

Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü

<http://kimelu.mdp.edu.ar/>

Licenciatura en Trabajo Social

Tesis de Trabajo Social

2006

El trabajador social y la salud del adolescente

Suárez Vissio, Sabina

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/631>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL
LICENCIATURA EN SERVICIO SOCIAL

TESIS FINAL DE GRADO

TÍTULO: "EL TRABAJADOR SOCIAL Y LA SALUD DEL ADOLESCENTE".

TEMA: EL ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL, EN LA TRANSICIÓN DESDE UNIDADES PEDIÁTRICAS A OTRAS UNIDADES, CON RELACIÓN A LA ATENCIÓN EN SALUD DE ADOLESCENTES CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS.

DIRECTORA: LIC. DANIELA ORTEGA

CO-DIRECTORA: MAGÍSTER MIRIAM SICOLI

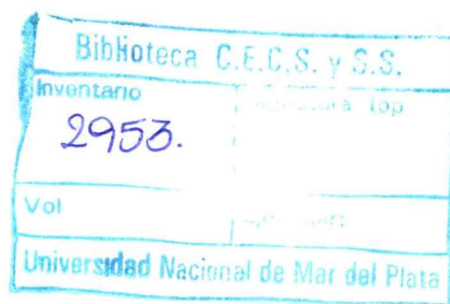
AUTORAS:

SUÁREZ VISSIO, SABINA.

SUÁREZ VISSIO, SARA.

VEGA, MARÍA ALEJANDRA.

MAR DEL PLATA. 2006



AGRADECIMIENTOS:

A los profesionales que integran los equipos de Diabetes y Fibrosis Quística del M.I.E.M.I., y a los jóvenes y adolescentes, que participaron generosamente de las entrevistas, por su apertura a compartir con nosotros sus experiencias.

A nuestra directora Lic. Daniela Ortega, y codirectora Mag. Miriam Sicoli, por sus aportes y acompañamiento.

A Facundo Di Marco, por su eterna paciencia

A Valeria Dalmolin por darnos el último empujón

PARTE I

FUNDAMENTACIÓN

TÍTULO: “El Trabajador Social y la salud del adolescente”.

TEMA: El Rol del Trabajador Social, en la transición desde unidades pediátricas a otras unidades, con relación a la Atención en Salud de Adolescentes con patologías crónicas.

FUNDAMENTACIÓN:

La elección del tema de dicha investigación, surge por el interés de indagar acerca de la atención en salud de adolescentes.

Una de las autoras realizó su residencia de pre-grado en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil (H.I.E.M.I.), en el servicio de Endocrinología, específicamente dentro del equipo de salud de atención a pacientes con Diabetes. La inserción dentro del equipo fue por un período de diez meses.

Dicha experiencia permitió conocer las características del servicio y de la población a la que atendía.

Se observó que todos los pacientes con dicha patología crónica que comenzaban a transitar la adolescencia, atravesaban por dificultades tales como falta de adhesión al tratamiento, rebeldías, irregularidades en los controles, etc. Estas conductas podrían atentar contra su salud, generando consecuencias en muchas oportunidades irreversibles.

A partir de la observación bibliográfica se sabe que las patologías crónicas, impactan tanto en el adolescente como en su familia, ocasionando consecuencias en la vida diaria y en la organización familiar.

La adolescencia, en sí misma, es un proceso de desarrollo estresante incluso para los jóvenes físicamente sanos. Las enfermedades crónicas que se padecen, durante esta etapa, complican aún más el desarrollo del adolescente. El trastorno crónico, las exigencias del tratamiento, las internaciones intensifican la preocupación en torno al aspecto físico, interfieren con el proceso de ganar independencia y perturban las relaciones cambiantes con padres y amigos. Además, los problemas del desarrollo del adolescente complican la transición del joven hacia la toma de responsabilidad para controlar su enfermedad y aprender a respetar el tratamiento recomendado.

A medida que los adolescentes con enfermedades crónicas aprenden más sobre la enfermedad y son alentados a hacerse responsables de su control, es común que intenten tomar sus propias decisiones acerca del control. A menudo hay intentos de

disminuir la medicación o de no tomarla sin consultar al médico. Aunque este comportamiento puede ser normal desde el punto de vista del desarrollo, puede generar la necesidad de una intervención adicional en el cuidado de la salud. La ira o la vergüenza relacionadas con sufrir una enfermedad crónica, o la falta de criterio para hacer frente a sus sentimientos con respecto a la enfermedad, también pueden afectar el cumplimiento del tratamiento recomendado o las técnicas de control. Por ejemplo, los adolescentes diabéticos tienden a ser poco criteriosos para elegir alimentos cuando están con sus amigos.

Esta crisis que afecta al adolescente, coincide con el momento en que debe finalizar su atención en el H.I.E.M.I. por cumplir los 15 años de edad,(siendo esta una disposición general de dicha institución pública), pasando a realizar su atención al Hospital Interzonal General de Agudos (H.I.G.A) u otros centros de atención para adultos.

El Trabajador Social (T.S), en este contexto, tiene un rol fundamental junto a otros profesionales de la salud (médicos, enfermeros, psicólogos y otros), ya que este es el que aporta una lectura de los problemas salud-enfermedad-atención desde el conocimiento de la teoría social.

“El Trabajador Social requiere fundamentarse en conceptualizaciones que habiliten la reformulación de la práctica profesional a partir de la comprensión de procesos complejos: la relación entre el Estado, las políticas sociales, las instituciones y los sujetos, en el marco de la plena vigencia de los Derechos Humanos de los sujetos y los grupos sociales, con una clara intencionalidad transformadora y un esfuerzo creativo permanente”.¹

Lo anteriormente expuesto surge como disparador del interrogante acerca de que sucedía con estos adolescentes al momento de finalizar su atención en dicha institución. ¿Existe un proceso de transición paulatino hacia otros centros de atención? ¿Cómo son las características del mismo? ¿Qué ocurre en otros equipos que atienden otras patologías crónicas? ¿Cómo se trabaja desde el rol del TS esta transición?

Una vez delimitado el problema se seleccionaron dos equipos de salud del H.I.E.M.I, que atienden pacientes con las siguientes patologías crónicas: Diabetes (DBT) y Fibrosis Quística (FQ),y se plantearon los siguientes objetivos con el fin de llevar a cabo la presente investigación:

¹ Ferrara, Floreal A. “Teoría social y salud”

OBJETIVOS GENERALES:

- Conocer las características de la transición, desde el H.I.E.M.I. a otras unidades de adultos, en relación a la atención en salud de adolescentes con patologías crónicas, tomando como referencia los equipos de salud de FQ. y DBT.
- Describir los elementos constitutivos del rol profesional del T. S., dentro de los equipos de salud, en el proceso de transición

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Conocer y distinguir las particularidades de la atención que brindan los equipos de salud de FQ y DBT, con relación al proceso de transición desde la opinión de los profesionales que los integran.
- Conocer y analizar, desde el Trabajo Social, las características del proceso de transición.
- Explorar las características de este proceso de transición, desde la mirada de los adolescentes involucrados.
- Analizar la información recabada.

El presente trabajo de investigación se organizará de la siguiente manera:

PARTE 1:

- **Fundamentación:** se hará una descripción de la situación inicial de la investigación con la presentación del tema y los objetivos de la misma.
- **Marco Teórico Referencial:** se definirán conceptos vinculados al tema planteado a fin de poder contar con una teoría que permita nutrir el análisis y la interpretación de los datos recabados en la investigación empírica. Se comenzará por una contextualización político, ideológica e institucional, y se desarrollarán los temas de adolescencia, enfermedades crónicas, equipos de salud, rol del trabajador social, transición. Los mismos serán organizados por capítulos.

PARTE 2

- **Metodología de la Investigación:** se describirá el diseño de la investigación realizada, las técnicas de recolección de datos, las unidades de análisis y los criterios de delimitación de la muestra.
- **Análisis e interpretación de los datos:** se realizará a partir de la articulación entre teoría y los hechos relevados en la investigación empírica.

PARTE 3

- **Consideraciones finales y/o propuestas:** se expondrán los resultados de la investigación.

APÉNDICE

ANEXO

BIBLIOGRAFIA

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

CONTEXTO POLÍTICO-IDEOLÓGICO DE LAS POLÍTICAS SOCIALES

Entre 1989 y 1991 se desarrollan una serie de revoluciones en la ex-Unión Soviética y en los países del Este de Europa, que provocan modificaciones de trascendental importancia. Podríamos decir que se abrió una nueva etapa a nivel planetario. La "caída del Muro de Berlín" abre un proceso que impacta en todos los ámbitos e instala un debate político, económico y social generalizado: es así como resurgen las teorías de la "muerte de las ideologías" y se constatan consecuencias contradictorias en el tejido social de todos los países y complejas modificaciones en los modos de interrelación entre estos y entre los sujetos mismos. Un mundo que permanecía en las sombras y al que sólo accedíamos a través del relato de los "opositores", pero que durante años ocupó en el imaginario social el lugar que cada uno, desde su propia historia y con su propio matiz, supo asignarle, apareció desmoronándose y para ser interpretado en todas sus facetas.

Al mismo tiempo, la grave crisis del sistema capitalista impone políticas devastadoras en los países colonizados, aplicando planes de ajuste que implican incrementos de la desocupación, el hambre y la miseria. El escenario social actual en el cual se desenvuelven los profesionales de la salud, en nuestro país, es consecuencia de los vaivenes de las distintas políticas públicas implementadas desde los comienzos de la conformación como Estado-Nación.

En un principio (SXVIII), el Estado tenía una injerencia mínima y las acciones de ayuda eran llevadas adelante por las damas de beneficencia que provenían de las clases sociales más acomodadas, orientada hacia los grupos denominados "pobres merecedores".

Luego de la Segunda Guerra Mundial, en un contexto de industrialización se sientan las bases económicas, políticas, ideológicas para la aparición de un cierto modo de organización de la sociedad en la cual el trabajo era mucho más que trabajo, eran también las condiciones del trabajo y la protección social; donde se parte del supuesto de la presencia de derechos sociales, y el Estado cumple el rol de garante de éstos derechos.

Se comienza a desarrollar un nuevo modelo de Política Social expresado en el campo de las acciones concretas, el Estado cumple un rol fundamental, esencialmente integrador y promotor del desarrollo, se da una nueva alianza (obreros-industria nacional-

clase media empresariado manufacturero), que da paso a una nueva configuración de país.

Se da lo que se denomina Estado nacional- popular y en lo que a economía respecta, una etapa de desarrollo económico de “sustitución de importaciones” que será el germen de la industria de consumo que permitirá, junto a otros factores, un profundo proceso de movilidad social.

El Estado nacional-popular se caracteriza principalmente por incluir definitivamente a todos los sectores y clases sociales dentro de la cobertura política y social del Estado. Desde el punto de vista político, el Estado populista produce inclusión social a partir de ampliar la ciudadanía mediante la extensión del sufragio y de los derechos constitucionales. En cuanto al aspecto social desarrolla su tarea más acabada de incluir a todos los sectores sociales en los mecanismos e instituciones de cobertura social amplia. La cobertura se expresa desde una perspectiva universalista.

El sistema de asistencia y protección social era de naturaleza inclusiva ya que permitía el acceso a ciertos bienes y servicios, como la educación, la salud y la vivienda, posibilitando de esta manera un ascenso social, a partir de la estabilidad que brindaba en cierto modo el salario. Con éstas características, este modelo presenta similitudes con el Estado de Bienestar de los países centrales, además que por diferentes vías se hace cargo de la población imposibilitada de acceder al mercado formal de trabajo.

Dentro de este modelo de Estado es importante rescatar que cada gestión política imprimió rasgos particulares que se dan en relación a las priorizaciones, modo de vinculación con la población beneficiaria, recursos asignados, estilos organizativos y administrativos. Estas diferencias tienen que ver con los modos de construcción de proyectos políticos, las nociones de sujetos de derechos o sujetos de necesidades, etc. El partido político que sienta las bases de este modelo de estado es el peronismo.

Lo anteriormente señalado signó la vida material y simbólica, sobre todo de la clase que vive a partir de la venta de su fuerza de trabajo. Por otra parte, es importante tener en cuenta que la función del salario y la vigencia del pleno empleo eran funcionales a la lógica de acumulación del capital, imperantes en ese momento.

En este contexto, la Cuestión Social entendida como problemas emergentes del conflicto capital/trabajo, era abordada por el estado a través de las políticas sociales recolocando y apaciguando los conflictos sin la intención de eliminarlos. El Trabajo Social cumple aquí un rol fundamental, ya que va a intervenir en los mecanismos de prevención

y control de la fuerza de trabajo, enmarcándose en una perspectiva positivista de auge en las ciencias sociales.

A partir de la crisis económica, sucedida en la década del 70, se producen transformaciones de diversa índole que esbozaban una sociedad cada vez más difícil de explicar, sobre todo desde las ciencias sociales. Estas transformaciones son producto de un tipo de acumulación de capital que *"... a través de la conversión de los procesos productivos complejos en secuencia de operaciones simples conduce a una descalificación de la fuerza de trabajo, y a una fácil rotación y sustituibilidad de los trabajadores..."*².

De esta manera, *"lo que constituye la Nueva Cuestión Social es la transformación que se da a raíz de la globalización de la economía y su consecuente implicancia directa en la transformación de la categoría trabajo, trayendo al mismo tiempo las mudanzas generadas en los sistemas de protección social"*.³

El sustento ideológico, que legitima esta situación es el pensamiento Neoliberal, donde su explicación parte del postulado de que el mercado es el mejor mecanismo de asignación de los recursos económicos y de la satisfacción de las necesidades de los individuos. De esto se desprende que todos los procesos que obstaculizan, controlan o suprimen el libre juego de las fuerzas del mercado tendrán efectos negativos tanto sobre la economía como sobre el bienestar y la libertad de los individuos.

En el fondo del proyecto neoliberal está la idea de imponer un nuevo patrón de acumulación encaminado a impulsar una nueva etapa de expansión capitalista, que entre otras cosas implica un nuevo ciclo de concentración de capital en manos del gran capital internacional.

Desde este pensamiento la salida a esta crisis consiste en reconstituir el mercado, la competencia y el individualismo. Esto significaría eliminar la intervención del estado en la economía, tanto en su función de planeación y conducción como en cuanto agente económico directo mediante la privatización y desregulación de las actividades económicas. Por otra parte, desde este pensamiento se ve la necesidad de reducir las funciones del estado relacionadas con el bienestar social.

Este modelo se caracteriza por:

- ◆ Aceptación de la condicionalidad externa.

² Vilas C. "Reforma del Estado y Pobreza". Material extraído de www.google.com.

³ Rosas Pagaza Margarita. "La intervención Profesional en relación con la cuestión social. El caso de el Trabajo Social". Ed. Espacio. Argentina. 2001.

- ◆ Liberalización irrestricta de las economías.
- ◆ Achicamiento del estado a través de privatizaciones indiscriminadas.
- ◆ Logros de equilibrios macroeconómicos.
- ◆ Nuevo tipo de circulación financiera sin impacto en la inversión productiva.
- ◆ Persistencia de niveles de desempleo abierto y de subempleo.
- ◆ Tendencia al deterioro del nivel medio de los salarios.
- ◆ Concentración del ingreso.
- ◆ Deterioro de la calidad de vida de proporciones importantes de la población.
- ◆ Fragmentación de los sujetos sociales.
- ◆ Tendencia al descreimiento por las conductas colectivas.

Para la viabilización del Neoliberalismo se implementan en los países Latinoamericanos cuatro estrategias concretas de ajuste en cuanto a políticas sociales: recorte del gasto social público en programas selectivos contra la pobreza y descentralización.

El elemento articulador de estas estrategias es la privatización que responde al objetivo económico de abrir todas las actividades económicas rentables a los privados con el fin de ampliar los ámbitos de acumulación y al objetivo político-ideológico de remercantilizar el bienestar social.

Para alcanzar estos objetivos sin conflictos sociales ni políticos que amenacen su cumplimiento, es necesario legitimar ideológicamente el proceso de privatización y generar los cambios estructurales necesarios. Casualmente, el Banco Interamericano de Desarrollo (BID), en su concepto de reforma para Latinoamérica le adjudica una gran responsabilidad a la "sociedad civil" asociaciones públicas, organizaciones de base, al igual que a empresas privadas con lucro en la seguridad social.

De acuerdo a este enfoque el Estado debe transferir a estas organizaciones la responsabilidad de facilitar y llevar a delante los servicios sociales, con el fin de aliviar el presupuesto estatal y complementar los escasos recursos del Estado. De esta manera el Estado se repliega de la economía y de la sociedad.

Todo esto se ubica en la tradición de la ideología liberal de la organización social, la cual otorga al individuo, como actor social, un papel prioritario en la superación de las situaciones problemáticas y el aseguramiento de la existencia propia. Para la cual la acción soberana y estatal es siempre accesoria y aparece cuando la instancia individual

deja de ser suficiente. Es en esta lógica que se inscriben las otras tres estrategias de ajuste.

En cuanto al recorte del gasto social público este se evidencia en el desfinanciamiento de las instituciones públicas, el cual ha traído deterioro y desprestigio de las mismas, ayudando de esta manera a crear la demanda al sector privado y así convertir al proceso de privatización en un hecho socialmente aceptado.

En este contexto es importante destacar que la crisis fiscal de los Estados Latinoamericanos no se debió a un excesivo gasto social sino al problema de la deuda pública provocado por el cambio en las relaciones económicas internacionales y nacionales. A esto se le suma la desregulación financiera lo que llevó a que la deuda pública crezca enormemente. Para llevar adelante su pago se impusieron ajustes en otros rubros del gasto público, especialmente en el social.

La estrategia de focalizar el gasto social en programas selectivos está emparentado con el objetivo de remercantilizar los beneficios sociales, capitalizar al sector privado desfinanciando y deteriorando las instituciones públicas. Así se planifican estrategias orientadas a grupos-meta, donde el Estado con ayuda del BID y el Banco Mundial facilitan recursos adicionales para medidas sociales de amortiguación destinadas a aliviar la pobreza extrema; mientras que la seguridad social, la educación y la salud pueden ser llevados adelante por entes privados. Un ejemplo de esto son lo Fondos de Inversión Social (FIS) recomendados por el Banco Mundial como compensación a los costos sociales del ajuste estructural en Latinoamérica. Los FIS son fondos destinados a corto plazo a proyectos sociales de emergencia para amortiguar las injusticias sociales que esta fase de estabilización y ajuste conrae.

La descentralización significa transferencia de poderes de decisión en las áreas de administración y planificación al igual que en la disposición de recursos financieros, de la administración central a unidades locales o subordinadas del gobierno central. La descentralización neoliberal no tiene por objetivo democratizar la acción pública sino permitir la introducción de mecanismos gerenciales e incentivar los procesos de privatización. La descentralización con éstas características ha sido impulsada por los organismos internacionales financieros condicionando los préstamos para los programas sociales.

De esta manera las Políticas Sociales están supeditadas a las exigencias del ajuste estructural económico y sirven para "aliviar" la pobreza y amortiguar los costos del ajuste en el mejor de los casos.

Actualmente de situación socio-sanitario nacional es la siguiente :

- El sistema capitalista globalizador se expresa de la siguiente forma: el

Estado Benefactor no dejó de existir, sino que ahora beneficia a otros sectores, que tienen el poder económico y político para hacer negocios a partir de la enfermedad. Este abandono progresivo y rápido del Estado de su rol de garante de los derechos sociales hacia la comunidad toda, genera la total desprotección de los sectores más pobres. Fomenta la pobreza estructural para sostenerse a través de prácticas clientelísticas y focalizadas. En rasgos generales nos encontramos con:

- Incremento de la pobreza, desempleo, subempleo;
- Aumento de la desigualdad;
- En nuestro país existe una muy baja cobertura de agua y desagües cloacales.

- En el área de salud se evidencia falta de políticas de Atención Primaria de la Salud, desabastecimiento de los hospitales, insuficiente abastecimiento de medicamentos y la ausencia de una política para el uso racional de los mismos, accesibilidad reducida al sistema sanitario, disminución del presupuesto.

- Esta desprotección intencional por parte del gobierno, genera un genocidio de la población, que el sistema considera descartable.

- Los indicadores que reflejan el estado de la salud de la población, son alarmantes, resurgiendo enfermedades vinculadas a la pobreza (desocupación, precarización y flexibilización, falta de vivienda, precarias condiciones de hábitat, población sin cobertura para la atención de su salud, etc.). el V.I.H./S.I.D.A. sigue en aumento, la droga, la violencia y los accidentes son protagonistas en nuestra sociedad; así como hay enfermedades prevenibles con la vacunación.

- Las instituciones públicas como los hospitales, han sido vaciados de sentidos y significados.

- Ha sido instalada la medicalización y la aparatología en contraposición a la promoción de la salud, y a la atención desde el primer nivel.

SURGIMIENTO DEL HOSPITAL PÚBLICO EN NUESTRO PAÍS

Es con la llegada del peronismo que se pretende transformar la organización y funcionamiento del sistema argentino de servicios de salud. La orientación del gobierno peronista en salud no difiere en sus características de otros campos de la actividad social: real extensión de beneficios a importantes sectores de población tradicionalmente

postergada: carencia de un programa coherente que garantizara estabilidad a los cambios: tendencia a una redistribución enmarcada en el facilismo, con despreocupación de los rebotes que tarde o temprano habían de provocar la improvisación con que se implementaban tales políticas.

El modelo populista en casi todos los casos consistió y consiste en un fuerte autoritarismo personal, gran apoyo de masas y contenidos ideológicos reivindicativos sin aspiración real de cambios en profundidad. Naturalmente se hablaba ya de derecho a la salud, pero la manera local de difundirlo y brindarlo mantenía su condición dádivosa desde las esferas del poder.

La activa gestión de Carrillo orientó una notable expansión de la capacidad asistencial pública. Desde entonces, los hospitales son el producto de un esfuerzo de sentido social, en virtud del cual la asistencia que reclama el necesitado es un derecho que refluye socialmente en un beber.

La salud era considerada como que *“no es en sí misma y por sí misma, el bienestar, pero sí es condición ineludible del mismo. No es pues un fin sino un medio y en el mejor sentido, un medio social. Porque no se trata de asegurar la salud para un goce más o menos epicúreo de la vida, sino para que el hombre se realice plenamente como ser físico, intelectual, emocional y moral, afianzando su conquista del medio exterior y su propio dominio interior”*.⁴

Se consideraba que los problemas de la medicina, como rama del Estado, no podrán ser resueltos si la política sanitaria no está respaldada por una política social. Así como no puede existir una medicina destinada a la protección de la colectividad sin una política social bien sistematizada para evitar el hambre, el pauperismo y la desocupación.

En ese momento histórico la medicina moderna orienta su acción no hacia los factores directos de la enfermedad, los gérmenes microbianos, sino hacia los indirectos, la miseria y la ignorancia, comprendiendo que los componentes sociales: la mala vivienda, la alimentación inadecuada y los salarios bajos, tienen tanta o más trascendencia en el estado sanitario de un pueblo, que la constelación de agentes biológicos.

Se considera al hombre en forma integral pensando en la necesidad de que la medicina replantee sus objetivos, dejando al margen el caso individual, para examinar los grandes grupos de afecciones que descapitalizan el potencial humano. Se creía que cuando se piensa demasiado en la enfermedad, se subestima al enfermo, tratando a la

⁴ González García, Ginés. “Políticas de Salud en Argentina en los Umbrales del Siglo XXI”. Revista Medicina y sociedad, Vol. 20. 1997.

primera y se descuida a la segunda. Olvidando así que el enfermo es un complejo no sólo somático, sino también psicológico y social.

Se tomaba a la salud como una inversión, que luego iba a ser devuelta por el pueblo, con creces por los valores económicos que dejaron de perderse, creyendo en la salud como el bien existente más productivo. Creyendo que el mejorar las condiciones de existencia y de trabajo, mejorarían el rendimiento de ese hombre y de la sociedad en propio beneficio y en beneficio de la Nación.

Una de las críticas que se hace a este sistema es en cuanto al financiamiento, ya que se consideraba cubierto por medio de las rentas generales, siendo los depositarios de esta medicina la clase social baja y no un desarrollo destinado a unificar la atención de toda la población del país, único camino que llega a obtener una auténtica igualdad de oportunidades y beneficios.

Objetivos del hospital

“ Es condición sine qua non que ese hospital tenga un espíritu y un sentido cultural. Es simultáneamente educar al pueblo para que pueda comprender las más altas expresiones de la cultura sanitaria. Los pueblos del interior, sin asistencia, viven en la prehistoria. En los pueblos que ya tienen hospital, hay que llevar a éste un nuevo espíritu y al pueblo la cultura sanitaria, que es la medicina preventiva, síntesis del concepto de salud”.⁵

“Que los hospitales no sean solo casa de salud, de acuerdo con la nueva orientación de la medicina, la cual tiende a evitar que el sano se enferme, o a vigilar al sano para tomarlo al comienzo de cualquier padecimiento cuando éste es fácilmente curable. Se tratará de transformar los hospitales en centros de medicina preventiva para que luego sean verdaderos centros de salud”.⁶

Funciones de un hospital moderno según la gestión de Carrillo

- Función asistencial, de diagnóstico y tratamiento de enfermos.
- Función sanitaria de esclarecimiento de los cuadros que más gravitan sobre las cifras de morbimortalidad por enfermedades transmisibles y sociales.
- Función social, recuperativa sobre el enfermo y de apoyo económico al mismo y a su grupo familiar.

⁵ Idem 4

⁶ Idem 4

- Función cultural, formadora de hábitos higiénicos e integradora de conceptos básicos sobre las enfermedades.
- Función de investigación, aplicada al progreso de la medicina.

PRESENTACIÓN DEL H.I.E.M.I.

ÁREA DE INFLUENCIA:

El H.I.E.M.I. se encuentra ubicado en la ciudad de Mar del Plata cabecera del Partido de General Pueyrredón, integrando éste la Región Sanitaria VIII. Esta región ocupa la zona sudoeste de la Provincia de Buenos Aires, la misma está compuesta por 16 partidos: Ayacucho, Balcarce, General Alvarado, General Guido, General Lavalle, General Madariaga, La Costa, Lobería, Maipú, Mar Chiquita, Necochea, Pinamar, San Cayetano, Tandil y Villa Gesell. Abarcando un total de 45.564 km².

POBLACIÓN ASISTIDA:

El H.I.E.M.I. recibe constantemente derivaciones, para atención espacial y de alta complejidad, de los Hospitales Municipales y Unidades Sanitarias de las diferentes localidades anteriormente mencionadas. Así mismo, atiende a la población de la ciudad de Mar del Plata, bien por derivación de los Centros de Atención Primaria de la Salud Municipales, o bien por demanda en la guardia o consultorios externos del mismo hospital. Se reciben niños de hasta 15 años de edad y mujeres embarazadas a partir del 8º mes de gestación o cuando se presente algún factor de riesgo o complicación que requiera dicha derivación.

La gran mayoría de la población que se atiende en esta institución proviene de familias con situación laboral inestable, realizan changas, cirujeo, son beneficiarios de planes sociales, otros son desempleados; no cuentan con obra social. Esta situación trae aparejada una deteriorada capacidad de consumo de éstas familias, y que cerca de la mitad de se encuentra por debajo de la línea de pobreza e incluso algunos en estado de indigencia.

Esta crisis económico-social que se encuentra atravesando el país, incide directamente en la capacidad de acceder a una vivienda digna y a una adecuada alimentación, generando un deterioro en la calidad de vida.

DEPENDENCIA:

El H.I.E.M.I. es una institución que se inscribe dentro de la administración pública, depende jerárquicamente del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, pero es un hospital descentralizado.

La conducción del hospital se realiza a través de un Director Médico Ejecutivo y tres Directores Asociados, de quienes dependen las diferentes áreas y servicios.

OBTENCIÓN DE LOS RECURSOS:

El H.I.E.M.I. recibe desde el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, un presupuesto anual de recursos financieros; para llevar adelante los diversos servicios que brinda, para los sueldos del personal, el mantenimiento de la infraestructura, la compra de insumos, etc.

A su vez, recibe aportes de la "Fundación Hospital Materno Infantil", la cual realiza donaciones de equipamiento para determinados servicios, financia obras de infraestructura, como también realiza aportes individuales en casos excepcionales.

Se encuentra incorporado al S.A.M.O., pudiendo facturar de las Obras Sociales las prestaciones brindadas a sus afiliados.

La "Asociación Cooperadora de los Hospitales" subvenciona a determinados servicios, como Odontología y Radiología, para la compra de insumos. Realiza aportes materiales a determinados pacientes, ya que esta asociación cuenta con recursos propios, entregando dinero para medicamentos, nebulizadores, dispositivos intrauterinos, viáticos, pañales, leche, etc.

Las "Damas Rosadas", son un grupo de voluntarias dispuestas a brindar determinados servicios a los pacientes que se internan en el Hospital. Distribuyen ropa, juguetes y demás recursos materiales que ella mismas obtienen y administran. También acompañan a las madres que se encuentran internadas en obstetricia, en los primeros pasos de la lactancia materna.

Desde el Servicio social se capacita y coordina a un grupo de voluntarias denominado "Kumelen", que se especializa en el acompañamiento y atención de niños que se encuentran internados en el hospital y que no cuentan, en determinados momentos, con un familiar que los acompañe.

Las "Hijas de María", es otro grupo de voluntarias que durante la tarde realizan entrega directa a los pacientes de materiales para la higiene personal.

FUNCIONAMIENTO ACTUAL

Desde el año 1997, el Hospital Especializado Materno Infantil Don Victorio Tetamanti, se encuentra enmarcado en la " Organización y Gestión Hospitalaria "el mismo es un proyecto de administración hospitalaria enfocado en los resultados. El proyecto determina que el factor limitante para la absorción de la demanda en un hospital es "la cama de hospitalización". Centrándose en lo que a su entender, son los dos problemas emergentes del hospital público hoy: La escasez de camas y un mejor aprovechamiento de las mismas.

Para llegar a este planteo, la propuesta se inicia con una descripción de los aciertos y errores cometidos por el Hospital Público hasta éste momento, en los cuales ocupa un basto lugar la utilización de las camas, la ubicación de estas y los días de internación de los pacientes. Tanto es así que al detallar la propuesta, la misma se inicia con el título: "Propuestas para un Mejor Uso de las Camas Hospitalarias".

El H.I.E.M.I adhiere a lo denominado por el modelo como "cuidados progresivos del paciente". Esta modalidad es una forma de organizar los servicios hospitalarios, según las necesidades de los pacientes de manera que reciban la atención de acuerdo a su necesidad en el momento y en el sitio del hospital mas apropiado para su estado.

Esta forma de organizar la internación de las personas se basa en la complejidad del tratamiento que requiere atención.

- Cuidados intensivos: para pacientes críticos, con patología aguda o crónica que requieran observación permanente o cuidados intensivos de enfermería.
- Cuidados intermedios: para pacientes que requieren control de los signos vitales y prestaciones de enfermería frecuente.
- Cuidados mínimos: para pacientes que puedan ser autosuficientes o con la ayuda de un familiar que pueda ocuparse de sus cuidados, con necesidad de prestaciones no más de una vez por turno.
- Atención ambulatoria: se realiza a través de consultorios externos para diagnóstico, tratamiento, prevención y/o rehabilitación.
- Atención domiciliaria: es la cobertura de las necesidades del individuo en su propio domicilio, tiene por finalidad, respetar el derecho del individuo a las atenciones y cuidados dentro del marco familiar. En forma más amplia la atención domiciliaria puede abarcar la internación domiciliaria.
- Atención de largo plazo: para pacientes que requieren atención especializada del médico y de la enfermera por tiempo prolongado.

El Cuidado Progresivo de Pacientes es una concepción ideológica y una estrategia de atención mucho más amplia, que un simple reordenamiento de los servicios dentro de un Hospital, implicando una planificación global de atención.

Son consideradas como ventajas de este modelo de atención:

- Promueve las comunicaciones e interrelaciones de los servicios.
- Optimiza la utilización racional de los recursos humanos y materiales.
- Agiliza las interconsultas.
- Favorece la capacitación del personal en pos de la multidisciplina.

Cabe destacar que en la "Propuesta Organización y Gestión Hospitalaria", el paciente no es considerado como sujeto, actor, portador de derechos y como la razón de ser de toda institución, sino que como ser "pasivo", enajenado, apartado de sí mismo y transformado en un objeto. Esto se puede evidenciar en su marco referencial donde todas las prestaciones de salud tiene como objetivo principal apuntar a un uso racional, por lo tanto eficaz y eficiente de los recursos disponibles.

De esto se desprende que la propuesta no nace de un diagnóstico de situación sanitaria de la población, sino que se encuentra enmarcada en los lineamientos generales que el neoliberalismo, a través de los Organismos Internacionales, ya han planificado para los países del sur.

El hospital tiene 248 camas disponibles para la internación en total. De estas 146 están destinadas a pediatría, 93 para Obstetricia, 70 para recién nacidos sanos, 40 para Neonatología, 27 para el Hospital de día y 6 para la Sala de Observación de Guardia pediátrica.

El Hospital cuenta con dos residencias de madres: Residencia de Madres fundación V. Tetamanti (ubicada en el exterior del Hospital), y la Residencia de Madres Dr. Moisés Modad (Servicio de Neonatología, para las madres que están amamantando).

Como institución de salud se articula con las Unidades Sanitarias Municipales (atención primaria de la salud), con el INAREPS (rehabilitación) y el INE (docencia e investigación).

SALUD Y LEGISLACIÓN

EL DERECHO A LA SALUD

El Gobierno Nacional se constituye en garante del derecho a la salud para todos, solidariamente y sin discriminaciones, para lo que se están proponiendo los ordenamientos necesarios y las normas pertinentes, al igual que los mecanismos de regulación y fiscalización de las acciones requeridas.

Se pone particular énfasis en la satisfacción de los usuarios, en el respeto de los derechos humanos y en la ausencia de discriminación; en preservar el derecho a la confidencialidad, a la intimidad y a la privacidad de las personas, así como el derecho de los pacientes en cuanto al acceso y a la comunicación de toda información relevante disponible relacionada con su diagnóstico y tratamiento, propiciando el consentimiento informado ante la potencial participación en actividades de investigación y docencia.

El derecho a la salud lleva aparejado el bienestar y la salud de las familias; el reconocimiento de la gente, el ambiente y sus problemas, así como el fortalecimiento de las organizaciones familiares, comunitarias y de la sociedad para una participación más responsable y protagónica.

Se ha de considerar a la salud en el lugar de vida: el hogar, la escuela, el trabajo, el barrio y la ciudad, incorporando espacios del equipamiento social con un enfoque de humanización y ética. El derecho a la salud exige un cuidado integral de las personas que incorpore contenidos y actitudes para la satisfacción de necesidades fundamentales de identidad, protección, afecto, autonomía y reconocimiento de derechos. Requiere, asimismo, la oportunidad de las acciones antes que el daño se produzca, en función del riesgo poblacional, para evitar males mayores con criterios preventivos proporcionales a las necesidades de las personas.

Los niños representan el grupo de mayor vulnerabilidad en donde los condicionantes sociales, económicos, culturales y ambientales son determinantes de su situación de salud; los adolescentes se enfrentan a los accidentes y las enfermedades de transmisión sexual, al flagelo de las drogas y a la exposición a tóxicos (cigarrillos, alcohol) por la adopción de estilos de vida no saludables; las mujeres en edad reproductiva están expuestas a enfermedades de transmisión sexual y a daños derivados de la reproducción; los trabajadores están sujetos a relaciones laborales propias de un mercado deshumanizado, que afectan su salud física y mental; los ancianos soportan el

aislamiento motor y sensitivo y los problemas de la vejez; las personas con capacidades diferenciales enfrentan circunstancias que obstaculizan o impiden el desempeño de roles.

La pobreza, la marginalidad, las poblaciones con necesidades básicas insatisfechas y los grupos carentes de cobertura, permiten identificar adecuadamente los grupos en mayor riesgo social y vincularlos con los conocimientos epidemiológicos acumulados para una mejor orientación de las acciones en el campo sanitario y social.

La salud es definida como Derecho social en la constitución de la Provincia de Buenos Aires. La misma sostiene: "la provincia garantiza a todos sus habitantes el acceso a la salud en los aspectos, preventivos, asistenciales y terapéuticos; sostiene al hospital público y gratuito en general, con funciones de asistencia sanitaria, investigación y formación..." (Art. 36 inc. 8, sección primera).

El Senado de la Nación en su informe sobre el Derecho Humano en la Provincia de Bs. As. de 1996 define a este concepto: "como la formación de capacidades y el despliegue de las oportunidades de todas las personas y toda la persona".⁷

Ambos marcos , institucional y conceptual, no pueden dejar de alertar sobre la situación estructural que atraviesa nuestra provincia, país y región, con índices preocupantes de desempleo y subempleo, que afectan directamente al nivel de ingreso, y calidad de vida de la población. En un proceso de exclusión social que en el particular ámbito de la salud se verifican en un creciente número de personas sin seguridad social, que buscan atención en el Hospital Público, con problemas de acceso.

Se contraponen el espíritu de la Constitución Provincial, que define a la salud como un Derecho Social, con los intereses de capitales financieros que propician la transformación de la salud como un bien de mercado. Por tanto es necesario el esfuerzo de análisis y la intervención en las oportunidades y condiciones que implica esta realidad, desde el propio marco de especificidad del T. S., para una mejor calidad de vida de la población.

La búsqueda de un Sistema de salud que apunte a la descentralización y al desarrollo local como instrumento idóneo de los procesos de democratización y de mayor participación, se hace necesario en la construcción de espacios de formación de profesionales de la salud que ofrezcan una mejor respuesta a las necesidades y problemas que en ese ámbito experimenta la población.

⁷ Informe sobre Desarrollo Humano de la Provincia de Buenos Aires. Programa de Derechos Humanos. Senado de la Nación. 1996.

SALUD PÚBLICA:

En 1973 la OMS afirmó que: “el concepto de salud pública se refiere a todas las actividades relacionadas con la salud y la enfermedad de una población, del estado sanitario y ecológico del ambiente de vida, la organización y funcionamiento de los sistemas, de los servicios de salud y/o enfermedad y la planificación y gestión de los mismos. La salud pública se ocupa de la salud global de las poblaciones, en sus aspectos de promoción y protección de la salud, curación, readaptación y educación para la salud”.

8

La salud pública expresa los planes políticos en materia de salud de una región, país y pone énfasis en las acciones sobre el ambiente y reconoce la importancia de los aspectos sociales en los problemas de salud causados por los estilos de vida.

Una política de salud es un esfuerzo coordinado por mejorar la situación de la salud de la población.

La formulación de dichas políticas, involucra definir las formas en que el estado desempeñará sus cuatro funciones básicas en salud:

1. la de informador y consejero.
2. La de proveedor.
3. La de financiador.
4. La de regulador.

Las políticas de salud son los instrumentos y mecanismos para que el estado ejerza esas cuatro funciones.

Cuando se trabaja en salud, es fundamental hacer referencia a las características del sistema de salud, encargado de brindar respuestas a las necesidades de la población.

*Por Sistema de Salud se entiende “un conjunto de mecanismos a través de los cuales la capacidad instalada y los recursos humanos y financieros, se organizan mediante un proceso administrativo y una tecnología médica, para ofrecer prestaciones médicas integradas, en cantidad, calidad y oportunidad adecuadas para cubrir la demanda de los servicios de la población”.*⁹

Los servicios brindados por los sistemas de salud pública son, en general, no personales (higiene, saneamiento básico, etc.) y personales de tipo preventivo y curativo. Desde el punto de vista jurídico, los servicios están disponibles para todos los miembros de la sociedad, y las restricciones al acceso se deben solo a la inexistencia absoluta, o en

⁸ Mondragón Lasabagsaster, J., Trigueros Guardiola, I. “Manual de prácticas de Trabajo Social en el campo de la Salud.” Ed. SigloXXI. España 1999.

⁹ Gonzáles García, Gines. Op/cit .

proporciones adecuadas, de infraestructura y recursos humanos para satisfacer la demanda de atención.

El financiamiento de estos servicios proviene de recursos establecidos por normas legales (impuestos), y la atención es brindada en establecimientos de propiedad de la autoridad gubernamental, nacional o local, con recursos humanos contratados a tal efecto.

PROCESOS DE SALUD–ENFERMEDAD–ATENCIÓN EN LA ADOLESCENCIA

El concepto de salud ha sufrido una serie de modificaciones a lo largo del tiempo.

En un primer momento se podría señalar el pasaje de la noción de salud *“como ausencia de enfermedad” al reconocimiento de un estado de bienestar bio-psico-social, que cuestiona el paradigma biologicista a partir de identificar otros factores que inciden sobre la salud del individuo. En este sentido, se reconoce a la salud como un derecho individual y social*”.¹⁰

Posteriormente se avanza en la crítica del “Estado de Bienestar”, apareciendo la noción dinámica que define al proceso de salud–enfermedad como construcción individual y colectiva multidimensional. La tríada se completa con la incorporación de la atención como parte de este proceso, revalorizando el rol de las estrategias institucionales en la resolución de las problemáticas sanitarias.

El abordaje desde la salud pública incorpora los problemas de la gente y del contexto en el que están insertos. La relación sujeto / entorno permite abrir espacio a propuestas de intervención integral que considera la diversidad de factores que atraviesan este fenómeno.

Los distintos enfoques sobre la salud marcan fuertemente las visiones acerca del proceso de salud / enfermedad /atención en la adolescencia. A la concepción biomédica de la salud se corresponde una definición de adolescencia condicionada temporalmente, como etapa de crecimiento que va desde los 10 a los 19 años y se superpone con la etapa de juventud, que se desarrolla entre los 15 y 24 años (OPS - OMS).

En los últimos años se ha definido a la salud integral como resultante de la educación, el trabajo y otras condiciones de vida en el marco de un proceso de desarrollo. Se tienen en cuenta una serie de componentes estratégicos que deben incluirse en la atención de la salud del adolescente: interdisciplinariedad, intersectorialidad, prevención

¹⁰ Declaración de principios de la OMS. 1946

primordial, desarrollo de la capacidad social para enfrentar la adversidad (resiliencia), integración del entorno familiar y comunitario, visión integral del crecimiento y desarrollo.

De acuerdo a la propuesta de salud promovida por OPS, el desarrollo saludable de los adolescentes estaría vinculado a una infancia feliz, además de contar con ambientes seguros que los apoyen y les brinden oportunidades -a través de la familia, los pares y otras instituciones sociales- a la disponibilidad de información y oportunidad para desarrollar diversas habilidades prácticas, vocacionales y de vida, y al acceso con equidad a una amplia gama de servicios educativos, laborales, sanitarios, de justicia y bienestar.¹¹; UNICEF agrega la necesidad de un macroambiente propicio, creado por políticas y legislación, valores sociales, modelos de roles positivos, normas de conducta y apoyo de los medios.¹²

El despliegue de esos componentes implica la participación de distintos actores en el proceso de salud–enfermedad–atención del adolescente, revalorizando a la familia y al entorno inmediato como ámbito de contención básica. Asimismo, se ubica a la salud del adolescente como un fenómeno que incluye una multiplicidad de dimensiones y factores micro y macrosociales, excediendo ampliamente la práctica biomédica.

Al respecto, se supera la aplicación del enfoque de riesgo en el campo de la salud del adolescente, reemplazándolo por el de “resiliencia” como capacidad de desarrollar competencias en condiciones adversas, con el objeto de “adoptar un concepto menos rígido y más global que reflejase la posibilidad de enfrentar efectivamente eventos estresantes, severos y acumulativos”¹³. Es decir, a la caracterización de los riesgos se le agrega en forma incluyente el reconocimiento de capacidades y habilidades individuales y colectivas para enfrentarlos.

¹¹ OPS/Kellogg. “Proyecto de Desarrollo y Salud integral de adolescentes y jóvenes en América Latina y el Caribe”. 1997.

¹² UNICEF. Publicación Científica Nº 475. Autores varios. 1997.

¹³ Idem 12.

ADOLESCENCIA

“En la etapa adolescente todo es movimiento. Desprenderse del equipaje de niño para alcanzar la categoría de adulto.”¹⁴

CONCEPTO DE ADOLESCENCIA

El concepto de adolescencia no nació con la humanidad: es el producto de la reflexión humana sobre la humanidad, es lo que en ciencias sociales se llama un constructum, es decir, un concepto que se ha inventado para organizar el conocimiento de un sector de la experiencia humana.

Existe un consenso entre los científicos sociales en que la fenomenología de la adolescencia (su duración, sus características comportamentales, su lugar en la familia y en la organización social) está en gran medida culturalmente determinada. La adolescencia, es ante todo un fenómeno biológico, pero se halla siempre definida en términos culturales.

Adolescencia y juventud, en tanto experiencia humana, forman parte de un fenómeno cultural más amplio que es la variada definición de edad y de las diferencias entre una edad y otra. Aunque los procesos biológicos básicos de maduración probablemente son más o menos similares en todas las sociedades humanas, la definición cultural de estos procesos varía de una sociedad a otra, por lo menos en los detalles.

...“Es común a muchas culturas conocidas que, a medida que los miembros jóvenes de la comunidad pasan de una etapa a otra en su crecimiento biológico, cambian las expectativas de los adultos en relación con las conductas que son aceptables. Conductas aceptadas en un niño de cinco años probablemente no lo serán en un muchacho de quince. Dentro de este período de juventud en el mundo occidental solemos distinguir la etapa de la adolescencia como una transición entre niñez y adultez, con problemas especiales y específicos...”¹⁵

“Lewin, en su teoría del campo en ciencias sociales, opina que la adolescencia es un período de transición en el que el joven cambia de grupo de pertenencia. Mientras que el niño y el adulto tienen un concepto claro del grupo al que pertenecen, el adolescente queda entre ambos grupos, sin definirse claramente en ninguno de ellos, dado que los

¹⁴ Buscador google. Pág. Web: “www.adolescentesxlavida.com”

¹⁵ OPS- OMS. Autores varios. “La Salud del Adolescente y el Joven en las Américas”. Publicación científica N° 489.

miembros de la sociedad lo tratan de manera ambigua: ciertas formas de conductas no le son aceptadas por considerarlas infantiles y otras le son negadas por considerarlas propias de los adultos. Asimismo, algunas pautas que le son aconsejadas, el adolescente las percibe como ajenas a su función, ya que la adolescencia implica reaprender distintas formas de conducirse. Estos sujetos tienen una franca dificultad para lograr su ubicación social y ejercer sus obligaciones sociales (estructura cognoscitiva), por lo que su conducta refleja esta inseguridad. A esto se suma el cambio que implica el pasar de un espacio relativamente estructurado como es la infancia, a regiones desconocidas propias de la adolescencia".¹⁶

Este cambio puede ser repentino, como se observa en las sociedades primitivas, o gradual, como ocurre en las sociedades urbanas occidentales, donde el adolescente ocupa un lugar claramente marginal, pues ya no pertenece al grupo infantil ni se le acepta como adulto y, sin embargo, es responsable de sus propias acciones.

Si se pretende entender a los jóvenes de hoy día, no se puede dejar de lado la influencia del contexto sociocultural, ya que las relaciones de producción van a generar en los diversos medios geográficos y en sus distintas clases sociales, diferentes formas culturales, en donde la adolescencia va a plasmarse de manera siempre específica, no uniforme.

Las dificultades de los adolescentes suelen ser tanto internas (que se traducen en inestabilidad, incertidumbre y odio hacia ellos mismos) como externas (manifestaciones por el constante conflicto en torno a la búsqueda de una identidad propia que les hace rebelarse ante las personas adultas que, a su entender, pretenden mantenerlos bajo su dependencia).

La adolescencia es una etapa crucial de la vida. Quizás una de las más difíciles tanto para los chicos como para sus padres. En esta etapa se produce una gran crisis que involucra toda la personalidad del adolescente. La vida, en su constante transformación, lleva e impone cambios que muchas veces no se desean pero que se deben aceptar. El adolescente no elige serlo, simplemente debe aceptar el desafío. Puede decirse que dicha etapa transcurre entre los 10 y los 20 años de edad, iniciándose al comienzo de la pubertad (10 a 15 años de edad) y finalizando al cumplirse en gran medida el proceso de crecimiento y de desarrollo morfológico y fisiológico.

Por otra parte, la juventud conforma una categoría fundamentalmente sociológica, en la que las personas deben entrar a formar parte de la sociedad, con plenos derechos y

¹⁶ Idem 15.

responsabilidades. El período juvenil así definido abarca de los 15 a los 25 años de edad y una parte del mismo coincide con la etapa pospuberal de la adolescencia, la prolonga y continúa con la etapa de la edad adulta.

La delimitación cronológica de la juventud responde a factores socioeconómicos más que de orden biológico.

Las variables mayores en este período están constituidas por la oportunidad y la duración de las actividades educativas formales básicas y de la orientación vocacional, así como por las posibilidades de incorporación efectiva a la fuerza laboral.

La adolescencia es un proceso que transcurre desde la niñez a la adultez, Se caracteriza por rápidos cambios físicos, psíquicos, emocionales y sociales. Esto explica que el adolescente sea un ser en crisis. Crisis que implica acomodación a una situación nueva; que comprende: duelos por la infancia y por los padres idealizados, pasaje de la etapa del juego a la del trabajo, de la posición de hijo a la de padre, de lo familiar a lo extra familiar; adquisición de nuevas funciones y habilidades, comportamientos y placeres; logro de la sexualidad adulta.

El pensamiento se desarrolla también hacia una mayor capacidad de abstracción a lo largo de este período. Toda su identidad, lo que creían ser, se ve cuestionada de repente. Cuestionan todo a su alrededor tratando de construir una nueva identidad. Inestabilidad del carácter, de los sentimientos, de las creencias, de las convicciones, de las conductas, del estado de ánimo, son características propias del adolescente.

También la rebeldía aparece como una actitud típica en esta etapa. El adolescente cuestiona los valores que le fueron transmitidos durante su infancia, y que consolidaron su identidad, porque constituyen el punto de referencia desde el cual sondea el mundo en la búsqueda de aquello que deberá elegir él mismo como convicciones y modo de vida. Lo mismo que critica y cuestiona, es lo que antes admiró y lo que aún necesita antes de conquistar su autonomía.

A esta edad el grupo de pares adquiere gran importancia como modelo de identificación y ámbito donde ejercer sus capacidades, en desmedro de la familia que había sido el grupo de referencia hasta ahora. Es con sus pares que el adolescente comparte intereses y experiencias comunes.

Es importante tener en cuenta que aunque la conducta manifiesta del adolescente sea la de rechazo de la familia y de "déjenme en paz", en realidad necesita a la familia allí, al alcance de la mano para compararse y diferenciarse, buscar activamente los elementos

(creencias, valores, ideales, modos de resolver problemas, formas de expresión, etc.) que va a tomar para seguir adelante en la vida de forma autónoma. .

La vulnerabilidad del adolescente está aumentada por los cambios ya descritos y por la sensación de omnipotencia propia de la edad. Sin embargo, ante el mismo riesgo, la mayoría no presenta disturbios. Factores personales y sociales, así como también factores genéticos, calidad de cuidados parentales, historia previa, desempeñan un papel considerable.

Para llegar a ser un adulto independiente, el adolescente tiene que cumplir con diversas labores del desarrollo. Estos pasos no son idénticos en todos los adolescentes; dependen de la personalidad de cada individuo.

La personalidad es el resultado de la interrelación entre la herencia, el ambiente y el tiempo. Se establece durante la niñez, como resultante de la interacción entre su temperamento (conjunto de sus tendencias e inclinaciones congénitas) y su yo (su inteligencia y su voluntad).

La personalidad es definida como el comportamiento total, la reacción y la adaptación de una persona hacia sus propios cambios, hacia otras personas y hacia el medio que la rodea, de forma tal que puede distinguirse y caracterizarse como un individuo único. No es solo la expresión característica de la persona, sino también el soporte de los valores morales y la esencia del ser humano.

La transformación que experimenta el ser humano en su paso de la niñez a la etapa adulta a través de la adolescencia y juventud, representa un período crucial en su evolución biológica y psicológica. Supone, además, una modificación sustancial en su relación con el medio social. Durante este período el individuo adquiere comportamientos y actitudes de gran importancia que determinan su integración psicosocial, su salud presente y futura, y su capacidad de producción económica en el porvenir.

“La transición del adolescente puede ser agrupada de manera esquemática en tres fases o subetapas que duran, cada una de ellas, aproximadamente tres años:

- la adolescencia temprana (de 10 a 13 años),*
- la adolescencia media (de 14 a 16 años),*
- y la adolescencia tardía (de 17 a 19 años).*

El término pubertad determinaría lo puramente biológico, mientras que el término adolescencia se define como la adaptación psicosocial a los cambios físicos que culmina

*cuando se llega a establecer la independencia, anuncio del comienzo de la etapa adulto joven.*¹⁷

Se empieza por una ruptura subjetiva, por una crisis existencial, que acompaña a las manifestaciones corporales, que sorprenden tanto al que las sufre como a las personas que lo rodean.

La adolescencia es básicamente sólo una maduración de los caracteres individuales y hábitos del pensamiento y de la acción que se ha ido desarrollando durante la niñez. Lo que ocurre en la adolescencia está determinado, en gran parte, por lo sucedido antes de dicho período.

Las sensaciones físicas acompañan los cambios que ocurren en el cuerpo (pubertad y características sexuales secundarias, con el aumento concomitante de impulsos sexuales). Estos cambios van acompañados de nuevos recursos intelectuales (pensamiento conceptual) de que dispone el adolescente al hacer frente a la profunda reorganización de la personalidad. Dada la fuerza de esos sentimientos y preocupaciones respecto a su imagen corporal, el adolescente se torna extremadamente sensible a las respuestas de la familia, los amigos y otras personas. Las tensiones de la dependencia y la independencia, de abandonar la infancia para reestructurar una autoidentidad coherente, de la confusión que causa la maduración del cuerpo, de la forma cambiante de ver la vida, de la búsqueda de un lugar y un papel que representar, y de la búsqueda de la intimidad con personas del sexo opuesto sin temor a la pérdida de sí mismo, crean una angustia considerable y profunda.

El mundo exterior y la sociedad que los rodea, ambos también en estado de transición, aportan factores que influyen en el proceso de transformación de la personalidad de los adolescentes.

En dicha transformación se distinguen dos elementos, uno positivo: la fuerza ascendente de la personalidad que se acentúa, así como de la vitalidad que se abre paso, y uno negativo: la falta de experiencia sobre la realidad. De una realidad familiar y social que se ven alteradas por profundos cambios producidos casi de un día para otro.

Como consecuencia de este aspecto negativo, el período de la adolescencia se desarrolla en un marco de inseguridades, pérdidas, duelos, angustias y temores que condicionan el comportamiento individual y social de los jóvenes.

Hay en esta etapa una cargada estadística de suicidios o conductas suicidas

¹⁷ Buscador google. Pág. Web: “www.cambiatodocambia.com”

cuyas causas abarcan motivaciones tan disímiles como la confrontación con el riesgo y el peligro hasta el no deseo de vivir.

Cuando se piensa en los temores que un adolescente puede sentir a partir de las injusticias, si bien estas pueden estar generadas en el núcleo familiar (diferencia entre hermanos, padres injustamente autoritarios, etc.), no podemos dejar de lado las injusticias de tipo social.

Las más visibles y profundas a las que son sometidos los adolescentes son propias de una sociedad con marcadas diferencias sociales y económicas, con grandes síntomas de desprotección, falta de contención y oportunidades.

ADOLESCENCIA Y SALUD

“Diversos aspectos conductuales originados en pautas culturales que no son parte del sistema médico tienen gran importancia en la determinación de los problemas de salud específicos que enfrentan los adolescentes, sus familias y los adultos. Por ejemplo, patrones dietéticos, la socialización de los niños, la conducta sexual, la actitud frente al ejercicio físico y la práctica de él, el equilibrio entre el tiempo dedicado al trabajo y al descanso, pautas rituales, y muchas otras actividades cotidianas pueden tener un gran impacto en el nivel de salud de las personas, adultas o adolescentes. En otras ocasiones pueden surgir problemas del modo como adolescentes y adultos en una comunidad definen “estar enfermo” y “estar sano”. Generalmente la tendencia en las culturas latinoamericanas es a definir enfermedad como la presencia de síntomas y/o signos sensibles de alteración. La enfermedad puede ser definida como sentirse mal físicamente. Una persona que no siente síntomas debilitantes por lo general es definida como sana aunque las pruebas diagnósticas de los médicos podrían decir lo contrario en relación con patologías crónicas tales como tuberculosis, cáncer o cardiopatías.”¹⁸

La salud en la adolescencia, al ser esta un eslabón del ciclo vital, esta fuertemente condicionada por el desarrollo de las etapas anteriores. Asimismo, el proceso de maduración que experimenta el joven influye en la evolución y pronóstico de su enfermedad de base, así como en la posibilidad de contraer nuevas enfermedades, comprometiendo seriamente su salud presente y futura.

Dadas las variaciones individuales con que se presentan los cambios puberales, es evidente que los jóvenes y adolescentes forman un grupo heterogéneo desde el punto de vista de la salud.

¹⁸ Ídem 15

A esa diversidad biológica, se agregan las grandes disparidades sociales existentes en la región y que especialmente en los grupos de edad se traducen en importantes variaciones del perfil epidemiológico.

“Solo en épocas recientes se ha puesto de manifiesto la importancia de conocer mejor las necesidades de los adolescentes y jóvenes. Sin embargo, hay una serie de factores que dificultan la atención de este grupo de la población:

- a) Ni la adolescencia, ni la juventud pertenecen a ninguna especialidad médica y, por lo tanto, pierden el cuidado que ese hecho les daría;*
- b) Los adolescentes y jóvenes constituyen un grupo difícil de tratar, con una problemática muchas veces difusa e inespecífica; y*
- c) La misma naturaleza de sus problemas es un obstáculo para su presentación ante la atención médica.”¹⁹*

No obstante, la complejidad de los cambios que sufren este grupo de edad y la trascendencia de los problemas que lo afectan, hacen cada vez más imprescindible su conocimiento y atención. La adolescencia es una etapa crucial para la formación de hábitos de conducta y para desarrollar modelos de socialización. Los hábitos que se adquieren a esa edad pueden tener una importancia decisiva para la vida futura de los adolescentes y permitirles, o impedirles un aprovechamiento pleno de sus potencialidades.

El reconocimiento de adolescentes y jóvenes como parte integrante de programas sociales es relativamente reciente y representa un cambio significativo en las políticas y estrategias de desarrollo.

La inclusión gradual de este grupo de la población en los planes de salud ha sido una innovación en el mundo entero. Dicha incorporación se hace cada vez más necesaria dado el crecimiento numérico y proporcional de este grupo, más marcado aún en los países como la Argentina.

Esta tendencia esta condicionada por la extensión del periodo juvenil al prolongarse la educación y por la creciente capacidad de expresión propia de los grupos de jóvenes y adolescentes. Estos hechos han destacado una presencia juvenil en la sociedad, haciendo evidente las características propias del joven como objeto y como sujeto de la atención de salud. En este sentido se han puesto de manifiesto , por un lado las carencias y deficiencias de la atención de salud del adolescente , y por otro la falta de

¹⁹ Comité de estudio permanente del adolescente. Sociedad Argentina de Pediatría. www.sap.org.ar.

asignación de responsabilidad al joven, tanto en lo que respecta al cuidado de su propia salud como en cuanto a la promoción del bienestar de la comunidad.

A través de diferentes experiencias los profesionales de la salud señalan la importancia de la prevención primordial y primaria. El pediatra realiza prevención primordial al acompañar al niño y su familia desde el vínculo temprano hasta la adolescencia. Llegada esta etapa es necesario continuar con la promoción de estilos de vida saludables y trabajar con los problemas ya instalados.

ADOLESCENCIA Y RESILIENCIA

Otro de los aspectos a considerar desde los agentes de salud es fomentar la resiliencia. Se denomina resiliencia a la capacidad que tienen las personas para resistir las adversidades y construir positivamente a pesar de ellas. Ahora bien, un individuo puede ser resiliente, puede tener una gran fortaleza interna, habilidades sociales, pero si carece de oportunidades para educarse o trabajar, sus recursos se verán limitados.

Entre las claves generadoras de la resiliencia se hallan la satisfacción de las necesidades básicas y un buen vínculo temprano. Es claro el rol de la familia como generadora de afecto, sostén y sentimiento de pertenencia. Así como también es función de la comunidad organizada y del Estado que la representa brindar oportunidades de empleo y recursos para que las familias puedan cumplir sus objetivos.

En el ámbito familiar la presencia de funciones normativas estructuran la adaptación de los hijos a la realidad, contribuyen a evitar las conductas de riesgo y favorecen el proceso de socialización.

La actitud esperanzada y optimista de los padres, el diálogo y el compromiso afianzan el desarrollo de la auto estima y autonomía.

Un pilar importante en el fortalecimiento de los vínculos son los lazos sociales. La solidaridad previene el aislamiento y la desesperanza.

Los agentes de salud, los docentes y otros lazos sociales pueden promover experiencias que contribuyan al desarrollo de un proyecto.

En la escuela tiene lugar el proceso de aprendizaje que incluye la posibilidad de transmitir-recibir las formas de humanización del grupo cultural. Es decir: para que el adolescente pueda proyectarse hacia el futuro y valorar la consecuencia de sus actos necesita la confrontación del propio pensamiento con el de los otros. Es función de los docentes estimular la construcción de este nivel de pensamiento, incentivando la actitud cuestionadora y la reflexión.

Los profesionales que atienden a los adolescentes tienen el rol de favorecer el diálogo. En el espacio de la consulta pueden detectarse factores de riesgo, se puede hacer diagnóstico de enfermedades o problemas y diagnóstico de situación de riesgo familiar. A través de los controles y seguimientos la empatía y la palabra pueden promover la no violencia y la comunicación familiar. La atención integral, interdisciplinaria, con mirada preventiva y estrategias que intentan construir redes de sostén comunitarias son aspectos básicos que guían hoy en día la tarea de prevención de las problemáticas de los adolescentes.

A su vez, la promoción de salud se define como un proceso mediante el cual los individuos y las comunidades están en condiciones de ejercer control sobre los determinantes de la salud y, de ese modo, mejorar su estado de salud.

Dos enfoques complementarios

“Es conveniente diferenciar entre el enfoque de resiliencia y el enfoque de riesgo. Ambos son consecuencia de la aplicación del método epidemiológico a los fenómenos sociales. Sin embargo, se refieren a aspectos diferentes pero complementarios. Considerarlos en forma conjunta proporciona una máxima flexibilidad, genera un enfoque global y fortalece su aplicación en la promoción de un desarrollo sano.

El enfoque de riesgo se centra en la enfermedad, el síntoma y en aquellas características que se asocian con una elevada probabilidad de daño biológico o social. Ha sido ampliamente utilizado en programas de atención primaria, y el personal de los mismos está familiarizado con sus conceptos y aplicaciones.

El enfoque de resiliencia se explica a través de lo que se ha llamado el modelo “del desafío o de la resiliencia”. Ese modelo muestra que las fuerzas negativas, expresadas en términos de riesgos o de daños, no encuentran a un niño inerte en el cual se determinarán, inevitablemente, daños permanentes. Describe la existencia de verdaderos escudos protectores que harán que dichas fuerzas no actúen linealmente, atenuando así sus efectos negativos y, a veces, transformándolas en factor de superación de la situación difícil.”²⁰

Los niños y adolescentes nunca son absolutamente resilientes de una manera permanente. Hasta el niño más resistente puede tener altibajos y deprimirse cuando la presión alcanza niveles altos.

Por eso existe la necesidad de complementar el enfoque de resiliencia con el de riesgo, en función de un objetivo mayor que es el de fomentar un desarrollo sano. Junto

²⁰ Nestor Suarez Ojeda. “Manual de identificación y promoción de la resiliencia”. OPS. 1998.

con promover aquellas características saludables de niños y adolescentes, es necesario intervenir para disminuir aquellos aspectos que le impidan alcanzar el máximo de potencial dentro de su fase de desarrollo.

Enfoque multidimensional

"El examen de las causas de defunción y de las características de la morbilidad en la adolescencia y juventud, revelan la complejidad de las necesidades de salud en esta etapa crucial del desarrollo humano y señalan la exigencia de enfoques dinámicos y múltiples para solucionar los problemas que afectan a este grupo de la población. De allí la importancia de los estudios tendientes a generar conocimientos, no solo sobre las patologías físicas y psicológicas de los jóvenes, sino también sobre los factores demográficos sociales y emocionales que inciden sobre su salud.

La múltiple dimensionalidad de los problemas de la juventud requiere una coordinación intersectorial para lograr una visión integrada de las necesidades del adolescente.²¹

En América Latina existe gran escasez de instituciones que brinden al adolescente, sobre todo de bajos recursos, servicios de salud, sociales y educativos que apoyen a las familias en el ejercicio de sus funciones en esta etapa de la vida de sus hijos

COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE ADOLESCENTE

El profesional de la salud que desee prestar atención a los adolescentes debe participar también, en el tratamiento de los problemas particulares emocionales y de comportamiento de este grupo. Para hacerlo necesita: un genuino interés por el adolescente como persona, y la capacidad de sentirse cómodo con él. Lo primero probablemente es innato; lo segundo puede aprenderse. Aunque el conocimiento es esencial, no es por sí solo suficiente para atender a adolescentes. También es importante comprender las necesidades fisiológicas y psicológicas de los jóvenes, a fin de que esas necesidades, así como lo que se sabe sobre su enfermedad, se puedan tener en cuenta cuando se prepara el anamnesis, se evalúa la sintomatología y propone un tratamiento.

Como dijo el Dr. Roswell Gallagher: "es necesario que sepamos más no sólo, sobre las enfermedades de los adolescentes, sino también sobre cómo atender a la

²¹ Ídem 20

persona y no a la enfermedad, sobre las formas en que el cuerpo y la mente del adolescente reaccionan ante su enfermedad y la afectan”²²

EL ADOLESCENTE HOSPITALIZADO

“La adolescencia, el proceso de adaptación psicosocial al advenimiento de la pubertad y la maduración biológica, es con frecuencia un período de tensión y rápido cambio. En circunstancias ideales, el adolescente responde a los desafíos que representa el ambiente sociocultural, desarrollando inclinaciones y talentos que se expresarán en la capacidad de crecer y madurar. Sin embargo, este proceso puede verse amenazado. Cuando se produce una enfermedad, especialmente si es lo suficientemente grave como para hacer necesaria la hospitalización, el adolescente experimenta un alto riesgo de pérdida, sufrimiento y depresión.

Ya sea que el paciente adolescente sea atendido en una unidad especial o en una sala regular, todo adolescente hospitalizado y su familia tendrán necesidades únicas y especiales.

*En la comunidad dedicada a la atención de la salud ha surgido una creciente conciencia de que las necesidades de los adolescentes en la sociedad moderna deben satisfacerse con esfuerzos dirigidos hacia etapas específicas de la vida del adolescente. Tradicionalmente, la medicina trató al adolescente como alguien que pertenece “al mundo adulto”. Ya no podemos esgrimir el argumento de que el adolescente representa simplemente un adulto joven, ni podemos considerar casi indiferentemente que el adolescente sigue siendo un niño”.*²³

El argumento de los conocimientos médicos permitió que vivan más niños y adolescentes enfermos, y en la mayoría de los casos, que vivan una vida más plena. Las necesidades físicas y las demandas psíquicas de este grupo de edad hacen de la atención del adolescente una tarea compleja y un desafío, creándose así la necesidad de contar con servicios especializados.

²² Gallagher, J. R. *Médical Care of the Adolescent*, 3ª ed. East Norwalk, Appleton-Century-Crofts. 1977. Publicación científica N° 432. OPS 1991

²³ Ídem 15.

ENFERMEDADES CRÓNICAS:

DEFINICIÓN:

Al partir de la concepción de la salud y de la enfermedad como un fenómeno de naturaleza biopsicosocial, ...*"se define enfermedad crónica a toda condición física, generalmente no fatal, que dure más de 3 meses en un año o que necesite un periodo de hospitalización continuada de más de un mes en un año, incluyendo aquellos trastornos de suficiente gravedad que interfieren la actividad del niño en algún grado y excluyendo los problemas psíquicos y mentales crónicos, los procesos o déficits físicos menores y aquellas enfermedades graves que resultan fatales a corto plazo"*.²⁴

"Las enfermedades crónicas son aquellas que conllevan problemas de salud que interfieren en las actividades cotidianas de niños, niñas y adolescentes y que en dichos problemas existen tres elementos a considerar:

- *El tiempo de duración del proceso o sus secuelas.*
- *Las necesidades de servicios especiales y prestaciones complejas.*
- *Las limitaciones, discapacidades y minusvalías que conllevan.*

*Centrado el tema, se puede afirmar que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas adquieren con prontitud consciencia de lo que significa la privación de la salud, tanto por lo que supone de padecimiento físico (dolor, fiebre, inmovilidad ...) y dificultad de integración familiar y social, como por la frustración que implica la interrupción de su proyecto personal de formación integral."*²⁵

Por otro lado, la gravedad de un proceso se mide fundamentalmente por el impacto que produce sobre la actividad física, intelectual, psicológica y social del niño. El impacto será tanto mayor cuanto que el niño/a o adolescente presente sintomatología o se halle sometido a tratamientos capaces de limitar su actividad o interferir con la asistencia a la escuela, la relación con sus compañeros y la convivencia familiar.

Y es precisamente en este sentido, cuando la enfermedad limita una serie de aspectos fundamentales de su desarrollo, cuando aparece el menor como "sujeto de derecho", que tiene "derecho a una calidad de vida" y "derecho a un sano desarrollo", entendiéndose la calidad de vida como la "percepción por parte de los individuos -o grupos- de que se satisfacen sus necesidades y no se les niegan oportunidades para

²⁴ Navarro, A. 1992. Pagina web: www.escuela.med.puc/publicaciones/boletin.

²⁵ Polaino-Lorente. 1993. Pagina web: www.latinsalud.com/articulos.

*alcanzar su estado de felicidad y realización personal*²⁶ .

Las enfermedades crónicas van deteriorando lenta y silenciosamente la salud. Se denominan así, porque se van desarrollando poco a poco y de manera silenciosa, es decir, durante las primeras etapas de su desarrollo muchas de ellas no presentan síntomas o signos alarmantes, que hagan suponer que se están desarrollando.

Son irreversibles, porque van ocasionando el deterioro de uno o varios órganos del cuerpo limitando seriamente sus funciones, pero la mayoría, detectadas a tiempo son controlables, hasta el grado de permitir a las personas vivir con calidad y durante mucho tiempo.

Aunque existen factores hereditarios que predisponen a las personas a desarrollarlas, las enfermedades crónicas no son transmisibles o contagiosas y se originan principalmente por la personalidad, al valor que se otorgue a la salud y a la vida y sobre todo a los estilos de vida adquiridos, es decir los hábitos que se desarrollan cotidianamente, entre los que están: el tipo de alimentación, el consumo o uso de alguna droga, el sedentarismo y falta de ejercicio físico, la adopción de posturas incorrectas al caminar, sentarse o dormir, la forma de controlar y manejar las emociones y sentimientos, entre otros.

“Entre las características comunes de las enfermedades crónicas están:

- *Generalmente necesitan de un tiempo considerable para desarrollarse y manifestarse.*
- *Destruyen progresivamente los tejidos del o de los órganos que dañan.*
- *Todas ellas pueden complicarse severamente y desencadenar otro tipo de enfermedades, ya sean también crónicas o infecciosas.*
- *Son incapacitantes, no porque el enfermo tenga que dejar de hacer todas sus actividades, sino porque las limita severamente.*
- *Requieren de un control médico sistemático y permanente, lo que origina muchos gastos y problemas económicos, familiares, laborales y sociales.*
- *El costo de los tratamientos es alto, debido al consumo permanente de fármacos y la realización de estudios de control, así como de terapias y consultas médicas frecuentes.*
- *Algunas pueden prevenirse fácilmente al cambiar los estilos de vida adoptados.*²⁷

²⁶ Nutbeath, H. 1986. Pág. www.aacap.org/publicaciones.

El impacto que tienen estas enfermedades es muy fuerte y rebasa al enfermo, ya que al padecerlas repercuten en aspectos psicológicos, familiares, laborales y sociales, siendo los aspectos psicológicos de gran impacto en la evolución de la enfermedad.

Muchas de las enfermedades crónicas cuando se descubren están muy avanzadas y los enfermos y sus familiares, pasan por varias etapas psicológicas, que van desde el rechazo, la rabia, la racionalización, la depresión, la aceptación o resignación y la dependencia y en todas ellas y en muchos casos se requiere de ayuda profesional para poder sobrellevarlas.

Existen cuatro fases en el proceso de afrontamiento de una enfermedad:

- Etapa de inicio de la enfermedad: la característica fundamental es el temor a lo desconocido y la falta de comprensión de su enfermedad. Aparecen los primeros síntomas paralelamente a las crisis agudas de la enfermedad. Se mantiene contacto con médicos y se interrumpen las actividades cotidianas. El enfermo se centra en sus manifestaciones físicas, se siente preocupado por la gravedad de la enfermedad, así como por el pronóstico y el malestar físico que lo acompaña. Tanto el enfermo como las personas que lo rodean centran su atención en los problemas orgánicos.
- Toma de conciencia: Contacto con el papel del enfermo. La persona comienza a familiarizarse con los síntomas y piensa en las repercusiones de su enfermedad que van más allá de sus dolencias físicas: dieta, medicación, trabajo, estudio y, en general, reflexiona sobre sus limitaciones y capacidades. Esta visión de su enfermedad se apoya en los sistemas de valores y creencias de la sociedad en que vive; en nuestra cultura hay una devaluación del enfermo, percibiéndolo como una persona distinta a la mayoría, inferior. Desde esta perspectiva, el afectado empieza a percibirse incapaz para tener proyectos, se le dificulta sostener sus roles y funciones. En definitiva aparece ante sí mismo como un ser vulnerable, lleno de limitaciones, inseguro; lo que provoca un distanciamiento social, vergüenza de sí mismo, y en último término, un elevado riesgo de inadaptación social, personal y familiar.
- Reflexión y análisis: El enfermo se da cuenta de que realmente tiene limitaciones pero también de que posee múltiples capacidades que le permitirán desarrollar un nuevo proyecto de vida. El estado de ánimo se caracteriza por grandes altibajos,

²⁷ Bedregal García, P. "Enfermedades Crónicas en la Infancia". Boletín Escuela de Medicina. U.C. de Chile. 1994.

ya que todavía no ha conseguido adaptarse a su situación. En algunos momentos piensa que tiene muchas capacidades intactas y en otros se percibe como un ser débil y marginado.

- **Readaptación personal, social y familiar:** La presencia de una enfermedad crónica implica que quien la padece tiene que poner en marcha nuevos recursos y habilidades a fin de adaptarse a su nuevo estado. Gracias a este proceso de adaptación, puede resolver muchas de las dudas que lo acosaron en el pasado: ¿qué puedo y no puedo hacer? ¿Cuál es mi papel en la familia?, ¿Cuál es mi papel en el grupo social?. El modo en que se resuelven estas cuestiones será decisivo para la postura que adopte ante la enfermedad.

En general, las personas que se quedan estancadas en la primera etapa son aquellas que viven exclusivamente para su enfermedad, con un elevado riesgo de desarrollar trastornos psicológicos. El estancamiento en la segunda fase conduce a la marginación social, dependencia y pasividad general. Si la tercera fase no se supera, el individuo mantendrá una actitud de duda constante, altibajos emocionales, sometiéndose ante los cambios tanto de sus hábitos como en sus condiciones físicas : Después de la aparición de nuevas creencias sobre la enfermedad se hace consciente el intento de readaptación a esta nueva situación, pudiendo tomar una postura realista o no. Desde una postura realista tomará conciencia de sus limitaciones y capacidades; reconstruirá su imagen personal, relaciones familiares y sociales; la actitud ante su destino será activa, con aspiraciones adecuadas a su nuevo proyecto de vida. Desde una postura no realista verá sólo las limitaciones, tomará una actitud pasiva, sin proyectos y dependiente de los demás.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Una enfermedad crónica compleja, como la diabetes (DBT) y fibrosis quística (FQ) requieren cuidados diarios rigurosos, controles frecuentes, hospitalizaciones, con las consiguientes alteraciones de la vida cotidiana del paciente y su familia. La rutina de los enfermos está compuesta en gran parte por situaciones muy diferentes a las que ocurren comúnmente a los niños de su misma edad; esto puede dar lugar a problemas sociales, emocionales y psicológicos.

La enfermedad no solo afecta el cuerpo, afecta a la persona en sí y a su familia. En cada caso la situación va a ser propia y por lo tanto particular; así como las personas

no son iguales, la reacción frente a la enfermedad tampoco. No existe correlato entre la gravedad de la enfermedad y la gravedad de los trastornos psicológicos, si los hubiera.

“La enfermedad se presenta en los niños y los adolescentes, de dos maneras:

a)Interiormente siente cambios, su cuerpo ya no es el mismo, puede ser vivido como ajeno, enemigo; se siente fatigado, cansado, sin ganas.

b)Exteriormente sufre agresiones, separaciones de su medio habitual, prohibiciones.

En ambos casos perciben cambios en su cuerpo, como si no les perteneciera, pudiendo sentirlo su enemigo, ya que a través de algo que se instala en él, les es requerido que acepten pinchazos, estudios, prohibiciones, internaciones, sumisión, etc.’²⁸

La enfermedad, implica un cambio mayor: de ser como otros adolescentes a sentirse diferente, “anormal”. Percibe la situación y tiene un gran deseo de comprender lo que esta ocurriendo; puede tener diversas reacciones y estas dependerán en general del entorno adulto que lo rodea. Muchos pueden revelarse, agredir, buscar reivindicarse, rechazar la idea de que están enfermos; otros pueden aceptar pasivamente la situación y algunos pueden aceptarlos demasiado bien. Estas dos últimas respuestas pueden estar denotando una mala adaptación a la situación. También es preocupante la agresividad si es muy significativa o impide el tratamiento.

La actitud de los padres y del medio, incluido el equipo asistencial es fundamental, puede permitir al adolescente elaborar la situación o por el contrario banalizándola, negando la existencia de la enfermedad, llevar al adolescente al silencio al impedirle hablar de una de sus mayores preocupaciones.

LA ENFERMEDAD Y LA FAMILIA

Se sabe que la familia que tiene un hijo con una enfermedad crónica afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos.

En relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad. Las familias que tienen un hijo con una enfermedad crónica constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la enfermedad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. Es necesario que los profesionales que

²⁸ www.buscamed.com/documentos/ “Las complicaciones psicológicas de las enfermedades crónicas”

intervienen en el tratamiento puedan sostenerlas y acompañarlas desde el momento del diagnóstico y en situaciones de crisis que atraviesen a lo largo del ciclo vital. También es necesario detectar precozmente a las familias más vulnerables que requieren mayor acompañamiento y sostén o una derivación temprana al especialista en salud mental.

Caplan, uno de los pioneros en el campo de la psiquiatría preventiva, define la crisis como *“un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”*.²⁹

Distintos autores diferencian las “crisis del desarrollo o evolutivas” de las “crisis accidentales”. Las primeras son las relacionadas con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra: el nacimiento del primer hijo, el comienzo de la escolaridad primaria, la adolescencia, etc.

En cuanto a las llamadas crisis circunstanciales o accidentales se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto, inesperado: muerte de algún integrante de la familia, enfermedades, accidentes, etc.

La confirmación del diagnóstico de la enfermedad del hijo se encuadraría dentro de estas últimas. Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. En este sentido, es un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y donde peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten.

Los padres se ven invadidos por sentimientos tales como: preocupación por su hijo, angustia por la enfermedad, por el futuro; miedo a lo desconocido; rabia, el “por que a mí”; culpa, etc.

También aparece un sentimiento contradictorio. Por un lado alivio, en muchos casos, antes de arribar a un diagnóstico existió una peregrinación a médicos, estudios, etc., al tener el diagnóstico aparece un cierto orden, “ahora sabemos que la enfermedad de nuestro hijo es esta y se trata así”. Y por el otro una gran tristeza, “es una enfermedad que lo va a acompañar toda su vida, necesita tantos cuidados y por el momento no tiene cura”.

²⁹ Caplan. “Principios de la Psiquiatría Preventiva”. Ed. Paidós. 1980.

Todos estos sentimientos son normales, lógicos y esperados en todas las familias, es muy importante poder reconocerlos, aceptarlos, poder expresarlos, para luego convivir con ellos de la mejor manera posible.

Los hermanos sanos están involucrados en la problemática. También en ellos los sentimientos son contradictorios. En muchos casos son dejados de lado, ya que los padres parten del supuesto que quien más los necesita es el hijo enfermo, sin darse cuenta de que los otros, en distinta medida, también los necesitan. La actitud de cuidado, de protección, de los padres hacia todos los hijos, contribuye a una relación equitativa y solidaria entre los hermanos. Donde cada uno de ellos, sanos o enfermos, desde sus distintas formas de ser, presentan necesidades que merecen ser atendidas en tiempo oportuno. El compartir desde las diferencias debe ser una instancia que, alentada por los adultos, los nutra y fortalezca.

LA ENFERMEDAD Y EL MEDIO

Todo niño desde su nacimiento debe ir socializándose, es decir tiene una familia que a su vez tiene familiares, amigos; va a ir al jardín, luego a una escuela, seguirá o no estudiando, irá a un club, a un cumpleaños, etc. El niño o el adolescente con una enfermedad crónica no está exento de esas vivencias, por el contrario debe saber y sentir que tiene las mismas posibilidades, derechos y obligaciones de los demás individuos de su edad, esto lo ayudará a crecer de la mejor manera posible.

Para que esto ocurra en forma adecuada es muy importante que las personas con quienes se relaciona habitualmente, conozcan la situación.

Muchas veces el medio no colabora, no aceptan tener un familiar enfermo, piensan que se equivocaron en el diagnóstico, descalifican a los profesionales tratantes, minimizan la enfermedad, etc. Otras exageran los cuidados. La falta de respaldo o relevo por parte de los familiares en relación con los cuidados y tratamiento del niño o del adolescente, hacen que este reciba del medio una actitud ambivalente que lo desorienta y confunde.

Reconocer los cuidados y tratamientos que el niño o adolescente requiere de parte de los adultos, lo va a ir ayudando a tomar conciencia de su situación, de cómo su tratamiento lo ayuda a estar bien y le posibilita hacer las cosas que hacen sus pares.

La familia no debe pretender que el joven asuma su enfermedad como un adulto, sino que la misma, no le impida ser igual a otros de su edad.

LA ENFERMEDAD Y SUS DIFICULTADES

Al desarrollarse la enfermedad el adolescente y su familia deben aprender a convivir con ella de la mejor manera posible. Esto no quiere decir sin contratiempos, lo normal es que estos existan, pueden aparecer desde el inicio o con el correr del tiempo.

La sobreprotección es una tendencia natural al saber que el adolescente está enfermo. Los padres y el entorno tratan de evitarle cualquier malestar o sufrimiento. A veces se llega al extremo de creer que lo mejor es que viva en una especie de burbuja. La sobreprotección no ayuda al joven, le impide un normal desarrollo como sujeto.

El adolescente debe tener, en la medida de sus posibilidades (dadas por el desarrollo, no por su enfermedad), responsabilidades y exigencias como las tienen sus hermanos o de su pares.

El aislamiento, a veces ocurre que la familia siente que la situación de la enfermedad le es propia, intenta guardarla como un secreto. Comienzan a evitar hablar con los más cercanos, con el medio, dejan de visitar amigos, de ser visitados, se encierran.

Este es un camino equivocado. El compartir con otros es una manera sana de evolución, tanto para la familia como para el adolescente; permite correr a la enfermedad del lugar protagónico, introduciendo realidades diferentes.

El adolescente sufre el aislamiento y este a su vez, genera fatiga a corto plazo en todo el grupo familiar.

Es muy frecuente que solo uno de los padres se haga cargo de la enfermedad, creándose una "alianza" entre el y el adolescente, dejando al otro padre afuera. Es recomendable que ambos padres, en la medida de sus posibilidades, participen y colaboren.

Es bueno que la pareja preserve espacios propios y con sus otros hijos y que otros familiares de su confianza los releven en las tareas de cuidados de los niños.

La adolescencia, es en sí misma un momento de grandes cambios físicos y psicológicos. El adolescente puede volver a revelarse ante la enfermedad y sus implicancias.

Como en muchas crisis en la vida de los seres humanos requiere esencialmente de tiempo y no necesariamente de una ayuda profesional. Pero es importante estar alerta si la situación se prolonga.

ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA ADOLESCENCIA

La adolescencia, en sí misma, es un proceso de desarrollo estresante incluso para los jóvenes físicamente sanos. Las enfermedades crónicas que se producen durante esta etapa complican aún más el desarrollo del adolescente. El trastorno crónico, las exigencias del tratamiento, las internaciones y la cirugía (cuando es necesaria) intensifican la preocupación en torno al aspecto físico, interfieren con el proceso de ganar independencia y perturban las relaciones cambiantes con padres y amigos. Además, los problemas del desarrollo del adolescente complican la transición del joven hacia la toma de responsabilidad para controlar su enfermedad y aprender a respetar el tratamiento recomendado.

Los adolescentes que enfrentan enfermedades agudas o crónicas tienen más propensión a experimentar mayores preocupaciones y temores cuando la enfermedad o el cuidado de la salud entran en conflicto con las siguientes cuestiones normales de desarrollo:

- **Desarrollo de la independencia:** La enfermedad crónica frecuentemente interfiere con la comodidad que siente el adolescente para empezar a depender menos de sus padres. Los padres de los adolescentes que sufren enfermedades crónicas a menudo oponen más resistencia a los esfuerzos del adolescente por actuar de manera independiente.
- **Relaciones con los pares:** Las enfermedades crónicas y los tratamientos a menudo interfieren con el tiempo que el adolescente pasa con sus pares o en un ambiente escolar, que es su principal entorno social. Las cuestiones de autoestima relacionadas con la propia aceptación y con la aceptación de los otros se ven intensificadas por las enfermedades crónicas y las necesidades de tratamiento asociadas.

IMPLICANCIAS EN EL CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO MÉDICO EN LA ADOLESCENCIA

A medida que los adolescentes con enfermedades crónicas aprenden más sobre la enfermedad y son alentados a hacerse responsables de su control, es común que intenten tomar sus propias decisiones acerca del control. A menudo hay intentos de disminuir la medicación o de no tomarla sin consultar al médico. Aunque este comportamiento puede ser normal desde el punto de vista del desarrollo, puede generar la necesidad de una intervención adicional en el cuidado de la salud. La ira o la vergüenza

relacionadas con sufrir una enfermedad crónica, o la falta de criterio para hacer frente a sus sentimientos con respecto a la enfermedad, también pueden afectar el cumplimiento del tratamiento recomendado o las técnicas de control. Por ejemplo, los adolescentes diabéticos tienden a ser poco criteriosos para elegir alimentos cuando están con sus amigos.

Es importante que los padres y los profesionales de la salud que interactúan con pacientes adolescentes los ayuden a desarrollar formas emocionalmente saludables de vivir con sus enfermedades crónicas y con los requisitos de control.

TENDENCIAS DEMOGRÁFICAS

Durante los últimos veinte años se han visto marcadas mejoras en las tecnologías de apoyo a la vida neonatal, así como en las intervenciones medicoquirúrgicas en afecciones que hasta entonces producían mortalidad de niños a temprana edad. Por consiguiente, en las naciones industrializadas del mundo ha habido una propensión al aumento de las supervivencias de los niños con discapacidades, lo que ha dado como resultado un fuerte incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas y discapacidades en el adolescente.

Aproximadamente uno de cada diez niños nace con afecciones crónicas o discapacitantes, de los cuales casi un tercio tiene discapacidades que limitan las actividades de la vida cotidiana.

Las mejoras en las intervenciones terapéuticas en los últimos 25 años han incrementado la posibilidad de supervivencia de niños que sufren una amplia gama de afecciones: por ejemplo, la supervivencia en casos de fibrosis quística aumento un 700 %; la de espina bífida, 200%, y la supervivencia de enfermos con afecciones cardíacas congénitas es más de 300 % mayor que hace 20 años. Hoy en día , en los países industrializados, más del 85 % de los niños que nacen con afecciones y discapacidades crónicas sobrevivirán por lo menos hasta los 20 años de edad . (OMS OPS la salud del adolescente y el joven en las américas).

LA MADURACIÓN PUBERAL Y SUS CONSECUENCIAS

Pocas situaciones son tan traumáticas emocionalmente para el adolescente que se está desarrollando, que experimentar la pubertad en forma desincronizada respecto de sus pares. Para muchos jóvenes con afecciones crónicas la precocidad o el retraso puberal son de importancia capital para su experiencia.

Los adolescentes con afecciones crónicas experimentan una serie de consecuencias como resultado de las variaciones del momento en que comienza el período de su pubertad en comparación con sus pares.

DESARROLLO SOCIAL Y EMOCIONAL

Ser diferentes de los pares (en especial en momentos en que el adolescente que esta madurando físicamente ya se siente tan diferente) con frecuencia trae como resultado el aislamiento social con la consiguiente depresión. Para reducir al mínimo las diferencias, la persona joven con fibrosis quística puede optar por suprimir su tos para no llamar tanto la atención, la adolescente con diabetes puede decidir infringir su dieta antes que las normas de su grupo social.

Numerosos estudios han demostrado que tanto los jóvenes con afecciones crónicas como sus padres sufren gran aislamiento social. Se ve que estos jóvenes tienen menos amigos, realizan menos actividades con ellos y suelen hacer amistad con personas que tienen en promedio cinco años más que ellos o cinco años menos. Al tener menos amigos, con frecuencia sufren de soledad, y con la soledad viene la depresión.

Si bien no es poco común la depresión situacional, estudios recientes han puesto en duda la creencia frecuente según la cual los trastornos psicológicos son más prevalentes en estos grupos de jóvenes. En lugar de documentar la discapacidad, la mayoría de las investigaciones actuales afirma la extraordinaria flexibilidad (resiliencia) de los jóvenes que padecen de discapacidades y enfermedades crónicas.

DESARROLLO ÓPTIMO

“El desarrollo óptimo requiere una combinación delicada de apoyo de los padres y autonomía. Si bien hablamos del desarrollo durante la adolescencia como el pasaje de la dependencia a la independencia, en realidad se trata de un movimiento de la dependencia a través de la independencia hacia la interdependencia, ya que todos dependemos unos de otros. Por lo tanto, para el conjunto de los adolescentes las metas del desarrollo incluyen:

- *Asumir la responsabilidad del propio comportamiento.*
- *Hacer elecciones después de sopesar las necesidades personales y las de los otros.*
- *Desarrollar relaciones de apoyo que se caractericen por ser mutuas.*

El imperativo consiste en ayudar a todo joven a lograr su máximo potencial. La tarea es compleja y exige la colaboración de profesionales de los campos de salud, educación, orientación vocacional y servicios sociales que trabajen con los padres y los

*jóvenes. Lo bueno de ello es que, mediante estos esfuerzos, más jóvenes podrán tener acceso a la felicidad, que es la promesa de la vida que con tanta frecuencia se les niega.*³⁰

FIBROSIS QUISTICA:

¿Qué es la fibrosis quística?

La enfermedad fibroquística de páncreas (F.Q.) es la enfermedad genética más frecuente en individuos de raza blanca, caracterizada por enfermedad pulmonar crónica, trastornos en la absorción de los nutrientes de los alimentos, y sudor salado. Se trata de una exocrinosis, es decir que todas las glándulas exócrinas en general se encuentran afectadas, con producción de moco anormal, pegajoso, espeso, que obstruye los conductos de las mismas y de esta manera interfiere con funciones vitales como la respiración y la absorción de nutrientes.

El grado de afectación del aparato respiratorio define en gran parte el pronóstico.

¿Quién padece F.Q.?

Es una enfermedad hereditaria recesiva, es decir que se requiere que ambos padres transmitan el gen de la FQ. Actualmente no se disponen de datos reales acerca de la prevalencia en nuestro país, pero es probable que nazca un niño afectado cada 3000 recién nacidos, de manera que el porcentaje de niños que son diagnosticados en nuestro país es bajo.

¿Cuáles son los síntomas de la FQ?

Por tratarse de una enfermedad en la que varios órganos y sistemas están involucrados, y con intensidad variable, las manifestaciones clínicas también varían en cuanto a gravedad y momento de aparición. Debe sospecharse ante los siguientes síntomas:

- sudor salado
- dificultades en el aumento de peso
- deposiciones anormales, pastosas, con grasas, malolientes
- infecciones branquiales recurrentes, tos crónica
- esterilidad
- afección hepática.

³⁰ Núñez, B. "La Enfermedad y la Familia". Art. Especial. Archivo de la Sociedad Argentina de Pediatría. 2003.

Se confirma el diagnóstico mediante el teste del sudor realizado con la técnica de Gibson y Cooke.

¿Cuál es el tratamiento básico que requiere todo paciente con FQ?

- kinesiología del aparato respiratorio
- nutrición adecuada, en general con la administración de enzimas pancreáticas
- nebulizaciones
- antibióticos en las exacerbaciones infecciosas.

APPANER: UN CENTRO ÚNICO EN LATINOAMÉRICA

"El Centro de Referencia Provincial de FQ es, entre sus equivalentes nacionales, el que mejores resultados ha obtenido en términos de pronóstico y estado general de los afectados, según el Registro Argentino de FQ. Además, es el único en el país que cuenta con adecuado soporte nutricional, evitando en general la desnutrición, otra de las de las manifestaciones de la enfermedad.

"En Latinoamérica no hay nada igual" destaca con orgullo Segal. Llegar a brindar esa asistencia integral -cuentan con un nutricionista pediatra, un pediatra dedicado a la neumonología, un laboratorio pulmonar, un área de internación, cirujanos, gastroenterólogos, trabajadores sociales, psicoterapeutas, kinesiólogos y enfermeros especializados- demandó mucho compromiso y conocimiento de la enfermedad por parte de los médicos y también de los padres -nucleados en la Asociación de Padres Pro Ayuda al Niño con Enfermedad Respiratoria (APPANER)-, quienes deben realizar en forma domiciliaria parte importante del tratamiento.

Este centro se creó formalmente en el año 1990, pero su actividad comenzó mucho antes, en el '78, cuando profesionales y padres se agruparon a fin de luchar para que la asistencia de sus hijos fuera posible. Y lo consiguieron: ese año, una resolución ministerial les otorgó la medicación a los pacientes. Pero el trabajo no terminó allí. Doce años después, aquel grupo de médicos y familiares no sólo logró constituirse y ser designado como Centro de Referencia; también consiguió que el tratamiento y atención gratuita de los pacientes fibroquísticos fuera garantizado por ley.

Desde entonces, han convertido a la provincia de Buenos Aires en la única que dispone de este tipo de normativa, a través de la cual se brinda formalmente todo lo necesario a quienes se asisten en hospitales públicos. La ley 10.922, dictada por el Senado y Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires, establece en el artículo 1º (texto según ley 11095) que a través de la Cuenta Especial "Banco de Drogas

Antineoplásicas, creada por Ley 7123, se proveerá de los medicamentos específicos, insumos necesarios y vitaminas complementarias que hacen al tratamiento de base, a los Centros de Referencia y Servicios pertinentes estatales, provinciales o municipales, para el diagnóstico y uso exclusivo en el tratamiento de la enfermedad Fibroquística (Mucoviscidosis)". "31

DIABETES

¿Que es la diabetes?

La diabetes mellitus, es un problema crónico del metabolismo que conduce a una concentración de azúcar en sangre mayor de lo normal. El azúcar esta en forma de glucosa, la principal fuente de energía de toas las células del cuerpo.

Con cada comida nosotros ingerimos carbohidratos, como almidones y azúcares.

La Digestión en el intestino los transforma en glucosa y otros componentes. La glucosa se absorbe a través de la pared del intestino, y por medio del torrente sanguíneo pasa a los tejidos cuyas unidades fundamentales son las células.

En condiciones normales las células toman la glucosa y la convierten en energía.

La insulina, una hormona producida por el páncreas, es secretada al torrente sanguíneo, tiene la función de transportar la glucosa desde la sangre hacia el interior de las células.

En los diabéticos este proceso de entrada de la glucosa a las células no es normal, ya que hay muy poca insulina o bien ésta es menos activa de lo normal. El resultado es que la glucosa se acumula en la sangre, y al ser medida a parece con un alto nivel en sangre.

Hay dos tipos principales de diabetes:

- Diabetes de tipo 1: el cuerpo elabora muy poca o ninguna insulina.
- Diabetes de tipo 2: El cuerpo elabora insulina, pero no puede usarla.

Diabetes de tipo 1:

En la diabetes de Tipo 1, el cuerpo produce muy poca o nada de insulina. Como no hay insulina, el azúcar no puede entrar en las células para generar energía. Mientras falte insulina el nivel de azúcar se mantiene alto. La gente con Diabetes de Tipo 1 tiene que recibir inyecciones de insulina para vivir. Es por eso que la diabetes de tipo 1 se llama "diabetes insulino dependiente".

³¹ Art. Publicado en www.msal.gov.ar. "Fibrosis Quística: Una enfermedad subdiagnosticada". 2003

Aparece cuando factores ambientales actúan sobre individuos predispuestos genéticamente, algunos medicamentos, situaciones de estrés muy especiales como por ejemplo crisis asmáticas o enfermedades vírales, actúan como causas externas que influyen en el desarrollo de la enfermedad.

¿Quién padece DBT de Tipo 1?

Se da generalmente en gente joven, por lo que también se llama Diabetes juvenil. También puede ocurrir en los adultos de edad más avanzada.

Aproximadamente 1 de cada 10 personas con diabetes tiene el tipo 1.

¿Cuáles son los síntomas de la DBT Tipo 1?

Los síntomas son las sensaciones producidas por los problemas de salud. Los síntomas de la Diabetes Tipo 1 casi siempre ocurren subitamente.

Incluyen:

- Aumento de sed
- Aumento en la frecuencia de orinar
- Aumento de apetito
- Pérdida de peso repentina
- Sensación de mucho cansancio.

¿Cuál es el tratamiento básico que requiere todo paciente con DBT Tipo 1?

Los pilares del tratamiento de la diabetes Tipo 1 son: la insulina, plan de alimentación, el ejercicio, la educación diabetológica y el auto monitoreo:

Plan de alimentación:

Las necesidades para un adecuado desarrollo del niño con DM1 son las mismas que las del niño sano. Los objetivos van a ser:

1. Prevenir las hipoglucemias
2. Minimizar las hiperglucemias postprandiales
3. Evitar las hiperglucemias accidentales (transgresiones, fundamentalmente por ingestión de dulces y golosinas).
4. Mantener un crecimiento y desarrollo adecuado.

Para ello debemos orientar a la dieta equilibrada, en la que se debe implicar a todos los miembros de la familia. Los principios fundamentales son:

- Regularizar los horarios de comidas

- Reparto de las comidas en 5-6 tomas al día. No saltarse comidas ni picar entre comidas
- Evitar los hidratos de carbono de absorción rápida,
- Restringir las grasas
- Aportar fibra

Se deben evitar los productos "para diabéticos" Hay que individualizar el plan de alimentos para adecuarlo a los hábitos y costumbres de la familia. Es importante insistir en el horario de comidas, que debe ser similar cada día, compatible con su estilo de vida y teniendo en cuenta la actividad física.

Ejercicio:

Se debe recomendar ejercicio regular y participación activa en deportes organizados, que repercute positivamente en el bienestar físico y psicosocial de los pacientes, y en el control metabólico. Son preferibles los ejercicios aeróbicos.

Se aconseja que en caso de cetosis se evite el ejercicio.

El control de la diabetes es un constante balance de estos tres factores, puesto en peligro por dos emergencias, la hipoglucemia y la hiperglucemia.

Educación Diabetológica:

Debe tratar de informarse al paciente el máximo de los detalles posibles para lograr un adecuado control y tratamiento, que le permitirán disfrutar de una vida normal.

Automonitoreo:

Se denomina de esta forma a las pruebas diarias que deben realizarse para determinar si los niveles de glucemia están dentro de lo normal. Hay dos niveles de controlar los niveles de glucemia:

- En sangre: Sirve para conocer la cantidad de azúcar en la sangre al momento de realizar el control.
- En Orina: Sirve para conocer la cantidad de azúcar en la orina y si hay cetonas en ellas.

Insumos gratuitos para pacientes diabéticos

El gobierno de la Provincia a través del Programa De Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético (PRODIABA) brinda gratuitamente, desde hace 6 años, información e insumos a los pacientes diabéticos bonaerenses que no tienen cobertura social. (ley 11.620, ver anexo)

En este momento, del total de pacientes asistidos por el Programa, 901 son niños y adolescentes de hasta 16 años. Anualmente, se les entrega jeringas, agujas para la

aplicación de insulina, tiras reactivas para determinar el nivel de glucosa y cuerpos cetónicos en orina como así también una ampolla de glucagón, la que se aplica cuando el azúcar en la sangre desciende a valores inferiores a los normales (menos de 60 mg / dl).

Para contar con los beneficios del Programa sólo hace falta concurrir al servicio social de cualquier hospital público bonaerense o municipal. Allí, se le solicitará a los interesados completar una encuesta en la que se deja constancia de la carencia de cobertura social.

TRABAJO SOCIAL

El trabajo social es una disciplina de las ciencias sociales históricamente situada y políticamente comprometida. Tiene una identidad que surge de la cultura del pueblo latinoamericano, que se enriquece con los avances logrados en la construcción de ciudadanía, en el marco de una democracia pluralista y participativa.

“Los profesionales del trabajo social tenemos el compromiso y la responsabilidad de desarrollar nuestra práctica profesional sustentada en un análisis crítico de la realidad social en la cual intervenimos, en la comprensión de la vida cotidiana de los sectores populares y promoviendo la participación activa de estos sectores en el desafío de construir una sociedad democrática. Contribuyendo desde nuestra intervención, a la consolidación de una ciudadanía activa, a través de estrategias de acción viables asentadas en los valores fundamentales del ser humano como sujeto histórico, social y político”³²

Los derechos humanos implican necesariamente la valoración del otro excluido como sujeto. Es decir aquél cuyos derechos deben ser promovidos y respetados porque padece situaciones de injusticia, vulneración o exclusión social. Tomar en cuenta la óptica del otro como medida de las acciones y del compromiso, es otro elemento que define la cultura política y la ética que promovemos como direccionalidad del trabajo social.

Carlos Eroles define al trabajo social como una *“relación intencionada entre dos sujetos, que asumen juntos el diseño de una acción de cambio, el uno aportando sus técnicas de ayuda, su percepción diagnóstica y su capacidad de análisis; el otro como protagonista principal y necesario, portador de valores, identidad y una situación problemática que lo coloca en crisis. A partir de este vínculo se genera una acción buscando construir alternativas para la transformación de la crisis en una nueva oportunidad vital. En esta acción hay una responsabilidad social compartida entre sujeto y trabajador social”³³*.

Precisamente, el Trabajo Social es una profesión clave para resolver la tensión entre la emergencia y la estrategia, porque interviene sobre las “necesidades” individuales y sociales, reconociendo y potenciando las estrategias de supervivencia al operar en el entramado de mediaciones de las políticas sociales (y otras políticas públicas).

³² Gustavo Parra: “Los proyectos socio-profesionales en el trabajo social argentino...”, en “Nuevos escenarios y práctica profesional...”, (varios autores), Espacio Editorial, Bs. As., 2002

³³ Carlos Eroles “Ética y trabajo social”, Conferencia editada en mimeo, 1998

TRABAJADOR SOCIAL EN SALUD

El Trabajo Social es un quehacer profesional de complemento y apoyo de las acciones médico-sanitarias a través de programas integrados y nunca de acciones aisladas del todo que es la institución de salud, de la cual es un subsistema intermedio en su complejidad, sea ésta Ministerio o Secretaria de Salud, Coordinación Sanitaria Regional u hospital.

“Los objetivos del Trabajo Social, por lo tanto, se insertan en los objetivos generales de la institución de salud, de la que forman parte, enfocados desde el punto de vista de las necesidades y los problemas sociales. Como son tan complejos, deben ser alcanzados en forma progresiva mediante objetivos específicos, que necesariamente deben tener relación entre ellos para poder cumplir los generales de promover, prever, recuperar y rehabilitar la salud.

Esos objetivos específicos son:

a) Aportar al equipo de salud el estudio de las variables socioeconómicas y culturales, que inciden en la etiología, la distribución y el desarrollo de la enfermedad y sus consecuencias sociales localizando, identificando, controlando o eliminando aquellos que retardan o impiden el logro de los objetivos de salud y a la plena utilización de los servicios, así como localizando e identificando los que favorecen su logro.

b) Orientar y capacitar a los pacientes, a sus familias y a la comunidad en general en los problemas consecuentes de la enfermedad con el fin de que se asuman como agentes de prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de la salud, aceptándola como un valor colectivo que deben preservar.

c) Participar en la formulación, la ejecución y la evaluación de políticas de salud desde el punto de vista de su competencia.”³⁴

La intervención del Trabajador Social se realiza a partir del análisis de un ámbito estratégico, de la vida cotidiana de los sujetos. Si bien desarrolla sus prácticas en las instituciones, en este caso, en instituciones de la salud, el recorte de lo cotidiano en el que el sujeto participa, es el referente significativo; define la primera instancia analítica posible de las actividades observables en cualquier contexto social.

El Trabajador Social se inserta en el campo de la salud con el objetivo de asistir al paciente y su familia en los emergentes sociales que plantea el continuo salud-enfermedad. Su función principal es contribuir al tratamiento integral del paciente

³⁴ Kisnerman, Natalio. “Trabajo Social en Salud”. Ed. Humanitas

ayudándole a resolver aquellos problemas sociales y emocionales que interfieren con el tratamiento médico, su ajuste a la institución, su rehabilitación y la conservación de su salud física, mental y social.

Este tratamiento social tiene en cuenta:

- 1) Al paciente como sujeto activo en el proceso de su tratamiento, integrado en su contexto relacional de pertenencia
- 2) A la familia o grupo primario de convivencia como soporte básico de rehabilitación e inserción social
- 3) Los contextos relacionales capaces de generar formas de organización que coadyuven a superar situaciones críticas
- 4) Los recursos intra y extra institucionales

La investigación social en la práctica del Trabajador Social es la herramienta necesaria para comprender mejor la relación sujeto de intervención- contexto, tanto desde su producción de datos cualitativa como cuantitativa.

El Trabajador Social, requiere fundamentarse en conceptualizaciones que habiliten la reformulación de la práctica profesional a partir de la comprensión de los procesos complejos: la relación entre el Estado, las Políticas Sociales, las instituciones y los sujetos, en el marco de la vigencia de los Derechos Humanos de los sujetos y los grupos sociales, con clara intencionalidad transformadora y en un esfuerzo creativo permanente.

“El rol del Trabajador Social es un rol de servicios, porque no produce bienes materiales. En el sector salud, y con el objetivo de eliminar las desigualdades sociales, esos servicios han de prestarse en las siguientes áreas de trabajo:

- *Servicios de atención directa a individuos, grupos y comunidades, trabajando con quienes presentan problemas sociales o dificultades de integración social o, previniéndolos.*
- *Investigación, identificando los factores que generan desigualdades, evaluando servicios, recursos, actitudes y valores.*
- *Política y promoción social, estimulando y provocando medidas tendientes a lograr mejor calidad de vida para la población, creando sistemas, canales y otras condiciones para la participación en el logro de esas medidas.*
- *Planificación, transformando necesidades concretas en respuestas también concretas que las satisfagan.*
- *Administración de servicios sociales, organizando, dirigiendo o coordinando Departamentos de Trabajo Social.*

- *Capacitación de recursos humanos, sean o no profesionales.*”³⁵

ROL Y FUNCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA ATENCIÓN DE PATOLOGÍAS CRÓNICAS

El trabajador Social se ocupa de asistir al paciente y su familia ante la situación de enfermedad:

- **Orienta** a la familia para la superación de los obstáculos que habitualmente se presentan en el manejo de la enfermedad crónica.
- **Colabora** en la obtención de beneficios asistenciales que faciliten la accesibilidad al tratamiento.
- **Brinda apoyo y orientación** en las diversas instancias de la integración social del paciente: escolar, laboral, recreativa
- **Identifica situaciones** de conflicto y stress ante las cuales el paciente y su familia puede necesitar asistencia.
- **Contribuye** como facilitador en la comprensión de los aspectos socioculturales que inciden en el cuidado de la salud.
- **Contribuye** en la coordinación entre los miembros del equipo con el propósito de favorecer una comprensión integral del paciente.

Para poder llevar adelante su rol, el Trabajador Social realiza las siguientes actividades:

Paciente con diagnóstico reciente:

Luego que el paciente y su familia son informados, en forma interdisciplinaria, acerca del diagnóstico médico, se realiza una entrevista inicial con el objetivo de tomar un primer contacto con el niño y su familia. Se trata entonces de:

- Generar un espacio confiable donde allí puedan expresar lo vivenciado hasta el momento, intentando evaluar y clarificar el caudal de información traído por la familia.
- Visualizar y contener situaciones de angustia que la patología crónica provoca en el grupo familiar con diagnóstico reciente.
- Orientar a la familia en el cuidado y tratamiento que el paciente necesita.
- Clarificación de conceptos, entrega de bibliografía.

Se realizan **visitas domiciliarias** con el objetivo de:

- Conocer el medio socioambiental en el que habita el niño.

³⁵ Ídem 36.

- Establecer contacto con otros miembros de la familia que no asisten periódicamente al hospital.
- Poder desmitificar el rol de control social adjudicado generalmente a este servicio y poder así establecer, en su lugar un vínculo de confianza y apoyo, a fin de reforzar informaciones y brindar contención en un ámbito más distinguido.

Se realizan **diversas gestiones** tendientes a favorecer el tratamiento, como por ejemplo la incorporación a Programas Provinciales, tramitación de pensiones, pases de colectivo, información con respecto a obras sociales privadas, etc.

Contactos con otras instituciones con el fin de favorecer la reinserción del paciente en su contexto social.

Pacientes en tratamiento:

Se realizan entrevistas durante todo el proceso, los días de consulta, y generalmente cuando la familia lo solicita. En las mismas se trabaja sobre lo sucedido en la consulta, el estado del paciente, posibles modificaciones en el tratamiento y demás temas que sean de interés para la familia.

Estas entrevistas se realizan a los padres y a los pacientes, con estos últimos se trabaja sobre sus vínculos sociales, la escuela, los amigos, los juegos, etc. El instrumento que utiliza el Trabajador Social es el de solicitarle que escriban un día en su vida; a través del mismo se puede observar la posición que ocupa el tratamiento, su importancia, y la no culpabilización.

Con los pacientes en tratamiento, la intervención está focalizada al sostenimiento de los tratamientos, ya que en las patologías crónicas se da una suerte de fluctuación en relación al estricto cumplimiento de los mismos, a fin de facilitar su tratamiento y prevenir posibles abandonos o deserción.

Simultáneamente a las intervenciones que realiza el Trabajador Social en relación directa con los pacientes y sus familias, construye un reposicionamiento más simétrico de la profesión respecto de los representantes de otras disciplinas, dentro del Equipo Interdisciplinario. La misma se logra a través de una actuación cada vez más precisa, eficaz y fundamentada frente a los problemas que constituye su objeto. Es decir, el Trabajador Social construye su rol específico, en relación con otras profesiones.

EQUIPOS DE SALUD

Cada profesión de la salud posee una finalidad, una identidad, unos objetivos, unos objetos de trabajo y unos campos de acción que resultan de sus propios desarrollos históricos.

La formación de profesionales de salud, con capacidad para mirar a la persona de una manera integral, reconociéndola como un ser biosicosocial, requiere de un trabajo articulado interdisciplinario e intersectorial en el que se integran coordinadamente las ciencias biológicas y las sociales, para abordar la complejidad del proceso salud – enfermedad, a partir de una intervención que establezca interdependencia entre los diferentes saberes.

En este marco de complejidad para el abordaje de las cuestiones sociales, adquiere significación la relación entre las distintas disciplinas, sobre todo las de aquellas que convergen sobre un mismo objeto de conocimiento.

Se entiende por disciplina, con un criterio operativo, al abordaje diferenciado y sistemático de un fenómeno social, a partir de principios y criterios epistemológicos y científicos, al que se convierte en objeto de conocimiento, formación técnica y/o intervención a nivel de estructuras sociales, situaciones problemáticas o relaciones humanas.

En los ámbitos sociales e institucionales convergen distintas disciplinas. Así por ejemplo campos tales como salud, trabajo, seguridad social, familia, juventud, adolescencia, niñez, ancianidad, delito, el espacio urbano, la cultura, constituyen objetos de estudio para disciplinas diversas, que al coexistir cotidianamente entran en relaciones de cooperación o de conflicto, sea éste último provocado por la indiferencia, la competitividad, la intención de dominio o hegemonía, o, el enfrentamiento liso y llano en un caso concreto.

Las dificultades aparecen cuando, en problemáticas complejas multidimensionales, se insiste en explicaciones unidimensionales, monodisciplinarias, reduccionistas, y obviamente insuficientes.

Edgar Morin dice que, por definición, lo complejo es aquello que no puede ser simple, aquello que presenta distintas facetas, las que no pueden ser reducidas a una sola. Y que por lo tanto los modos simplificadores de conocimiento más bien mutilan, en lugar de expresar las realidades a que se refieren.

Es aquí donde surge la necesidad de la interdisciplina. O sea disciplinar entre distintas disciplinas una problemática compleja que presenta estas múltiples dimensiones.

Lo interdisciplinario es apartarse de la certeza dogmática, para internarse en la curiosidad constructiva.

Conocer los distintos campos interdisciplinarios que se abren, es importante tanto para aquellos profesionales que piensen incluirse en equipos de trabajo interdisciplinario, como para aquellos que, aunque permanezcan sólo en el campo de trabajo de su disciplina, se encuentren con pacientes que estén incluidos personal y familiarmente en problemáticas atravesadas por distintos campos disciplinarios.

En esta apertura se pueden encontrar elementos nuevos, descubrir aspectos desconocidos del consultante, que permitan construir con él nuevas alternativas, que se abran caminos nuevos.

Kisnerman plantea las relaciones de articulación entre las disciplinas a partir de la distinción entre multidisciplinaria, interdisciplina y transdisciplina.

*a) **Multidisciplinaria:** un conjunto de disciplinas estudia diferentes aspectos de una misma situación problemática u objeto de conocimiento. Hay cooperación pero sin que desaparezcan las fronteras disciplinares. El ejemplo más común es el análisis de un mismo paciente por médicos de distintas disciplinas. O la situación de un adolescente con conflictos, para lo que se solicita la opinión de un jurista, un psicólogo y un trabajador social.*

*b) **La Interdisciplina:** supone que el desafío que plantea encarar una situación problemática compleja requiere la conformación pluralista de un equipo de trabajo, que a partir de un código y una metodología compartida, produzca una nueva dinámica de abordaje. En la interdisciplina la integración se va produciendo a través de las preguntas que una disciplina le hace a las otras, para operar con una situación concreta, tratando de superar las comprensiones fragmentarias. La intercircularidad entre ellas, además de integrar saberes, reduce el imperialismo intelectual entre algunas disciplinas.*

Una forma lateral de interdisciplina ha surgido con el llamado enfoque clínico de la sociología, que partiendo de la vida cotidiana y del entrecruzamiento de saberes sobre lo social, se define a sí misma como una "indisciplina", que parte de la percepción y la participación de los sujetos en el análisis de lo social. Otros autores, en su reflexión sobre la complejidad de los desafíos políticos que se le plantean a la sociedad actual, también abordan la necesidad de la participación social y del aporte de distintas disciplinas científicas. Como lo señala también Bunge, la solución de la nueva cuestión social

requiere algo más que de políticos profesionales. Exige la concurrencia de los afectados, de técnicos de distintas disciplinas y de pensadores.

c) La Transdisciplina, es una nueva disciplina, tiene un sentido de globalidad “de fecundación mutua, de unidad en las relaciones y en las acciones, de interpretación de saberes. Y de ese intercambio surge, más que una nueva disciplina, un enfoque nuevo para abordar la realidad de trabajo. Valgan como ejemplos la teoría general de los sistemas, el constructivismo y el construccionismo”.³⁶

Las dificultades de la constitución de la interdisciplina tienen obviamente una dimensión política (es decir relacionada con cuestiones de poder), en la medida en que aquella perturba y cuestiona la hegemonía vigente de determinada disciplina. Esta hegemonía puede darse tanto en el nivel de las relaciones concretas en el campo de la comunidad científica por el dominio sobre ciertos espacios y fuentes de financiación, como en un nivel simbólico, por cuanto determinados discursos dominantes - que se transforman en los “únicos” lenguajes disponibles para los profesionales (en algunos casos se habla específicamente de la doctrina)- dificultan el surgimiento de discursos pluralistas alternativos. Así es como nos encontramos con disciplinas que acaparan lugares y sentido.

Nora E. Elichiry habla más específicamente de las condiciones para generar un clima de cooperación entre los miembros de los grupos concretos de trabajo interdisciplinario. En tal sentido nos plantea que *“los prerrequisitos para que la interdisciplina sea tal, son los siguientes:*

1) Trabajo en equipo: formación de actitudes cooperativas en el grupo.

2) Intencionalidad: que la relación entre las disciplinas sea provocada. El encuentro fortuito entre disciplinas no es interdisciplina.

3) Flexibilidad: que exista apertura en cuanto a búsqueda de modelos, métodos de trabajo, técnicas, etc., sin actitudes dogmáticas, con reconocimiento de divergencias y disponibilidad para el diálogo.

4) Cooperación recurrente: que haya continuidad en la cooperación entre las disciplinas para lograr una cohesión del equipo. Una cooperación ocasional no es interdisciplina.

³⁶ Kisnerman, Natalio. “Pensar el Trabajo Social”. Ed. Lumen/Humanitas. Buenos Aires. 1998.

*5) Reciprocidad: está dada por la interacción entre las disciplinas. La reciprocidad lleva al intercambio de métodos conceptualizaciones, códigos lingüísticos, técnicas, resultados, etc.*³⁷

El Sector de Salud debería acompañar, organizar y participar en los procesos de desarrollo, por tanto lograr una mayor capacidad de respuesta a los requerimientos cambiantes y específicos de los grupos de la población afectados por problemas socioeconómicos, ambientales y epidemiológicos.

Desde esta perspectiva, se hace necesario superar las tendencias de capacitación disciplinar en pos de la interacción de los profesionales en la capacitación como equipos de salud, con capacidad presente o potencial de actuar en forma conjunta en beneficio de la salud colectiva.

En este contexto el Trabajador Social, tiene un rol fundamental, junto a otros profesionales de la salud (médicos, enfermeros, psicólogos, etc.) aportando una lectura de los problemas de la salud- enfermedad- atención, desde el conocimiento de la teoría social.

EL TRABAJADOR SOCIAL COMO MIEMBRO DEL EQUIPO DE SALUD

Los problemas sociales solo pueden definirse a partir de un marco teórico que trascienda una disciplina particular dado que se presentan pluridimensionalmente. Por lo tanto, solo corresponde abordarlos en forma interdisciplinaria a través de un EQUIPO DE TRABAJO, es decir, de un grupo de especialistas en el que cada uno de ellos integre los conocimientos específicos de su disciplina para lograr un código único, común y operacional. En este sentido se dice que un EQUIPO es un sistema porque posee un conjunto interactuante de personas que comparten un mismo objetivo y actúan en un espacio y tiempo según la estructura resultante de su dinámica, y en el cual las conductas se relacionan con la definición de la situación global en la que están involucrados.

Si bien puede existir entre los distintos actores del equipo de salud una relativa coincidencia en cuanto a la necesidad de elevar los niveles sanitarios de la población, no siempre se logra una acción coordinada, convergente e integrada. Muchos factores contribuyen a ello como la sobrevaloración de algunas profesiones sobre las otras, los planteos esquizoides de pretender trabajar aislados, o etnocentristas de considerarse único agente de cambio, así como creer que se sabe todo (omnipotencia).

³⁷ Elichiry, Nora. "El niño y la escuela ". ED. Nueva Visión. 1987.

Ninguna profesión tiene un campo de acción cercado respecto de las otras, todas se interpenetran. Un Trabajador Social en salud no puede contentarse con lo específico de su disciplina. Resultará inoperante si no lo inserta y operacionaliza en el sector salud, dominando aquellos contenidos básicos que permitan arribar a un código común en el trabajo en equipo, lo que de ninguna forma significará diagnosticar y curar enfermedades.

“Un equipo de salud enfrenta la enfermedad desde un triple enfoque, que abarca:

- a) el problema orgánico de la enfermedad*
- b) el componente psicológico de la enfermedad*
- c) el cuadro social de la enfermedad*

En el estudio, diagnóstico y tratamiento del cuadro social de la enfermedad y sus consecuencias se inserta en el equipo el Trabajador Social como el generalista de los problemas comunitarios, el que valora la salud integral de individuos, grupos y comunidades, incluyendo hábitos, creencias y formas de vida; el que involucra a los usuarios en un proceso de investigación y diagnóstico y en las discusiones a las actividades que deben realizarse y como deben ser abordadas.”³⁸

³⁸ Ídem 36

TRANSICIÓN DESDE LAS UNIDADES PEDIÁTRICAS A UNIDADES DE ADULTOS

Transición: " *es el pasaje deliberado y planificado de la atención de adolescentes y adultos jóvenes con afecciones médicas y físicas crónicas desde sistemas de salud dirigidos al niño a sistemas orientados hacia el adulto* "39

Gracias a los importantes adelantos en la asistencia médica de los niños portadores de enfermedades crónicas logrados en la última generación, el grupo de profesionales que atienden a adultos puede esperar atender a jóvenes con enfermedades crónicas tales como fibrosis quística.

La atención de los jóvenes da especial importancia al desarrollo de destrezas para que ellos participen activamente de su propia atención, pasando del tratamiento de una patología a la promoción de la salud y prevención de las enfermedades. El desarrollo de un adolescente que está creciendo con una enfermedad crónica a menudo es diferente del de un adolescente perfectamente sano. En particular, esto abarca el desarrollo de su identidad, la búsqueda de contactos fuera de la familia, y la adquisición de un alto grado de independencia mediante el mayor contacto con otros adolescentes de similar edad. Estos aspectos a menudo se desarrollan mal, u ocurren más tardíamente en los jóvenes portadores de enfermedades crónicas. Un retardo de ese tipo en el desarrollo de la independencia tiene importantes consecuencias en su funcionamiento social, y no es raro que provoque problemas de confrontación con los profesionales que atienden adultos.

EL PROCESO DE TRANSICIÓN

Los jóvenes con enfermedades crónicas enfrentan los mismos retos que los jóvenes sanos que pasan de la infancia a la adolescencia y a la edad adulta, pero además, deben pasar de ser tratados en un ambiente pediátrico a uno de adultos. Esta transición debe ser cuidadosamente coordinada, y debe tener en cuenta las necesidades tanto físicas como fisiológicas del joven. Es preciso impartir conocimiento y destrezas para ayudar al joven en el desarrollo de estos objetivos. El o la joven y su familia se enfrentan al desafío de dejar un ambiente de atención pediátrica que han conocido y en el que han confiado durante muchos años, pasando a un ambiente diferente en el que habrá caras y personalidades diferentes, además de expectativas diferentes que implican un cambio de responsabilidad desde los padres y los cuidadores al paciente mismo. Al verse

³⁹ Baker K, Coe, L."Growieng up with a chronic condition: transition to young adulthood for the individual with cystic fibrosis. Holistic Nursing Practice. 1993

frente a estos desafíos, algunos individuos pueden optar por quedar fuera de la atención médica durante este complejo período.

Los profesionales de la salud tienen un importante papel que jugar, facilitando este proceso de transición y asegurando el bienestar continuo del joven. Todos los jóvenes, sean sanos o con la carga de una enfermedad crónica, atraviesan años difíciles para establecer su propia identidad y su propia valía. Si bien los padres pueden ser muy bien intencionados, es esencial que los jóvenes logren una separación de su control. Deben identificarse y probarse las necesidades de los jóvenes con respecto a su sexualidad, debiéndose establecer las interacciones con los amigos, los pares y los miembros de la sociedad en general. Todos los jóvenes se enfrentan con los desafíos propios de obtener una formación y de buscar un empleo remunerado. Los jóvenes portadores de una enfermedad crónica deben asimismo enfrentar los retos de una potencial limitación de sus actividades, de su propia valía y un sentimiento de desautorización. Es necesario abordar estos asuntos durante el período de transición, y participar del proceso de proporcionar el bienestar tanto físico como mental del joven.

Debe desarrollarse una estrecha colaboración entre los que atienden al joven y sus familias mediante el establecimiento de independencia y la separación de los familiares bien intencionados. Se puede ayudar a enfrentar estos retos con una estrecha interacción entre el equipo de salud y la familia. El protagonismo de los padres debe ser trasladado al joven, reafirmando su personalidad y asegurando un mejor cumplimiento con un seguimiento y toma de decisiones por parte de un paciente informado. En esta era de la información, el individuo joven puede disponer de mucha información sobre su enfermedad, pero los profesionales que lo atienden tiene que ayudarlo a reconocer qué es lo importante para su situación individual.

PRINCIPALES DIFICULTADES DURANTE EL PROCESO DE TRANSICIÓN

“Se han identificado cuatro dificultades principales que encuentran los jóvenes portadores de enfermedades crónicas que están pasando por este proceso de transición .

- *Cambio en el tipo y nivel de apoyo*
- *Cambios en los procesos de consentimiento y toma de decisiones*
- *Reducción del nivel de preparación de la familia*

- *La percepción de una disminución de la tolerancia y sensibilidad de los profesionales de la salud con respecto a los temas psicosociales de la enfermedad.*⁴⁰

TRANSICIÓN: ¿POR QUÉ, CÓMO, CUÁNDO?

Es recomendable que los pacientes sean controlados en lugares apropiados a su edad, donde se promueva su autonomía y su integración social.

Los pacientes necesitan autonomía, cierta independencia de la familia y de los profesionales de la salud y asumir la responsabilidad de su enfermedad. La atención médica que se presta a los niños suele ser más “protectora”, dirigida a los padres y “prescriptora” que la que se ofrece a los adultos. En las unidades pediátricas los jóvenes pueden seguir percibiéndose como niños. Es necesario que el adolescente se controle en un lugar donde se relacione con otras personas de su edad, se pueda expresar con intimidad, y donde se le pueda orientar en prácticas educacionales y vocacionales. Deben tener esperanzas en el futuro y saber que es posible que tengan una larga supervivencia. Mantenerlos en la unidad pediátrica es tanto como decirles que sus vidas pueden ser muy cortas y que no merece la pena moverlos. El convivir con personas adultas, algunas de ellas menos afectadas, y que desarrollan una vida activa puede ser beneficioso y darles renovadas esperanzas.

La necesidad de transición es imprescindible, además, por los condicionantes sociosanitarios del entorno en que nuestra actividad se desarrolla y que especifica ámbitos de atención y hospitalización para niños y adultos bien diferenciados.

La transferencia debe ser planificada y coordinada e implicará a los pacientes y a sus familias. Requiere un trabajo conjunto con un programa de transición discutido y consensuado y con protocolos de tratamiento y seguimiento similares. Debe ser progresiva (con visitas alternadas con ambas unidades o con unidades transicionales) y flexible; es preferible el conocimiento personal previo de los médicos que llevan la unidad de adultos por parte de los pacientes.

El momento del cambio dependerá del individuo, de su nivel de maduración, de la gravedad de su enfermedad, de los deseos del paciente y su familia y de posibles alteraciones psicopatológicas. No se iniciará el proceso cuando estén inestables o agudizados en fase terminal de su enfermedad, que generalmente se da en pacientes

⁴⁰ Art. Especial. Autores varios “Transición desde las unidades de fibrosis quística pediátricas a unidades de adultos”. Buscador web artículo 30077. 2001.

con fibrosis quística. Suele iniciarse entre los 14 y 16 años y no se demorará más allá de los 18 años. Deben prepararse desde la unidad infantil y establecer fechas concretas, sabiendo que la transición será obligada para todos. La aceptación de que este paso es inevitable reduce la ansiedad frente al futuro.

MODELOS DE TRANSICIÓN

Existen diferentes modelos de transición a la etapa adulta para pacientes con enfermedades crónicas.

- *Modelo basado en la edad*

En general, en nuestro país, los hospitales pediátricos atienden pacientes hasta los 15 años cumplidos y a partir de esta edad son atendidos en centros de adultos. En España el límite es hasta los 14 años de edad, en Inglaterra hasta los 16 años y en E.E.U.U. hasta los 18 años. A partir de investigaciones realizadas por diferentes especialistas en el área de adolescencia se reconoce la necesidad de la creación de hospitales o unidades espacialmente dedicados a la atención de los adolescentes y adultos jóvenes con personal especializado en dar soporte psicológico y educacional a esta población.

- *Modelo basado en enfermedades específicas*

Existen tres grupos de profesionales encargados del cuidado del paciente a lo largo de su vida; el grupo pediátrico, el equipo transicional que engloba personal especializado en niños y adultos, y el de adultos. En otras ocasiones, funcionan dos unidades independientes aunque la transferencia suele ser coordinada por algún miembro de la unidad pediátrica.

Hay distintos modelos de transferencia y no hay evidencia clara de cuál es el mejor. Son necesarios estudios controlados a medio y largo plazo para tener datos sobre la satisfacción de los pacientes y su desarrollo psicosocial. El modelo más extendido es el que atiende por enfermedades específicas, con una unidad pediátrica, una transicional y una de adultos.

UNIDAD TRANSICIONAL

Integrada por pediatras y especialistas de adultos. Ver a los clínicos trabajando juntos, con unos protocolos adecuados a su enfermedad, transmite confianza al paciente y su familia y hace más fácil el cambio.

Los adolescentes irán conociendo, en esta etapa, y de forma progresiva, al hospital y a sus profesionales. Es aconsejable que la transferencia se haga acorde con la edad en que obligatoriamente van a ser ingresados en el hospital general, o bien que se

prolongue su atención en las áreas de hospitalización pediátrica hasta que la transferencia se haya culminado.

Por otro lado, es importante contemplar un cuidado especial de estos jóvenes en las unidades transicionales para interferir lo menos posible con su vida normal (trabajo, estudios, etc.) con programas de tratamiento y apoyo domiciliarios y deben establecerse programas de educación continuada para los pacientes sobre su enfermedad, su tratamiento, aspectos sexuales y reproductivos, hábitos tóxicos, prácticas de riesgo y orientación vocacional.

Los profesionales de adultos, deben discutir los planes de tratamiento con el paciente pero esperan que éste cumpla con los planes terapéuticos adoptados de mutuo acuerdo.

El equipo de transición debe cuidar de no parecer crítico del tratamiento médico hecho al paciente anteriormente. El cumplimiento es a menudo un problema con los jóvenes, y el equipo de transición debe tener paciencia con este aspecto de la atención que a menudo se ve afectado por la incertidumbre emocional y las frustraciones del joven. Es de destacar que los jóvenes pueden sentirse incómodos al ver a individuos de mayor edad enfermos en la sala de espera, por lo que se los debe preparar para estas eventualidades. El adolescente necesitará tiempo adicional al comienzo de la relación con el equipo de transición para establecer una relación de confianza y afecto.

El proceso de transición le exige al equipo que se encargará del paciente que disponga de tiempo para conocerlo bien, que lo escuche con paciencia, que sea respetuoso de su privacidad y confidencialidad. Esto es particularmente importante con los temas relativos a la tristeza, la desconfianza y la ansiedad durante el período de transición. El equipo debe tener experiencia como para saber cuanta libertad darle al adolescente en relación con la toma de decisiones, impulsándolos, ayudándolos a expresarse y estableciendo límites. No se sabe cuáles son las características óptimas del equipo de transición.

Los cambios abruptos de una sala pediátrica a una sala de adultos ocasionalmente llevan a una grave perturbación de la atención y la confianza. Es importante preparar al joven para la transición, idealmente durante una fase calma de la enfermedad. En caso de ser posible sería útil tener una visita de transición donde el equipo pediátrico y el equipo de adultos vean juntos al joven.

ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO EN LA TRANSICIÓN

Los equipos de salud encargados de atender pacientes con patologías crónicas deben valorar el contexto familiar y social del paciente al inicio de la adolescencia para detectar posibles conflictos, reconocerlos y abordarlos de forma temprana puede ayudar a evitar problemas en el futuro. Schidlow resumió los obstáculos potenciales para una transferencia eficaz:

Familia

El papel de los padres debe cambiar radicalmente, pasando de controlar todos los pormenores de la enfermedad y su tratamiento a traspasar a sus hijos dicha responsabilidad. En ocasiones pueden sentirse “apartados” después de muchos años de dedicación casi exclusiva a su cuidado. El adolescente debe centrar la relación médico-paciente y hay que aconsejar a los padres para que los animen a acudir solos a las consultas.

En una familia con dinámicas saludables debe haber un continuo movimiento entre supervisión y autonomía e independencia.

Lo incierto del futuro es una permanente fuente de ansiedad y muchas veces no tienen una percepción objetiva de la esperanza de la vida real del enfermo. Por otro lado, el compromiso con el tratamiento puede alterar la relación padres-hijos ya que las necesidades del adolescente como paciente pueden chocar con las que tiene como persona. La hiperprotección en este momento puede tener un efecto negativo a largo plazo en la evolución de la enfermedad, por lo que los padres sobreprotectores deben recibir apoyo y consejo por personal especializado. En general, no suelen confiar en el equipo de adultos.

Los padres de enfermos crónicos tienen mayor riesgo de alteraciones emocionales, mayores grados de estrés y problemas de salud mental. Las dificultades psicosociales pueden deberse más a problemas de funcionamiento familiar que a la enfermedad en sí.

Paciente

Muchos pacientes se muestran inicialmente contrarios al cambio ya que se encuentran seguros en el entorno que conocen, donde reciben unos cuidados altamente cualificados, accesibles y “amistosos”. Suelen desconfiar del equipo de adultos, sienten que sus hospitales son más impersonales y se preocupan por la pérdida de la seguridad y la familiaridad. La mayoría de los pacientes tienen un buen conocimiento de su

enfermedad por lo que deben ser transferidos a unidades cualificadas en las que ellos respeten el conocimiento de sus profesionales.

Los jóvenes deben independizarse y aceptar su propia responsabilidad en el cuidado de su enfermedad; esto puede complicar su vida por lo que a veces pueden preferir o necesitar la ayuda familiar. El tratamiento debe individualizarse y, si es posible, simplificarlo e intentar incluirlo en sus rutinas diarias, de cara a una vida activa y productiva. Si bien el estado de los pacientes puede ser bueno, la adolescencia es con frecuencia el momento en el que suele comenzar el deterioro clínico y la aparición de complicaciones.

Por otro lado, esta es un período de rebelión que en muchos casos se asocia a rechazo de la familia y del equipo de salud, a problemas en el cumplimiento del tratamiento, y al inicio de hábitos tóxicos (tabaco, alcohol o drogas). Es importante mantener un alto grado de sospecha y vigilar de cerca los indicios de posibles abandonos encubiertos de tratamiento o uso de sustancias nocivas y actuar de forma temprana.

Equipo de salud

La intensa relación mantenida durante años por el equipo multidisciplinario con los pacientes y sus familias establece lazos afectivos y de dependencia difíciles de romper, con dificultad para reconocerlos como adultos. También pueden surgir problemas de competencia y sentimientos de pérdida de pacientes.

Por otro lado, la actitud de los profesionales frente a la transferencia puede estar influida por su propia percepción de la enfermedad, en ocasiones fatalista, y el convencimiento de que los cuidados que se prestan en las unidades pediátricas son mejores que los que los que pueden recibir en las de adultos, tanto por la falta de experiencia de los profesionales como por la carencia de medios y protocolos específicos. Sin embargo, no suelen estar preparados para afrontar con garantías problemas del adultos como la actividad sexual, fertilidad, hábitos tóxicos, etc.

Los pacientes suelen rechazar inicialmente el cambio y, por otro lado, los profesionales que atienden adultos tienen dificultades para adaptarse a los jóvenes con enfermedades crónicas, que conocen y manejan muy bien su enfermedad, y a sus familias. La adolescencia y la primera juventud son también etapas especialmente complejas en las que pueden surgir importantes conflictos familiares o psicológicos y todo ello puede interferir en el proceso de transición.

PARTE II

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

PARTE 2

ASPECTOS METODOLÓGICOS DEL TRABAJO

La investigación que se llevó a cabo fue de tipo exploratoria-descriptiva, Según la definición de Carlos Sabino:

- *“Exploratorias: son las investigaciones que pretenden darnos una visión general, aproximada, respecto a un determinado objeto de estudio. Este tipo de investigación se realiza especialmente cuando el tema elegido ha sido poco explorado y reconocido y cuando aun, sobre él, es difícil formular hipótesis precisas o de cierta generalidad. Suelen surgir también cuando aparece un nuevo fenómeno que, precisamente por su novedad, no admite todavía una descripción sistemática, o cuando los recursos de que dispone el investigador resultan insuficientes como para emprender un trabajo más profundo.*

- *Descriptivas: su preocupación primordial radica en describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos, utilizando criterios sistemáticos que permitan poner de manifiesto su estructura o comportamiento. De esta forma, se puede obtener una información sistemática sobre los mismos”.* ⁴¹

Esta investigación, al ser una investigación social, se enmarcara dentro de un enfoque cualitativo.

Se efectuó basándose en información observacional y de expresión oral y escrita, poco estructurada, recogida con pautas flexibles.

Mediante la información que se releva, se intentó captar la definición de la situación que efectúa el propio actor social y el significado que éste da a su conducta, los cuales son clave para interpretar los hechos.

En la integración entre estas fuentes pudieron construirse las perspectivas de los actores frente al fenómeno bajo estudio, y contextualizar tales miradas en un escenario temporal y espacialmente delimitado.

Se basó en un método comparativo, que va enfrentando casos similares entre sí, pero que se diferencian en algunas características cruciales, tratando de formular interpretaciones que incluyan conceptos teóricos.

Se realizó una selección intencional de la muestra constituida por los profesionales que integran los equipos multidisciplinares de F.Q. y D.B.T. del H.I.E.M.I., y los

⁴¹ Sabino Carlos, “ El proceso de investigación”. Ed. Lumen Humanitas.1996.

adolescentes que padecen dichas patologías y que son o hayan sido pacientes de los mismos, a fin de conocer el proceso de la transición de estos adolescentes, desde el H.I.E.M.I. hacia otras unidades de adultos, reconociendo las diferentes particularidades.

Lo que se intentó fue poder captar el proceso y por tanto estar atento al desarrollo en el tiempo del fenómeno estudiado, las condiciones en que fueron tomadas las decisiones relevantes, los actores sociales que las tomaron, y cuáles fueron sus consecuencias. Esto implica obtener información tanto de los hechos objetivos como sobre la opinión de los participantes.

(...)“El análisis consiste en el estudio comparativo de la conducta de los actores dentro de un contexto determinado y en circunstancias situadas en el tiempo, que plantean hipótesis y tipologías útiles para interpretar la diversidad y semejanzas de las conductas observadas. Dicho análisis implica la formulación de conceptos que se van creando en un continuo ir y venir de la información empírica a la construcción teórica”(…).⁴²

Se tomó como **Unidades de Análisis** de esta investigación a:

- **Los Adolescentes:** de 12 a 19 años de edad, que padecen algunas de las siguientes enfermedades crónicas, DBT, FQ., que se hayan atendido o se encuentren atendiendo actualmente en el H.I.E.M.I.
- **Los Profesionales:** del H.I.E.M.I. que conforman los equipos de salud de F.Q. y D.B.T.

Las Técnicas de Recolección de Datos utilizadas son:

- Observación participante y no participante.
- Entrevistas focalizadas y semiestructuradas.
- Investigación bibliográfica y documental.

Se aplicaron entrevistas semiestructuradas a las muestras de adolescentes y de profesionales seleccionadas. Dicha técnica permitió relevar el punto de vista de los actores y profundizar en aquellos tópicos de mayor interés. Las preguntas se organizaron

⁴² Forni, Gallart, Vasilachis. “Métodos cualitativos II. La práctica de la investigación”. Centro editor de América Latina. 1992.

en ejes temáticos, en base a los cuales se elaboró posteriormente el análisis del corpus discursivo.

Para la realización de las mismas se estableció un contacto previo explicando los aspectos generales del estudio, y en el caso de los profesionales se solicitó por escrito la autorización correspondiente a los directivos del establecimiento.

Al comenzar el trabajo de campo se tomaron algunas entrevistas a modo de prueba piloto, con el objeto de probar y ajustar los instrumentos utilizados. Las entrevistas con profesionales se establecieron a partir de una red de contactos, y en el caso de los / las adolescentes fundamentalmente a través de los profesionales de los equipos seleccionados.

Las entrevistas individuales fueron desgravadas y se realizó una lectura de las mismas con el objeto de analizar y relacionar las categorías delimitadas, discriminando entre categorías y subcategorías, que surgieron en el relevamiento de los datos. Las desgravaciones fueron leídas en detalle para anotar señalamientos que facilitaron su conceptualización.

Al tratarse de un estudio exploratorio/descriptivo de corte sustancialmente cualitativo, se supone que existe un margen de flexibilidad inherente al mismo planteo metodológico.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

La fase de análisis... "Intenta aislar los elementos, para luego en la interpretación reordenarlos para ser vistos bajo una nueva perspectiva".

Es el estudio de los elementos constituyentes de los fenómenos y procesos, así como el estudio de sus conexiones externas e internas.

Se analizan dos dimensiones:

- *El discurso de los sujetos reconstructores de la realidad.*
- *La realidad reconstruída y la práctica que se desarrolla.*

La fase de interpretar implica... "Investigar los diferentes aspectos de las contradicciones en un esfuerzo progresivo en función de su unificación".

Gagneten define esta fase como:

"...el entrecruzamiento de los diferentes componentes que aparecen separados en la fase de análisis, adjetivando la realidad social (...) Es fundamental que el Trabajador

Social acerque a la tarea de investigación, marcos teóricos que le permitan superar interpretaciones parciales acerca de la práctica de la realidad donde aquellas se asientan.

*Esta etapa de interpretación, como fase de síntesis, permite un procesamiento del mismo desarrollo de la práctica y la realidad donde se asienta la misma”.*⁴³

Con el fin de responder a los objetivos planteados en esta investigación se seleccionó material bibliográfico específico y se realizaron entrevistas a todos los profesionales que integran los equipos de F.Q. y D.B.T. y a diez adolescentes que padecen D.B.T. y cinco que padecen F.Q. (ver modelo de entrevistas en anexo)

Para ello se establecieron las siguientes categorías y sus correspondientes subcategorías a fin de facilitar el análisis e interpretación de los datos:

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Intervención profesional	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica de los equipos de salud • Rol del trabajador social • Vínculo profesional/ adolescente
Proceso de transición	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto • Modelo • Tiempos • Visión de los profesionales • Visión de los adolescentes
Adolescentes con patologías crónicas	<ul style="list-style-type: none"> • Características • Tratamiento

NOTA: En el apéndice figuran cuadros con los datos generales de las personas entrevistadas; en el caso de los profesionales se especifica la profesión, la antigüedad en el servicio y una abreviatura correspondiente al número de entrevistado y en el caso de los adolescentes se especifica el sexo, la edad en que se diagnosticó la enfermedad y la abreviatura. Dichas siglas aparecerán a continuación en los señalamientos seleccionados para realizar el análisis.

⁴³ Gagneten, Maria Mercedes. "Hacia una metodología de sistematización de la práctica". Ed. Humanitas. 1983

INTERVENCIÓN PROFESIONAL:

Dinámica de los Equipos de Salud.

Ambos equipos de salud están integrados por profesionales de diversas disciplinas, cada uno de ellos son empleados del H.I.E.M.I, se desempeñan en varias áreas y además conforman voluntariamente equipos de trabajo para la atención integral de pacientes con patologías crónicas de FQ y DBT.

"...yo aparte de hacer DBT, que solamente lo hago los martes, estoy a cargo de todo el hospital en la parte de endocrinología..." (E8)

"...es un equipo interdisciplinario, el trabajo grupal consiste en combinar ideas, estrategias apuntando a la integridad del paciente (...) al ser una enfermedad crónica requiere de diferentes especialidades que, en forma conjunta, discutan las posibilidades para un mejor abordaje terapéutico..." (E1)

"...por eso estamos en el grupo, y trabajamos en forma interdisciplinaria, porque depende de todos no de uno solo, todas las actividades las hacemos en equipo..." (E4)

Los equipos tienen un día y horario fijo de reunión semanal, pero difieren entre sí en la modalidad de trabajo.

El equipo de FQ, manifiesta que se reúnen una vez por semana para la lectura de temas puntuales, actualizaciones y discusión sobre modalidades de abordaje de los pacientes, pero la atención se realiza en forma separada, es decir cada especialidad en su consultorio.

"... el mismo día del control general nos reunimos una hora antes del turno del primer paciente, se hace como un pase de pacientes, y a partir de eso se van comentando cosas, cada uno aporta y se decide, se va a hacer tal cosa, o bueno nosotros trabajamos más esto, ustedes más aquello y después en el próximo control vemos que pasa." (E5)

El equipo de DBT, en sus días de reunión se dedica a la atención y control de sus pacientes, no pudiendo disponer de tiempo suficiente para el intercambio de opiniones, debiendo realizar un abordaje principalmente asistencial ya que manifiestan poseer una gran cantidad de pacientes que superan su capacidad de atención, estableciendo debate y estrategias de intervención conjunta solo en los casos de riesgo.

"...aunque sea tratamos de hablar unos minutitos antes de que ingresen todos los pacientes con turno, pero se hace difícil por que hay mucho trabajo, a no ser que sea un caso muy grave. Nos reunimos los martes de 8 a 9.30 hs. y por lo general vienen 10 familias para ver y es un caos, pero se ven y por lo menos evacuan las dudas, se quedan tranquilos." (E10)

En los referido a las relaciones y posibilidades de participación, los entrevistados manifiestan un trabajo horizontal y conjunto.

"...las relaciones dentro del equipo son horizontales, como primera medida, horizontales, de respeto, de mucho respeto unos con otros, y de compromiso..." (E3)

"...no hay rol de coordinador ni jefatura dentro del equipo" (E1)

"..las decisiones pasan por todas, es decir yo actúo en la parte clínica pero creo que todos debemos tomar decisiones porque todas aportamos algo..."

"...las relaciones dentro del equipo son buenas." (E10)

Existen relatos de determinados entrevistados que manifiestan no experimentar sentimientos de pertenencia dentro del equipo

"...yo solo asumo mi parte, mi trabajo es más individual que en equipo, es bien puntual(...) no participo de los días de reunión porque yo tengo otro circuito acá dentro del hospital, que no me permite estar con el equipo, mi trabajo tiene frecuencia diaria, si me encuentro con ellos y hablamos en los pasillos" (E6)

"...a mi también me costo insertarme en el equipo, pero soy sincera recién hace dos años que estoy en las reuniones de equipo y participo como equipo, siempre con la doctora que es mi jefa, pero ella está como médica especialista en nutrición, y yo voy como agregada(...)el equipo no fue muy receptivo pero quizás fue por un desconocimiento del rol que cumple el enfermero." (E5)

Pero al profundizar en la participación en la toma de decisiones surgen roles de coordinación y liderazgos marcados y específicos.

En general, estos equipos surgen alrededor de la figura del médico/a que pasa a ocupar el rol de liderazgo o figura hegemónica dentro del mismo. Esto conlleva a definir la problemática abordada por el equipo desde definiciones propias de cada disciplina desdibujándose la mirada interdisciplinaria en lo multidisciplinar.

Esta hegemonía esta también otorgada por la sociedad en su conjunto, que reconoce en el médico una figura de poder y de verdad, que se manifiesta tanto a nivel concreto como simbólico.

"las decisiones las tomamos en conjunto pero el modelo médico hegemónico pesa, es un hospital en el que la gente no viene a buscar al trabajador Social, la gente viene a ver al doctor , así que más allá de que ellos tienen esta cuestión de poder, la gente también se los adjudica..."(E3)

"Seamos realistas, el paciente viene a ver al médico, todas las decisiones pasan sí o sí por el médico" (E10)

"Siempre en salud y dentro de un hospital termina siendo el peso hegemónico el decir del médico, pero es obvio porque estamos hablando de diabetes, no estamos hablando de un trastorno de conducta..."(E9)

"En el equipo de FQ la posta la tiene el neumonólogo, porque por lo general la afectación más importante es la respiratoria...las decisiones clínicas las toma el médico, cuando implica movimiento familiar, ahí las aborda el equipo"(E5)

Rol del trabajador social:

En las entrevistas realizadas a las trabajadoras sociales de los equipos seleccionados, se puede observar que existe un correlato entre la información y sus manifestaciones verbales, en lo que respecta a su rol y función. Ambas coinciden en que las funciones primordiales en el desempeño de su rol son las de orientación, educación, acompañamiento, seguimiento, etc., tanto de los pacientes como de las familias.

Su objetivo principal es contribuir al tratamiento integral del paciente ayudándole a resolver aquellos problemas sociales y emocionales que interfieren con el tratamiento médico, su ajuste a la institución, su rehabilitación y la conservación de su salud física, mental y social.

Realizan actividades tales como entrevistas iniciales y de seguimiento individuales a los pacientes y sus familias, contactos intra y extra institucional, visitas domiciliarias, gestiones tendientes a facilitar el acceso del paciente a los medios indispensables para su tratamiento, así como también confeccionan informes socioambientales, brindan información de sus derechos, etc.

...“mi rol es el de trabajadora social, cada uno tiene su especificidad en el equipo, bueno la mía es de trabajador social, lo que yo más trabajo es la adherencia al tratamiento(...)las actividades que realizo en forma individual son las entrevistas que tengo con los pacientes y con sus padres, las visitas domiciliarias y todo lo relativo a la vida cotidiana de esa familia” (E3)

...“mi función como asistente social es al debut del paciente de acompañamiento, luego se le hace el ingreso al PRO.DIA.BA. si no tiene obra social y sino orientarlos con su obra social, orientarlo dentro de la institución, en relación a sus derechos como paciente, de la ley que tienen los pacientes diabéticos” (E10).

...“acompañar, facilitar a la familia en este proceso de introducción a esta enfermedad crónica, se orienta a la familia en todo lo que tiene que aprender para poder manejar al paciente que padece diabetes, tratar de hacerles más fácil todo lo que se les viene(...)en una primera entrevista una va averiguando toda su situación familiar, socioeconómica y por ejemplo si te dicen que no tiene heladera hay que salir a buscar una, se debe hacer porque ahí va a ir la insulina” (E10).

Las trabajadoras sociales, están dispuestas a participar en trabajos compartidos y a admitir el aporte de otras disciplinas intervinientes por lo que las actividades que realizan en forma individual no se desarrollan de manera aislada, sino que se articulan con la mirada de las otras disciplinas posibilitando realizar en conjunto, un abordaje integral del paciente y su familia. Su aporte específico es a través del estudio, diagnóstico y tratamiento del cuadro social de la enfermedad y sus consecuencias

...“para el equipo investigar la parte social como para decirles los obstáculos posibles que pueden tener, como por ejemplo que alguno de los padres no sepa leer ni escribir, todo lo que son indicadores sociales, familia, situación socioeconómica, etc.”...(E10)

...“lo que trabajo con el equipo son las decisiones a tomar en relación a la terapéutica que vamos a llevar a cabo con el paciente, yo puedo llegar a observar algunas cuestiones que de inmediato las llevo a trabajar con el equipo, y después en equipo vamos a decidir como intervenir”... (E3)

En relación al rol que ocupa el Trabajador Social dentro del equipo, los demás profesionales lo reconocen como coordinador de actividades dentro y fuera del mismo ; actúa como referente del equipo, ya sea con los padres de los pacientes como con el plantel profesional del hospital, rescata situaciones y experiencias del funcionamiento interno del equipo, funciona como conciliador entre partes y como portavoz de situaciones vividas u observadas.

La mayoría de los entrevistados reconoce como importante y funcional la intervención de un trabajador social dentro de un equipo interdisciplinario.

Los profesionales reconocen que los trabajadores sociales intervienen con las familias, en la relación de los pacientes con las personas significativas para él, en el manejo de recursos intra y extra institucionales y en la realización de gestiones administrativas. También manifiestan que realizan tareas tendientes al control y seguimiento de los pacientes.

... "el rol de la trabajadora social es de nexo entre la familia y los profesionales de la salud, no solo realizan tareas administrativas, también realizan un acompañamiento de las familias y un abordaje de lo que no es factible que trabaje el médico por los tiempos acelerados del consultorio "... (E1)

... "Creo que tiene una visión integradora a todo nivel, tanto psicológico, familiar sobre formas de accionar dentro de la institución, tiene el manejo de muchas herramientas, creo que la posición que ocupa dentro del equipo es la de ordenador, coordinador, memorista de situaciones, que se nos escapan a los médicos, trabajan con las relaciones humanas"... (E4)

... "Su rol es el de facilitador de recursos, trabajando con la familia para la resolución de un problema determinado . Trabaja en el equipo interviniendo en la dinámica grupal, es importante su intervención porque amplía la visión sobre los pacientes complementándose con el resto de las disciplina"... (E5)

... "El rol es muy importante, hace seguimientos y control, ve en que medio vive el paciente, con quienes vive, como es la casa (...)escucha a la familia y al chico, ve si tiene los medios para llegar al hospital. (...) la Asistente Social tiene que estar educada en DBT, porque también puede actuar como educadora "... (E8)

...“Dentro del equipo nos contiene a nosotras además de contener al paciente”..

(E8)

De los relatos obtenidos de los adolescentes entrevistados se puede inferir que los mismos tienen dificultad para definir el rol del trabajador social. Casi la totalidad de los adolescentes asocian al trabajador social con las tareas administrativas para la obtención de medicamentos y subsidios, varios lo conocen e identifican por su nombre, pero no pueden explicar cual es su función dentro del equipo. Refieren que el trabajador social tiene más relación con los adultos que con ellos, pero manifiestan sostener un vínculo de afecto y contención.

...“A la trabajadora social la conozco, ella se encarga de saber a quién le falta algo...”(E24)

...“Yo con la asistente social me llevaba re bien, en realidad la que más hablaba con ella era mi mamá por todo el tema del PRO.DIA.BA, y bueno, y si necesitábamos algo o no, igual yo de ella siempre tuve el re apoyo...”(E14)

...“La única relación que tengo con la asistente social es para ver lo de los medicamentos y lo del PRO.DIA.BA, eso de los papeles...”(E16)

...“Si, la conozco a la asistente social, siempre me pregunta como ando y se preocupa por mí...”(E28)

Vínculo profesional/ adolescente:

En relación al vínculo establecido desde los profesionales hacia los adolescentes, los profesionales entrevistados manifiestan que la adolescencia es una etapa compleja donde se producen grandes cambios psíquicos, físicos, que generan en los profesionales la necesidad de implementar nuevas estrategias de intervención.

En el trabajo con adolescentes, los facilitadores mencionados por la mayoría de los profesionales aparecen en relación a sus propias aptitudes personales, a su capacidad de empatía; favoreciendo el diálogo, respetando sus intereses, reconociendo sus motivaciones para fortalecer el compromiso, brindándoles contención.

...“pude respetar que ese niño había crecido y comenzado a tratarlo como un adolescente realmente, no continuar con esta cuestión de que bueno es un niño, sino

respetar de que estaba llegando a la adultez, eso me parece que es un facilitador...”(E3)

...” A mí me facilita el hecho de tener hijos adolescentes, manejar los mismos códigos , el lenguaje, hablar de temas comunes, lugares comunes, saber sus preocupaciones...”(E6)

...”El juego es facilitador de la comunicación con ellos...”(E5)

...”Nosotros no somos muy de indicar, somos más de escuchar, porque para indicar esta todo el mundo, los diarios, la tele, todo el mundo indica que tiene que hacer el adolescente y el chico esta re podrido, tenés que ponerte en un lugar de escucharlo para saber que puede decir de sí mismo...”(E9)

De las entrevistas también surge como facilitador en la relación, que la mayoría de los pacientes adolescentes han sido atendidos por el equipo desde temprana edad.

...”A muchos los conocemos desde hace mucho tiempo y entonces hay un vínculo perfecto...afectivamente se va haciendo un vínculo importante...Estamos muy interiorizados de lo que le pasa a diario...”(E5)

...”y bueno, como conocemos a los pacientes desde hace muchos años y compartimos muchas cosas y somos personas, también con algunos estamos bien y con otros no estamos tan bien...”(E3)

Como obstáculos los profesionales mencionan los siguientes aspectos. Por un lado los profesionales del equipo de FQ reconocen que no tienen experiencia en atención a adolescentes debido a que la expectativa de vida en pacientes que padecen esta enfermedad ha crecido recientemente.

...”La atención de adolescentes que padecen FQ es reciente, solo en este momento hay 5 o 6 adolescentes, esto hace que no se tenga experiencia...”(E1)

Por otro lado manifiestan que en su formación se incluye el área de adolescencia, pero en su totalidad carecen de una capacitación específica en esta franja etárea.

...”Yo creo que el no tener una capacitación específica para trabajar con adolescentes hace que no estemos preparados para trabajar con ellos...”(E3)

También reconocen como obstáculo a los padres de los adolescentes.

...“De acuerdo a cómo te ven los padres es la relación que vos vas a tener con el pibe, es decir si los papás están subestimando tu accionar, obviamente el chico también va a hacer lo mismo, si los padres te ven como un profesional más ellos también te van a ver como un profesional más...”(E3)

Por su parte los adolescentes manifiestan mantener una buena relación con los profesionales, entre ambos existe un vínculo de afecto y de confianza. Ellos mencionan que les agrada que los miembros del equipo reconozcan sus nombres, además encuentran respuestas satisfactorias ante sus demandas de atención. También expresaron tener mayor afinidad con algunos integrantes del equipo y ciertas discrepancias con otros, algunos mencionaron que, al ingresar en la adolescencia, notaron cambios en la relación con los profesionales.

...“En realidad yo con la doctora al principio me llevaba re bien, pero cuando empecé la adolescencia...que se yo...encima que no te sentís muy bien, más que tenés la enfermedad, no me trataba muy bien...” (E14)

...“A los del equipo los conozco a todos, pero tengo más relación con la enfermera, si tengo alguna duda hablo con ella porque siempre está...” (E15)

...“Con el equipo me llevo bien, los trato a todos, pero con la psicóloga es con la que tengo más confianza...” (E22)

...“Acá en el H.I.E.M.I te atienden bien, te explican cuando tenés dudas, por ahí te retan cuando haces las cosas mal, pero bueno, con razón, te conocen hasta cuando estás de mal humor, te llaman por tu nombre...”(E16)

...“Yo me siento más cómodo para charlar y preguntar con la nutricionista dentro del equipo...”(E28)

PROCESO DE TRANSICIÓN

Concepto:

En nuestro marco teórico se define a la transición como el “pasaje deliberado y planificado de la atención de adolescentes y adultos jóvenes con afecciones médicas y físicas crónicas desde sistemas de salud dirigidos al niño a sistemas orientados hacia el adulto”.

Teniendo en cuenta esta definición se puede analizar que solo dos de los profesionales entrevistados pudieron conceptualizarla.

... "La transición es la derivación que se hace de los pacientes de hospitales de niños a hospitales de adultos, que debe realizarse en forma paulatina, intentando que esta no sea abrupta. En este proceso debe existir un período de atención simultánea, existiendo intercambio entre los profesionales de los hospitales..." (E1)

... "El proceso de transición es el paso de un hospital de niños a uno de adultos..." (E10)

El resto de los profesionales no logra realizar una definición sino que manifiestan tener conocimientos generales sobre que es o como debería ser este proceso. También mencionan las particularidades que se presentan al interior de cada equipo en relación a la transición.

Características:

Existen diferencias entre los dos equipos, con relación al tipo o modelo de transición.

Los integrantes del equipo de F.Q responden que la transición que se realiza se basa principalmente en las características de cada paciente y en la fase en que se encuentra su enfermedad, además mencionan que no dejan de atender a sus pacientes a pesar de que éstos hayan cumplido los 15 años de edad (edad límite de atención por disposición institucional).

... " la transición que realizan los pacientes adolescentes tiene que ver con las características de cada paciente y su enfermedad... Se ha "naturalizado" sostener la atención de los pacientes, a pesar de haber pasado el límite de edad..." (E1)

... "no nos basamos en la edad porque no tenemos adolescentes que estén bien y eso es una de las condiciones fundamentales(...) La transición nunca se debe hacer con el paciente que esta en su fase terminal ni en fase de desestabilización, justo en ese momento no vas a pensar en un traspaso ni para el, ni para la familia, ni para el equipo, seria como abandonarlo a último momento"... (E2)

Por el contrario los profesionales que integran el equipo de D.B.T manifiestan que el modelo de transición que realizan sus pacientes se basa en el límite de edad.

...“Es un corte, termina acá, cumpliste 15, chau!...”(E10)

...“El cambio se da por el tema de la edad, cuando cumplen los 15 años, no hay excepciones. Solo hicimos una, después tratamos en lo posible de derivar porque hay mucha demanda y poco personal...” (E8)

...“A nosotros lo que nos pasa en diabetes es que se atiende hasta los 15, punto y aparte, entonces te quedas en un camino justo cuando se esta armando este pasaje, esta transición, ese abismo, porque nosotros sabemos que el pasaje del Materno al Regional es un abismo y bueno, algunos no llegan...”(E9)

Teniendo en cuenta que cada equipo tiene la misma cantidad de profesionales para la atención de sus pacientes, es importante mencionar que la expectativa de vida y el porcentaje de población que padece DBT, es mucho mayor en comparación con los pacientes que padecen FQ. Se puede interpretar que estos factores generan consecuencias directas en la modalidad de transición adoptada por cada equipo.

Otro factor que influye en las distintas modalidades de atención , es que DBT, a diferencia de FQ, cuenta en la ciudad con un espacio de atención para adolescentes y adultos con dicha patología.

...“Nosotros tenemos muchos obstáculos porque en Mar del Plata no contamos con un equipo que atienda a adultos con fibrosis quística...”(E3)

...“No hay otro centro de atención de F.Q en Mar del Plata. El H.I.G.A no está capacitado para la atención de esta enfermedad, no conocen la enfermedad desde la práctica...”(E1)

...“la derivación del H.I.E.M.I es al H.I.G.A porque allá hay médicos especializados, después queda al criterio de cada familia, por comodidad o por alguna otra razón adónde sigue atendiéndose..”(E10)

A partir del análisis de los datos obtenidos de las entrevistas realizadas se puede observar que, si bien adoptan modalidades de transición diferentes, ninguno de los equipos asumen la transición como un proceso planificado y coordinado, no realizan por lo tanto un trabajo conjunto con el paciente y su familia, como tampoco cuentan con un

programa de transición discutido y consensado, con protocolo de tratamiento y seguimiento.

...“No acompañamos, sí yo me preocupo de hacer una fotocopia de la historia clínica para llevarla a los médicos del H.I.G.A...el proceso de transición tendría que existir, siempre hablamos con la endocrinóloga que sería necesario acercarse a hablar al H.I.G.A, pero no podemos porque estamos llenos de trabajo...No nos organizamos para que se realice un proceso de acompañamiento, pero deberíamos porque después de tener un paciente 15 años...”(E10)

...“Una vez que se van no se hace ningún tipo de intervención ni de contacto...”(E13)

...“No los vamos preparando a los pacientes porque no estamos preparados nosotros como equipo, es un tema que es una asignatura pendiente porque hace mucho que seguimos atendiéndolos acá...”(E3)

Visión de los profesionales:

Si bien los integrantes de los equipos reconocen que no realizan un proceso de transición, la totalidad manifiesta que sería necesario trabajar sobre el tema. Los profesionales sostienen que este proceso debería existir, a su vez demuestran preocupación por este tema.

...“Se está reflexionando y evaluando este tema ya que cada vez va a haber un número mayor de jóvenes adultos que padezcan esta enfermedad (F.Q). El H.I.G.A deberá asumir ese seguimiento, se está evaluando la posibilidad de contar con un equipo en el H.I.G.A que aborde la enfermedad...”(E1)

...“Una de las cosas que estamos tratando de solucionar es que no sea un cambio tan brusco, pero es muy difícil, eso es lo que nos falta...”(E13)

...“Es un tema que se ha abordado en los últimos 6 o 7 años en la Argentina. Al paciente ya adulto le resulta incómodo concurrir al Hospital Pediátrico a determinada edad...”(E1)

Los integrantes del equipo de D.B.T plantean que sería necesario sostener la atención de sus pacientes hasta pasado los 18 años de edad, porque consideran que el

H.I.G.A no reúne los requisitos necesarios, por sus características de infraestructura, modalidad de atención, población general a la que asisten, etc, para la atención de estos pacientes que no se encuentran aún preparados psicológicamente, ni ellos ni su familia, para afrontar un cambio tan abrupto. Pero a pesar de observar este inconveniente, se encuentran imposibilitados de continuar atendiéndolos debido a la gran demanda de pacientes.

...“ El cambio es abrupto, desde lo edilicio a la atención que se les brinda, acá tenés un equipo a tu servicio; allá te tratan como adulto, y tiene que convivir con millones de DBT tipo 2, en la sala de espera ves amputados, ciegos, etc. Ese es el problema que tanto renegamos, que entre los 15 y 17 años, lo que llamamos “tierra de nadie”, no tiene el chico cabida y ahí perdemos al paciente, no se quiere atender en ningún lado, se descompensan ...” (E12)

...“no va a ser el mismo modo de trabajo en el Regional o donde vayan que acá, porque este es un Hospital pequeño, mucho más familiar, esta lleno de pediatras que dan otra atención al tratar con niños y allá es un hospital de adultos. Deberían estar este Hospital pensado para mayor edad, que se vayan de acá a los 15 es una aberración ..” (E9)

..“lo ideal sería a los 18 años terminar el tratamiento, cuando ya han pasado esa etapa de crisis puberal, pero como el hospital tiene gran cantidad de demanda de pacientes y yo tengo un solo día de atención para DBT, no puedo realmente asumir atenderlos durante tres años más”... (E8)

La F.Q es una enfermedad muy compleja, de la cual existe una gran falta de conocimiento, que requiere una atención integral de sus pacientes. En la ciudad el único equipo conformado y capacitado para la atención de esta enfermedad es el del H.I.E.M.I.

Esta enfermedad se diagnostica a muy temprana edad y su tratamiento requiere de cuidados diarios, controles y hospitalizaciones frecuentes, lo que conlleva a que se establezca un vínculo afectivo muy fuerte entre los pacientes, su familia y el equipo de salud.

Lo anteriormente expuesto es vivido por los integrantes del equipo como un obstáculo al momento de finalizar la atención de sus pacientes.

...“La transición en algún momento va a tener que hacerse, porque la expectativa de vida creció, aunque aún es un tema muy reciente y hay que evaluar donde hacer la derivación, porque la parte médica es fundamental, y que haya un equipo interdisciplinario que atienda esta enfermedad también lo es, en el Regional no hay equipo...”(E2)

...“El proceso de transición me parece que es indispensable trabajarlo, es el momento en el que se produce el destete, y a nosotros como equipo nos cuesta mucho esta cuestión de decir bueno, estos niños crecieron y tienen que pasar a una unidad de complejidad preparada para ellos. Nosotros tenemos muchos obstáculos porque en Mar del Plata no tenemos un equipo de F.Q que atienda a adultos, lo tenemos en La Plata...” (E3)

...“Él seguía atendiéndose acá porque no quería ir a otro lugar, y nosotros no lo íbamos a mandar al Regional porque sabemos que sino recibe el tratamiento adecuado, que ya está normatizado en el hospital, no pueden caer en manos de cualquiera que decida investigar o no hacen nada por saber que hay cosas que tienen que ser de determinada manera, entonces por seguridad nuestra y de ellos se siguen atendiendo acá...”(E5)

Visión de los adolescentes

Con relación a esta variable, se puede observar que existe una marcada diferencia entre los jóvenes que padecen D.B.T. y aquellos que tienen F.Q .

Considerando que los adolescentes entrevistados se encuentran próximos a cumplir los 15 años de edad, e incluso algunos los han cumplido recientemente, se observa como un hecho relevante que todos los pacientes con DBT manifiestan desconocimiento acerca del lugar donde continuar su atención, lo que genera en la mayoría inseguridad, sentimientos de ansiedad, incertidumbre. Algunos de ellos desearían continuar su atención en el H.I.E.M.I y otros esperan con muchas expectativas iniciar su atención en un nuevo espacio.

... "Ya me queda poquito tiempo acá, estoy con ganas de cambiar, pero también me encariñé con ellos, el cambio es algo que voy a tener que aceptar, cuando me toque veré..."(E26)

... "Me da cosa cambiar, me gustaría quedarme acá..."(E23)

Expresan la necesidad de acompañamiento y asesoramiento en esta etapa en la que finalizan su atención en el H.I.E.M.I, y mencionan que el equipo no satisface dicha necesidad.

... "Se que cuando cumpla 15 me tengo que cambiar de espacio, pero no he hablado nada, ahora estamos esperando para que nos den algunas direcciones, me habían dicho algo así como...¿el Regional puede ser?...Me da cosa cambiar de espacio, acá los conozco, allá no sé quienes son, así que no sé. Me gustaría que me explicaran un poco más sobre la atención en el otro lugar, conocerlos..."(E15)

... "No tengo ni idea adonde voy a seguir atendiéndome, todavía no me dijeron y no sé a quien preguntarle, yo ya me tendría que haber cambiado..."(E16)

Los adolescentes esperan encontrar ciertas similitudes en el nuevo lugar de atención con respecto a la que reciben en el H.I.E.M.I.

... "Espero tener una doctora con muchas pilas que diga que hacer para así saber cuidarme..."(E26)

... "Me gustaría que en el nuevo lugar también me llamen por mi nombre, que fuera parecido a este lugar..."(E16)

... "Lo único que me interesa es que me atiendan bien y que las dudas que tenga me den respuesta, que la atención sea como es acá..."(E18)

Los pacientes que padecen F.Q continúan atendiéndose en el H.I.E.M.I a pesar de haber cumplido los 15 años de edad. Pero algunos de los adolescentes no continúan atendiéndose con la totalidad del equipo sino que realizan consultas puntuales y seguimiento con algunos de los integrantes. También realizan interconsultas y estudios en el Hospital Rossi de La Plata, al ser este el centro especializado para la atención de adolescentes y adultos con F. Q. más próximo. Por tales motivos, al alcanzarse la edad límite de atención se producen modificaciones en la modalidad de atención de estos pacientes, pero la transición de los mismos no termina de realizarse.

... "Yo en el hospital me atiendo con la nutricionista nada más, los controles los hago en el consultorio particular con el Dr Bossi" (E24)

... "Yo viajé al Hospital de La Plata para estudios pero sigo atendiéndome acá..." (E28)

ADOLESCENTES CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS:

Características:

Los profesionales entrevistados coinciden en que la adolescencia es un período de grandes cambios tanto físicos como psicológicos, emocionales y sociales que producen en ellos rebeldía, inestabilidad del carácter y cambios de hábitos y costumbres. También reconocen que sus pacientes, al padecer una enfermedad crónica tienen mayor dificultad al momento de transitar la adolescencia, debido a que las enfermedades crónicas intensifican la preocupación en torno al aspecto físico, interfieren con el proceso de ganar independencia y perturban las relaciones cambiantes con padres y amigos.

... "La adolescencia es una etapa muy compleja, hay muchos cambios, de su propio cuerpo, del rol de niños, del de hijos, es una etapa de transición..." (E2)

... "La adolescencia es una etapa diferente porque ahí es cuando empieza todo el revuelo hormonal, sus cambios, su pubertad, y cuando empieza con sus crisis también con respecto a la D.B.T porque ya se dan cuenta de que no pueden comer ni beber lo mismo que los otros chicos, tienen que estar pendientes de la insulina, hacer deportes y de sus controles, y algunos que son diabéticos desde la niñez muy temprana están muy cansados del tema..." (E8)

.. "Estos chicos son por lo general desnutridos, y llegan a la adolescencia más tardíamente que los demás chicos, y hay que apoyarlos porque la figura es diferente, se ven raquíuticos, las nenas no tienen pechos, eso hay que trabajarlo..." (E4)

Los profesionales también refieren sobre la importancia de priorizar en la atención del adolescente con una patología, y no centrar toda la atención en la enfermedad; teniendo una visión integrada de sus pacientes, reconociendo sus motivaciones, intereses, preocupaciones, etc.

...“no circunscribir el niño a la enfermedad, que puedan convivir con la enfermedad, que puedan atravesar por las diferentes etapas del desarrollo lo mejor posible, sacarlo del lugar de que es un niño enfermo sino que es un niño con una enfermedad...” (E2)

...“Nosotros tratamos de que la enfermedad sea una parte pequeña dentro de su vida y del grupo familiar...” (E4)

En lugar de documentar la discapacidad, la mayoría de las investigaciones actuales afirma la extraordinaria flexibilidad (resiliencia) de los jóvenes que padecen de discapacidades y enfermedades crónicas.

Tratamiento:

Según los profesionales entrevistados las crisis propias que se manifiestan en la adolescencia repercuten directamente y de manera negativa en el tratamiento que deben llevar a cabo los pacientes con patologías crónicas, comprometiendo su salud presente y futura.

...“El adolescente tiene una actitud rebelde ante los cambios, más estos chicos que tienen esta situación compleja q llevar adelante, como por ejemplo la administración de insulina, la alimentación y los controles, porque un chico bien controlado tiene una vida buena, pero el mal controlado no...” (E13)

...“Cumplir con el tratamiento es muy importante para evitar las lesiones crónicas...” (E8)

...“Se ponen muy rebeldes con el tratamiento, así como con todas las cosas que le pasan en la vida, están malhumorados por cosas propias de la adolescencia pero también le echan la culpa al tratamiento...es pesado el tratamiento, es diario, es todo el tiempo...” (E5)

...“En la adolescencia es cuando más crisis tenemos en la cuestión del tratamiento, los chicos no quieren saber más nada...” (E3)

...“Es doloroso, uno les trata de explicar la importancia de que se cuiden por los riesgos que tienen de perder la vista, de perder incluso la vida...” (E8)

En los relatos obtenidos los profesionales sostienen que la actitud o comportamiento de sus pacientes en relación al tratamiento también está ligado al vínculo que tienen con sus padres o cuidadores. Expresan que, en la mayoría de los casos, los referentes adultos de estos adolescentes mantienen actitudes de sobreprotección o les otorgan demasiada libertad, ocasionando estos extremos dificultades en la adquisición de una paulatina autonomía de los adolescentes.

...“tenemos casos de padres que hacen “abandono de persona” , que se arreglen solos como puedan. Tanto al sobreprotección como el abandono son dos situaciones que no debe tener este paciente...” (E12)

...“Los padres no dejan de estarle encima, que a veces eso no los deja respirar...” (E4)

...“El papel de la familia es fundamental, los chicos que estan bien controlados y con padres excelentes andan bien aunque sean adolescentes...” (E13)

...“Cuando se empiezan a revelar la familia se cansa y piensan que no son responsables de la enfermedad del chico...” (E10)

...“Cada familia tiene distintas respuestas, hay padres que dicen que ya son grandes y los dejan un poco a la deriva, esperando que ellos tomen las responsabilidades, y otros que son muy invasivos y no los dejan crecer...” (E5)

...“El adolescente requiere de cierta autonomía, pero de a poco, sí tiene que inyectarse solo la insulina, pero si un padre o una familia no lo controla no va, tiene que tener alguien detrás que lo siga en los controles...”(E8)

Otro de los obstáculos mencionados por los profesionales, es que gran parte de la población que se atiende en el H.I.E.M.I se encuentra afectada por la crisis socio económica que atraviesa nuestro país, no pudiendo satisfacer sus necesidades básicas.

Este grupo poblacional se encuentra obligado a destinar sus magros recursos a cubrir necesidades básicas de subsistencia. Esto ocasiona serias dificultades para el paciente y su familia que deben afrontar los altos costos que implica el tratamiento de una patología crónica ya que el mismo requiere no solo de medicación, que en la mayoría de los casos se encuentra cubierta por el Estado, sino también de traslados frecuentes a las consultas médicas, condiciones habitacionales y alimentación específica, etc.

...“Desde el tratamiento neumonológico es importante que el paciente este en un lugar cálido, que en invierno no se muera de frío, la calefacción, no puede ser a leña, pero el 80 % de los pacientes no cumplen estos requisitos, porque la mitad de la población en nuestro país es pobre, lo ideal sería que un niño con una enfermedad crónica pueda vivir en un ambiente favorable, donde no haya humedad, con comida digna, pero en nuestro país sabemos que estas condiciones no se dan...” (E3)

...“para el tratamiento del paciente diabético, no solo es necesario la aplicación de insulina, sino también una alimentación adecuada, y hacer ejercicio, pero la mayoría de los pacientes no tienen plata para ir al gimnasio, comprar los alimentos y calzados adecuados...” (E10)

...“muchos pacientes, en especial los que no son de Mar del Plata, que vienen desde afuera, tienen dificultades económicas y de tiempo, por eso tratamos de adaptarnos, tener una posición más flexible y aprovechar cuando están internados, ahí trabajar con los chicos y la familia en cuanto a la adhesión al tratamiento, detectar signos de alarma...” (E2)

De las entrevistas realizadas a los adolescentes se observa que el grado de adhesión al tratamiento varía, de acuerdo al tiempo que ha transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad, de las características de la enfermedad y su tratamiento y por la idiosincrasia de cada paciente y su entorno familiar.

La mayoría de los adolescentes conocen las características del tratamiento y tendrían la capacidad de realizarlo por ellos mismos, lo cual no implica que en la práctica, tengan actitudes que puedan impedir el cumplimiento de su tratamiento. Manifiestan tener cansancio, estar abrumados por las rutinas de control y sentirse diferente a otros chicos de su edad.

...“Tengo diabetes desde que tengo un año y tres meses, siempre me atendí en el materno, con el tratamiento me organizo bien, yo se cómo y que hacer, en casa las cosas me las hago yo...” (E16)

...“En casa me ayuda mi mamá, pero a partir de los 11 o 12 años ya me empecé a manejar yo, ya me conozco y sé, por cómo estoy, cómo manejarme...” (E18)

... "Yo hago las cosas que quiero pero la enfermedad me molesta igual, me cansa, no se me molesta todo, sobre todo las nebulizaciones..." (E28)

... "Siempre me sentí diferente aunque los de alrededor no lo sienten así, no se, que se yo me molesta por ahí tener que inyectarme a la tarde y eso"... (E22)

... "Al tratamiento me adapte bien, salí de la internación inyectándome sola, y eso que tenía siete años, aprendí rápido y preferí hacerlo así porque si lo agarraba mi mamá a las cosas me iban a costar mucho más ..." (E14)

... "En realidad mi mamá prepara los medicamentos y eso, cosas que tendría que hacer yo las hace ella, saber sé pero estoy acostumbrado a que las hace ella, es como cocinar, lo hace ella..." (E26)

El impacto que tienen estas enfermedades y su tratamiento es muy fuerte y rebasa al enfermo, ya que al padecerlas repercuten en aspectos psicológicos, familiares, y sociales.

... "Me diagnosticaron la enfermedad hace seis meses, antes llevaba una vida diferente a la que llevo ahora, tengo que hacer ejercicio que yo antes no hacía, y lo que más me cuesta es adaptarme a la dieta, yo nunca había tenido nada y estuve internada por una semana, no me gustan los hospitales ni las agujas..." (E15)

... "Hace dos semanas que estoy internado y por lo menos me quedo tres más, la maestra viene a darme clases acá al hospital... Ahora me cuida una señora del grupo de voluntarios del hospital porque mi mamá no puede venir porque tiene que cuidar a mis 5 hermanitos..." (E27)

PARTE III

CONSIDERACIONES FINALES

CONSIDERACIONES FINALES:

Se han obtenido a lo largo del presente estudio y a partir del trabajo conjunto con profesionales y adolescentes algunos hallazgos que, si bien no pueden considerarse definitivos o acabados, permiten orientar nuevas propuestas o posibles preguntas en relación a la problemática investigada.

Considerando los objetivos generales planteados para la realización del presente trabajo de investigación, a saber:

- Conocer las características de la transición, desde el H.I.E.M.I. a otras unidades de adultos, en relación a la atención en salud de adolescentes con patologías crónicas, tomando como referencia los equipos de salud de FQ. y DBT.
- Describir los elementos constitutivos del rol profesional del T. S., dentro de los equipos de salud, en el proceso de transición.

Se concluye que la transición no se realiza de manera progresiva, planificada y deliberada, a pesar de que tanto los profesionales como los adolescentes, consideran fundamental y prioritario que la transición se realice de esta manera.

Esto se debe, por una parte, a que en nuestro país, las políticas sociales y de salud, caracterizadas por la focalización y la descentralización, llevan a que las autoridades sanitarias y los sistemas de salud no dediquen suficiente atención y recursos para los adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades crónicas, ya que la atención de patologías crónicas implica un alto costo para los distintos sectores de salud.

Por otra parte, en la institución hospitalaria se ve influenciada por la coyuntura en la cual se encuentra inserta, lo cual conlleva a que la atención que se brinda en la misma sea esencialmente asistencialista y fragmentada. A su vez los equipos de salud conformados para la atención de patologías crónicas, adoptan la misma modalidad centrandose generalmente su atención en la patología en lugar de poner énfasis en la salud integral de sus pacientes, al verse desbordados por la excesiva demanda y por las limitaciones de recursos humanos, de infraestructura y de tiempo destinado a la atención.

Las situaciones planteadas afectan directamente el derecho a la salud de estos adolescentes, limitando sus oportunidades, condiciones de acceso y calidad de atención.

Es indispensable, para poder delinear modalidades de transición, que se conozcan las características y particularidades de la población adolescente que padece una enfermedad crónica. Se reconoce a la adolescencia como un período crítico para

cualquier persona, en el que se producen cambios físicos y psíquicos, por su parte las dificultades inherentes al paso a la vida adulta se magnifican en los jóvenes con enfermedades crónicas. A esta crisis se suma la dificultad que ocasiona el tener que cambiar de lugar de atención.

Lo anteriormente expuesto demuestra que estos jóvenes constituyen una población vulnerable, con capacidades y necesidades particulares, que demandan por ello una capacitación específica para su abordaje, con la cual no cuentan los profesionales intervinientes. Por otra parte, las prácticas de atención no se piensan en términos de cómo elaborar una oferta adecuada, sino que los profesionales atentos a las necesidades concretas, tratan de readecuarse y mucho después, cuando se comienza a ver resultados, se logra algún nivel de acuerdo institucional, sin que por esto dejen de ser intervenciones limitadas.

La realidad exige una acción conjunta, conciente e integrada de los familiares, adolescentes y profesionales, quienes desde una actitud creativa, activa y movilizadora, deben procurar conseguir una transferencia gradual, adecuada y eficiente que ayude a conseguir la continuidad del tratamiento, la independencia y la entrada en la vida adulta de los adolescentes.

En relación al rol del Trabajador Social dentro de un equipo de salud, se considera que éste no solo conoce los objetivos del hospital, sino que sus proyectos de trabajo se fundamentan en el análisis de estos objetivos así como en la evaluación de la demanda hospitalaria. Partiendo de la referencia permanente y globalizadora del contexto y de la lectura de la realidad en el marco de la integración con otros miembros del equipo de salud, busca la construcción y alternativas superadoras, sustentadas teóricas y metodológicamente.

El Trabajador Social realiza un permanente replanteo, evaluación y reevaluación de la tarea, teniendo en cuenta el devenir de la institución, el intercambio interdisciplinario, los recursos internos y la realidad sanitaria imperante en el aquí y ahora, ya que no puede dejar de trabajar en la coyuntura intra y extra hospitalaria, organizándose para dar respuestas eficaces.

Se considera que el Trabajador Social desde sus incumbencias, cuenta con la capacidad de asumir un rol fundamental en la implementación de una modalidad de transición progresiva, planificada y deliberada. Es importante que adopte un rol activo en este proceso, investigando la incidencia de lo socio-económico-cultural en el desarrollo de la enfermedad y su tratamiento, trabajando con los pacientes y sus familias

conteniéndolos, facilitando su red vincular intra y extra hospitalaria, la integración del paciente y de sus familias a la nueva institución, creando situaciones que favorezcan la comunicación, cooperación, respeto por el otro y participación. Este aporte específico debe ser compartido y enriquecido con el accionar de los demás profesionales que conforman el equipo de salud.

Por último se concluye que es fundamental que se planifiquen y realicen acciones tendientes al abordaje de esta temática, y que se modifiquen por tanto muchas de las prácticas sostenidas hasta el momento, aunque si bien existen escasos recursos económicos, humanos y de infraestructura, lo que debe existir principalmente es la voluntad política reflejada en la transformación del modelo de prestación actual.

ANEXO

ENTREVISTAS

CARACTERIZACIÓN DEL SERVICIO:

¿Cuánto hace que funciona el equipo de salud?

¿Cómo está ubicado en el organigrama hospitalario?

¿Quiénes conforman el equipo?

¿Cuántos pacientes adolescentes mayores de 12 años encuentran atendidos actualmente?

¿Cuál es la modalidad de atención? ¿cuál es el espacio físico destinado?

ENTREVISTA A PROFESIONALES

1. Datos del entrevistado

1.1. Nombre del equipo de salud:

1.2. Profesión:

1.3. ¿Cuánto hace que te recibiste?

1.4. ¿Cuánto tiempo hace que estás trabajando en el hospital?

1.5. ¿Cuánto tiempo hace que estás trabajando en el equipo de salud?

1.6. ¿Cuál es el rol y la función dentro del equipo de salud?

1.7. ¿Tenés formación específica en el área de adolescencia?

1.8. Si bien trabajas dentro de un equipo, ¿qué actividades realizas en forma individual y cuáles en equipo?

2. Adolescencia

2.1. ¿Qué cambios nota en los pacientes con esta enfermedad al ingresar en la adolescencia? ¿Cómo los aborda el equipo?

2.2. ¿Se fomenta desde el equipo el desarrollo de la autonomía de los adolescentes en el cuidado de su salud?

2.3. Observan en los adolescentes la internalización de pautas de autocuidado

2.4. ¿Qué papel tiene la familia en este período?

2.5. ¿Podría describir facilitadores y obstaculizadores en su relación con los pacientes adolescentes?

3. Transición

3.1. ¿Qué es para vos el proceso de transición?

3.2. ¿Que tipo de transición realizan los adolescentes que se atienden en este equipo?

3.3. ¿Que intervenciones se realizan con relación al proceso de transición?

- Si la respuesta pone énfasis en la disposición institucional: (edad límite de atención: 15 años)

¿Se realizan intervenciones previas a que el paciente llegue al límite de edad?

¿Cuáles?

¿Existe la posibilidad de hacer excepciones? ¿En que casos? ¿Quién toma la decisión?

¿Se trabaja en forma conjunta con profesionales de otros centros de atención de adultos?

Una vez que finaliza la atención en el HIEMI ¿ Se realiza algún tipo de seguimiento?

¿Cuáles son los problemas con los que se enfrenta, tanto el equipo como el paciente, al momento de cambiar el lugar para la atención y tratamiento del paciente?

- Si la respuesta pone énfasis en las características del paciente y su enfermedad: (sin límite de edad)

¿En que situaciones se da este tipo de transición?

¿Qué intervenciones se realizan?

¿Se trabaja en forma conjunta con profesionales de otros centros de atención de adultos?

¿Quién decide cuando es el momento de continuar la atención del paciente en otro centro?

Una vez que finaliza la atención en el HIEMI ¿ Se realiza algún tipo de seguimiento?

¿Cuáles son los problemas con los que se enfrenta, tanto el equipo como el paciente, al momento de cambiar el lugar para la atención y tratamiento del paciente?

- Si la respuesta es: por decisión del paciente y su familia:

¿Qué intervenciones realiza el equipo ante este tipo de transición?

Una vez que finaliza la atención en el HIEMI ¿ Se realiza algún tipo de seguimiento?

4. Rol del Trabajador Social dentro del Equipo:

4.1. ¿Cuál es el rol del Trabajador Social dentro del Equipo?

4.2. ¿Considera de importancia la participación del trabajador Social en un Equipo de Salud? ¿Por qué?

NOTA: A las TRABAJADORAS SOCIALES se les realizó la misma entrevista que a los restantes profesionales y se anexaron las siguientes:

En relación al Equipo de Salud

¿Cuáles son tus objetivos como parte del equipo que integras?

¿Cuáles son los objetivos del Trabajo Social con relación a tu rol específico?

Si bien trabaja dentro de un equipo, ¿que actividades realiza en forma individual y cuales en equipo?

¿Cómo caracterizaría las relaciones profesionales dentro del equipo?

Reconociendo la existencia del modelo médico hegemónico, ¿Cómo es la dinámica y el proceso de la toma de decisiones al interior de su equipo? ¿Se ve condicionado por el mismo?

ENTREVISTAS A ADOLESCENTES

Datos personales:

Sexo:

Edad:

-Ocupación:

¿Qué actividades realizás en tu tiempo libre?

¿Practicas algún deporte?

¿Qué es lo que más te divierte?

¿Pensaste en seguir estudiando?

¿A qué te gustaría dedicarte cuando seas grande?

- Con relación al tratamiento:

¿A que edad te diagnosticaron la enfermedad?

¿Desde cuando te encontrás atendiéndote en este equipo?

¿Cómo te adaptas al tratamiento?

¿Qué obstáculos te genera en la vida cotidiana?

¿Con quién concurrís a control?

¿Ante dudas o dificultades relacionadas con tu enfermedad a quien recurrís?

¿Cuáles son las ventajas y desventajas de tu atención en el HIEMI? ¿Cómo te gustaría que fuera?

¿Conocés a otros jóvenes o amigos con la misma enfermedad?

¿Pensaste en algún momento en cambiar el lugar de atención? ¿Por qué?

¿Ya sabes donde vas a continuar tu atención?

¿Qué esperas del nuevo centro de atención? ¿Qué sentimiento te genera este cambio? (Preocupación, entusiasmo, desconfianza, ansiedad, tristeza, expectativas).

-Con relación al Equipo de Salud:

¿Cómo es tu relación con los miembros del equipo?

¿Y con la trabajadora social?

¿Cuál es el rol de la Trabajadora Social dentro del Equipo?

APÉNDICE

Equipo de Salud de Fibrosis Quística:

PROFESION	ANTIGÜEDAD EN EL H.I.E.M.I.	ABREVIATURA
Médico Pediatra especialista en Neumonología	17 AÑOS	E1
Lic. En Psicología	6 AÑOS	E2
Lic. En Servicio Social	11 AÑOS	E3
Médica Pediatra especialista en Terapia nutricional	11 AÑOS	E4
Enfermera	2 AÑOS	E5
Kinesióloga	6 AÑOS	E6
Lic. en Nutrición	7 AÑOS	E7

Equipo de Salud de Diabetes:

PROFESION	ANTIGÜEDAD EN EL H.I.E.M.I.	ABREVIATURA
Médica Endocrinóloga		E8
Lic. En Psicología	7 AÑOS	E9
Lic. En Servicio Social	6 AÑOS	E10
Lic. En Nutrición	5 AÑOS	E11
Enfermera	7 AÑOS	E12
Médica Pediatra	4 AÑOS	E13

Adolescentes con Diabetes:

SEXO	EDAD ACTUAL	EDAD AL MOMENTO DEL DIAGNOSTICO	ABREVIATURA
FEMENINO	15 AÑOS	8 AÑOS	E14
FEMENINO	14 AÑOS	13 AÑOS	E15
FEMENINO	15 AÑOS	15 MESES	E16
FEMENINO	14 AÑOS	3 AÑOS	E17
FEMENINO	15 AÑOS	8 AÑOS	E18
MASCULINO	14 AÑOS	12 AÑOS	E19
MASCULINO	13 AÑOS	4 AÑOS	E20
MASCULINO	14 AÑOS	9 AÑOS	E21
MASCULINO	13 AÑOS	6 AÑOS	E22
MASCULINO	12 AÑOS	10 AÑOS	E23

Adolescentes con Fibrosis Quística:

SEXO	EDAD	EDAD AL MOMENTO DEL DIAGNOSTICO	ABREVIATURA
FEMENINO	14 AÑOS	6 AÑOS	E24
FEMENINO	16 AÑOS	5 MESES	E 25
MASCULINO	17 AÑOS	8 MESES	E 26
MASCULINO	12 AÑOS	7 MESES	E 27
MASCULINO	14 AÑOS	3 MESES	E 28

PRESENTACIÓN DEL EQUIPO DE F.Q

Desde el año 1987 un grupo de profesionales del H.I.E.M.I abocados a diferentes especialidades (Neumonología, clínica pediátrica, laboratorio, gastroenterología, trabajo social y kinesiología), vieron la necesidad de trabajar interdisciplinariamente, con el objetivo de posibilitar el seguimiento y tratamiento de los primeros diagnósticos en enfermedad de fibrosis quística del páncreas.

Durante el período 1987-1994 dicho grupo trabajó sobre la conformación de un Equipo Interdisciplinario, siendo 1994 el año en que se llegó a concretar el mismo, incorporándose a las especialidades anteriormente mencionadas terapia nutricional y psicología.

CONFORMACIÓN ACTUAL DEL EQUIPO DE F.Q.:

- Un Médico Pediatra especializado en Neumonología.
- Dos Licenciadas en Psicología.
- Una Médica Pediatra especializada en Terapia Nutricional.
- Una Enfermera.
- Una Licenciada en Trabajo Social.
- Una Kinesióloga.

Otras especialidades que participan en la atención de los pacientes de F.Q., son Bioquímicos y Clínicos Pediatras, a través de interconsultas.

PRESENTACIÓN DEL EQUIPO DE D.B.T.

En el año 1986 la Médica Endocrinóloga junto a una Trabajadora Social, comenzaron a trabajar en forma conjunta el abordaje de pacientes con D.B.T., durante un período aproximado de diez años. Como veían que era necesario trabajar interdisciplinariamente, para poder llevar adelante el seguimiento y tratamiento de los pacientes con dicha patología, a partir del año 1995 se incorporan otras especialidades como enfermería, psicología, nutrición y pediatría. De esta manera se conforma el Equipo de Diabetes.

En un primer momento resultó difícil la superación de las individualidades de cada disciplina, aunar criterios en cuanto a la modalidad de intervención, pero con el esfuerzo de cada uno de los integrantes se pudo crear un espacio de trabajo conjunto para la atención de pacientes con Diabetes.

CONFORMACIÓN ACTUAL DEL EQUIPO DE D.B.T.:

- Una Médica especializada en Endocrinología.
- Dos Licenciadas en Psicología.
- Una Lic. en Nutrición
- Una Enfermera.
- Una Licenciada en Trabajo Social.
- Una Médica Pediatra.

Otras especialidades que participan en la atención de los pacientes de D.B.T., son Bioquímicos y Clínicos Pediatras, a través de interconsultas.

METODOLOGÍA DE TRABAJO:

La metodología que adoptan estos equipos, posibilita brindar una mejor atención al paciente y mayor contención familiar, desde la institución hospitalaria, en un mismo tiempo y espacio físico, jerarquizando la atención integral.

Ante el incremento de la población en condiciones de pobreza extrema, en los últimos años se intentó desarrollar diferentes estrategias de intervención, para así poder aliviar la angustia que causa, en una familia, una enfermedad de tipo crónica.

Por ello los profesionales que integran estos equipos han considerado la importancia del trabajo interdisciplinario, el cual requiere de un abordaje que no se limite a la atención médica exclusivamente, sino a la atención integral necesaria frente a la complejidad de este tipo de patologías.

LEY 11.620 (Diabetes)

Capítulo I:

ARTÍCULO 1°: Los habitantes de la Provincia de Buenos Aires que padezcan de Diabetes, gozarán de los siguientes beneficios:

- a) Provisión gratuita de insulina e hipoglucemiantes orales según se trate de diabéticos insulino dependientes o no insulino dependientes.
- b) Provisión gratuita de tiras reactivas para el control glucémico y glucosúrico o practica gratuita de análisis bioquímicos que correspondan según se les prescriba.
- c) Provisión gratuita de material descartable para la administración de insulina.

Capítulo II

ARTÍCULO 2°: Tendrán derecho a todos o a algunos de los beneficios establecidos en el artículo anterior, de conformidad con los alcances que determine la reglamentación las personas que reúnan los siguientes requisitos:

- a) Tener residencia en la Provincia de Buenos Aires con dos (2) años de antigüedad.
- b) Ser diabético insulino dependiente (tipo 1) o no insulino dependiente (tipo 2).
- c) No hallarse amparado por cobertura social alguna o la que posean no provea los medios necesarios para el tratamiento de su enfermedad.
- d) No poseer ingresos o recursos de ninguna índole que le permitan sufragar los gastos derivados del control y tratamiento de su enfermedad.
- e) No tener parientes que estén legalmente obligados a prestarle asistencia, o en caso de tenerlos que ellos no se encontraren en condiciones de sufragar los gastos derivados del control y tratamiento de su enfermedad.
- f) No gozar de los presentes beneficios en el orden nacional, provincial, o municipal u otorgado por Organismos Privados.

Capítulo III

ARTÍCULO 3°: La reglamentación determinará la autoridad de aplicación de la presente y la forma y trámite en que deberán efectuarse las solicitudes.

Todas las actuaciones que realicen los peticionantes serán gratuitas.

ARTÍCULO 4°: Toda solicitud dará origen a una encuesta social para verificar el cumplimiento de las condiciones exigidas por la presente ley a cargo de la autoridad de aplicación en la forma que la reglamentación determine.

Capítulo IV

ARTÍCULO 5°: Los beneficiarios están obligados a someterse a los exámenes médicos que se establezcan en la reglamentación.

Capítulo V

ARTÍCULO 6°: Los beneficios se cancelan por:

- a) Renuncia del titular.
- b) Radicación definitiva del beneficiario fuera de la Provincia de Buenos Aires.
- c) Dejar de reunir los requisitos exigidos por la presente ley.
- d) Incompatibilidad con otros beneficios.
- e) Incumplimiento de lo dispuesto por el artículo 5°.

Capítulo VI

ARTÍCULO 7°: La diabetes, por sí misma, no será causal de impedimento para el ingreso laboral en el ámbito público provincial ni a establecimientos educacionales de todos los niveles.

ARTÍCULO 8°: El órgano de aplicación de la presente ley tendrá a su cargo:

- a) El otorgamiento y ejecución de los beneficios.
- b) Llevar un Registro de insulinos dependientes (tipo 1) y no insulinos dependientes (tipo 2).
- c) Otorgamiento de Credencial a los diabéticos que estén en tratamiento con insulina, la que se renovará periódicamente luego de la evaluación.
- d) Propiciar e implementar programas y cursos de educación para los diabéticos, y su grupo familiar tendientes a lograr su activa participación en el control y tratamiento de la enfermedad.
- e) Desarrollar programas de docencia e investigación diabetológica, auspiciando la formación y capacitación de recursos humanos especializados para el sector.
- f) Crear un banco de reserva de insulina para situaciones de emergencia que afecten la cadena de producción, distribución o dispensación del producto.
- g) Toda actividad que considere necesaria para la prevención, diagnóstico, rehabilitación y tratamiento de la diabetes.

Capítulo VIII

ARTÍCULO 9°: 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 las donaciones o legados que se realicen para ser afectados a la aplicación de la presente ley.

ARTÍCULO 10°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dada en la Sala de Sesiones de la Honorable Legislatura de la Provincia de Buenos Aires, en la ciudad de La Plata, a los veintiocho días del mes de diciembre de mil novecientos noventa y cuatro. "44

LEY 10.922 (modificada por LEY 11.095) FIBROSIS QUISTICA

EL SENADO Y CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE LEY 10.922.

ARTÍCULO 1°: (Texto según ley 11.095) Establécese que a través de la Cuenta Especial "Banco de Drogas Antineoplásicas, creada por Ley 7.123, se proveerá de los medicamentos específicos, insumos necesarios y vitaminas complementarias que hacen al tratamiento de base, a los Centros de Referencia y Servicios pertinentes estatales, provinciales o municipales, para el diagnóstico y uso exclusivo en el tratamiento de la enfermedad Fibroquística (Mucovisodosis)".

ARTÍCULO 2°: El Poder Ejecutivo determinará el órgano de aplicación de esta ley.

ARTÍCULO 3°: Autorízase al Poder Ejecutivo a efectuar, en el Presupuesto General de Gastos y Cálculo de Recursos para el Ejercicio Vigente, las adecuaciones que resulten necesarias para el cumplimiento de la presente ley.

ARTÍCULO 4°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dada en la Sala de Sesiones de la Honorable Legislatura de la Provincia de Buenos Aires, en la ciudad de La Plata, a los catorce días del mes de junio de mil novecientos noventa.

⁴⁴ Artículo publicado en www.msal.gov.ar: "Diabetes en la Infancia". 2002

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA:

Autores Varios. "Atención integral del adolescente y del joven". Ed. Sociedad Argentina de Pediatría. 1990.

Baker K, Coe, L."Growieng up with a chronic condition: transition to young adulthood for the individual with cystic fibrosis. Holistic Nursing Practice. 1993

Bedregal Garcia, P. "Enfermedades Crónicas en la Infancia". Boletín Escuela de Medicina. U.C. de Chile.1994.

Caplan. "Principios de la Psiquiatría Preventiva". Ed. Paidos. 1980

Carlos Eroles "Ética y trabajo social", Conferencia editada en Mimeo, 1998

Castorina, José A. "El Aprendizaje Hoy". Anuario Nº 4, 1990, (pag 27).

Elichiry, Nora E. "El niño y la escuela", Ed. Nueva Visión, 1987 (pag. 337).

Eroles, Carlos, Fazzio, Adriana, Scandizzo, Gabriel. "Políticas públicas de la infancia, una mirada desde los derechos". Ed. Espacio. 2001

Ferrara, Floreal A. "Teoría social y salud".

Ferrari, Héctor A.: "Salud mental en Medicina. Contribución del Psicoanálisis al campo de la salud".

Forni, Gallart y Vasilachi. "Métodos Cualitativos II. La Practica de la Investigación". Centro Editor de América Latina. 1992.

Gagnetten, Maria Mercedes."Hacia una metodología de sistematización de la práctica". Ed.Humanitas. 1983

Gallagher, J. R. Médical Care of the Adolescent, 3ª ed. East Norwalk, Appleton-Century-Crofts. 1977. Publicación científica Nº 432. OPS 1991

Gonzáles García, Ginés. "Políticas de Salud en Argentina en los Umbrales del Siglo XXI". Revista Medicina y sociedad, Vol. 20. 1997.

Grassi, Estela, Hintze, Susana, Neufeld, M Rosa. "Políticas Sociales, crisis y ajuste estructural". Ed. Espacio. 1994.

Grassi, Estela. "Políticas y problemas sociales en la sociedad neoliberal, la otra década infame". Ed. Espacio. 2003.

Informe sobre Desarrollo Humano de la Provincia de Buenos Aires. Programa de Derechos Humanos. Senado de la Nación. 1996.

Isuani, Ernesto; Lo Buono, R; Tenti Fanfani, E. "Bismarck o Keynes quien es el culpable en el Estado Benefactor, un paradigma en Crisis". Editorial Miño Dávila.1990).

- Kisnerman, Natalio. "Pensar el Trabajo Social". Ed. Lumen/Humanitas. Buenos Aires. 1998
- Kisnerman, Natalio. "Trabajo Social y Salud". Edit. Humanitas. 1993
- Malacalza, Susana. "La autonomía del sujeto, diálogo desde el Trabajo Social". Ed. Espacio. 2000.
- Mendez Diz, Ana M., Findling, Liliana y otros. "Salud y población, cuestiones sociales pendientes". Ed. Espacio. 1999.
- Mondragón Lasabagsaster, J., Trigueros Guardiola, I. "Manual de prácticas de Trabajo Social en el campo de la Salud." Ed. SigloXXI. España 1999.
- Narváez, R. O. "Trabajo en Equipo. Interdependencia Disciplinaria". Artículo extraído del archivo de pediatría.1985.
- Núñez, B. "La Enfermedad y la Familia". Art. Especial. Archivo de la Sociedad Argentina de Pediatría.2003
- O.M.S. - O.P.S. Autores Varios. "La salud del adolescente y el joven en las Américas" Publicación científica Nº 489
- O.P.S. Autores Varios. "La salud del adolescente y del joven". Publicación científica Nº 552. 1995.
- O.P.S. Fundación W. K. Kellogg. Autoridad Sueca para el Desarrollo Internacional. "Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes". 1992.
- OPS/Kellogg. "Proyecto de Desarrollo y Salud integral de adolescentes y jóvenes en América Latina y el Caribe". 1997.
- Parra, Gustavo: "Los proyectos socio-profesionales en el trabajo social argentino...", en "Nuevos escenarios y práctica profesional...", (varios autores), Espacio Editorial, Bs. As., 2002
- Peralta, María I., Reartes, Julia A. "Niñez y derechos. Formación de promotores de Derechos de la Niñez y Adolescencia: una propuesta teórica-metodológica". Ed. Espacio. Buenos Aires. 2000.
- Rosas Pagaza, Margarita. "La intervención Profesional en relación con la cuestión social. El caso de el Trabajo Social". Ed. Espacio. Argentina. 2001.
- Sabino Carlos, " El proceso de investigación". Ed. Lumen Humanitas.1996
- Sabino Carlos. "Como hacer una tesis. Guía para elaborar y redactar trabajos científicos". Ed. Humanitas. 1987
- Servicio Social del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". "Trabajo Social Hospitalario. Práctica y quehacer profesional". Ed. Espacio. 1998.

Suárez Ojeda, Néstor. "Manual de identificación y promoción de la resiliencia". OPS. 1998.

Taylor S. J. y Bogdan R. "Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados". Ed. Paidós Bs. As. 1990.

UNICEF. Publicación Científica N° 475. Autores varios. 1997.

Vilas C. "Reforma del Estado y Pobreza". Revista Medicina y Sociedad. Volumen 35.1999.

OTRAS FUENTES:

Páginas web:

Art. Especial. Autores varios "Transición desde las unidades de fibrosis quística pediátricas a unidades de adultos". Buscador web artículo 30077. 2001.

www.aacap.org/publicaciones. Navarro, Nutbeath, H.1986.

www.adolescentexlavid.com

www.buscamed.com/documentos. Las complicaciones psicológicas de las

www.cambiatodocambia.com

www.escuela.med.puc/publicaciones/boletin. 1992.

www.latinsalud.com/articulos. Polaino-Lorente. 1993.

www.msal.gov.ar. Art. Publicado "Fibrosis Quística: Una enfermedad subdiagnosticada". 2003

www.sap.org.ar. Comité de estudio permanente del adolescente. Sociedad Argentina de Pediatría.

ÍNDICE

INDICE

Págs.

PARTE I:

1- FUNDAMENTACIÓN	1
Objetivos	3
2- MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	5
Contexto político-ideológico de las Políticas Sociales	5
Surgimiento del Hospital Público en nuestro país	10
Objetivos del hospital.....	12
Objetivos de un hospital moderno según la gestión de Carrillo.....	12
Presentación del H.I.E.M.I.	13
Salud y Legislación	17
El derecho a la salud	17
Salud Pública	19
Procesos de salud-enfermedad-atención en la adolescencia	20
Adolescencia	22
Concepto de adolescencia	22
Adolescencia y salud	27
Adolescencia y resiliencia	29
Comunicación con el paciente adolescente	31
El adolescente hospitalizado	32
Enfermedades crónicas	33
Definición	33
Aspectos psicológicos de la enfermedad crónica	36
La enfermedad y la familia	37
La enfermedad y el medio	39
La enfermedad y sus dificultades	40
Enfermedades crónicas en la adolescencia	41
Fibrosis Quística	44
Diabetes	46
Trabajo Social	50
Trabajador Social en salud	51
Rol y función del Trabajador social en la atención de patologías crónicas	53
Equipos de salud	55

El Trabajador Social como miembro del equipo de salud	58
Transición desde las unidades pediátricas a unidades de adultos	60
Definición.....	60
El proceso de transición	60
Principales dificultades durante el proceso de transición	61
Transición: por qué, cómo, cuándo?	62
Modelos de transición	63
Abordaje multidisciplinario en la transición	65

PARTE II

1. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	67
Aspectos metodológicos del trabajo	67
Unidades de análisis	68
Técnicas de recolección de datos	68
Análisis e interpretación de los datos	70

PARTE III

1- Consideraciones finales	90
---	----

ANEXO

Entrevistas	93
--------------------------	----

APÉNDICE

1- Cuadros con datos entrevistados	97
2- Presentación del equipo de F. Q.	99
3- Presentación del equipo de D.B.T.	99
4- Ley 11.620 (D.B.T.)	101
5- Ley 10.922 (F. Q.)	103

BIBLIOGRAFÍA	104
---------------------------	-----