactivas para el autocontrol de sus glicemias, con técnicas que van más allá de una indicación escrita como por ejemplo hacerles un gráfico o un dibujo que les permita a los pacientes la comprensión correcta de la técnica o como plantea este médico, también instruir a la familia del paciente para llevar a cabo la técnica en su domicilio particular o realizarles los controles de glicemia capilar en la enfermería del centro de salud.

Estos actos rutinarios deberían permitir a los pacientes diabéticos tener un mayor control glucémico, conocer los signos de alerta de hipoglucemias, resultantes de la actividad simpáticomimética incluyendo polifagia, palpitaciones, temblores, palidez y ansiedad, entre otras y así evitar descompensaciones.

En este sentido, al ser una enfermedad crónica que no tiene cura todavía, el equipo de salud sondea herramientas para dirimir las complicaciones en las que viven estos pacientes y hallar alguna mejoría que puede producir un cambio que tenga una gran repercusión en la vida de los pacientes.

Situaciones muy complejas, donde resulta necesario remitirnos a los propósitos y los principios no negociables que definen el compromiso asumido, como política pública de construcción de un proyecto sanitario que parte de una concepción de la salud como derecho humano.

En esta realidad compleja, se expresan otras voces,

"...si no mandan jeringas descartables para insulina del Programa los pacientes la tienen que comprar, a veces recibimos donaciones, pero no damos a vasto" (Sara, Enfermera, 02/10/15).

Teniendo en cuenta que algunos pacientes son derivados al segundo nivel de atención de la Red de Salud Municipal para una interconsulta con el Endocrinólogo, luego vuelven al centro de salud con la insulina pen, son muestras médicas que regalan los laboratorios a los especialistas y éstos se las dan a sus pacientes, entonces el médico del centro de salud hace el pedido de Vía de Excepción a la Comisión Municipal de Medicamentos. Al respecto la farmacéutica del centro de salud, en su relato, expresa,

"...a algunos pacientes la Municipalidad de Rosario se las compra por Vía de Excepción, pero son muchos y que debería ser un gasto del Programa" y agrega "el tema de las pen hace rato que están en tratativas pero no avanza. Es algo que mejoraría la adherencia, sobre todo en pacientes analfabetos" (Cora, Farmacéutica, 24/10/16).

Cuando le preguntamos a la Médica Generalista sobre el Programa de Diabetes, si se reafirma o no y observamos el sentido que tiene para ella, los saberes, el valor:

"Nosotros del Programa recibimos Insulina NPH y Corriente en frasco ampolla de 10 ml., las tiras reactivas, los reflectómetros, los hipoglucemiantes orales de acuerdo al Formulario Terapéutico. Disponibilidad de la medicación tenemos siempre para los 220 pacientes con diabetes, con un promedio de edad de 55 años, no así con los insumos. Cuando necesitamos insulinizar al paciente, la insulina está, lo que generalmente hacemos el ingreso al Programa y el pedido formal de insulina con la planilla de Registro de Pacientes cuando ya sabemos la dosis estable que vamos a necesitar en los próximos meses para cada paciente" (Nora, Médica Generalista, 19/06/15).

Con posterioridad, al indagar como se está manejando el equipo de salud con el Programa Provincial de Diabetes, agrega:

"No lo tengo leído al Programa, a nivel de la Salud Pública, con déficit y carencias está asegurando el acceso al tratamiento. No con las últimas drogas que han salido al mercado, ni con el dispositivo pen para aplicar la Insulina ni con el recurso como medidor de glicemia capilar porque sabemos que es un recurso carísimo, entonces priorizamos a los pacientes insulinizados, o sea con diabetes tipo 1 o con diabetes tipo 2 que tengan algunas alteraciones en sus glicemias. Así y todo conseguir que nos lo manden sigue siendo un problema" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

Consideramos que es un recurso valiosísimo para los pacientes con diabetes, poder realizarse el autocontrol en su domicilio, eso les da autonomía y los empodera, porque ellos van a interpretar y calcular si van a tener una ingesta de hidratos de carbono muy grande, por lo tanto pueden hacerse correcciones con insulina corriente, e ir manejándolo en tiempo real. Debido a la falta de provisión de reflectómetros y tiras reactivas, esos pacientes están obligados a concurrir al centro de salud para que le realicen los controles. Como nos narra esta médica del equipo de salud, la medicación no falta pero sí los insumos del Programa.

La letra del Programa de Diabetes existe, los miembros del equipo de salud la conocen parcialmente y realizan acciones puntuales correspondientes al mismo, pero eso no significa que se trabaje de modo integral, ni por el convencimiento de ser protagonistas de medidas de Salud Pública. Prima la acción individual por sobre la noción de servicios de salud. Queremos hacer notar que el equipo de profesionales muestra sus logros frente a esta enfermedad crónica aún a costa de perderse el auténtico tesoro de la experiencia social con la enfermedad. En este sentido, la psicóloga nos narra:

"No lo conozco al Programa, yo trabajo con el paciente y con lo que le pasa más allá de la diabetes. El Estado se hace cargo de la cuestión farmacológica y médica, pero no hay un programa para manejar los otros pilares del tratamiento como la dieta y a la actividad física o si hay no lo conozco, nosotros la enunciamos pero a la hora de hacer las prácticas no se implementa. Se hace mucho hincapié en la cuestión farmacológica. En este centro de salud, estábamos intentando abordar la cuestión de la alimentación desde los talleres, pero no ha habido mucha repercusión a pesar de que la oferta ha estado" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

A pesar de que el trabajo del equipo de salud entrevistado ronda en torno a los recursos y prácticas de tratamiento de la diabetes en el Sistema Público de Salud en el Municipio de Rosario, como lo dice la Psicóloga, se enfatiza en los "farmacológico y médico", por lo tanto, se observa la presencia subsumida en el discurso del equipo de salud, del marco conceptual y normativo de Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas. Esta observación tiene su correlato en lo registrado en las Historias Clínicas de los pacientes bajo Programa de Diabetes, donde los registros de controles de salud son esporádicos. De este modo, se registra fecha de estudios complementarios de los pacientes en el 2º Nivel de la Red de Salud Pública Municipal, donde consta el tipo de estudio solicitado en la Hoja de Referencia, el hospital al que se referencia el paciente y servicio de la especialidad donde se realizará el estudio, el resumen clínico del paciente y el tratamiento farmacológico en curso.

Así también, se registra en la Historia Clínica de cada paciente la Hoja de Contrarreferencia, donde se detalla el Hospital donde se realizó el estudio solicitado y la fecha de realización, el informe de la prestación, el informe clínico, el diagnóstico del paciente, el tratamiento prescripto y el seguimiento.

Además, se registra en la Historia Clínica de los pacientes, las ausencias a los turnos tanto con el médico de referencia como con los otros miembros del equipo de salud, ya sea con la Odontóloga, Psicóloga, entre otros. También consta la tramitación de certificado de discapacidad ante situación de amputación, o modificación de dicho certificado ante nueva situación del paciente, informe para renovación de silla de ruedas, por parte de la Trabajadora Social, entre otras cosas.

En cuanto a toda esa complejidad de los medicamentos, en la Historia Clínica de los pacientes con diabetes adscriptos al centro de salud, se consigna el tratamiento farmacológico que lleva adelante ese paciente, fecha de las suspensiones o incumplimientos de los pacientes, principalmente en cuanto a la toma del hipoglucemiante oral y la fecha de la sugerencia por parte del médico de referencia de retomar el tratamiento. Además, se registran las Reacciones Adversas Medicamentosas (RAM) inevitables o Errores de Medicación (EM) evitables, que le producen a los pacientes los medicamentos bajo programa, que ya se han explicado en un apartado anterior de este capítulo (cfr. VII. 6.) y las maneras en que el equipo de salud trata de dirimir estas manifestaciones en sus pacientes, con el antídoto pertinente, como la inyección de Glucagón para el tratamiento a corto plazo de la hipoglucemia, ya que posee una importante participación fisiológica en la regulación

del metabolismo de la glucosa y de los cuerpos cetónicos.

Muchos medicamentos pueden causar hipoglucemia e hiperglucemia, o alterar las respuesta de los pacientes diabéticos a los regímenes terapéuticos que están recibiendo, como se explicó en este mismo capítulo (cfr. VII.6). Además de las insulinas y los hipoglucemiantes orales, los estados de hipoglucemia inducidos por fármacos que se observan con mayor frecuencia son los que dependen del etanol, antagonistas de los receptores beta- adrenérgicos y salicilatos. Por lo tanto, el médico de referencia deja constancia en la Historia Clínica si el paciente tiene adicciones al alcohol, para hacer las correcciones de las dosis de medicación.

Un número igualmente grande de medicamentos altera el control metabólico en los pacientes diabéticos como los glucocorticoide y adrenalina. Otros fármacos causan hiperglucemia al inhibir de manera directa la secreción de la insulina (fenilhidantoína, clonidina, bloqueadores de los canales de calcio, o de manera indirecta por medio de la disminución del potasio (diuréticos). Diversos fármacos no tienen efecto hipoglucemiante directo, pero pueden potenciar las acciones de la Glibenclamida 5 mg. que de dispensa bajo Programa de Diabetes, como se explicó en el apartado anterior de este capítulo (cfr. VII.6). Posee importancia conocer este tipo de interacciones y modificar en consecuencia los regímenes de tratamiento de los pacientes diabéticos.

Cuando suceden interacciones medicamentosas, el equipo de salud deja registrado en la Historia Clínica de los pacientes, las notificaciones de Farmacolvigilancia, que en Argentina son voluntarias, espontáneas y confidenciales. Confidenciales respecto de la identidad de la persona afectada y del notificador. La notificación voluntaria se realiza en hoja amarilla y es relativa a un paciente que ha presentado un acontecimiento médico adverso (o alteración en las pruebas de laboratorio) del que se sospecha está ocasionado por el uso de un medicamento, vacuna, plantas medicinales o producto médico. También se notifican allí las sospechas de fallas terapéuticas o defectos de calidad asociados a los mismos.⁷²

También se deja constancia en las Historias Clínicas, de las inmunizaciones realizadas a los pacientes como parte del protocolo de trabajo ya que la vacunación es la intervención de mayor impacto en la salud de la población, después de la implementación de la potabilización del agua y se informa si se ha producido algún Evento Adverso Supuestamente Atribuible a la Vacunación e Inmunización (ESAVI) y la notificación de de las mismas al Programa Provincial de Farmacovigilancia de la Provincia de Santa Fe (PPFVSF).⁷³

Además, en líneas generales, en las Historias Clínicas de APS, se prioriza el registro de antecedentes generales de los pacientes, las intervenciones quirúrgicas, los controles de salud propuestos, realizados y pendientes, los datos referidos a las comorbilidades asociadas a la diabetes y el tipo de tratamiento farmacológico

_

⁷² Desde el año 2010 se implementó en la provincia de Santa Fe la notificación *on line* para reporte relacionado al uso de medicamentos, del PPFVSF: https://salud.santafe.gov.ar/farmacovigilancia/

⁷³ Dicho reporte de ESAVI se realiza *on line* en la pagina del Gobierno de Santa Fe: http://salud.santafe.gov.ar/farmacovigilancia/reporteesavi.php

propuesto. En principio, pareciera que los miembros del equipo de salud tampoco se plantean otras alternativas posibles, claves para comprender la complejidad de esta enfermedad crónica y sus prácticas en el sector público, donde se perfila la reproducción de un modelo de atención que lleva a cimentar una relación hegemónica.

Nos hemos servido de la transmisión oral de Maia, que aportó la siguiente lectura:

"El Programa nos provee la insulina en frasco ampolla de 10 ml, las tiras reactivas y los aparatos para los pacientes con diabetes tipo 1. Para los pacientes con diabetes tipo 2 nos mandan Metformina 500 mg. y Glibenclamida 5 mg." (Maia, Médica Generalista, 17/10/16).

Esta operatoria se realiza por única vez para ingresar al paciente al Programa de Diabetes (ver Apéndice F), pero algunos puntos de esta enfermedad crónica merecen ser nuevamente mirados:

"Desde el lugar donde estoy empiezo a trabajar en el Programa de Enfermedades Crónicas y veo que hay que cambiar un montón de cosas. La enfermedad crónica no es de fácil tratamiento, nosotros venimos del Modelo Médico Hegemónico y estamos preparados para resolver las cuestiones agudas, entonces no tenemos una gran preparación para la enfermedad crónica. Aunque yo creo que en la enfermedad crónica, el rol protagónico lo tiene el paciente, por lo tanto si el paciente no es partícipe y no se involucra..." (Blanca, Médica Posgraduada en Nutrición Clínica, forma parte del equipo de trabajo de la Subdirección de Enfermedades Crónicas No Transmisibles de la Provincia de Santa Fe, entrevista realizada el martes 26/01/16).

En síntesis, el equipo de salud destaca los obstáculos de los pacientes en la percepción del riesgo, por ende en la prevención. En cuanto al análisis de las representaciones y prácticas, observamos que expresa algunas de las características estructurales del MMH (Menéndez, 1988), pone al paciente como responsable de su enfermedad, de su tratamiento y particularmente de su control. En el discurso médico, en principio aparece como prescriptivo y afecto al enfoque de derechos, pero notamos que en la práctica naturaliza las condiciones de vida de la población adscripta al centro de salud, justificando así la falta o insusficiencia de sus respuestas ante las demandas legítimas de los pacientes diabéticos.

Lo que no deja de notarse es que no se acomete en el ámbito de la prevención y /o salvaguarda de las personas con diabetes y su miramiento como problema sanitario.

Los significados del equipo de salud sobre la sanción de la Ley del Diabético y la adhesión de la Provincia de Santa Fe a dicha ley significan que el Estado se ocupa de proveer los medicamentos e insumos imprescindibles para el tratamiento de los pacientes diabéticos adscriptos al Sistema Público de Salud. De alguna manera se logró desnaturalizar un problema que anteriormente a la sanción de dicha ley, se consideraba a la diabetes como un problema del que los enfermos y sus familias debían hacerse cargo.

En las narrativas del equipo de salud, el tratamiento de los pacientes bajo el Programa de Diabetes, ha constituido la colocación de la piedra fundamental en el Sistema Público de Salud de esta enfermedad que ha logrado visibilidad. Nosotros consideramos que un abordaje sus narrativas y experiencias de este equipo de salud, nos permiten acceder al sentido del poder simbólico que tiene para ellos abordar el tratamiento y la dación de ciertos medicamentos e insumos, aunque esto no siempre se cumple, como ya vimos a lo largo de este apartado, de esta enfermedad que no tiene cura.

En el sector público, la inequidad en la manera de administrar los recursos financieros y la falta de recursos humanos vuelven a la atención de la salud de los enfermos diabéticos en un loable discurso oficial. En palabras de Breilh (2015:214) "Las condiciones para la vida se producen colectivamente y en ese mismo proceso de producción se generan las relaciones sociales y de poder que determinan la distribución del sistema de bienes de los que depende la reproducción social. La producción de los procesos para la vida (protectores y destructivos) determina, a su vez, la forma de distribución de los mismos, la cuota de bienestar a la que pueden acceder los grupos, o la de sufrimiento que padecen por sus carencias o contravalores." Pensamos que la falta de equidad, es decir la inviabilidad de un reparto humano que otorgue a cada quien según su necesidad, aun persiste. Por lo tanto se hace necesario considerar las relaciones socio-estructurales de la diversidad de la población adscripta al centro de salud, la subjetividad de los pacientes en estado de subordinación o de menor poder que afecta a la mayor parte del grupo, que impide su dominio sobre el manejo del saber y como consecuencia sobre el acceso al bienestar. Así, agrega el autor: "La inequidad no se refiere a la injusticia en el reparto y acceso, sino al proceso intrínseco que la genera. La inequidad alude al carácter y modo de devenir de una sociedad que determina el reparto y el acceso desiguales (desigualdad social) que es su consecuencia" (Breilh, 2015:216) entonces la desigualdad es la expresión observable de una inequidad social.

Debemos subrayar que nuestro análisis del Programa de Diabetes refiere al material descripto, además está fundamentado en las Leyes y Decretos que se encuentran en los Apéndices de este trabajo.

VII.8. Representaciones sociales del equipo de salud en relación a sus propias prácticas

"Siempre los accesos son más fáciles en el primer nivel de atención (Gonzalo, 15/05/15).

En el proyecto de sanitario integral que se viene transitando desde hace 26 años en la ciudad de Rosario, se han producido cambios políticos que pretenden generar modificaciones en los modelos asistenciales. Intentan transitar desde un modelo tradicional caracterizado por procesos de fragmentación de la atención médica hacia un modelo integrado de atención más equitativo y participativo.

Entendemos a la equidad en su dimensión más amplia, garantizar la utilización efectiva de los servicios de acuerdo a la necesidad, así también equidad en la distribución de los riesgos de enfermar o de morir.

La participación comprendida como instrumento de democratización de las instituciones, requiere de sujetos que se animen a expresar lo que piensan, sienten y desean, que se expongan a debatir y sellar acuerdos con otros en un marco de referencia compartido. Nos referimos a la vinculación en ese territorio producida entre los trabajadores de salud y la población, como un espacio potente ya que allí transcurre la vida de la población a la que los problemas de salud afectan.

Al referirnos a este nuevo modelo de gestión, no podemos dejar de lado a quien es uno de los referentes teóricos más importantes en la creación y aplicación del mismo, Sousa Campos, G. (2005). El soporte Paideia⁷⁴ en el trabajo en salud, parte de la presuposición que las funciones de gestión se ejercen entre sujetos, aunque con distintos grados de saber y de poder.

Por otro lado, el mismo autor "asume que todo trabajo tiene una triple finalidad y produce efectos en tres sentidos distintos; primero, objetiva e interviene con la producción de bienes o servicios para las personas ajenas a la organización; segundo, procura siempre asegurar la reproducción ampliada de la propia organización y tercero, termina interfiriendo en la producción social y subjetiva de los propios trabajadores y de los usuarios" (2005:60).

Pensamos que la esencia de la democratización de las instituciones ocurre cuando existe la posibilidad de que todos ejerzan la gestión, se parte del supuesto de que participar de la gestión forma parte del campo de responsabilidades de todos los implicados en un proceso de trabajo. La función de soporte se ejerce desde una paridad, al propio equipo de trabajo, o, siendo usuario, el soporte a otros miembros de la comunidad y de los propios equipos.

Onocko Campos, R. (2008:114) es muy explícita sobre este punto. Analiza la apertura de posibilidades de recrear procesos intermediarios entre los miembros del equipo "Esos espacios deben ser permanentemente rellenados de sentido y es donde inicial y preferentemente un apoyo institucional puede ser desenvuelto en el papel de soporte del grupo." En el caso que nos ocupa, del equipo de salud en relación a sus propias prácticas, tiene relación con los sujetos comprometidos con sus prácticas y sus relaciones intersubjetivas. Los Médicos Generalistas están habilitados, por su título, para atender los pacientes con diabetes, que luego derivan al Endocrinólogo de la Red de Salud Pública Municipal. Como se describe a lo largo de este capítulo, los relatos de los agentes de salud expresan en forma elaborada sus propias interpretaciones en relación a sus prácticas:

"...todos nos damos cuenta que la consejería que podemos hacer a nivel del consultorio en la consulta individual es muy escueta. Se piensa más en un

⁷⁴ Respecto a esto, Gastão Wagner Sousa Campos nos dice: "El término Paideia es de origen griego y dentro del período clásico designaba uno de los componentes considerados esenciales de la democracia ateniense" y agrega, "... significaba la necesidad de educación integral de las personas, creándose un proceso continuo de ampliación de capacidad de participar de la vida social, inclusive ocupando un lugar en el Ágora" (2005: 60-61).

abordaje a nivel de grupo y depende más de las voluntades del equipo de salud. Tiene que haber otras políticas que actúen a nivel colectivo". (Nora, Médica Generalista, 19/06/15).

Pensamos que la creación de espacios colectivos o de dispositivos que propicien la interacción inter-sujetos y se analicen las situaciones para que la toma de decisiones sean posibles. Al respecto la afirmación de Onocko Campos, R. (2008:116) mantiene plena vigencia, "...un dispositivo trabaja para subvertir las líneas de poder. Si lo que caracteriza a un dispositivo es su funcionamiento, nunca podremos definir uno a priori, sólo tendremos evidencias de que es, de hecho, dispositivo al analizar cómo está funcionando." Igualmente queremos aclarar que pasado un tiempo, puede ser revocado por la lógica del Sistema de Salud o virar a otra actividad.

La misma médica generalista, nos manifiesta en sus narrativas la deficiencia del equipo de salud:

"Un valor alarmante fue el valor de las glicemias mayores a 200 en la población adscripta fue del 28,13% y otro valor alarmante fue que de los 5765 pacientes, solo a 1448 se le pidió evaluación de pérdida proteica (microalbuminuria, proteinuria/ creatininuria y /o proteinuria 24 hs), 419 determinaciones realizadas presentaron valores patológicos, que nos hablan del grado de lesión del riñón, uno sabe que hay que hacer nefroprotección al paciente con Enalapril o Losartán, acá la falla está en la formación de los equipos, a un paciente diabético no podemos no pedirle la función renal" (Nora, Médica Generalista, 20/07/15).

Está relacionado con la formación y pensar al trabajo de una determinada manera. Nosotros pensamos que el grado de profundización de los temas se subordina a la tarea y al propio grupo.

En el estudio de UAPA, cuando la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario convoca a un médico por Distrito, para hacer un análisis de proceso de atención como herramienta de monitoreo del abordaje de los problemas de salud en atención primaria, se trabaja diabetes por el alto impacto económico, alta comorbilidad y gran valor político. Cuando se plantea que el objetivo general que es evaluar la calidad de atención de las personas que padecen diabetes en tratamiento farmacológico adscriptos a los centros de salud de la red municipal a partir de análisis de las determinaciones de laboratorio. Nos preguntamos ¿cuál es la caracterización de la población de personas en tratamiento farmacológico? ¿Porqué no poner si los pacientes tienen trabajo formal? Pensamos que sería un dato que podría enriquecer el estudio que hicieron.

Al respecto, la médica generalista que participa de UAPA por el Distrito Noroeste, se hace una autocrítica:

"Quedaron en evidencia muchas cosas que hay que mejorar...,cuando uno lee las Guías de diagnóstico, control y tratamiento de diabetes como ALAD o ADA y dice cuales son los objetivos que hay que cumplir con el paciente, después en la práctica es muy dificil cumplirlo, tiene que ver con los recursos, con lo dificil que es sostener un tratamiento crónico en condiciones de vida tan extremas y con las falencias de la formación médica" (Nora, Médica

Generalista, 20/07/15).

Estos profesionales están legitimados institucional y académicamente para intervenir en esta patología prevalente de la diabetes. Lo que los habilita es el rol profesional que desempeñan. Es decir, hay una relación muy estrecha entre la manera en que se realiza una práctica y la forma como se va construyendo la subjetividad de los miembros del equipo de salud. Necesitan manejar representaciones y prácticas técnicas sobre este padecimiento en función de dicho rol profesional.

Así mismo, agrega,

"Cuando viene un paciente que se contacta con el centro de salud uno hace el diagnóstico porque era un paciente con una diabetes previa, o por la clínica, o la prueba de tolerancia de la glucosa. Tratamos de hacer una distribución equitativa de pacientes entre cada médico del centro de salud. A la paciente obstétrica la derivamos al equipo de Alto Riesgo del Hospital Centenario, porque es nuestra maternidad de referencia y allí le aseguran la provisión de Insulina, el Reflectómetro para la lectura de la determinación de la glucosa en sangre con las tiras reactivas y le hacen un seguimiento más estrecho. Nosotros podemos controlarla a la par, pero la paciente obstétrica queda a cargo del Servicio de Obstetricia del hospital. Algunas pacientes requieren una internación transitoria para insulinizarlas y otras están con dieta y un seguimiento estricto de sus glicemias capilares y cuando comienzan con insulina, también tienen un seguimiento más estrecho" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

En concordancia con Nora, nos narra Gonzalo:

"Cuando llega un paciente nuevo, nosotros hacemos distribución equitativa de pacientes entre el equipo. Siempre los accesos son más fáciles en el primer nivel de atención" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

Pensamos que en la composición de estas agrupaciones adscriptas a un equipo de referencia, habría que reconsiderar la distribución igualitaria del trabajo entre todos los equipos de referencia como nos narran Nora y Gonzalo. La misma Onocko Campos, R. (2008:115), antes citada, nos induce a reflexionar sobre algunas cuestiones importantes: "Este arreglo está fundamentado en la importancia del vínculo entre pacientes y profesionales," la misma autora agrega: "...consiste en que todo usuario tiene un profesional de referencia, responsable por su tratamiento, que él conoce y del cual sabe su nombre" (*ibidem*). Lo que implica, para el equipo de referencia, trabajar diariamente en el centro de salud en el cual el paciente adscribe y ese vínculo que se crea entre ellos mejora la clínica, sobre todo en pacientes crónicos como los diabéticos.

Este Sistema Público de Salud Municipal compromete a todas las organizaciones, instituciones y recursos que producen acciones, cuyo propósito primario es el mejoramiento de la salud. Todas estas reflexiones tienen su origen en las demandas de las prácticas cotidianas como trabajadores de salud, con limitaciones en el arsenal conceptual y metodológico para emprender la tarea de describir y explicar la situación de salud de la población con la finalidad de sustentar decisiones de transformación más eficientes y con mayor impacto sobre las inequidades sociales en

salud.

Observamos que todo el equipo de salud tiende a contribuir para eliminar las desigualdades en los procesos de atención de la población, utilizando un lenguaje accesible a cualquier persona que demande sus servicios, como una forma de práctica humanizada, que facilita la plena realización del proyecto de Salud Pública. Es decir, hay una concordancia entre la manera que se lleva a cabo una actividad y la forma como se va construyendo nuestra subjetividad. Al respecto, nos narra la Enfermera, que hace 24 años que trabaja en el centro de salud:

"A los pacientes con diabetes le aplicamos la vacuna de la Hepatitis B, 3 dosis, la 1°, la 2° al mes y la tercera a los 6 meses de la 1°, para inmunización por si le hacen una transfusión de sangre o va a diálisis. Le ponemos la vacuna Antineumoccocica cada 5 años, pero si el paciente es mayor a 65 años y ya tiene una segunda dosis a los 5 años, está cubierto de por vida. La del virus influenza (Gripe A) todos los años entre marzo y abril con la cepa del momento y la Doble Adultos que es la 1°, la 2° al mes y la 3° a año de la primera dosis y luego una cada 10 años. Para las vacunas hay un protocolo [todo esto se hace espontáneamente o de manera programada?] la mayoría es por demanda, como vacunas. Si es por accidente vienen directamente al centro de salud, si hace falta lo mandamos al hospital, por ejemplo para hacerle una placa radiográfica o una sutura estética, que aquí no se hace. [se hace alguna otra actividad con los pacientes diabéticos?] Hacemos medición de glucosa en sangre, sobre todo para los pacientes que todavía no tienen diagnóstico y lleva una serie de mediciones además de otras pruebas complementarias como la hemoglobina glicosilada, y un análisis de sangre, todo se hace por protocolo, para el cual le realizamos aquí la extracción, luego la enviamos al laboratorio del 2º nivel de complejidad de la Red de Salud Pública" (Sara, Enfermera, 02/10/15).

Esa coordinación del trabajo, califica el accionar institucional para el cumplimiento de finalidades que se relacionan con el compromiso de mejorar la salud de la población. El marco institucional delimita contenidos, prioridades, promueve ciertas prácticas y de esa forma va modelando los vínculos de trabajo en el equipo de salud.

Según las narrativas de un Médico Generalista, observamos que se sigue trabajando sobre la enfermedad, no se hace promoción ni prevención de la salud,

"Yo trato de que mis pacientes ya diabéticos no progresen con las complicaciones, evaluarle la función renal, revisarle los pies. Nosotros tenemos que hacer foco en la medicación porque no podemos interceder con la dieta y el ejercicio" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

Observamos que tampoco el equipo de salud se hace cargo de los otros pilares del tratamiento diabetológico, como la dieta y la actividad física.

La apelación a los cuidados también parece estar relacionado con la dificultad en la obtención de turnos por las demoras existentes y en la accesibilidad geográfica y económica para los pacientes que en muchas ocasiones no tienen el dinero para adquirir un pasaje en colectivo urbano para dirigirse al segundo nivel de complejidad de la Red de Salud Municipal. Como nos narra la Médica Generalista del centro de

salud.

"... también todos los controles que requiere un buen seguimiento, que no solo es un análisis de sangre, sino también fondo de ojos, ecocardiograma, mas si son hipertensos, porque en general la diabetes trae otras comorbilidades. Nosotros les coordinamos los turnos desde el centro de salud pero la referencia y contrarreferencia a veces se da y a veces no. Como centros de referencia de este centro de salud tenemos el CEMAR, el Hospital Carrasco, el Policlínico San Martín, El Hospital Roque Sáenz Peña, pero en realidad depende del profesional especialista que uno deriva, con algunos tenemos buena contrarreferencia y con otros no. A veces el paciente viene solo con los estudios realizados, pero el tratamiento lo tenemos que hacer de cero porque no sabemos cómo trabajó el especialista. En este centro de salud, como equipo se ha logrado trabajar con los conceptos de la Clínica Ampliada, pero en toda la Red de Salud Municipal, falta mucho camino por recorrer...Tampoco estamos conectados en un sistema informático común, entonces no tenemos los datos en tiempo real" (Maia, Médica Generalista, 17/10/16).

"El sistema en red, funciona más o menos. Más menos que más. Las interconsultas suelen ser bastante diferidas en el tiempo. Los turnos para ecocardiogramas suelen ser un problema más crónico que la diabetes. Acá se trata de escuchar al paciente y a veces en la referencia a los especialistas del 2º nivel de complejidad, se pierde esa mirada social" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

Pensamos junto a Maia y Gonzalo en una clínica ampliada que se preocupe con la producción de salud y la defensa de la vida y no simplemente con la producción de procedimientos. "Lo que ha condicionado negativamente la construcción de una praxis ampliada, es la incapacidad de muchos de nuestros núcleos de acción para reconocer el valor de los otros sujetos..." y agrega, "...se alude más bien a la necesidad imperiosa de construir un sinergismo y un alto grado de comunicación estratégica entre las fuerzas que luchan por lo mismo, desde sus propias concepciones de la emancipación y situada en una misma orilla de las contradicciones contra los monopolios, el neoliberalismo, y los programas de salud funcionalistas que apuran sus ideólogos en la Salud Pública" (Breilh, 2015:268). Coincidimos con el autor en que resulta aleccionador alentar el "sinergismo" sumado a que las prácticas del equipo de salud han experimentado cambios y acopios concluyentes para mirar adelante.

Para algunos miembros del equipo de salud, con una mirada integral de la Red de Salud Pública,

"...el sistema está pensado como 1º Nivel centros de salud, 2º Nivel los Hospitales de Mediana complejidad como el Alberdi, Carrasco, Roque Sáenz Peña Maternidad Martin, CEMAR e ILAR y en el 3º Nivel HECA y Hospital Vilela. Esta red se completa con el SIES e Internación Domiciliaria. Además se referencia a los pacientes al CEMAR para consulta con especialistas y a su vez tenemos el LEM y como el paciente circula por toda la Red, en APS se

gestionan los turnos al 2º Nivel. Llevamos 26 años de Políticas Públicas en Salud, paso un ejemplo concreto, si viene un paciente de otro centro de salud, se le pide la HCF que va al CEMAR y luego la mandan aquí, mientras tanto se hace un pase informal, cumplimos con el principio de universalidad" (Cora, Farmacéutica, 16/11/15).

Esta mirada pasa por la capacidad de analizar, reconocer la red y el compromiso con valores y con campos de conocimiento. Todas las acciones en salud pública se organizan en tres niveles de atención, conformando una red de servicios a la que el usuario puede acceder para ser asistido y orientado según sus necesidades. La Atención Primaria de la Salud es concebida como la estrategia de la red de servicios y son las necesidades poblacionales las que organizan el proceso de trabajo en todos los efectores. En palabras de Rovere (2006:15) "APS es una construcción que a fines de los '70 se lanza internacionalmente con mucha fuerza, probablemente con más fuerza en el espacio del discurso sanitario, que sobre los hechos y las prácticas, que muchas veces han acompañado más tímidamente la transformación discursiva del sector."

Teniendo en cuenta el concepto anteriormente citado (Rovere, 2006), surgen contradicciones ya que en todas las farmacias de los centros de salud municipales tampoco hay atención farmacéutica justa y necesaria para que el usuario sea orientado como refiere la Farmacéutica "cumplimos con el principio de universalidad". Ningún paciente diabético debería retirarse de la ventanilla de la farmacia sin haber recibido la información de su enfermedad junto al medicamento, porque sabemos que el médico tiene poco tiempo para la consulta, a menos que se incorporen más farmacéuticos a la Red de Salud Pública Municipal y se reasignen horas farmacéuticas en las farmacias de APS, como nos responde la farmacéutica:

[Nos amplias tu concepto sobre la falta de recursos humanos?] "...la verdad el trabajo que nosotros hacemos es con lo que tenemos. La realidad es que hay un farmacéutico cada 2 centros de salud. Se abre a las 7 de la mañana y se cierra a las 7 de la tarde, de esas 12 hs el farmacéutico está 7 hs, 3 veces a la semana. De 60 hs que está abierto el centro de salud por semana el farmacéutico está 21 hs, el pasante de farmacia otras 20 y el resto del tiempo no queda nadie en la farmacia. Muchas veces se presentan problemas de interacciones medicamentosas en pacientes polimedicados e incluso falta de respuesta terapéutica, que los resolvemos interdisciplinariamente con el equipo de salud. No quieren pagar el recurso humano, porque no ven la importancia que tenemos" (Cora, Farmacéutica, 24/10/16).

Al momento de esta investigación, cada farmacéutico tiene a cargo dos farmacias de centros de salud, lo que implica que realiza atención farmacéutica sólo algunos días de la semana en cada centro de salud. Las funciones de un farmacéutico en APS son dispensar y organizar la farmacia; asegurar la gestión de medicamentos bajo Programa (entre ellos el de Diabetes); contribuir al monitoreo de pacientes crónicos (seguimiento farmacoterapéutico); asesorar técnicamente sobre el uso racional de los medicamentos y participar activamente en actividades de promoción de la salud, fundamentalmente en intervenciones comunitarias o en el equipo relacionadas con

los medicamentos y/o materiales biomédicos, entre otras. La buena práctica de farmacia exige que la primordial preocupación del farmacéutico sea el bienestar de los pacientes en todas circunstancias; que la esencia de la actividad farmacéutica sea el suministro de medicamentos y otros productos para el cuidado de la salud, la información, el asesoramiento adecuado a los pacientes y la observación de los efectos de su uso; que una parte integral de su función sea ordenadora de la prescripción y uso racional de insumos de farmacia, agendando la temática en los equipos y organizaciones de salud.

Por otra parte, dos médicos generalistas del equipo de salud nos narra lo siguiente:

"Tengo un paciente muy conflictivo con el que acordamos dos turnos, uno para Traumatología y otro para Neurología en el CEMAR y que yo lo iba a acompañar (así lo arreglamos con la traumatóloga porque el referido paciente tiene cierta dificultad en la comprensión y en la tolerancia). Él viene a ese turno, salimos desde el centro de salud, llegamos al CEMAR. La traumatóloga me dice que hablemos con el Jefe de Traumatología porque hay que hacer un recambio de la prótesis de cadera y que hay que hacer la cirugía pero es cara. Esperamos ahí 2 hs. al Jefe, mientras tanto mi paciente sale y vuelve con 2 sándwich y 2 gaseosas y le digo: 'Que estás haciendo? Sos diabético!' Y él me responde que la gaseosa común y el sándwich de pan blanco es para mí y la gaseosa sin azúcar y el de pan integral es para él" (Cecilia, Médica Generalista, 24/08/15).

"En mi práctica médica doy lugar a esos espacios donde mis pacientes puedan hablar y contar lo que tengan ganas, y veo que ellos responden distinto cuando les pido un estudio. Porque hay un vicio de que cuando llega el paciente diabético se lo atosiga con todo lo que tiene que ver con la diabetes. La idea es poder ver en una consulta, el cuidado de los pies, en otra su salud sexual y reproductiva..." (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

Con respecto a las narrativas de Gonzalo y Cecilia, lo que afirmamos es la importancia de valorizar las demandas de los pacientes y sus potencialidades presentes. Pensamos que el punto de vista de los pacientes tiene mayor penetración en la realidad y reconocemos el papel que otros saberes pueden desempeñar en el conocimiento. Nos apoyamos en palabras del gran médico, investigador ecuatoriano Breilh "los 'sin poder' necesitan utilizar al máximo grado posible la capacidad de autoconocimiento de su sociedad para transformar una situación que los afecta" (2015:215). No cabe duda que, de lo contrario, la diversidad, en lugar de ser semillero de progreso humano, pasa a ser conducto de subordinación y utilización.

La psicóloga del equipo de salud nos narra,

"...yo escucho un sujeto con un padecimiento que es éste, a veces es más interesante correrlo al paciente del lugar de la diabetes porque a veces ese es el obstáculo o porque sella un asunto, que de acá en más "soy diabético" y queda marcado como una cuestión de identidad con lo cual es mucho más interesante hablar con un paciente de un montón de otras cosas y poder hacer un trabajo donde la diabetes pase a ser una parte de su vida y no su vida. Uno es una persona que tiene un padecimiento de una enfermedad crónica y hay

muchas otras cuestiones como previas para poder hacerse cargo de eso y hay que generar condiciones para eso. Yo como psicóloga no voy por el lado del imperativo porque eso es replicar un discurso que ya lo tiene del lado del médico, que está muy bien que el médico se ponga en el lugar del deber ser" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Observamos que la posibilidad de incluir la estrategia de la psicoterapia está limitada por el saber médico y por la práctica institucional. Desde una perspectiva de APS, nos hallamos, ante una cierta paradoja, ya que por una parte se asume la Atención Primaria como estrategia del sector salud, pero al mismo tiempo se tratan de impulsar medidas que limitan la posibilidad de integrar las prácticas y las concepciones diferentes de las biomédicas. A veces no hay margen para otro discurso que no sea el biomédico, hay que dar margen, como dice ella, correrlo al paciente del lugar de la diabetes. A continuación, agrega,

"...pero este es otro espacio donde el paciente puede hablar de lo que le implicó ese significante, por lo cual no hay ninguna especificidad en ese sentido, solamente que el paciente hable de lo que le pasa. Me parece complicado cuando el paciente viene derivado y no hay un pedido genuino de su parte, sino que dice 'vine porque me mandó el doctor'. Bueno, hay una posibilidad de ir viendo si al paciente le permitiría ir pensando otras cosas, por eso me parece importante ver cómo impacta en ese paciente esa noticia del diagnóstico, por qué vías anda para precisar dónde está la resistencia, pero no va a ser por la vía de la orden sino de la implicación. Ojalá pudiera venir con esta pregunta de '¿qué me pasa con esto?' y poder escucharse él mismo. A veces esa es una pregunta a construir, porque si viene derivado, como sucede la mayoría de las veces, si no se abre a la pregunta es muy complicado y no tiene mucho sentido. La vía no es coagularlo en el diagnóstico, porque ahí ya no hay posibilidad de maniobrar, en algunos momentos donde hay resistencia a continuar con el tratamiento serían momentos de subjetivación y de poder decirle no al otro (que puede ser el médico, la institución, el discurso que impera, al cual se siente sometido), e ir separándose de algunos parámetros impuestos, lo cual es un movimiento interesante que tiene que ir produciéndose, después hay otros elementos, hay que leerlo en el contexto" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Debe subrayarse que la biomedicina se caracteriza por ser tan asimétrica y excluyentes de la palabra del paciente, la asimetría -incluso en el uso de la palabra-es condición necesaria para atender los padecimientos y por lo tanto para curar,

"La relación medico paciente suele ser asimétrica y no estoy haciendo un juicio de valor, a veces es necesaria y en esa asimetría el paciente puede quedar mas objetivado. Lo interesante es que el paciente pueda ir consensuando con el otro ya sea el tratamiento y todas las cosas que haga, yo insisto mucho con que el paciente pueda hablar y en ese proceso de subjetivación es donde está pudiendo hacerse cargo de la escena para que no quede todo en lo que el otro dice o dictamina" (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Para nosotros también resulta una contradicción, cuando la psicóloga dice que los

pacientes van porque los mandó el doctor. Reconoce y acepta la subordinación y el poder del médico (el hegemónico es un saber), pero también podría ser de otra manera. Onocko Campos, R. (2008:109) nos hace un valioso aporte: "Freud, en El malestar de la cultura, dirá que ni la búsqueda del amor puede ser comparada en su potencia sublimadora al placer producido por el trabajo creativo y estético." Estético no tiene en ningún punto proximidad con la belleza, cito a Freud (2009:82): "Por desdicha, también el psicoanálisis sabe decir poquísimo sobre la belleza. Al parecer, lo único seguro es que deriva del ámbito de la sensibilidad sexual; sería un ejemplo arquetípico de una moción de meta inhibida." Al parecer, Freud se refiere a un monto de libido sin descarga. La autora analiza el valor estructurante de los espacios institucionales, como espacios privilegiados para que aparezca la sublimación creadora. En nuestra interpretación es una consideración salvaje porque no va de suyo el lugar institucional a la posibilidad creativa. Prosigue Freud con sus disquisiciones diciendo: "...cada quien tiene que ensayar por sí mismo la manera en que puede alcanzar la bienaventuranza" (op.cit., pag.83). Se entiende de sobremanera que esto implica una búsqueda personal.

"Si el paciente ve que hay toda una organización del centro de salud, mas participa. Lo comparo con otros centros de salud que no son convocantes..." (Marcela, Médica Generalista y de Familia, Posgraduada en Nutrición de la Red de Salud Pública de la Municipal, encuentro de taller de alimentación saludable, lunes 28 de diciembre de 2015).

Coincidimos con ella en que el hacer es constitutivo y requiere de un lugar y de un tiempo para que el paciente tome una posición activa, ya que de lo contrario cuando un sujeto se pasiviza, la enfermedad lo controla a él y no puede actuar.

Blanca relata sus experiencias:

"En los seis Distritos de Rosario, 75 dos veces por año realizamos control de la Presión Arterial, peso, talla, glicemia y como pudimos sumar a los bioquímicos del CEMAR y se hace análisis colesterol, hemoglobina glicosilada y proteinuria, que es la enfermedad renal crónica que se relaciona con la diabetes. Esos análisis llegan a cada Distrito para que las personas los retiren. Si algún análisis les dio mal, se llama por teléfono al paciente y es derivado al Centro de Salud que le corresponde por proximidad al domicilio o a su médico de cabecera si tiene Obra Social. Esta actividad es para toda la población, todavía no son pacientes cautivos en tratamiento. La idea es poder sacar datos y hacer prevención con las personas que pasan por el lugar y en un futuro poder cargar los datos en un programa y analizarlos" (Blanca, Médica Posgraduada en Nutrición Clínica, forma parte del equipo de trabajo de la Subdirección de Enfermedades Crónicas No Transmisibles de la Provincia de Santa Fe, 26/01/16).

Hemos participado junto a los pacientes con diabetes del centro de salud, el viernes 10 de julio de 2015 de una nueva Parada Saludable, esta vez en el Centro

⁷⁵ La médica se refiere a la Parada Saludable. Disponible en línea https://www.rosario3.com/noticias/Parada-Saludable-en-el-Noroeste-20150714-0009.html Consultado el 30 de enero de 2016.

Municipal Distrito Noroeste de Rosario, Olga y Leticia Cossettini (Provincias Unidas 150) en una jornada que benefició a numerosos vecinos que tuvieron la oportunidad de realizarse en forma totalmente gratuita controles de salud, además de recibir información para la prevención de enfermedades. Lo consideramos otra forma, que no se aleja del MMH, además tampoco tiene continuidad.

La Parada Saludable funciona como una actividad de prevención y promoción de la salud que visita diferentes espacios concurridos de la ciudad para ofrecer a las personas interesadas exámenes sobre su salud y, a partir de los resultados de los mismos, que puedan transformar sus hábitos saludablemente.

Con esta premisa, las vecinas y vecinos que concurrieron al CMD Noroeste, se acercaron a los puestos donde primeramente debían responder una encuesta para identificar factores de riesgo y conocer sus hábitos y costumbres cotidianas como alimentación y actividad física, entre otras.

Luego, fueron invitados a realizarse controles de su salud, como ser control del peso, talla, toma de presión arterial, análisis de orina, glicemia. Cabe remarcar que a partir de esta Parada Saludable se suma otro análisis de sangre útil para detectar a tiempo una posible falla renal, como mencionó Blanca. Dichos análisis se derivan al laboratorio pertinente y, cuando tiene los resultados de cada uno de ellos, se llama al vecino en el cual se haya detectado problemas en su salud.

Una vez hechos los exámenes respectivos, el personal de salud dialoga con cada persona a fin de hacer una devolución de los resultados inmediatos de su control, para así producir salud a partir del diálogo, el conocimiento y la transformación de hábitos.

Los resultados arrojados por esta jornada serán ingresados a una base de datos que los estudiantes de la UNR podrán analizar para futuras investigaciones y estudios de la salud en la ciudad de Rosario.

La iniciativa, que ya se realizó en los CMD Sudoeste y Oeste, es organizada de manera interinstitucional por el municipio, la Provincia y la Universidad Nacional de Rosario, realizando así un abordaje integral de la temática.

Parada Saludable se inscribe en el programa de Prevención de Enfermedades Crónicas no transmisibles que se trabaja en toda la provincia para fortalecer el diagnóstico oportuno, la atención integral y el tratamiento adecuado en el marco de la estrategia de APS. Se realizan dos viernes al mes, desde junio a noviembre, en los seis CMD. Una vez finalizadas, se analizarán los resultados para difundirlos por los medios de comunicación masivos y sacar las conclusiones pertinentes.

Y...siguiendo con lo clínico!

VII.9. Interdisciplina o derivación?

"Lo que tiene que pasar por la interdisciplina es el problema, no el paciente" (Gonzalo, 15/05/15).

Tomamos de uno de los fundadores del movimiento latinoamericano de la nueva salud pública, la noción de interdisciplinaridad (como forma de intersubjetividad, relación de saberes académicos que comparten un espacio) "Relación simétrica, activa de colaboración sistemática entre disciplinas alrededor de una construcción / deconstrucción / contraconstrucción de objeto de estudio", Breilh (2015:294).

En el centro de salud se trabaja en base a los equipos de referencia y de apoyo especializado matricial. Esta reordenación del trabajo en salud según la directriz del vínculo terapéutico entre equipo de profesionales y usuarios estimula la producción progresiva de un nuevo patrón de responsabilidad para la coproducción de salud. Además observamos una horizontalidad en el trabajo donde se resuelven interdisciplinariamente algunos problemas, como los casos de los pacientes críticos que se tratan en la reunión del equipo de salud que se lleva a cabo semanalmente, con cierto intercambio dialógico entre las prácticas y los saberes. Generalmente, en el discurso de los profesionales del equipo de salud, aparece la interdisciplinariedad como una cuestión cotidiana, pero en su interior es heterogéneo el valor puesto en la interdisciplina. En todo caso, lo que ordinariamente ocurre son las derivaciones que no significa trabajar interdisciplinariamente, con teorías y objetivos en común.

La naturaleza de la Red es un vínculo donde se trabaja relacionado con la organización, si no se organizan en el equipo, los organizan desde el ápice de la pirámide, lo que acarrea que los saberes y prácticas estén marcadas por el mecanicismo y la unilateralidad en el enfoque.

En cierta medida la medicina nunca perdió la capacidad de ejercer control social sobre la mayoría de las personas, su papel de árbitro y su discurso competente sobre temas ligados a la vida continúan vigentes. Pensamos que el desafío consiste en articular la noción de equipo de referencia con la de apoyo matricial en una organización horizontal del proceso de trabajo, en donde se intenta combinar especialización con interdisciplinariedad, especialistas apoyando el trabajo del médico de referencia, conforme el Proyecto Terapéutico coordinado por la referencia adecuada, pero elaborado en permanente negociación con el equipo involucrado en la atención matricial. Como refiere Sousa Campos, G. (1998:5) "... un profesor de educación física, se incluiría en el trabajo interdisciplinario por el lado matricial..." pensamos que las combinaciones viables de esta matriz posibilita que el equipo las transite. Aunque, el mismo autor sostiene que "la hegemonía del poder médico es apenas uno entre los tantos problemas con que se enfrentan los equipos de salud que pretenden trabajar en forma interdisciplinaria" (1985:9) y agrega "...se trataría de instituir procesos que faciliten la formación de otra subjetividad profesional, centrada en la apertura para el diálogo y en la capacidad de asumir compromisos con la salud de los usuarios" (ibídem).

Nos preguntamos cómo buscar distinto? Pensamos que el problema es del equipo de salud, no de la población:

"Yo propuse que se haga un taller de cocina donde se convoque a la población usuaria de la salud pública y hacer foco en las cuestiones de sus prácticas, la gente se engancha mucho cuando ve que se puede llevar algo que tiene que ver con lo suyo, aprende algo nuevo y como extra trabajar la alimentación interdisciplinariamente con los miembros del equipo, pienso que eso sería más convocante. Este año ya lo estamos cerrando y evaluando que pasó porque la convocatoria al taller de Alimentación Saludable no fue la esperada y yo lo propuse para el año que viene. Encontrarle una vuelta con la participación genuina de la población, no con lo que pensamos nosotros" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

Según las palabras de José, una manera de buscar distinto es empezar a aceptar que sean los pacientes los que propongan qué y cómo cocinar, no el saber médico. Con la voz de la gente se pueden construir estrategias, porque lo que para el equipo de salud es un problema quizás para la gente no lo es. Entonces José se pregunta: ¿cómo instalamos en la sociedad que esto es un problema? Cómo la obesidad en los niños y la mala alimentación pude derivar en una diabetes? José nos narra que si no está tomado como problema por los pacientes y no lo visualizan como peligroso para la salud, él manifiesta que se tendría que abordar la educación en salud, aproximando el equipo de salud a los usuarios para descubrir las limitaciones de los saberes y las prácticas dominantes del equipo de salud.

Al respecto, la Trabajadora Social nos narra:

"En el centro de salud, el tema del acceso a la información, me parece que se brinda la información que solicitan los pacientes. Habría que ver que opinan ellos sobre la receptividad de esa información. Se trabaja interdisciplinariamente en talleres de Alimentación Saludable que hay este año y también hubo en el 2015. Para la actividad física en el CCB funciona el grupo de Adultos Mayores" (Miranda Trabajadora Social, 23/12/16).

La Trabajadora Social supervisa y apoya el trabajo de todos los equipos de referencia del centro de salud. El proyecto terapéutico es responsabilidad de todo el equipo de referencia, no solamente del médico, esto estimula otra dinámica de relación dentro del equipo ya que un profesional depende del otro para el buen logro del trabajo interdisciplinario. Razón por la cual el apoyo especializado matricial posibilita el enriquecimiento de los proyectos terapéuticos.

En contraposición a este argumento, la Psicóloga nos narra:

"No trabajamos interdisciplinariamente a los pacientes con diabetes, no está previamente pensado, tampoco tenemos un protocolo de atención para los pacientes diabéticos, sí se trabaja alguna cuestión concreta específica. En general, el paciente viene al médico y se hace mucho hincapié en la cuestión farmacológica por eso hemos pensado otros espacios como el taller de Alimentación Saludable, pero la participación es casi nula, cada paciente tendrá sus motivos para no servirse de ese dispositivo". (Susana, Psicóloga, 26/12/16).

Según el testimonio de la Psicóloga, no se trata de interdisciplina, aunque en ciertos puntos sí, lo dice ella misma. El obstáculo es que los mismos enfermos que son los destinatarios del taller de Alimentación Saludable, se desimplican, no acuden. Nos ponemos en el lugar de ella y consideramos más sensata su posición.

Cora y Nora reconocen que no se trabaja interdisciplinariamente en toda la Red, argumentando que falta articulación con el 2º nivel de atención. Observamos que hay una dicotomía en la concepción de interdisciplinariedad y niveles de atención de la Red de Salud Pública de Rosario, como nos narran a continuación:

"A nivel macro uno de los mayores problemas es como conseguir los turnos para los estudios en el 2º Nivel. Después de UAPA se llegó a la conclusión que con los 187 pacientes con diabetes que teníamos adscriptos al centro de salud en el 2012, hoy 2015 tenemos 220, no se resolvían los problemas. Hay centros de salud que tienen 100 pacientes con diabetes y 200 turnos para todo el año y otros que tienen un número de pacientes aproximado al nuestro, o sea 220 pacientes y también 200 turnos. Otra cuestión es si el paciente anda bien viene acá cada 6 meses. Si el paciente abandona el tratamiento y pasan 2 años que no viene, si no se referencia al equipo de salud es un fracaso total" (Cora, Farmacéutica, 21/12/15).

"Esa falta de compromiso y de asumir la responsabilidad con el paciente es mucho más evidente en el especialista en el segundo nivel. La relación con otro nivel de atención es difícil, en lo que tiene que ver con las interconsultas con los especialistas, el cortocircuito viene cuando el paciente vuelve sin una respuesta de lo que nosotros le estamos consultando al especialista. Hay médicos que al paciente no le preguntan nada o no lo revisan o no te mandan la contrarreferencia, o le dicen al paciente verbalmente y después queda a cuenta de lo que me dice el paciente, si es que puede explicarme claramente, hay pacientes que no entienden o entienden la mitad de las cosas y no le preguntaron de nuevo por vergüenza o por miedo" (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

En fin, se observa una tendencia de los especialistas del 2º nivel de atención de reducir sus responsabilidades al núcleo limitado de sus saberes y competencias de su formación original.

Aunque reconocen, ambas profesionales del equipo, que en el centro de salud, probablemente en ciertas circunstancias, se trabaja interdisciplinariamente:

"...para mí es un muy buen equipo, hoy en día estamos a full con todo y somos pocas personas trabajando para la cantidad de pacientes que tenemos, eso hace que por ahí se nos escapen cosas, acá en general se trabaja interdisciplinariamente. Los médicos me preguntan a mí si el paciente retira o no la medicación. En enfermería le hacen las mediciones de glucosa en sangre, las curaciones, solución glucosada en ampolla a un paciente en hipoglucemia, etc. Yo lo que hacía era filtrar todos los pacientes en general, no solo diabéticos, médico por médico y les avisaba al equipo si algún paciente no retiraba la medicación. Por lo general cuando es un caso

particular que le dan mal los análisis, se condice con el paciente que retira mal los medicamentos. Pero nunca vamos a saber si los toma o no, solo si los retira" (Cora, Farmacéutica, 24/10/16).

"Creo que somos un equipo interdisciplinario que podemos trabajar bien, porque llevamos muchos años juntos, nos conocemos y respetamos, que hay un sentido de trabajo que hace que podamos resolver algunas cosas. Nos falta muchísimo para poder resolver otras cosas y para eso necesitamos tiempo. Uno a veces se toma tiempo para pensar fuera del horario de trabajo, pero también no es justo. A mí estos ejercicios me entusiasman, yo no puedo no preguntarme: Qué cantidad de gente tengo? Que patologías tengo?, Qué complejidad tengo y como lo trabajo interdisciplinariamente al problema?, Qué puedo mejorar con el equipo? (Nora, Médica Generalista, 30/12/16).

Nos parece más sincero lo de ellas porque a veces se habla livianamente de la interdisciplina. Como dijimos al inicio de este apartado, generalmente en el discurso del equipo de salud aparece la interdisciplinariedad como una cuestión cotidiana, pero lo que percibimos que ocurren son las derivaciones, que no es interdisciplina. La apertura del pensamiento no puede implicar la diversificación absoluta, sin un movimiento de unidad, no hegemónico, sino una narrativa unificadora del equipo de salud, colectiva e integral, sustentada en una nueva noción de totalidad no homogeneizante, sino en un proceso de superación de sí misma. "En ese sentido es urgente la consolidación de un saber crítico, con la profunda renovación del método científico y de la teoría del conocimiento, junto a la interpretación integral de las instancias de la práctica y del Estado" Breilh, J., (2105:291). Alimentamos el impulso de un nuevo paradigma en el equipo de salud pública. En coincidencia con Cora y Nora, Gonzalo nos narra:

"En este centro, las estrategia no son individuales, son de equipo. Si uno le dice al paciente que pase por enfermería, el enfermero le realiza extracción de sangre, no lo hace esperar un turno, esa es la riqueza del trabajo interdisciplinario. Lo que tiene que pasar por la interdisciplina es el problema, no el paciente" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

En contraposición a Cora, Nora y Gonzalo, Fabiana nos narra:

"A mí como parte del equipo matricial, me costó bastante incorporarles a los médicos el tema de la derivación de los pacientes diabéticos. La salud bucal de un paciente diabético está relacionada con enfermedades gingivales. El paciente no llega solo al consultorio odontológico, es muy importante la referencia hecha por el médico. Los pacientes diabéticos tampoco saben que son más propensos a tener enfermedades a nivel de las encías. Entonces cuando son derivados por el médico les explico cómo deben higienizarse la boca, lo importante de los controles cada 6 meses, pero no vienen... que el médico se apropie de estos saberes y los instale derivando los pacientes a odontología ya tiene otro valor para los pacientes" (Fabiana, Odontóloga, 20/5/15).

Pensamos que la interdisciplina consiste en trabajar juntos todo el equipo de salud,

no que se deriven los pacientes, por lo tanto no coincidimos con las narrativas de la odontóloga del centro de salud. Es más, que ella en vez de decir le explico, tendía que convocar al taller de cepillado, considerando la dinámica de la enfermedad crónica.

"Tengo un paciente muy conflictivo, que frente a cada situación crítica en el centro de salud, la resuelve a los gritos. Lo más grave es su artrosis severa de cadera y está esperando una prótesis hace un año y medio para una posterior cirugía en el HECA, pero la prótesis no llega. Todo el equipo también le ha prestado el oído porque está muy angustiado, ya que a la psicóloga no quiere ir, ni hacer el tratamiento, ni a una entrevista. La Administrativa también ha llamado al HECA por la prótesis, no es solamente el médico de referencia que se ocupa, sino que hay horizontalidad en el equipo" (Cecilia, Médica Generalista, 24/08/15).

En este sentido, tampoco es interdisciplina, siguen siendo derivaciones. Teniendo en cuenta que el equipo de salud no trabaja de igual manera con todos los pacientes, porque también interviene la subjetividad del paciente, con posterioridad agrega:

"Tengo una paciente que cuando comenzó con la psicóloga del equipo pudo ir procesando más ¿Que es la Diabetes? ¿En qué consiste el tratamiento con Insulina? Dice 'insulina es igual a muerte' y sigue muy angustiada" (Cecilia, Médica Generalista, 31/08/15).

Consideramos que este último episodio no entra en los carriles de la interdisciplina, sino de la oportuna derivación por parte de la Médica Generalista ya que es muy importante que la paciente tenga un curso de escucha por parte de la Psicóloga y de palabras por parte de la paciente.

"En esto siempre hay cosas para mejorar. En el transcurso de los años ha cambiado, hoy tenemos referencia y contrarreferencia (era un tema problemático desde siempre que el paciente vuelva con su contrarreferencia desde el 2º o 3º nivel de atención, al centro de salud), los datos informáticos todavía dejan mucho que desear. Desde que arranqué en el '89 se va produciendo un acercamiento entre la provincia de Santa Fe y municipio de Rosario y más en los últimos años con el mismo color político. (Blanca, Médica Posgraduada en Nutrición Clínica, forma parte del equipo de trabajo de la Subdirección de Enfermedades Crónicas No Transmisibles de la Provincia de Santa Fe, 26/01/16).

Sostenemos que los equipos interdisciplinarios se constituyen por distintas profesiones (y se da por supuesto que cada una representa una disciplina). Este deslizamiento de disciplina a profesión es un claro deslizamiento hacia el campo de las prácticas, a menos que no se mantenga la dialéctica de diversidad de sujetos y su unidad, lo que constituiría un sesgo empobrecedor. Destacamos que nos oponemos a una visión reduccionista de la salud, por lo tanto la complejidad y la multidemensionalidad reivindica una perspectiva que la analice como una construcción interdisciplinar.

"Nosotros acordamos y trabajamos todos como Política de Salud Pública con la atención integral del paciente. Todos los trabajadores se forman con un marco teórico referencial al respecto y los equipos lo saben, que se cumpla en la práctica no te lo podría decir" (Miriam, Coordinadora de Alimentación y Nutrición de la Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad, 18/01/16).

Una pregunta que los equipos de salud deben realizarse es cómo incorporar una amplia gama de saberes que no son disciplinarios. Esto es particularmente notable en el caso de este equipo de salud, que trabajan con una comunidad, para evitar abordar su práctica desde una representación social fuertemente tecnocrática.

Pensamos que desarrollar lo interdisciplinario incluye un nivel de análisis referente a lo subjetivo y a lo grupal ya que las disciplinas existen por los sujetos que las reproducen, las transforman y son atravesados por ellas. El equipo interdisciplinario debe ser pensado con una lógica que contemple lo subjetivo y lo intersubjetivo. Lo primero, y más evidente, es que un saber disciplinario es una forma de poder, por lo tanto esas cuestiones aparecerán necesariamente.

En lo individual, la participación en un equipo de salud implica numerosas renuncias, como es la renuncia a considerar que el saber de la propia disciplina es suficiente para dar cuenta del problema, reconociendo la incompletud.

VII.10. La red familiar y social. Autoatención a veces de oposición, a veces de complementariedad

"Nuestros pacientes son los pacientes ideales para nuestra estrategia" Gonzalo, 15/05/15).

Nos servimos de Rovere (2006:29) para definir redes "en algún sentido cuando hablamos de redes, cuando se tiene una perspectiva adecuada, el Estado empieza a copiar a la sociedad, cuando lo habitual era lo inverso: se pretendía que la sociedad copiara los artefactos jurídicos y organizacionales del Estado." Y agrega: "en el proceso de construcción de redes existen diferentes niveles de vínculos, cuyo conocimiento nos sirve para organizarnos, para monitorear los grados de profundidad de una red. Estos niveles son: reconocimiento, conocimiento, colaboración, cooperación y asociación. Una secuencia donde cada uno sirve de apoyo al siguiente" (2006:39). Creemos que la participación de la gente es más posible en la dimensión en que nos animemos a abrir esos ámbitos de participación.

La enfermedad crónica invade la vida cotidiana del paciente y de todo su entorno social, se produce una borradura de límites y requiere de la negociación entre todos los actores involucrados. Si las personas tienen estrategias de supervivencia, le suponemos saberes, que como desarrollaremos más adelante, los sujetos y grupos sociales reconstituyen y organizan una parte de las formas de atención en actividades de autoatención. Al decir de Menéndez (2008:40) "Es la propia biomedicina la que

para determinadas enfermedades crónicas ha impulsado las acciones autónomas de los pacientes, de tal manera que aprendan a leer glucosa en orina y/o sangre a través de técnicas sencillas, así como a aprender a auto inyectarse insulina." Es decir que por un lado la biomedicina favorece formas de autoatención y por otro lado cuestiona la automedicación, siendo ambas parte del mismo proceso, incluso donde el propio sujeto y su grupo se ponen en evidencia en cuanto a su capacidad de actuar frente a determinadas situaciones para encontrar soluciones a determinados problemas de salud, a través de las consecuencias de sus saberes.

Como nos narra este Médico:

"Nosotros hacemos el abordaje de familia, sobre todo cuando hay que suministrarle al paciente una dosis alta de insulina y siempre encontramos a la red social del paciente que apoya" (Gonzalo, Jefe a Cargo del centro de salud, 15/05/15).

Concordamos con él, que en general es el grupo familiar el que cumple con el rol de cuidador y de apoyo del enfermo. A partir de lo señalado podemos distinguir algunos objetivos con que se fomenta la participación social respecto del proceso s/e/a: referida a actividades específicas con la finalidad de mejorar el estado de salud de las personas. Además como trabajo voluntario para disminuir costos en el empleo de actividades curativas y /o preventivas. Y sobre todo como proceso que refuerza la persistencia de algunas actividades para incluir a la población. Retomando a Rovere (2006:23) "empezar con el análisis del personal de salud, es al mismo tiempo algo que nos obliga a reflexionar sobre las condiciones para la participación de la gente." Pensamos que se coloca primero la reflexión sobre el personal de salud, porque de alguna manera han disuadido la participación de la población de decidir en salud.

En contraposición a lo narrado por Gonzalo, nos hemos servido de la transmisión oral de Cecilia:

"Tengo un paciente que venía a enfermería a curaciones de la úlcera con Corteza de Ceibo pero no cicatrizó porque no respondió al antibiótico. Él sabe que tiene que esperar si está la puerta cerrada, porque su forma de presentación en el centro de salud es siempre en la urgencia. Lo internamos 15 días en el hospital de segundo nivel de la Red de Salud Municipal. Cuando le dan el alta, lo acompaña un vecino al centro de salud a retirar la medicación. A la familia la citamos varias veces, pero no vinieron..." (Cecilia, Medica Generalista, 24/08/15).

Como nos narra Cecilia, no siempre es posible la participación activa del grupo familiar del paciente y que asuman todas las responsabilidades e implicancias que conlleva la enfermedad crónica. Para el equipo de salud, su insistencia en la participación activa de los vínculos cercanos a sus pacientes radica en desarrollar estrategias que posibiliten la prevención de los comportamientos de riego y modificar aquellos comportamientos que pueden atentar contra su salud, al reconocer que muchos pacientes se amparan en conductas de riesgo, minimizando las consecuencias de sus propios incumplimientos. Si bien toman las conductas de riesgo, dejan de lado lo sociocultural, lo emotivo, que podría tener un rol relevante en el proceso de tratamiento. A partir de las experiencias de los profesionales del equipo

de salud, se expresan las representaciones que oscilan en torno a la enfermedad crónica, como sumamente invasiva y destructiva, por las posibles apariciones de las comorbilidades asociadas a la diabetes. De esta manera, se considera que mediante la participación de la red familiar y social de los pacientes y el logro de un manejo de conocimientos sobre la enfermedad, contribuirá a una mayor adherencia al tratamiento del paciente, indicado por el equipo de salud. Concebir así la autoatención, aludiendo a los sujetos con una perspectiva más amplia que el autocuidado, que como bien lo expresa Menéndez (2009) supone una perspectiva netamente individualista. Necesariamente, como nos narra Cecilia, al apelar al grupo nuclear del paciente se busca que los sujetos aprendan, modifiquen y resignifiquen sus prácticas de autoatención en interacción con su red familiar y social, así como con los profesionales del equipo de salud.

Nos apoyamos en el gran antropólogo argentino: "Por lo tanto la idea de la caída de los lazos sociales y sus consecuencias negativas de diferentes tipos, así como la necesidad de restablecerlos o construirlos, está presente en gran parte del pensamiento actual, y especialmente en las explicaciones e intervenciones respecto de determinados procesos de s/e/a" (Menéndez, 2009:255). Pensamos que la unidad básica de vínculo es la relación entre sujetos, por lo tanto no es casual que los propios sujetos generen estrategias relacionales con vecinos, o la reconstitución de nuevas relaciones sociales, o la integración entre los miembros de un grupo determinado.

Ya hemos señalado que "la autoatención constituye el primer nivel real de atención" como nos recuerda el gran maestro Menéndez (2008:42) y hemos visto que si bien los sujetos usan erróneamente los medicamentos, también aprenden y se apropian de sus prácticas. Naturalmente, partiendo de esta posición, el mismo autor (*ibídem*) ha llegado a una posición más articulada: "el Sistema de Salud debería enseñar a automedicarse bien a la población y no solo a autocuidarse, lo cual implica el desarrollo de una relación médico-paciente más simétrica y complementaria" (2008:43). Para ello el equipo de salud debería reconocer con humildad científica que la autoatención no es un proceso aislado o contrario a sus prácticas. Las razones para impulsarlo son muchas y el hecho es que se constituye en parte integral de proceso s/e/a, lo cual significa abarcar la responsabilidad económica y social del Estado tanto para el personal de salud como para los sujetos o grupos sociales.

Con respecto al trabajo de UAPA, le preguntamos a Nora ¿cuántos pacientes estudiaron? Ella aduce que fueron 5.765 pacientes, de los 42 centros de salud que participaron, teniendo en cuenta que no incluyeron a pacientes que van a los hospitales de 2 º nivel, ni a las farmacias de vecinales sin farmacéutico de referencia. A continuación quisimos saber si se observaron diferencias con respecto al género, a lo que nos responde:

"La distribución por sexo fue de 2.411 hombres y de 3.354 mujeres, quedó en evidencia que la que más se controla es la mujer, todavía hoy no conozco al marido de alguna de ellas. No encontramos bibliografía que nos diera información con respecto a género". Además agrega: "...si los pacientes no entienden o se hacen lío con la pastilla, llamo a la familia para poder

asegurar el tratamiento, la mujer es la gran cuidadora de ella misma y de toda la familia. Vas a ver en la HCF que el marido tiene 2 o tres consultas y ella tiene muchas más" (Nora, Médica Generalista, 20/07/15).

José nos narra en coincidencia con Nora que la mujer es la gran cuidadora:

Las mujeres traen a sus niños a un control periódico, además hasta los 11 u 12 años por las vacunas uno tiene un contacto más seguido. Cuando vemos la aparición de acantosis nigricans (manchas negras en las axilas) nos da la pauta de diabetes. En las embarazadas hacemos diagnóstico y control en el embarazo, además una mujer embarazada se cuida por ella y por su hijo. Por otro lado, en los hombres, a veces por machismo o por debilidad no consultan y cuando vienen porque su mujer le sacó el turno o vienen derivados de una guardia por presentar las complicaciones de la diabetes como impotencia sexual, entre otras. Hay una valorización diferente en ellos y es muy dificil interceder en los hábitos, la alimentación y los estilos de vida" (José, Médico Generalista, 25/10/16).

En este sentido, este médico al igual que Nora hace mención al rol de la mujer cuidadora. Porque los dos médicos explicitan que la consulta se constituye en ese espacio en el cual se le brinda al paciente la posibilidad de poder incluir a su grupo nuclear para atención de sus padecimientos. Teniendo en cuenta las palabras de Menéndez (2009:62) "...no solo es la mujer la encargada a nivel familiar de trabajar con los procesos de s/e/a y que es la responsable de la autoatención, incluida la automedicación, sino que aparece además como sujeto que se hace responsable de estas actividades." Pensamos que la relación que se construye entre la cuidadora y el paciente, que vale aclarar que en la mayoría de los casos es mujer- madre, hija, esposa- implica una relación interpersonal única para ambos, diferente al del resto de las relaciones sociales o de parentesco.

Consecuentemente, cualquier intervención diseñada para mejorar la calidad de vida de los pacientes diabéticos o bien para reducir las futuras complicaciones, cuando los pacientes presentan ciertas dificultades como ser analfabetismo, se ordenan en relación al grupo familiar o más cercano al paciente, como aluden Miranda, Maia y Gonzalo:

"El tema de los pacientes analfabetos, para la lectura de los reflectómetros que miden glucosa en sangre, necesitan de un familiar o vecino o que el centro de salud esté acompañando en esto, también los pacientes que tienen problemas neurológicos o de salud mental o de retraso, es una dificultad para el seguimiento del tratamiento. Cuando ya son adultos hay cierta resistencia para aprender la lectoescritura. Quizás no es una necesidad de ellos, los tiempos de la gestión y sus políticas y el ofrecimiento de determinados programas de alfabetización, a veces no tiene que ver con los tiempos y las necesidades de la gente. Para los adultos está el programa 'Yo Sí Puedo' y en el turno vespertino la posibilidad de hacer la escolaridad primaria, pero los que se enganchan en eso son pocos" (Miranda, Trabajadora Social, 23/12/16).

Pensamos junto a la Trabajadora Social que el significado para los pacientes de vivir una vida restringida, de aislamiento social, lleva a los miembros del equipo de salud a comprender la realidad social que viven los pacientes y sus convivientes. Por lo tanto, se deduce que una cosa es hablar de las dificultades de los pacientes para llevar adelante su tratamiento y otra es asumir que el papel decisivo en gran parte de las actividades del tratamiento de la diabetes está a cargo del sujeto y su grupo a través de acciones de autoatención. Respecto a esto Menéndez nos dice:

Por autoatención nos referimos a las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aún cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención; de tal manera que la autoatención implica decidir la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma (2008:32).

Sin embargo el autor señala que la biomedicina tiene una relación contradictoria respecto del proceso de autoatención, ya que lo cuestiona como automedicación, mientras que por otra parte fomenta el autocuidado como forma de autoatención.

En la misma línea de pensamiento, Maia y Gonzalo nos narran,

"... a los pacientes se los cita con un familiar para que esté entrenado con la técnica, sobre todo en los pacientes analfabetos que son insulinodependientes. Por supuesto que nosotros le enseñamos la técnica en enfermería. Igual se les complica a los pacientes que usan hipoglucemiantes orales, porque cuando los cito para ver cómo les va con el tratamiento, me dicen que tal pastilla la toman antes de comer y pero estaba indicada posterior a las comidas, o son muchas las pastillas que tiene que tomar a diferentes horarios y se les complica" (Maia, Médica Generalista, 17/10/16).

"Tenemos varios pacientes analfabetos, con amputaciones que acompañados por un familiar o solos, hacen rehabilitación en el centro de salud. Nuestros pacientes son los pacientes ideales para nuestra estrategia, es una lógica de pensar en el problema" (Gonzalo, Jefe a cargo del centro de salud 15/05/15).

Concordamos con Maia y Gonzalo en que el proyecto terapéutico individual implica un determinado diagnóstico y depende de una aproximación entre paciente, familia y profesionales de referencia e implica la institución de prácticas individuales, de grupo y también colectivas. Además como refiere Onocko Campos, R. (2008:112-113) "trabajar en encuentros con las personas temas demandados por el grupo, entendiendo esa demanda como una síntesis dialéctica y transitoria de valores, deseos e intereses de las personas." Al parecer, el apoyo recibido del grupo familiar de los pacientes, es considerado por el equipo como importante para compensar las frustraciones, decepciones y malestares derivados del padecimiento y la enfermedad de sus pacientes. De allí que para que las enfermedades crónicas como la diabetes no se traduzca en muertes evitables, resulta significativo que el sujeto y su grupo más cercano se constituyan en partes activas del proceso de atención como decisiva.

Pensamos que los médicos, como ya dijimos a lo largo de este trabajo, detienen el

lenguaje del cuerpo de los pacientes enfermos en las manifestaciones orgánicas de la diabetes. Por el contrario, para la población adscripta al centro de salud, la manifestación de la enfermedad, en general se relaciona con situaciones de la vida cotidiana, factores que van más allá de lo biológico, como un posible correlato entre el debut de la enfermedad con disparadores emocionales como el estrés y en otros casos es ubicada en el cuerpo y percibida en algún órgano.

Además, consideramos como prioritario superar el tecnicismo biologicista para centrar el eje en la reconstitución del vínculo entre el médico de referencia y sus pacientes. Para lo cual creemos necesario superar la fragmentación entre la biología, la subjetividad y sociabilidad, donde se reconozca el papel activo del enfermo en defensa de su salud e interrelacionado con la salud de los otros.

Una de las habilidades fundamentales en la gestión de redes es la capacidad de mediación de conflictos manifiestos o larvados. Muchas veces la participación de la gente depende de que se gestione más cerca de la gente y lograr reducir el peso de la dimensión jerárquica de las instituciones. El poder es inherente a la organización, tiene que ver con los vínculos y con las relaciones de poder. Usar el poder para resolver conflictos es un caso positivo de uso del poder.

Nuestro autor (Rovere, 2006:75) dice que este modelo de organización en red, que nos proponemos, "tiene que validarse bajo la hipótesis de que es un medio" para ofrecer mejores servicios, las redes son un medio, no un fin en sí mismo, aparece el concepto de visión que es un momento de la planificación estratégica, nos planteamos ¿qué queremos lograr? A través de esta pregunta cada uno se comienza a proyectar y se va a ir generando el desplazamiento de "yo" al "nosotros". Más adelante agrega, "la visión se descubre...porque logra plasmar el deseo colectivo que ya estaba ahí" y "...el valor político de detectar esos deseos comunes es enorme" (op. cit., pág. 77). Eso compromete no dejar de observar la fecunda variación de las partes con sus peculiaridades y demandas propias por mirar las determinaciones y realidades más vastas. Por lo tanto, se debe mirar las condiciones y determinaciones generales, articuladas de los procesos micro sociales y particulares.

CAPITULO VIII

VIII.1. Consideraciones finales

(...) De repente me pregunto por qué tengo que contar esto, pero si uno empezara a preguntarse por qué hace todo lo que hace (...) Que yo sepa nadie ha explicado esto, de manera que lo mejor es dejarse de pudores y contar, porque al fin y al cabo nadie se avergüenza de respirar o de ponerse los zapatos; son cosas, que se hacen, y cuando pasa algo raro, (...) entonces hay que contar lo que pasa, contarlo a los muchachos de la oficina o al médico. Ay, doctor, cada vez que respiro... Siempre contarlo, siempre quitarse esa cosquilla molesta del estómago (...).⁷⁶

De "Las Babas del Diablo" de Julio Cortázar.

Quisiera concluir con algunas observaciones: el objetivo de demostrar la influencia de las condiciones de vida de los pacientes con diabetes mellitus en la aceptación del tratamiento me ha abierto una vertiente de análisis local sobre el problema. Siguiendo el desarrollo conceptual de Castellanos que se mencionara en el marco teórico, en la preocupación de operacionalizar el concepto de condiciones de vida, considerando que estas son el conjunto de procesos que caracterizan y reproducen la forma particular de participar de cada grupo de población en el conjunto de la sociedad, es decir en la producción, distribución y consumo de bienes y servicios que dicha sociedad ha desarrollado y además en las relaciones de poder que caracterizan su organización política. La pobreza, la insalubridad, la violencia y tantos otros males definen este espacio perteneciente al barrio del centro de salud, ubicado en el Distrito Noroeste de la ciudad de Rosario, que se construye y reconfigura permanentemente, donde asechan las enfermedades y la muerte.

En palabras de Castellanos (1997:73) "Sin duda, estamos lejos de la definición de una teoría general acera de la situación de salud y condiciones de vida que nos apoye en nuestros esfuerzos de investigación. En tanto nuestra percepción es que la teoría general de las ciencias y el campo conceptual específico sobre situación de salud viene avanzando de forma considerable en los últimos quinquenios." El desenvolvimiento de una teoría general más sólida, solamente es posible en procesos de permanente diálogo entre pensamiento y acción. El objetivo de esta investigación es bastante más modesto, la complejidad de la diabetes es encarada como un proceso de sucesivas aproximaciones. A lo largo de todo el recorrido se evidenció la continua tensión entre las significaciones sobre la influencia o el condicionamiento

⁷⁷ Traducción propia.

⁷⁶ Fragmento extraído de *Experiencia de enfermedad y narrativa*, Recoder (2011:2).

de las condiciones de vida en la aceptación del tratamiento, que se puede constituir en un recurso de gran efectividad para generar intervenciones más potentes que las actuales. Así el autor anteriormente mencionado, agrega: "La mejor teoría es la que moviliza a la acción de investigaciones y de transformación." ⁷⁸

A lo largo de los capítulos, se ha ido evidenciando el enfoque del equipo de salud sobre el proceso s/e/a, lo cual favorece la revelación de algunas de las dificultades y limitaciones que presenta el enfoque biomédico y sus profesionales de la salud al momento de abordar y llevar adelante un padecimiento tan complejo como la diabetes mellitus. En palabras de Testa (2014:173) "La democratización interna de la organización sanitaria es, a mi juicio, uno de los eslabones imprescindibles para la transformación del sector salud en un sistema organizativo que se encuentre realmente al servicio del conjunto de la población." Esto depende del hecho real de la población a acceder a toda la red asistencial.

Como se ha considerado en el Cap. IV.1., el saber médico necesita producir representaciones y prácticas técnico-ideológicas a partir del rol técnico que necesita representar el médico. Su intervención profesional requiere de su legitimación técnica diferenciadora y del establecimiento de un campo común de reconocimiento y de acción con los pacientes. Este proceso opera a través de todos los pasos básicos del trabajo del equipo de salud, como el diagnóstico de la patología o los criterios de tratamiento y constituyen una estructuración de representaciones y prácticas, que es imprescindible no solamente para pensar e intervenir sobre la enfermedad, sino, sobre todo para tratar al enfermo.

Desde el inicio del proceso del padecimiento hemos observado que el equipo de salud reconoce a la diabetes mellitus como una enfermedad de etiología múltiple, que la primera expresión de la enfermedad puede estar asociada a factores emocionales o sociales por los que transitaba en ese momento el paciente, pero inmediatamente exponen que es el resultado de un defecto en la secreción de insulina, ya sea total en la diabetes tipo 1 o parcial en ciertos estadios de la diabetes tipo 2, debido al daño de las células beta del páncreas. Además, del trabajo con las Historias Clínicas he constatado que se registra la evolución de la enfermedad, pero hay pocas intervenciones por parte del equipo de salud. Si el paciente no puede hacer dieta, no puede salir a caminar o realizar actividad física, el único recurso es la medicación con la cual se llega hasta un punto.

Hoy entiendo que no se está garantizando el acceso a la salud a toda la población. Las condiciones del proceso de trabajo profesional, evidenciado en este estudio, en el Cap. VII.8. como la falta recurso humano ya que la población va creciendo pero el equipo sigue siendo el mismo y no tienen reemplazos. También vienen con esto de que son pocos y se tienen que arreglar así, se quedan siempre sin turnos. Tienen que trabajar con 40° C de sensación térmica porque no cuentan con aire acondicionado en los consultorios del centro de salud, esto lo marco porque también hace a la calidad en la atención.

La experiencia de la enfermedad es representada y comunicada a través de las

⁷⁸ Castellanos, op. cit., pág. 75.

narrativas de los pacientes diabéticos, la cual se inscribe en los modos en que los sujetos conciben, perciben y responden a un determinado episodio de la enfermedad, así como a la capacidad de transformar dichos modos en conocimiento y práctica (Recoder, 2011). Si bien los pacientes diabéticos reciben bajo Programa de Diabetes, la medicación prescripta por su médico de referencia, los otros pilares del tratamiento diabetológico no los tiene asegurados.

La distancia en las representaciones socioculturales en torno a la cronicidad de la enfermedad y su desencadenante de comorbilidades asociadas, se constituye a partir de las vivencias y los conocimientos sobre la enfermedad que cada actor tiene. Los pacientes asocian la cronicidad de la enfermedad con los impactos potenciales o concretos en las dimensiones sociales, emocionales, la incertidumbre y los miedos por el avance de la enfermedad que repercute en su vida cotidiana. Así los pacientes realizan estrategias para favorecer el cuidado, como lo he desarrollado en el Cap. VI.11., en cuanto a la decisión de los pacientes de utilizar determinados tipos de sustancias como infusiones de hierbas, así como otras actividades de muy diferente tipo, son elegidas y usadas por los sujetos y microgrupos con autonomía relativa para actuar respecto de sus padeceres. Entonces se podría pensar que respecto de estos padeceres el sujeto puede no hacer nada, o solo hablar con alguien, dejando que el transcurso del tiempo los solucione. "El conjunto de estas acciones supone la existencia de un saber respecto del proceso s/e/a dentro de los microgrupos y especialmente de los grupos domésticos, que mas allá de lo erróneo o correcto de sus explicaciones causales, diagnósticos provisorios o tipos de tratamiento, implica sobre todo la existencia de este saber, que se ejercita constantemente a través de diferentes tipos de padeceres, y es a partir de este saber que se establecen las relaciones transaccionales con las otras formas de atención" (Menéndez, 2009:59). Es la propia biomedicina la que ha impulsado determinadas acciones autónomas para los pacientes diabéticos, de tal manera que aprendan a leer glucosa en sangre a través de técnicas sencillas, así como para que puedan detectar ciertos riesgos, como lo he desarrollado en el Cap. VII.7.

Aquí, radica la importancia de conocer las representaciones sociales de los pacientes, porque en el proceso s/e/a, confluyen en su interior, información de carácter biomédico y elementos provenientes del marco sociocultural (Menéndez, 2009) y posibilita un acercamiento a los conocimientos, saberes y significados de la realidad de los pacientes diabéticos. En este sentido, todas estas acciones impulsadas por la biomedicina tienden a controlar lo mejor posible el padecimiento crónico o reducir la aparición de las llamadas complicaciones diabéticas.

La dimensión sociocultural de sus prácticas alimenticias y las implicancias en sus relaciones familiares, sus rutinas cotidianas y su economía familiar, que frente a la carencia, los lleva a priorizar la alimentación de sus hijos, entre otras cosas, los pacientes diabéticos no han logrado junto al equipo de salud, organizar un tratamiento que contemple esa totalidad con articulación significativa. Como lo he mencionado en el Cap. VII.4. para los pacientes diabéticos del centro de salud, el cumplimiento de un plan alimentario es impracticable y la propuesta de participar del taller de Alimentación Saludable les resulta poco atractiva, ya que es vivenciado por

ellos como generadores de grandes cambios en sus vidas cotidianas a los cuales se ven imposibilitados de cumplirlos, fundamentalmente por la pobreza y la precariedad laboral que configura su realidad social.

Los pacientes también tienen sus dificultades porque están atravesados por su "situación sociocultural", está el que entiende de su enfermedad y puede hacer algo con eso y el que no lo entiende como un problema. Como es una enfermedad silenciosa, si el paciente no tiene síntomas y si se siente bien es difícil que pueda entender que se va a complicar en cualquier momento. Pero en tanto y en cuanto no cambien otras cuestiones, la gente come lo que puede, sobre todo alimentos ricos en hidratos de carbono porque son los más económicos, como lo he desarrollado en el Cap. VI.5. El cambio de esta situación socioeconómica y cultural, modificaría esta situación. Los médicos les pueden prescribir un medicamento, les pueden explicar y darle una dieta escrita, pero después cada uno de los pacientes decide sobre su salud.

Uno de los desafíos para los pacientes, es la participación social en actividades que permitan visualizar la problemática y desnaturalizar la obesidad, el sedentarismo y de a poco ir instalando algunas cuestiones de la alimentación saludable y la actividad física, porque la mayoría de ellos la vivencia como una enfermedad prevalente, pero poco problematizada.

En esta investigación interpretamos junto a Carracedo, E., et al. (2005) que los conjuntos sociales realizan frente a los padecimientos diversas estrategias que incluyen significaciones y prácticas como consecuencia de sus representaciones socio-culturales de su grupo y las experiencias propias de los sujetos. Frente a esos problemas de salud, los pacientes organizan respuestas sociales, como un modo de vincularse con la comunidad, en un tiempo y en un territorio, trasmitir sus experiencias mediante el lenguaje y llevar adelante su enfermedad con carácter de proceso. Como las personas viven en comunidades, forman agrupamientos humanos partiendo de la familia o unidades domésticas, personas agrupadas en actividades sociales, donde comparten características culturales y socioeconómicas relativamente similares, un tiempo y un territorio, condiciones de saneamiento y de protección o desprotección del medio natural y habitacional en el que residen (Cap. I.3.).

Por eso, resulta adecuado considerar a la salud y a la atención de la enfermedad como procesos sociales y haciendo posible que las intervenciones en Salud Pública puedan mejorar la situación de salud de la población.

La organización en redes en el centro de salud favorece la articulación con las redes sociales, que con frecuencia la anteceden (Rovere, 2006). El equipo de salud aparece como un elemento clave que sale del etnocentrismo y pone el eje en la población. Así descubre la heterogeneidad de la pobreza, la heterogeneidad de lo que la gente demanda y reclama y la subjetividad de los pacientes adscriptos. Lo cual a su vez se relaciona con la capacidad de dar respuestas también heterogéneas en este primer nivel de atención, que está unido directamente a las necesidades heterogéneas de la población del barrio del centro de salud.

El equipo de salud intenta un abordaje familiar de los pacientes crónicos, como veíamos en el Cap. VII.10., sobre todo cuando tienen que cambiarle la estrategia terapéutica o suministrarle altas dosis de insulina. En este sentido, tienen la

perspectiva de que no es posible imaginar modelos de participación de la población, donde ellos mismos, trabajadores de la salud no participan. En palabras de Rovere (2006:61) "...fundamos la noción de red en una noción vincular". Rovere (2006) es muy explícito sobre este punto. Esboza la situación donde se ensamblan o enlazan personas entre sí, no instituciones, ni puestos de trabajo o funciones.

En este sentido, la pretensión de un abordaje integral de esta enfermedad crónica, que incluye referencia y contrarreferencia en toda la Red de Salud Pública Municipal, no siempre funciona como he descripto en el Cap. VII.9., pero se va acrecentando la agenda de las situaciones en las cuales los tres niveles de atención se van conectando en red.

En este contexto de relaciones de poder asimétricas entre el equipo de salud y los pacientes diabéticos me llevaron a identificar los saberes y prácticas sobre la adherencia al tratamiento de las personas que padecen diabetes mellitus a partir de las narrativas de los pacientes y del equipo de salud, donde se suceden dos situaciones. Por una parte, algunos pacientes, cumplen con las indicaciones médicas, retiran la medicación bajo programa regularmente, se aplican la insulina a horario, son los menos, como quedó evidenciado en el Cap. VII.6. Por otra parte, la mayoría de los pacientes presentan dificultades en cumplir con las propuestas de tratamiento recomendadas por su médico de referencia, en la medida en que las recomendaciones médicas entran en conflicto con sus representaciones o prácticas relativas al padecimiento crónico en su contexto cotidiano, también desarrollado en el mismo Capítulo.

Ampliar el enfoque, más allá de los pilares del tratamiento diabetológico que los pacientes deben cumplir, me ha posibilitado aproximarme al entramado de desigualdades, estigmatizaciones y miedos por el cual la vida de estos sujetos con diabetes se configura en una fuerte tensión entre las complicaciones diabéticas que los puede llevar a la muerte y el deseo de vida. De ahí que mis resultados muestren a los pacientes diabéticos más como un dominio de la enfermedad invasiva, que destruye silenciosamente más allá de que los pacientes adhieran al tratamiento, que como un dominio de vida casi normal si los pacientes cumplen con las prescripciones del equipo de salud, como lo he desarrollado a lo largo del Cap. VI.

Así, en el tratamiento de la diabetes mellitus, las expectativas del equipo de salud están puestas en prevenir las complicaciones propias de la enfermedad. Entre los motivos de baja adherencia de sus pacientes mencionan las condiciones de vida de sus pacientes, imposibles de soslayar y de la relación médico paciente como motor para propiciar algún cambio en la conducta de sus pacientes. Así, algunos médicos del equipo plantean dar lugar a la palabra, para que el diálogo no quede reducido a un monólogo, a un discurso médico que no lo entiende ni el emisor, el médico; ni el receptor, el paciente; sino como forma de propiciar el vínculo, tan necesario para aliviar el padecimiento de los enfermos y fomentar la adherencia.

Desde la visión de los propios pacientes, las principales causas de no adherencia se asocian a la angustia por problemas familiares, sociales, las situaciones de violencia en que viven cotidianamente y el no conseguir el tan anhelado trabajo, con los consecuentes problemas económicos en que transitan su vida.

Entonces, la categoría no-adherencia (Saslavski, 2007) a los pilares del tratamiento, donde el paciente es visualizado más como una víctima de circunstancias adversas, que como un transgresor, es preciso considerar que estas pautas modifican hábitos muy arraigados a sus condiciones de vida, propios de su contexto sociocultural, instándolos a producir cambios en las actividades del hogar o en su rutina laboral.

El equipo debería reconsiderar la antítesis del estímulo-respuesta, el saber a cerca de la enfermedad y el tiempo y partir de ese supuesto como proceso, donde el equipo de salud acompaña, sin sancionar para no poner a los pacientes en el lugar del fracaso continuo, como la cuestión presentada en Cap. VII.6. Como también se vio, el tratamiento diabetológico que ofrece el Sistema de Salud Pública por sí solo no ha logrado minimizar en lo más ínfimo la realidad de las incertidumbres cotidianas de los pacientes.

Apéndice A

LEY 23.753

SALUD PUBLICA Ley N° 23.753

Establécese que el Ministerio de Salud y Acción Social dispondrá las medidas necesarias para la divulgación de la problemática derivada de la enfermedad diabética y sus complicaciones.

Sancionada: Setiembre 29 de 1989.

Promulgada: Octubre 6 de 1989.

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

Artículo. 1° — El Ministerio de Salud y Acción Social dispondrá a través de las aéreas pertinentes el dictado de las medidas necesarias para la divulgación de la problemática derivada de la enfermedad diabética y sus complicaciones, de acuerdo a los conocimientos científicamente aceptados, tendiente al reconocimiento temprano de la misma, su tratamiento y adecuado control. Llevará su control estadístico, prestará colaboración científica y técnica a las autoridades sanitarias de todo el país, a fin de coordinar la planificación de acciones; y deberá abocarse específicamente a los problemas de producción, provisión y dispensación para asegurar a todos los pacientes los medios terapéuticos y de control evolutivo, de acuerdo a la reglamentación que se dicte.

Art. 2° — La diabetes no será causal de impedimento para el ingreso laboral, tanto en el ámbito público, como en el privado. El desconocimiento de este derecho será considerado acto discriminatorio en los términos de la Ley Nº 23.592. (Párrafo agregado por art. 1° de la Ley N° 25.788 B.O. 31/10/2003).

Art. 3° — El Ministerio de Salud y Acción Social dispondrá la constitución de juntas médicas especializadas determinar las circunstancias de incapacidad específica que puedan presentarse para el ingreso laboral, así como para determinar incapacidades parciales o totales, transitorias o definitivas, que encuadran al diabético en las leyes previsionales vigentes y en las que, con carácter especial, promueva el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, de acuerdo a la reglamentación.

Art. 4° — En toda controversia judicial o administrativa en la cual el carácter de diabético sea invocado para negar, modificar o extinguir derechos del trabajador, será imprescindible el dictamen del área respectiva del Ministerio de Salud y Acción Social por intermedio de las juntas médicas especializadas del artículo 3° de la presente ley.

Art. 5° — El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley dentro de los ciento veinte (120) días posteriores a su promulgación.

Art. 6° — Comuníquese al Poder Ejecutivo. — ALBERTO R. PIERRI. — EDUARDO DUHALDE. — Esther H. Pereyra Arandía de Pérez Pardo. — Alberto J.B. Iribarne.

http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000388cnt-2014-02_actualizacion-ley-nacional-diabetes-23753.pdf

Apéndice B

DECRETO REGLAMENTARIO Nº 1271/98

Buenos Aires, 23 de octubre de 1998

VISTO el Expediente Nº 2002-4252/96-0 del registro del MINISTERIO DE SALUD Y ACCION SOCIAL, y

CONSIDERANDO:

Que por el mismo tramita la reglamentación de la Ley 23.753, que contiene previsiones sobre aspectos relevantes de la prevención de la diabetes y de distintos problemas derivados de la atención de pacientes diabéticos.

Que resulta necesario dictar la correspondiente reglamentación a efectos de posibilitar su aplicación en el más breve plazo posible.

Que la DIRECCIÓN GENERAL DE ASUNTOS JURÍDICOS del MINISTERIO DE SALUD Y ACCIÓN SOCIAL ha tomado la intervención de su competencia.

Que se actúa en ejercicio de las atribuciones conferidas por el artículo 99, inciso 2) de la CONSTITUCION NACIONAL. Por ello, EL PRESIDENTE DE LA NACIÓN ARGENTINA DECRETA:

ARTÍCULO 1°.- El MINISTERIO DE SALUD Y ACCIÓN SOCIAL, por intermedio de la SECRETARÍA DE PROGRAMAS DE SALUD y de las áreas técnicas de su dependencia que correspondieran, actuará como Autoridad de Aplicación de la Ley 23.753 y del presente Decreto reglamentario.

ARTÍCULO 2º.- El MINISTERIO DE SALUD Y ACCIÓN SOCIAL promoverá, por la vía que corresponda, la adhesión de las provincias y eventualmente de otras jurisdicciones al régimen de la citada Ley y de la presente Reglamentación.

ARTÍCULO 3º.- La Autoridad de Aplicación dispondrá a través de las distintas jurisdicciones las medidas necesarias para garantizar a los pacientes con diabetes el aprovisionamiento de los medicamentos y reactivos de diagnóstico para autocontrol que se estimen como elementos indispensables para un tratamiento adecuado, según lo establecido en el Programa Nacional de Diabetes y en las normas técnicas aprobadas por autoridad competente en el orden nacional.

ARTÍCULO 4°.- El aprovisionamiento de medicamentos y demás elementos a que se refiere el artículo precedente será financiado por las vías habituales de la seguridad social y de otros sistemas de medicina privada para cubrir las necesidades de los pacientes comprendidos en los mismos, quedando a cargo del área estatal en las distintas jurisdicciones el correspondiente a aquellos pacientes carentes de recursos y de cobertura médico-social.

ARTÍCULO 5°.- El MINISTERIO DE SALUD Y ACCIÓN SOCIAL instará a las distintas jurisdicciones a lograr la cobertura del CIEN POR CIENTO (100 %) de la demanda en el caso de la insulina y de los elementos necesarios para su aplicación y una cobertura progresivamente creciente —nunca inferior al SETENTA POR CIENTO (70%)- para los demás elementos establecidos en el mencionado Programa y las normas técnicas correspondientes.

ARTÍCULO 6°.- El MINISTERIO DE SALUD Y ACCION SOCIAL instará a las jurisdicciones a que en previsión de situaciones de emergencia que afecten la cadena de producción, distribución o dispensación de insulina, establezcan las medidas de excepción que estimen necesarias para asegurar lo establecido en el artículo 3° de la presente reglamentación.

ARTÍCULO 7º.- Son competentes, para el cumplimiento de lo establecido en el artículo 3º de la Ley 23.753, las comisiones médicas creadas por la Ley 24.241 modificadas por la Ley 24.557. Se constituirán comisiones médicas en el ámbito del MINISTERIO DE SALUD Y ACCIÓN SOCIAL para intervenir en cualquier controversia de las previstas en el artículo 4º de la Ley 23.753.

ARTÍCULO 8°.- Comuníquese, publíquese, dese a la Dirección Nacional del Registro Oficial y archívese.

http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000387cnt-2014-02_decreto-reglamentario-1271-98.pdf

Apéndice C

SALUD PÚBLICA

Ley 26.914

Ley Nº 23.753. Modificación.

Sancionada: Noviembre 27 de 2013

Promulgada de Hecho: Diciembre 17 de 2013

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc.

sancionan con fuerza de Ley:

ARTICULO 1° — Sustitúyase el artículo 1° de la ley 23.753, de Problemática y Prevención de la Diabetes, por el siguiente texto:

Artículo 1°- Será Autoridad de Aplicación de la presente Ley el Ministerio de Salud de la Nación, que dispondrá a través de las áreas pertinentes el dictado de las medidas necesarias para la divulgación de la problemática derivada de la enfermedad diabética y sus complicaciones, de acuerdo a los conocimientos científicamente aceptados, tendiente al reconocimiento temprano de la misma, su tratamiento y adecuado control. Llevará su control estadístico, prestará colaboración científica y técnica a las autoridades sanitarias de todo el país, a fin de coordinar la planificación de acciones. Garantizará la producción, distribución y dispensación de los medicamentos y reactivos de diagnóstico para autocontrol a todos los pacientes con diabetes, con el objeto de asegurarles el acceso a una terapia adecuada de acuerdo a los conocimientos científicos, tecnológicos y farmacológicos aprobados, así como su control evolutivo.

ARTICULO 2° — Incorpórese a la ley 23.753 como artículo 5° el siguiente texto: Artículo 5°- La Autoridad de Aplicación de la presente ley establecerá Normas de Provisión de Medicamentos e Insumos, las que deberán ser revisadas y actualizadas como mínimo cada 2 (dos) años, a fin de poder incluir en la cobertura los avances farmacológicos y tecnológicos, que resulten de aplicación en la terapia de la diabetes y promuevan una mejora en la calidad de vida de los pacientes diabéticos. La cobertura de los medicamentos y reactivos de diagnóstico para autocontrol de los pacientes con diabetes, será del 100% (cien por ciento) y en las cantidades necesarias según prescripción médica. Para acceder a lo establecido en el párrafo anterior, sólo será necesaria la acreditación, mediante certificación médica de una institución sanitaria pública, de la condición de paciente diabético. Esta certificación se hará al momento del diagnóstico y seguirá vigente mientras el paciente revista el carácter de enfermo crónico. La Autoridad de Aplicación no podrá ampliar los requisitos de acreditación para acceder a la cobertura. La Autoridad de Aplicación deberá llevar a cabo campañas nacionales de detección y de concientización de la enfermedad, a fin de lograr un adecuado conocimiento en la sociedad de esta patología, que permita una mayor integración social de los pacientes. Asimismo, deberá articular con las jurisdicciones locales y las instituciones educativas en todos los niveles programas formativos que permitan el acceso de alumnos y docentes a un conocimiento adecuado de la problemática.

ARTICULO 3° — Incorpórese a la ley 23.753 como artículo 6° el siguiente texto: Artículo 6°- El Ministerio de Salud de la Nación deberá realizar la primera revisión y actualización dentro de los 30 (treinta) días de sancionada la presente ley.

ARTICULO 4° — Incorpórese a la ley 23.753 como artículo 7° el siguiente texto: Artículo 7°- La presente ley es de orden público, debiendo la Autoridad de Aplicación celebrar los convenios necesarios con las jurisdicciones provinciales y la Ciudad de Buenos Aires, a fin de consensuar los mecanismos de implementación de lo establecido en la presente.

ARTICULO 5° — Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional. DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS VEINTISIETE DIAS DEL MES DE NOVIEMBRE DE DOS MIL TRECE. — REGISTRADA BAJO EL Nº 26.914 —

http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000543cnt-2014-08 Ley26914-modificacion-Ley23753-Diabetes.pdf

Apéndice D

REGISTRADA BAJO EL Nº 12196

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA SANCIONA CON FUERZA DE LEY:⁷⁹

CAPITULO I: Adhesión a la Ley Nº 23.753 y su reglamentación

ARTICULO 1: La Provincia de Santa Fe adhiere a la ley nacional N°. 23.753 referida a la enfermedad diabética y a su reglamentación aprobada por decreto N°. 1271/98, de conformidad a lo establecido en la presente ley.

CAPITULO II: Del paciente diabético y sus beneficios

ARTICULO 2: Los habitantes de la Provincia de Santa Fe que padezcan diabetes y que cumplan con los requisitos determinados en la presente ley, gozan de los siguientes beneficios:

- a) Provisión gratuita de insulina e hipoglucemiantes orales, según se trate de pacientes diabéticos insulino dependientes o no insulino dependientes;
- b) Provisión gratuita de material descartable para la administración de insulina;
- c) Provisión gratuita de tiras reactivas para control glucémico y glucosúrico, o práctica gratuita de los análisis bioquímicos que correspondan según se les prescriba;
- d) La provisión de otros medicamentos y demás elementos considerados indispensables para un tratamiento adecuado de la diabetes, según lo establezcan las normas técnicas aprobadas por la autoridad competente en el marco de la presente ley.

ARTICULO 3: Queda a cargo del Estado Provincial la provisión gratuita de todo lo necesario para el adecuado tratamiento de aquellos pacientes diabéticos que cumplan con los siguientes requisitos, de conformidad con los alcances que determine la reglamentación:

- a) Tener residencia en la provincia de Santa Fe con dos (2) años de antigüedad.
- b) Ser diabético insulino dependiente o no insulino dependiente.
- c) No hallarse amparado por cobertura médico social alguna.
- d) No poseer ingresos o recursos propios de ninguna naturaleza que le permitan solventar los gastos de medicamentos y otros insumos necesarios para un tratamiento y control adecuado de su enfermedad.
- e) No existir legalmente obligados a prestarle asistencia, o en caso de tenerlos, que no la prestaren, por causa no imputable al solicitante del beneficio, o en condiciones de afrontar los gastos que les demande un adecuado tratamiento y control de la enfermedad.
- f) No gozar de similares beneficios en el orden nacional, municipal u otorgados por organismos privados.

ARTICULO 4: La solicitud de los beneficios previstos por la presente ley se debe

_

⁷⁹ https://www.santafe.gov.ar/boletinoficial/recursos/boletines/19-12-2003ley12196.htm

realizar ante los establecimientos sanitarios provinciales correspondiente al domicilio real del peticionante.

Todas las actuaciones que se generan como consecuencia de dicha solicitud son de carácter gratuito.

ARTICULO 5: Toda solicitud da origen a una encuesta social, destinada a verificar el cumplimiento de los requisitos establecidos en el artículo 3º de la presente ley, la que deberá reiterarse periódicamente entre los beneficiarios, dentro de los plazos que establezca la reglamentación.

ARTICULO 6: Los pacientes diabéticos beneficiarios deben someterse a los exámenes médicos y bioquímicos, periódicos y gratuitos, que establezca la reglamentación. La no concurrencia injustificada de los beneficiarios a realizarse los mismos será causal de cese de los beneficios establecidos en la presente ley.

ARTICULO 7: Créase un fondo de reserva para la compra de insulina en situaciones de emergencia.

ARTICULO 8: Las prestaciones médicas y farmacológicas correspondientes a la presente ley, serán incluidas en el Nomenclador de Prácticas Médicas y en el Nomenclador Farmacológico de la Obra Social de los Empleados Públicos de la Provincia -Instituto Autárquico Provincial de Obra Social-, quien las incorporará a su cobertura en igualdad de condiciones con sus otras prestaciones, sin el pago de coseguro.

ARTICULO 9: Las obras sociales, sistemas prepagos y cualquier otro sistema emergente en el futuro con semejantes fines, que existan en jurisdicción provincial, incluirán necesariamente en sus planes la provisión de los medicamentos y elementos de tratamiento del paciente diabético establecidos en el art. 2º de la presente ley.

CAPITULO III: De la capacidad laboral del diabético

ARTICULO 10º: La diabetes no será causal de impedimento para el ingreso laboral, tanto en el ámbito público provincial, municipal y comunal como en el ámbito privado.

CAPITULO IV: Del Programa

ARTICULO 11: Créase el Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas, cuyo objetivo general es mejorar la salud y calidad de vida de las personas diabéticas, a través de la elaboración de políticas de salud preventivas y de control que eviten o disminuyan las complicaciones generadas por esta patología.

ARTICULO 12: El Programa reconoce como aspectos esenciales del mismo a los siguientes:

- a) Educación diabetológica en todos los niveles: personal familiar, comunitaria y profesional;
- b) Prevención clínica de las personas con diabetes;
- c) Acceso de los pacientes diabéticos a tratamientos terapéuticos adecuados y, en el caso de ser procedente, a los beneficios establecidos por la presente ley.

ARTICULO 13: El programa comprende los siguientes objetivos específicos:

- a) Desarrollar planes de educación comunitaria, destinados prioritariamente a personas con factores de riesgos y cargas genéticas hereditarias.
- b) Proporcionar los instrumentos educacionales necesarios para el conocimiento de la patología por parte del paciente y sus familiares; tendientes a lograr el autocuidado de la salud, el control de su enfermedad y sus posibles complicaciones.
- c) Implementar un sistema de capacitación, perfeccionamiento y actualización dirigido a los integrantes de los equipos de salud.
- d) Prevenir el desarrollo y las complicaciones de la "diabetes mellitus", organizando actividades sistemáticas y periódicas que limiten, mediante la prevención, la aparición de complicaciones agudas y crónicas; logrando de esa forma disminuir la morbi-mortalidad y por ende el costo de la enfermedad para el enfermo y el Estado;
- e) Asegurar el tratamiento y seguimiento de los casos detectados de "diabetes mellitus".
- f) Fomentar y favorecer actividades de investigación científicas inherentes a la prevención y control de la "diabetes mellitus".
- g) Promover los cambios necesarios dentro de la estructura y procedimiento del sistema de atención primaria, en función de incrementar el nivel de eficiencia y eficacia de la gestión pública, para que el paciente diabético obtenga una adecuada y eficiente atención médica.
- h) Impulsar e implementar acuerdos, convenios y planes con organismos públicos, no gubernamentales y privados, de nuestro país y del exterior, que favorezcan emprendimientos y actividades que tengan por beneficiarios a los pacientes diabéticos. En especial, brindar apoyo a entidades sin fines de lucro, con personería jurídica y meritoria trayectoria en la provincia, dedicadas a la ayuda del diabético, previa aprobación de los planes respectivos de trabajo.
- i) Promover la participación de los distintos sectores sociales involucrados en la asistencia del diabético, coordinando un sistema interdisciplinario y multisectorial que actúe en todos los niveles de gestión del Programa, buscando el óptimo funcionamiento del mismo.

ARTICULO 14: Créase el Servicio Provincial de Nutrición y Diabetes, el que funcionará en los establecimientos sanitarios que establezca la reglamentación, afectando a tal fin los recursos humanos y físicos existentes al momento de sanción de la ley.

ARTICULO 15: El Servicio Provincial de Nutrición y Diabetes tiene las siguientes funciones:

- a) Coordinar las actividades científicas de todos los profesionales de la provincia abocados a la prevención, tratamiento y asistencia de las personas diabéticas, instrumentando protocolos de tratamiento.
- b) Colaborar con el Programa en lo que respecta a la implementación, ejecución y evaluación de las distintas acciones y planes de salud que se lleven adelante como consecuencia del mismo.
- c) Implementar el Registro Provincial del Diabético, en el cual constarán todos los

pacientes diabéticos del sistema de salud pública y privada; clasificándolos de acuerdo al tipo de diabetes que padezcan, incluyéndose en el mismo todos aquellos datos que resulten de interés para evaluar el estado de salud de los pacientes, el acceso a las prestaciones mínimas normatizadas y la planificación de acciones preventivas.

ARTICULO 16: El Servicio Provincial de Nutrición y Diabetes, a través del Registro Provincial del Diabético, otorgará al paciente diabético que haya cumplido con los requisitos exigidos en la presente ley, una credencial del diabético que acreditará su condición de diabético y beneficiario de la presente ley; siendo la misma de presentación obligatoria para el acceso a cualquiera de los beneficios, salvos casos excepcionales debidamente justificados.

ARTICULO 17: Créase el Consejo Diabetológico Provincial, el cual tiene las siguientes funciones:

- a) Asesorar al Programa en todo lo relacionado a la variada problemática del diabético, a su implementación, y en el control del cumplimiento del mismo, tanto en el ámbito privado como estatal.
- b) Intervenir de oficio o a pedido de parte, de acuerdo al procedimiento que establezca la reglamentación, cuando tomare conocimiento de acciones discriminatorias a personas diabéticas en cualquier actividad humana.
- c) Organizar y apoyar actividades educativas a través de congresos, seminarios, cursos, talleres, jornadas y toda actividad dirigida a la promoción de la salud en la comunidad, contribuyendo a mejorar la calidad de vida del diabético.
- d) Promover y orientar la investigación, y difundir los avances técnicos terapéuticos y la actualización bibliográfica.
- e) Favorecer un proceso dinámico y continuo de intercambio de información y experiencias en todas las materias vinculadas a la diabetes, gestionando la cooperación y aportes provenientes de organismos y programas de origen provincial, nacional e internacionales.
- f) Evaluar la exactitud científica de toda información o publicación difundida por los medios de comunicación social; adoptando las medidas adecuadas para su corrección o eliminación, teniendo en cuenta la protección del diabético y de la sociedad toda.
- g) Colaborar con el Programa en lo que respecta a la evaluación y monitoreo periódico del mismo.
- h) Desarrollar toda actividad que considere necesaria para la prevención, diagnóstico, rehabilitación y tratamiento de la diabetes.

ARTICULO 18: El Consejo Diabetológico Provincial está integrado por un Presidente y seis vocales, designados por el Poder Ejecutivo.

Los vocales a designar tendrán la siguiente representación:

- 1. Tres (3) miembros, especialistas en la materia, propuestos por el Ministerio de Salud y Medio Ambiente,
- 2. Un (1) miembro en representación de las entidades privadas de ayuda al diabético con personería jurídica, propuesto por la Federación Argentina de Diabetes.
- 3. Un (1) miembro, con meritoria trayectoria en la provincia; en representación y propuesto por la Sociedad Argentina de Diabetes con competencia en el Capítulo del

Litoral;

4. Un (1) miembro, enfermo diabético, perteneciente a una asociación de ayuda de diabéticos con personería jurídica, propuesto por la Federación Argentina de Diabetes.

ARTICULO 19: La duración del mandato de los miembros del Consejo Diabetológico Provincial es de dos (2) años, renovables por única vez en forma consecutiva, debiendo transcurrir el intervalo de un período para ocupar nuevamente dichas funciones. Los representantes privados podrán ser removidos de sus funciones por decisión y a pedido de las entidades que los postulan, produciéndose su cese simultáneamente con la designación de su reemplazante.

Las funciones de los miembros son desempeñadas "ad honorem".

CAPITULO V: Recursos

ARTICULO 20: Los gastos que demande la aplicación de la presente ley serán atendidos con los siguientes recursos:

- a) Con lo determinado anualmente en la ley de presupuesto;
- b) Con los recursos que se destinen por leyes especiales;
- c) Con los de origen nacional, provenientes de la Ley Nº 23.753 y disposiciones complementarias;
- d) Con las donaciones o legados que se realicen para ser afectados a la aplicación de la presente ley.

CAPITULO VI: Autoridad de Aplicación

ARTICULO 21: Se establece como autoridad de aplicación de la presente ley al Ministerio de Salud y Medio Ambiente, el que tendrá a su cargo:

- a) Implementar la presente ley en vista a su efectivo cumplimiento, teniendo en cuenta los servicios, planes y acciones existentes al momento de sanción de la ley, a efectos de no superponer los mismos y lograr la máxima eficacia y eficiencia.
- b) Coordinar su accionar con el de las autoridades sanitarias nacionales, a los efectos del mejor cumplimiento de la legislación nacional y provincial.
- c) Afectar el personal bajo su dependencia, gestionar la adscripción de personal de otras áreas de gobierno para atender las funciones emergentes de la presente ley.
- d) Promover el acceso a un trabajo digno, acorde con su estado de salud, de los pacientes diabéticos.
- e) Presupuestar los gastos que demande la implementación y propiciar las modificaciones presupuestarias que eventualmente resulten necesarias.

CAPITULO VII: Disposiciones Complementarias

ARTICULO 22: Derógase la Ley Provincial Nº. 10.678.

ARTICULO 23: El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en el término de ciento veinte (120) días a partir de su promulgación.

ARTICULO 24: Los pacientes diabéticos que estén percibiendo beneficios de la Ley Provincial Nº 10.678, continuarán gozando de ellos.

ARTICULO 25: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DE LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE, A LOS TRECE DÍAS DEL MES DE NOVIEMBRE DEL AÑO DOS MIL TRES.-

Alberto Nazareno Hammerly

Presidente

Cámara de Diputados

Norberto Betique

Presidente Provisional

Cámara de Senadores

Avelino Lago

Secretario Parlamentario

Cámara de Diputados

Ricardo Paulichenco

Secretario Legislativo

Cámara de Senadores

SANTA FE, 15 de diciembre de 2003

De conformidad a lo prescripto en el Artículo 57 de la Constitución Provincial, téngasela como ley del Estado, insértese en el Registro General de Leyes con el sello oficial y publíquese en el Boletín Oficial.

Jorge Alberto Obeid

Gobernador de Santa Fe

www.santafe.gov.ar

Apéndice E

NORMAS DE PROVISIÓN DE MEDICAMENTOS E INSUMOS

1.- MEDICAMENTOS E INSUMOS COMPRENDIDOS

Acorde con la Ley 23.753/89 y el Decreto Reglamentario 1.271/98, quedan comprendidos dentro de las disposiciones los medicamentos e insumos básicos y cobertura mínima inicial, para el control y tratamiento del paciente con Diabetes Mellitus.

Medicamentos/	Cobertura	Cantidad		
Insumos básicos	(*)	(**)		
1. Comprende pacientes diabéticos tipo 1 (ID)	100 %	Según		
Insulina		prescripción		
Concentración U-100				
Tipos: Lispro, Corriente, NPH, Lenta,a, Ultralenta.				
Origen: Bovino, Porcino, Humano, Análogos				
Jeringas descartables para insulina U-100	100 %	24 por año		
Agujas descartables p/uso subcutáneo	100 %	100 por año		
Lancetas descartables para punción digital	70 %	50 por año		
Digitopunsor automatic	70 %	1 cada 2 años		
• Tiras reactivas para glucosa en sangre	70 %	400 por año		
Tiras reactivas para acetona en orina	70 %	50 por año		
Tiras reactivas para glucosa en orina	70 %	100 por año		
Puede considerarse el uso de tiras combinadas				
para glucosa y acetona en orina				
Bomba de infusión continua para insulina	(***)	(***)		
Comprende pacientes diabéticos tipo 2 (NID)	70 %	Según		
Antidiabéticos orales		prescripción		
Tiras reactivas para glucosa en sangre	70 %	50 por año		
Tiras reactivas para glucosa en orina	70 %	100 por año		
1. Reflectómetro para la lectura de las tiras reactivas				
para glucosa en sangre se otorgarán a las mujeres				
diabéticas embarazadas o personas con n alteraciones				
visuales de los colores. Previa autorización de la				
Auditoría Médica a correspondiente.				

Notas: (*) Porcentaje establecido en el Decreto 1.271/98. Cuando se especifica porcentaje inferior al 100 % se entiende que se trata de cobertura mínima inicial a incrementarse progresivamente de acuerdo a los recursos con que se cuente en cada jurisdicción. (**) Dación mínima por pacientes diabéticos. (***) Ante indicación expresa y fundamentada de profesional especializado, su otorgamiento deberá ser

evaluado y aprobado por la auditoría de la institución que corresponda, teniéndose en cuenta las normas que al respecto ha establecido la Sociedad Argentina de Diabetes y que formarán parte del Programa Nacional de Garantía de Calidad de Atención Médica.

- 2.- PROCEDIMIENTOS PROPUESTOS PARA EL SUMINISTRO DE MEDICAMENTOS Y OTROS INSUMOS ESTABLECIDOS EN EL ÁREA DE LA SALUD PÚBLICA Las Provincias y el Gobierno Autónomo de la Ciudad de Buenos Aires se cubrirán la demanda correspondiente a pacientes diabéticos carentes de cobertura médico social y recursos, de acuerdo a las siguientes disposiciones:
- 2.1. Requisitos socioeconómicos. Residencia en territorio de la República Argentina. Se utilizará como constancia de domicilio, el registrado en el Documento Nacional de Identidad, Libreta de Enrolamiento o Libreta Cívica. Carecer de cobertura médico social y de recursos propios y/o familiares para solventar los gastos de los medicamentos y otros insumos establecidos. Según declaración jurada que tendrá validez anual, refrendada por el Servicio de Asistencia Social de la Institución de que se trate.
- 2.2. Procedimiento para la gestión de los medicamentos y otros insumos establecidos. El paciente diabético iniciará la gestión en el establecimiento o servicio asistencial estatal en el que está registrado y al que concurre para control y tratamiento. La prescripción de los medicamentos y otros insumos establecidos deberá ser realizada en recetarios de profesionales médicos de los servicios de diabetes, endocrinología, nutrición, medicina interna, pediatría y de atención primaria de la salud de establecimientos del área estatal o, eventualmente, reconocidos oficialmente por la misma. En los recetarios correspondientes el profesional médico deberá completar los datos filiatorios y clínicos básicos y prescribir la cantidad de medicamentos e insumos que se requieran para un trimestre de tratamiento. Con la documentación antedicha, el establecimiento o servicio de salud correspondiente solicitará a través de la dependencia que se estableciera a tal efecto, la cantidad necesaria de medicamentos e insumos para un período de tres meses de tratamiento. Cada provincia o jurisdicción podrá adaptar a su propia modalidad el procedimiento referido en tanto no se modifique el sentido ni la esencia del mismo.
- 2.3. Cancelación de beneficios. La cancelación de los beneficios a que se refiere la presente normativa operará en los siguientes casos: Renuncia del titular del beneficio. Radicación del beneficiario fuera del país. Cese de la condición socioeconómica informada. Abandono del control médico periódico regular en el establecimiento donde esté registrado. Incompatibilidad con otros beneficios.

http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000389cnt-2014-02_normas-provision-medicamentos-insumos.pdf



Ministerio de Salud Subsecretaria de Salud Direc. Pcial. de Promoción y Protección de la Salud

PROGRAMA PROVINCIAL DE DIABETES REGISTRO DE PACIENTES

ona de Salud:	Área Programá	tica	
fector:			
Datos Personales	Nombres:		
pellido:	Nomores		
Fecha de Nacimiento:			. 🗆 Fem. 🗖
Documento: LE/LC/I	ONI/CI N° Ocupa	ción:	
Domicilio:	Nº:Piso:D Localidad:	nto Manzan	a: Vda:
	N		
TIPO DE DIABETE			
COMPLICACION: Retinopatía IAM I	ES SECUNDARIAS Nefropatía Neuropatía ACV Amputación de		Vasculares □ HTA □
	r otro Programa Provincial? Si		
¿Cuál?			
TRATAMIENTO Glibenclamida Metformina 500 Metformina 850 Otro	a · · · · · · /D/a	Comprimidos/Mes Comprimidos/Mes	
Insulina:	Bovina Porcina C		
	NPH	Corri	ente
	Ampolla 10ml	Ampolla 1	10ml 🗆
Presentación	Cartuchos 3ml	Cartuchos	s 3ml 📙
Dosis / Día			
Envases/Mes			
	Nombre Comercial	Uso Diario	Cantidad/Mes
where a little of	A POLICE AND A POL		
Tiras Reactivas pa Autocontrol gluce			



MINISTERIO DE SALUD SUBSECRETARÍA DE SALUD DIRECCIÓN PROVINCIAL DE PROMOCIÓN Y PROTECCIÓN DE LA SALUD

PROGRAMA PROVINCIAL DE DIABETES

			probabilidad de D Ficha Nº		
ector:	Ol	bra Soc	ial: N° de Affilado		
na de Salud:ea Programática					
ombre y Apellido:			Nº de Doc		
mail:Localidad:		Tel	étono.		
PLocalidad:			T TOVINGIA		
ACTORES DE RIESGOS			SÍNTOMAS – SIGNOS		
Antecedentes familiares	Si 🗖	No	* Polidipsia (Sed)	Si 🗆	No 🗆
	Si 🗆	No	* Polifagia (hambre)	Si 🗆	No 🗆
Obesidad (sobrepeso)	31 🗖		Tomaga (amana)		
* HTA (hipertensión)	Si 🗆	No	* Poliuria (orina)	Si 🗆	No 🗆
Aumento del Colesterol y/o	Si 🗆	No	* Pérdida de peso	Si 🗆	No 🗆
Friglicéridos. Antecedentes de Patología	Si 🗆	No	* Pruritos (picazón en piel y	Si 🗆	No 🗆
Vascular (ACV-IAM)		No	genitales) * Infecciones repetidas	Si 🗆	No 🗆
* Madre con hijos de más de 4kg. al nacer					
* Antecedentes de DBT gestacional	Si 🗆	No	*Circunferencia de cintura (>102 Hombre; >90 Mujer)	Si 🗆	No 🗖
* Bajo peso al nacer	Si 🗆	No	* Acantosis Nigricans	Si 🗖	No 🗆
* Fumadores	Si 🗆	No			
			Ficha Nº		
ng(di-					
ta Médica Con 3 ó más factor	es de ri	esgo dete	ectados, y/o algunos signos y síntomas,		
- JUNE 141 - 1	ersona ico qui	en estad en deterr	o dudoso. Por tal motivo, se le sugiere ninará si padece o no Diabetes.		
intos construyendo futuro consultar a su med	ico, qui				
óstico ional:			*		
			Firma y S	11 . 1.1	1111

BIBLIOGRAFÍA

Aguirre, Patricia

2004 Ricos flacos y gordos pobres. 1ª ed., Buenos Aires, CI Capital Intelectual.

Almeida Filho, Naomar

2000 La ciencia tímida. Ensayos de Deconstrucción de la Epidemiología, Buenos Aires. Lugar Editorial.

American Diabetes Association

2015 Standards of Medical Care in Diabetes. Volume 38, Supplement 1. Disponible en línea:

http://care.diabetesjournals.org/content/suppl/2014/12/23/38.Supplement_1.DC1/January_Supplement_Combined_Final.6-99.pdf. Consultado el 20 de octubre de 2015.

Arrivillaga, Marcela y Useche Bernard

2011 Adherencia Terapéutica y VIH/Sida desde el enfoque de la determinación social de la salud: Reto conceptual e implicaciones metodológicas, Capítulo 3. Sida y Sociedad. Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia. Bogotá, Colombia. Ediciones Aurora.

Asociación Latinoamericana de Diabetes

2006, Guías de la Asociación Latinoamericana de Diabetes de diagnóstico, control y tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 2. Rev. Asoc. Latinoamericana Diab. Disponible en línea: http://www.revistaalad.com.ar/guias/Guias/Guias/ALAD_DMTipo2_v3.pdf. Consultado el 23 de octubre de 2015.

Azcona, María Susana

2008 Modelo de atención y práctica odontológica en el hospital: modalidades de acceso y utilización de los servicios según las características socio culturales de la población local. -1ª ed.- Rosario: Universidad Nacional de Rosario. C.I.C.E.A. Editora.

Barradas Barata, Rita

Epidemiologia social. Revista Brasileira de Epidemiología. Vol. 8 Nº1. Marzo 2005. pp. 7-17

Breilh, Jaime

2015 Epidemiología crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad. 1ª ed. 4ª reimp. Buenos Aires, Argentina. Lugar Editorial.

Carracedo, Elida

2000 Utilización de un servicio de salud. Accesibilidad y Adherencia. Rosario: Universidad Nacional de Rosario. C.I.C.E.A. Editora.

Carracedo, Elida; Iglesias, Paola y Saraceni, María Laura

2005 Significaciones sobre el proceso de salud/enfermedad/atención y las políticas en Salud Pública. Escuela de Antropología, Facultad de Humanidades y Artes. Universidad Nacional de Rosario. Presentado en el 1º Congreso Latinoamericano de Antropología, Rosario, Argentina.

Castellanos, Pedro Luis

"Sobre el concepto de salud-enfermedad. Un punto de vista epidemiológico" en Cuadernos Médicos Sociales 42 CESS, Rosario, 1987. pp. 15-23.

1990 Sobre el concepto de Salud Enfermedad. Descripción y explicación de la situación de Salud. Boletín Epidemiológico Organización Panamericana de la Salud, vol.10 Nº 4, pp. 1-7.

1997 "Epidemiologia, saúde pública, situação de saúde e condições de vida. Considerações conceituais" in Barata, R. (org.) *Condições de vida e situação de saúde* Rio de Janeiro. Abrasco, pp. 31-75.

Conrad, Peter

"The meaning of medications: another look at compliance", *Social Science & Medicine*, 20 (1), 1985. pp. 29-37.

De Souza Minayo, María Cecilia

2004 El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Buenos Aires, Argentina. Lugar Editorial.

Epele, Maria

2010 Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud. Buenos Aires. Paidos, pp. 175-200.

Freud, Sigmund

2009 Obras Completas. El malestar en la cultura. El porvenir de una ilusión. Volumen XXI. Buenos Aires. Amorrortu editores. pp. 59-140.

2010 Obras Completas. Duelo y melancolía. Volumen XIV. Buenos Aires. Amorrortu editores. pp. 235-255.

García Canclini, Nestor

2004 Diferentes, desiguales y desconectados. Mapas de la interculturalidad. Barcelona. Editorial Gedisa, S.A.

Goffman, Erving

2015 Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires. Amorrortu editores.

Good, Byron

1994 "The narrative representation of illness", from Good, Byron, J., *Medicine, racionality and experience. An anthropological perspective*, Cambridge: Cambridge University Press. pp. 135-165.

Goodman, Louis y Gilman, Alfred

2003 Las bases farmacológicas de la terapéutica, México D.F., Mc Graw Hill Interamericana editores S.A. de C.V., 10^a ed. pp.1697-1733.

Greca, Alcides, Gallo, Roberto, Parodi, Roberto, Carlson Damian 2011 *Terapéutica Clínica*, 1^a. ed. Rosario, Argentina. Corpus Libros Médicos y Científicos.

Grimberg, Mabel

Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al vih-sida en sectores populares de la ciudad de Buenos Aires. Cuadernos Médico Sociales Nº 75. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales, Mayo 1999. pp. 65-76.

Género y vih/sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con vih. Cuadernos Médico Sociales Nº 78. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales, Noviembre 2000. pp. 41-54.

2009 Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos: miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad, el dolor crónico. 1ª ed. Buenos Aires. Argentina. Editorial Antropofagia.

Guber Rosana

2001 La etnografía, método, campo y reflexividad. Bogotá 1ª ed. Grupo Editorial Norma.

2013 El salvaje metropolitano: reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo. Buenos Aires. 1ª ed. 4 reimp. Paidós.

Intra Med American Diabetes Association

2013 Recomendaciones para la práctica clínica sobre Diabetes. Fuente A.D.A. Disponible en línea www.intramed.net. Consultado el 23 de octubre de 2015.

Jodelet, Denise

1993 Las representaciones sociales: un campo en expansión. [Traducción: Elsa Alsina de Lassalle para circulación interna del Programa de Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Nacional de Buenos Aires].

Levín, Silvia

2010 "El debate en torno a los distintos enfoques de ciudadanía", en *Derechos al revés ¿Salud Sexual y Salud Reproductiva sin libertad?*. Buenos Aires. Editorial Espacio, pp. 29-46.

Menéndez, Eduardo

Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. 30 de abril al 7 de mayo de 1988. Buenos Aires. Pág. 451- 464. Disponible en:

http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/816_rol_psicologo/material/unidad2/obligatoria/modelo_medico.pdf . Consultado el 13 de julio de 2015.

1997 Antropología médica: espacios propios, campos de nadie. Distrito Federal, México. Nueva Antropología, vol. XV, núm. 51. Asociación Nueva Antropología A.C. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15905107 . Consultado el 10 de julio de 2016.

El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. Salud Colectiva. Centro de estudios para la salud. Vol. 1 Nº1, enero/abril 2005: 9-32.

2008 "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas" en Spinelli, Hugo (comp.), *Salud colectiva: Cultura, instituciones y subjetividad: epidemiología, gestión y políticas.* 1ª ed. 1ª reimp. Buenos Aires. Argentina. Editorial Lugar, pp. 11-47.

2009 De sujetos, saberes y estructuras: introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva. 1ª ed. Buenos Aires. Argentina. Editorial Lugar.

Milstein, Diana

2011 "Enfermedad, conflicto y movilización social en la vida escolar" en Visacovsky, Sergio (comp.), *Estados Críticos. Estudios sobre la experiencia social de la calamidad.* La Plata. Editorial Al Margen, pp. 151-173.

Ministerio de Salud de la Nación

1989 Ley 23753

http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/000000388cnt-2014-

02 actualizacion-ley-nacional-diabetes-23753.pdf

1998 Decreto Reglamentario Nº 1271

http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/000000387cnt-2014-

02 decreto-reglamentario-1271-98.pdf

2008 Guía de Práctica Clínica Nacional sobre Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Diabetes Mellitus 2 para el Primer Nivel de Atención. Buenos Aires, Argentina. Disponible en línea www.msal.gov.ar. Consultado el 28 de octubre de 2015.

2013 Ley 26914. Modificación de la Ley 23753 http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000543cnt-2014-08 Ley26914-modificacion-Ley23753-Diabetes.pdf

Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe

2003 Registrada bajo el Nº 12196. Adhesión a la Ley Nacional Nº 23.753 y su reglamentación. Créase el Programa Provincial de Prevención, Asistencia y Tratamiento de Personas Diabéticas. Disponible en línea www.santafe.gov.ar Consultado el 25 de julio de 2015.

Moscovici, Serge

1993 De las representaciones colectivas a las representaciones sociales: elementos para una historia. [Traducción: Elsa Alsina de Lassalle para circulación interna del Programa de Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Nacional de Buenos Aires].

2001 *The Phenomenon of Social Representations*. En Serge Moscovici Social Representations. Explorations in Social Psychology. New York: New York University Press.

O.M.S. (Organización Mundial de la Salud)

1982 Activities of the World Health Organization in Promoting Community Involvement for Health Development, Ginebra.

2003 El incumplimiento del tratamiento prescripto para las enfermedades crónicas es un problema mundial de gran envergadura, Ginebra. Disponible en:

http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/es/

Consultado el 12 de mayo 2016.

2010 Informe sobre la salud en el mundo. La financiación de los sistemas de salud: el camino hacia la cobertura universal. Ginebra, Suiza. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44373/1/9789243564029_spa.pdf. Consultado el 27 de julio de 2015.

Onocko Campos, Rosana

2008 "Humano, demasiado humano: un abordaje del mal-estar en la institución hospitalaria" en Spinelli, Hugo (comp.), *Salud colectiva: Cultura, instituciones y subjetividad: epidemiología, gestión y políticas*. 1ª ed. 1ª reimp. Buenos Aires. Lugar Editorial, pp. 103-119.

O.P.S. (Organización Panamericana de la Salud)

1974 Servicios comunitarios de salud. Participación de la Población, en SP, núm. 89.

1984 Participación de la comunidad en la salud y el desarrollo en las Américas, en: SP, núm. 473.

Pierret, Janine

1987 Significaciones sociales de la enfermedad. C.S.S. Ministerio de Educación y Justicia. Secretaría de Ciencia y Técnica. Área de estudios e investigación en ciencias sociales para la salud.

Vivir con HIV en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales. Cuadernos Médico Sociales Nº 77. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales, Abril 2000. pp. 35-44.

Recoder, María Laura

Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con VIH/Sida en una ciudad del nordeste brasilero. Papeles de trabajo – Centro de Estudios Interdisciplinarios en Etnolinguística y Antropología Socio – Cultural Nº 21 Rosario Enero /Junio 2011. Disponible en: http://www.scielo.php?script=sci arttext&pid=S1852-45082011000100005

Rovere, Mario

2006 Redes en Salud: los Grupos, las Instituciones, la Comunidad. Córdoba, Republica Argentina. 2ª Edición corregida y aumentada. El Ágora Asociación civil.

Rovere, Mario y Tamargo, María del Carmen

2006 "Aportes de la Salud a la Construcción de una Gobernabilidad Democrática, Municipalidad de Rosario". En Rovere, Mario, *Experiencia Rosario; Políticas para la Gobernabilidad Municipalidad de Rosario y PNUD*. Córdoba. El Ágora Asociación civil, pp. 132-190. Disponible en: https://elagoraasociacioncivil.files.wordpress.com/2013/08/aportes-de-la-salud-a-la-contruccic3b3n-de-una-gobernabilidad-democrc3a1tica.pdf. Consultado el 10 de Noviembre de 2015.

Saslaski, Liliana

2007 ¿Por qué no se cura (todavía) la diabetes?: un abordaje antropológico de la enfermedad considerada la epidemia del siglo XXI, 1ª ed. Buenos Aires. Argentina. Editorial Antropofagia.

Sen, Amartya

¿Por qué la equidad en salud? Rev. Panam Salud Pública/Pan Am J Public Health 11(5/6), 2002. pp. 302-309.

Sousa Campos, Gastão Wagner

1998 Equipos matriciales de referencia y apoyo especializado: un ensayo sobre reorganización del trabajo en salud. www.alames.org/documentos/equipos.pdf
Paideia y Gestión: Un ensayo sobre el soporte Paideia en el Trabajo en Salud. Salud Colectiva. Centro de Estudios para la Salud. Vol. 1 Nº 1. Enero /Abril 2005. pp. 59-67.

Testa, Mario

2014 Pensar en salud. 1ª ed. 6ª reimp. Buenos Aires. Argentina. Lugar Editorial.