

2007

Diálisis, trabajo y tiempo libre : estudio exploratorio sobre los cambios en la actividad laboral y el tiempo libre de la persona con insuficiencia renal crónica, con cobertura médico-asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis, en el periodo 2006-2007

Arripe, Marcela Beatriz

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/511>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

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

TESIS DE GRADO

“DIÁLISIS, TRABAJO Y TIEMPO LIBRE”

Estudio exploratorio sobre los cambios en la actividad laboral y el tiempo libre de la persona con Insuficiencia Renal Crónica, con cobertura médico- asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis, en el período 2006- 2007.

TESISTAS:

Arripe, Marcela Beatriz. Matrícula 5640/ 99

Justel, Raquel Cristina. Matrícula 5673/ 99

DIRECTORA DE TESIS:

Licenciada en Servicio Social Cristina Alvarez

CO-DIRECTORA:

Licenciada en Servicio Social Lía Andividria

AÑO 2007

| | |
|---------------------------------------|---------------|
| Biblioteca C.E.C.S. y S.S. | |
| Inventario | Signatura top |
| 3329. | |
| Vot | Ejemplar: |
| Universidad Nacional de Mar del Plata | |

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mis viejos por la posibilidad que me dieron de estudiar, por ayudarme siempre; a mis hermanos por las horas que me "bancaron" estudiando; a mis amigas "las chicas" que saben el sacrificio y lo difícil que me resultó la facu; a mis compañeras de estudio, con las que compartí horas interminables de mate y trabajo; a Lía que me dio la posibilidad de trabajar a su lado, de crecer y de conocer más acerca de nuestra profesión; a Cristina que confió en nosotras y nos apoyó desde el principio; a todos los que algún día estuvieron y hoy ya no están; a Raquel por ser mi amiga y por ayudarme en todo lo que he necesitado.

GRACIAS, sin todos ellos no hubiera podido llegar hasta acá. A todos... Muchas Gracias.

Marcela Arripe

En primer término, quiero dar las gracias a mi querida familia, mis padres y mis dos hermanas, porque siempre tuvieron una palabra de aliento para continuar con mis estudios. A Dios por acompañarme en cada plegaria. A mis amigos y compañeros de scout con los que he compartido todo este camino por la Facultad. A todos mis formadores que me inculcaron el amor por el trabajo que cada uno realiza. A mi amiga y compañera de tesis con las que he compartido momentos alegres y también difíciles. Y a todas las personas entrevistadas que hicieron posible este trabajo de investigación, y que nos dejaron conocer un poquito de su historia. Muchas Gracias

Raquel Justel

INDICE

| | |
|--|----|
| INTRODUCCION | 1 |
| FUNDAMENTACIÓN | 2 |
| ANTECEDENTES | 5 |
| PLANTEO DEL PROBLEMA | 7 |
| Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN | |
| MARCO TEÓRICO | |
| Ciudadanía, Derechos y Políticas Sociales | 8 |
| La salud como un Derecho | 9 |
| Sistemas de Salud en Argentina | 11 |
| Concepto y Función de la Salud Pública | 15 |
| Necesidades y Calidad de Vida | 16 |
| La necesidad y el derecho al Trabajo y al Tiempo Libre | 18 |
| La Problemática de la Insuficiencia Renal Crónica | 26 |
| Servicio Social en Salud | 34 |
| METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN | 37 |
| ANÁLISIS DE DATOS | |
| Características generales de la población entrevistada | 41 |
| Análisis de la Dimensión Laboral: | |
| Eje: Historia Laboral | 44 |
| Eje: Aportes Jubilatorios y Beneficios sociales | 52 |
| Eje: Modificaciones producidas en la situación laboral | 60 |
| Análisis de la Dimensión Tiempo Libre: | |
| Eje: Actividades desarrolladas en el tiempo libre | 69 |
| Eje: Modificaciones producidas en la ocupación del tiempo libre | 75 |
| Eje: Preferencias en la ocupación del tiempo libre e impedimentos | 79 |
| Eje: Importancia otorgada al desarrollo de actividades placenteras | 84 |
| CONCLUSIONES | 88 |
| ESTRATEGIA DE ACCIÓN | 95 |

| | |
|---|-----|
| BIBLIOGRAFÍA | 101 |
| ANEXO | |
| Instrumento de entrevista | 105 |
| Cuadro de Análisis de la Dimensión Laboral | 107 |
| Cuadro de Análisis de la Dimensión Tiempo Libre | 119 |
| Modulo de diálisis: Derechos de los Pacientes | 130 |
| Ley Nacional 24901 | 132 |

INTRODUCCIÓN:

La presente investigación intenta describir e indagar sobre las modificatorias producidas en la dimensión laboral y la dimensión tiempo libre en los sujetos con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis con cobertura medico asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

La exploración efectuada utiliza como guía para el análisis el concepto de ciudadanía, como construcción social, teniendo en cuenta los derechos y obligaciones de las personas que son usuarias de los sistemas públicos de salud brindados por el estado.

Con la introducción de este enfoque se intenta arrojar una mirada crítica, al actual modelo de atención en Salud Pública, que aún no ha logrado incluir en su abordaje el modelo de atención integral. Éste último enfatiza sobre la atención de las necesidades bio- psico- sociales del sujeto, que no se resuelven únicamente con el trabajo médico, sino que incluye el análisis desde otras disciplinas como el Trabajo Social.

Se pretende señalar la necesidad de construir una salud pública con la participación no sólo de los profesionales del área sanitaria y de los actores políticos, sino también de toda la ciudadanía, con el fin de lograr que todas las estrategias que tienen como fin elevar la calidad de vida en salud, sean viables.

La investigación realizada esta estructurada en ocho partes y un anexo: Fundamentación y Antecedentes de la problemática específica, Planteo del problema y Objetivos de investigación, Marco Teórico, Metodología de Trabajo, Análisis de Datos de las dimensiones seleccionadas, Conclusiones y Estrategia de Acción, Bibliografía.

FUNDAMENTACIÓN Y ANTECEDENTES

FUNDAMENTACIÓN:

En las últimas décadas, se dispone de suficiente evidencia para poder afirmar que ha habido cambios sorprendentes en la expectativa de vida en casi todo el mundo. Erradicación y control de algunas enfermedades temibles, cambios en la información y la conciencia sanitaria de grupos poblacionales y un extendido reconocimiento del derecho a la salud en el marco legislativo de muchos países son algunas de las modificaciones evidenciadas.

Es igualmente cierto, que los problemas se han complejizado, el avance científico y en especial de la tecnología, contribuye a brindar soluciones a situaciones que se presentaban como terminales. Pero estas soluciones no se dan por igual entre los países, ni en el interior de los diversos territorios. El acceso a estos avances, en el marco de las características que impone la modernidad, contribuye al aumento de inequidades sociales. Y si bien todas las áreas que forman parte de la vida de la persona están afectadas, en el campo de la salud estas inequidades imprimen relevantes significaciones.

En el caso de Argentina, a mediados del siglo XX, la Salud Pública se vio reforzada por su inclusión plena en los modelos de "estado de bienestar", articulación que constituyó un paradigma dominante por más de 40 años. Paradigma que ya muestra signos de agotamiento a partir de las modificaciones que se presentan en el contexto de la llamada "crisis del Estado de Bienestar", esta asociación devino en debilidad al no poder exhibir autonomía frente a las reformas del estado. Así la Salud Pública se vio atravesada por fenómenos que la afectaron como la privatización, las fuertes reducciones de personal, el endiosamiento de los mecanismos de mercado, los procesos de debilitamiento del estado, y por fenómenos de carácter más estructural como el deterioro acelerado de la situación económico social, caracterizada por el aumento rápido de la pobreza y en consecuencia del número de pobres.

Entonces, si bien el avance de la medicina ha llevado a una situación en la que se consiguen curar enfermedades hasta ahora terminales y mantener con vida a personas con un mal funcionamiento físico, los avances en salud no consiguen proporcionar un completo bienestar físico, emocional y social a los

enfermos crónicos, cuyo número aumenta proporcional al avance de las ciencias.

Se requiere, que este ayance establezca políticas sociales que den respuesta a las necesidades de aquellos que accedieron a los beneficios del adelanto en salud. Estas políticas debe poner especial énfasis en la modalidad de intervención de los equipos de salud, generando profesionales que contribuyan a optimizar la calidad de vida de quienes se encuentren en la situación en mención.

Partiendo del supuesto que el Estado debe garantizar el acceso universal de todos los ciudadanos al sostenimiento de sus necesidades relacionadas con la salud, la educación, el trabajo, la vivienda, la seguridad, la recreación y todas aquellas que se encuentren vinculadas a su desarrollo personal; observamos en nuestra experiencia de pre.- grado efectuada en el Servicio de Nefrología del Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA), que las personas con patologías crónicas padecen de obstáculos institucionales que garanticen el acceso a sus derechos, siendo múltiples los motivos de esta interferencia, por lo que podemos suponer que las políticas actuales son insuficientes e incompletas a estos enunciados, y otras veces ineficientes.

Entre los sujetos con patologías crónicas, se encuentran los que padecen Insuficiencia Renal Crónica (IRC),

La IRC es una enfermedad visceral, que afecta de manera global la vida de los sujetos, requiriendo, en algunos casos, de tratamientos sustitutivos de la función renal, lo cual puede generar una modificación en las relaciones sociales, en la situación laboral, en las relaciones familiares y en las actividades de la vida diaria. Es decir que, casi todas las áreas en las que se desarrollan las conductas del sujeto puede encontrarse alteradas. Esto se debe a que los tratamientos sustitutivos implican exigencias diferentes, que repercuten en la calidad de vida.

Asimismo, estudios efectuados dan cuenta sobre la influencia de diversos factores tales como edad, sexo, niveles de depresión, ansiedad, autoestima, situación laboral y/ o ocupación del tiempo libre, así como la calidad de las relaciones familiares, que pueden afectar no sólo a la

adaptación de las personas con IRC al tratamiento sustitutivo de la función renal, sino también a la supervivencia, tanto del sujeto como de la técnica. Por lo que es relevante analizar los mismos para observar la posibilidad de adhesión al tratamiento o la aparición de conductas auto- destructivas.

En la inserción al área específica, de personas con IRC en tratamiento de hemodiálisis, notamos con preocupación la modificación que se produce especialmente en las dimensiones relacionadas con el status laboral y la utilización del tiempo libre. Por lo que surge el interés de indagar sobre estas dimensiones y así generar un plan de intervención de acuerdo al registro de las necesidades de los sujetos inmersos en estos tipos de tratamiento con el fin de concretar políticas de salud que contengan las mismas.

En este campo problemático el propósito del Servicio Social será crear una visión crítica respecto de los problemas que afectan a este universo en particular, contribuyendo a que las personas, equipos de salud e instituciones que atienden esta patología, participativa y solidariamente, organicen las acciones y recursos que apunten a prevenir y/ o solucionar los emergentes, destacando el rol del trabajador social en los aspectos de prevención, recuperación, protección y promoción de la Salud, organizando sus acciones para contribuir al objetivo de la calidad en la Atención de la Salud.

ANTECEDENTES:

Respecto a la problemática de los pacientes con IRC en tratamiento dialítico, la bibliografía disponible está enfocada principalmente desde la perspectiva médica, describiendo detalladamente los síntomas y consecuencias orgánicas de la enfermedad.

Sin embargo, existen numerosos trabajos sobre discapacidad que desarrollan otras dimensiones a tener en cuenta en el tratamiento de enfermedades crónicas, destacando entre ellas la dimensión emocional y la social.

Estas investigaciones, provenientes principalmente del campo de las Ciencias Sociales, señalan la importancia del tratamiento integral de la discapacidad a través de equipos de salud interdisciplinarios, que enfocan la problemática del sujeto desde diferentes aspectos (familiar, social, económico-laboral, psicológico) con el fin de contribuir a elevar su calidad de vida.

Respecto a los hallazgos observados en los estudios analizados relacionados con las dimensiones seleccionadas para esta investigación, **la dimensión laboral y de utilización del tiempo libre**, se observa, en relación con la primera, que para el caso de las personas con discapacidad, si bien existen políticas estatales de inserción laboral, el cumplimiento de estas es mínimo e insuficiente, no existiendo un real control que asegure la total implementación de estas normativas.

A pesar de lo anterior, se advierte la existencia de acciones relacionadas directamente con iniciativas de la sociedad civil, como el caso de talleres protegidos (carpintería, panadería, repostería, manualidades, electricidad, etc) para discapacitados motores y mentales leves y moderados, que permiten el aprendizaje de un oficio y la percepción de un salario según la producción que se realice. Estas iniciativas surgen como micro emprendimientos de la organización social, para cubrir la necesidad laboral y facilitar el acceso al aprendizaje de un oficio.

En relación con la dimensión tiempo libre, se evidencia que las acciones destinadas a cubrir necesidades recreativas y de esparcimiento en personas con discapacidad motora y mental y personas de la 3ª edad, son numerosas,

existiendo importantes organizaciones de la sociedad civil que brindan diversos servicios recreativos y culturales.

No obstante, para el caso de las personas con discapacidad visceral permanente, no se han podido detectar iniciativas recreativas o laborales, salvo algunas acciones aisladas que surgen de inquietudes de los profesionales de la salud que organizan pequeños encuentros con estos sujetos, y que en general pertenecen a instituciones privadas.

A partir de lo anterior, se puede advertir, que para el caso de las enfermedades que producen discapacidad visceral permanente, como la IRC, resulta necesario no sólo continuar investigando sobre las problemáticas que afectan a estos sujetos, sino también diseñar propuestas de integración social adecuadas a las necesidades de los mismos.

**PLANTEO DEL
PROBLEMA
Y
OBJETIVOS DE
INVESTIGACIÓN**

PLANTEO DEL PROBLEMA:

¿Cuáles son las modificatorias que se producen en la dimensión laboral y del tiempo libre de la persona con IRC, con cobertura médico- asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis, en el período 2006- 2007?

OBJETIVOS:

General:

“Conocer los cambios en la dimensión laboral y del tiempo libre, a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis de las personas con IRC, con cobertura médico- asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires”

“Contribuir en la elaboración de un plan de intervención acorde a las dimensiones analizadas”

Específicos:

“Indagar sobre la historia laboral de las personas con IRC en tratamiento de hemodiálisis, identificando los acontecimientos que provocaron cambios a lo largo de su vida”

“Conocer estrategias personales de los sujetos con IRC en tratamiento de hemodiálisis, utilizadas ante la modificación del status laboral”

“Conocer las actividades de tiempo libre desarrolladas por la persona con IRC en tratamiento de hemodiálisis a lo largo de su vida y la valoración subjetiva de esta dimensión”

“Explorar sobre las motivaciones e intereses de la persona en tratamiento de hemodiálisis, relacionados con actividades del tiempo libre”

MARCO TEÓRICO

CIUDADANÍA, DERECHOS Y POLÍTICAS SOCIALES:

El ámbito en el cual intervienen los trabajadores sociales son las políticas sociales, políticas públicas del Estado que intervienen en las condiciones de vida de distintos sectores o grupos sociales y se constituyen en acciones (u omisiones) a las demandas de las personas.

Las políticas sociales y los derechos sociales conforman elementos fundamentales en la intermediación de la construcción del orden social.

Sin embargo, la precarización de las relaciones de trabajo y de la protección social, se traduce en una precarización de las relaciones sociales, en un deterioro de la ciudadanía social. Entendida esta última, como un "vínculo de integración social que se construye a partir del acceso a los derechos sociales siempre cambiantes en una comunidad".¹ Los derechos sociales (trabajo, salud, educación) constituyen el "ingrediente fundamental en la construcción y desarrollo de la ciudadanía"². Se presentan como relaciones sociales cambiantes que se construyen como resultado de la interacción entre participación social e intervención del estado.

Se puede observar hoy una interrupción en el proceso de construcción de la ciudadanía social del modelo universalista, que se inicia con la crisis del Estado interventor y se profundiza en la actualidad, con la pérdida de centralidad del trabajo como vector principal de integración social y con la pérdida de derechos sociales básicos.

El aumento incesante de los excluidos reales y potenciales, se constituye en una preocupación de la sociedad en su conjunto, pero se materializa en las acciones que para paliar sus consecuencias implementa el Estado a través de sus políticas sociales y que, en la mayoría de los casos, tienen una perspectiva economicista que considera los problemas sociales como consecuencia de una situación de crisis o de ajuste. El correlato de esta concepción se traduce en la implementación de políticas focalizadas, dejando de lado las contradicciones básicas de la sociedad.

¹ Levín, S: "La ciudadanía social argentina en los umbrales del siglo XXI". ED. Mimeo. Bs. As. 1997.

² Idem 6.

Sin embargo, el proceso de cambio que se está dando en esta época, en torno a la ampliación de la ciudadanía, se proyecta en nuevas dimensiones de posicionamiento social, que reconoce su punto de partida en los derechos sociales (denominados de 2º generación) y avanza hacia la consolidación de nuevos derechos que operan de manera complementaria para garantizar un status de ciudadano acorde a las demandas de la época. Estos derechos denominados de 3º y 4º generación o derechos difusos están vinculados con las demandas de calidad de vida, valoración de las diferencias, no-discriminación, defensa de roles, valoración de identidades, preservación de la naturaleza y del medio ambiente, entre otras. Estos derechos, como se puede observar, tienen como titular no al individuo sino a grupos humanos, a la sociedad civil en general.

LA SALUD COMO UN DERECHO:

Se pueden reconocer diferentes conceptos de salud de acuerdo a la época y a la cultura predominante en cada período histórico. Sin embargo estos conceptos coexisten y están presentes en la actualidad:

Salud como ausencia de enfermedad: ligado al bienestar físico- biológico y opuesto a la enfermedad, ligado a la localización de una avería en un órgano o función.

Según la OMS (1948): *salud como "un estado de completo bienestar físico mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.* Si bien se apoya en los aspectos psicosociales sumados a los biológicos, la noción ecológica del ambiente no tiene perspectiva amplia y circular que requiere la comprensión de la complejidad social.

Salud como proceso histórico social: una concepción ligada al concepto de calidad de vida.

La salud no es un estado, tampoco lo es la enfermedad; ambas son parte de un proceso multidimensional y fluctuante. En el transcurso de la vida la persona se acerca a uno u otro extremo –salud/ enfermedad (y muerte)- según se rompa o se refuerce el equilibrio dinámico de la interacción de diferentes factores: físicos, biológicos, psicológicos, sociales, culturales y ambientales. La

comprensión de estas interrelaciones resulta fundamental para entender la relación individuo-grupo-sociedad. Desde esta perspectiva se considera al ambiente en su sentido más amplio, involucrando los aspectos políticos y económicos en sus niveles micro y macro- sociales

Un nuevo avance en la concepción de este término es desarrollado por la OMS, en su propuesta de "Salud para todos en el año 2000"³, que plantea la salud como "derecho humano fundamental" y la necesidad de una participación activa e informada de la población en el cuidado de la propia salud. Reconoce la grave desigualdad en el estado de salud de la población y la brecha existente entre la salud de las poblaciones de los países desarrollados y los sub.- desarrollados. Apela al desarrollo económico y social en el nuevo orden y establece el derecho y el deber del pueblo de participar individual y colectivamente en los procesos de prestación de la salud".

La política de "Salud para Todos en el Siglo XXI", aprobada por la comunidad mundial en mayo de 1998, tiene el objetivo de aplicar la perspectiva de salud para todos, que es un concepto surgido en la Asamblea Mundial de la Salud de 1977 y que fue lanzado como movimiento global en la Conferencia de Alma-Ata en 1978. Dicho marco establece las prioridades globales para las dos primeras décadas del siglo XXI, así como diez objetivos que deben crear las condiciones necesarias para que las personas de todo el mundo alcancen y mantengan el máximo nivel posible de salud.

A partir de estos avances, se establece que el derecho a la salud requiere para su concreción y universalización del cumplimiento de un conjunto de requisitos y del establecimiento de condiciones equitativas en varias esferas:

- **Equidad en la atención:** Accesibilidad económica, geográfica y cultural. Disponibilidad de recursos y servicios de calidad y capacidad resolutive, adecuada a la complejidad del problema de salud que se enfrenta.
- **Equidad en la protección y reducción de los riesgos de:** enfermar, discapacitarse o morir por causas evitables.

³ Zurro, M ; Gené Badia, J y Subias Loren; P: "Actividades preventivas y de promoción de la salud". En "Prevención y Promoción de la salud".

- ***Equidad en la información y en la distribución del saber y del poder en salud:*** acceso a información comprensible sobre la prevención y tratamiento oportuno de los problemas de salud y la generación de canales concretos para una participación activa de los individuos y las comunidades en un marco de respeto por la diversidad cultural y de fuerte empoderamiento ciudadano.

De esta forma equidad en la atención, equidad en los riesgos y equidad en la distribución de la información (saber- poder) configuran un trípode orientado a la concreción del derecho a la salud.

SISTEMAS DE SALUD EN ARGENTINA:

Para contextualizar adecuadamente la situación en que se halla inserta la política de salud en nuestro país conviene analizar los diferentes subsistemas de salud existentes. Así, se puede señalar que el sistema de salud en Argentina resulta de la coexistencia de tres subsistemas particulares: el Público, el de Obras Sociales y el Privado. Esta conformación especial del sector le imprime al área de la salud una lógica peculiar, puesto que implica la coexistencia desarticulada de cada uno de estos subsistemas que difieren respecto a su población objetivo, los servicios que brindan y el origen de los recursos con que cuentan.

En este sentido, un primer problema que surge al abordar el área de salud, se liga a la heterogeneidad reinante en su interior, puesto que la fragmentación de las instituciones que lo componen se constituye en su rasgo distintivo. A su vez, su falta de coordinación y articulación impide la conformación de un "sistema formal" de salud y atenta contra el uso eficiente de recursos y el logro de niveles aceptables de equidad en su cobertura.

No sólo se observa, la falta de integración entre los distintos subsistemas, sino que dentro de cada uno de ellos también existen serios niveles de fragmentación. En el caso del subsector público, tradicionalmente se ha observado la existencia de una falta de articulación entre las diferentes jurisdicciones (nacional, provincial, municipal). Y, en el caso de los subsectores

de la seguridad social (Obras Sociales) y privado, están compuestos por un gran número de organizaciones heterogéneas en cuanto al tipo de población que agrupan, cobertura que brindan, recursos financieros por afiliado y modalidad de operación

El subsistema público

Este subsector, cuyos recursos provienen del sistema impositivo, provee servicios de salud de forma gratuita a través de una red de hospitales públicos y centros de salud a un gran porcentaje de la población. En los hechos, abarca en su mayoría a grupos sociales de bajos ingresos. La distribución geográfica de sus servicios es muy amplia y tiene presencia en las zonas consideradas no rentables por el sector privado. No obstante, la población que se comporta como demanda natural de este subsector, es la que carece de cobertura de alguno de los otros dos subsectores.

Una característica central que da cuenta de los rasgos constitutivos de este subsector, es el doble vínculo laboral que establecen sus recursos humanos (principalmente, los profesionales y los técnicos) que, en su mayoría, desarrollan actividades en el sector privado en forma independiente o vinculados a los establecimientos públicos.

Este subsistema opera a través de los Ministerios de Salud en sus tres niveles (nacional, provincial y municipal). Hipotéticamente, la Nación (en la figura del Ministerio de Salud) asume en la década de los años noventa las funciones de coordinación, regulación y asistencia técnica. En la práctica, el rol del nivel central es muy acotado. Prácticamente no interviene en la política de salud nacional.

Cabe aclarar que el porcentaje de gasto público que actualmente maneja es muy pequeño. Por el contrario, en las últimas décadas, se ha visto reforzada la importancia de los Ministerios o Secretarías de Salud provinciales, los cuales como producto de un progresivo proceso de transferencia de establecimientos, han tenido que ir haciéndose cargo de muchos de los hospitales públicos nacionales. Sin embargo, el Ministerio de Salud es el organismo encargado de la regulación de la totalidad del sistema de servicios de atención médica.

El subsistema de Obras Sociales

El sistema de Obras Sociales en nuestro país, se consolidó como tal en 1970, bajo el gobierno autoritario del general Onganía, a través de la Ley 18.610. Aunque estas existían con anterioridad, la modalidad que asumían no es la que hoy se conoce. Las Obras Sociales durante las décadas del 50 y del 60 formaban un conjunto heterogéneo, con regímenes extremadamente variados de prestaciones, brindadas solo en parte a través de servicios propios.

Históricamente, el rasgo central de este subsector fue el carácter obligatorio de la adhesión y la organización por rama de actividad. Está conformado por instituciones que cubren las contingencias de salud y proveen infraestructura de turismo y asistencia social a los trabajadores en relación de dependencia (sobre todo a partir de Obras Sociales sindicales) y a los jubilados del régimen nacional de previsión social a través del Programa de Asistencia Médico Integral (PAMI). Este subsector se constituye como un seguro social para la protección de los trabajadores asalariados (y sus familiares directos) cuyo aporte es obligatorio y se realiza a través de las contribuciones tanto del empleador como del empleado. Pese a la existencia de un gran número de instituciones, los beneficiarios y recursos se concentran en un número relativamente reducido, influyendo así en la

inviabilidad financiera de muchas de ellas. En efecto, aunque el sistema de seguro social de salud en Argentina está altamente descentralizado y existen muchas OS, esto no implica que existan simultáneamente, altos niveles de concentración de la oferta.

Es importante resaltar que este subsistema se terminó de consolidar como tal cuando en 1970 se extendió de manera obligatoria a toda la población trabajadora y a los jubilados y pensionados. Pero esta circunstancia le imprimió una característica peculiar, puesto que en vez de impulsar la provisión directa (centrada en servicios de su pertenencia) o la participación del sector público en el sistema, a partir de la sanción de esta ley se afianzó la tendencia (ya existente) de que las OS concretaran contrataciones con el sector privado.

De todas maneras, la importancia de este subsector se manifiesta en el hecho que, en 1997 la mitad de la población contaba con cobertura exclusiva de Obra Social.

Ahora bien, a pesar de la magnitud de la población cubierta por este subsistema, su peso sobre el total de establecimientos asistenciales del país y su capacidad instalada es baja.

El subsistema privado

Bajo la denominación global de empresas de Medicina Prepaga se agrupa un amplio y muy diverso conjunto de entidades cuya oferta presenta una dispersión de precios y servicios cubiertos, mucho mayor que el de las Obras Sociales. Las empresas de Medicina Prepaga con fines de lucro se agrupan en dos cámaras empresariales: la Cámara de instituciones Médico-Asistencial de la República Argentina y la Asociación de Entidades de Medicina Prepaga (que representa a las empresas sin servicios propios).

Este subsector se financia a partir del aporte voluntario de sus usuarios que, por lo general, tienen medianos y altos ingresos y que muchas veces también cuentan con cobertura de seguridad social ("doble afiliación").

Durante los últimos años, el subsector privado ha evidenciado un rápido crecimiento, consolidándose como prestador del sistema de las Obras Sociales. Entre 1969 y 1995, la participación de este subsector privado en el total de establecimientos asistenciales del país prácticamente se cuadruplicó. Mientras que a fines de la década de los años sesenta, sus establecimientos representaban un tercio del total nacional, a mediados de los noventa superaban el 50%. A su vez, la capacidad instalada del subsector se duplicó entre 1969 y 1995.

Cabe señalar que a pesar de que el gasto anual de este sector es menor en comparación con el subsector público y las Obras Sociales, su gasto per cápita es el más elevado.

Es necesario tener en cuenta para comprender este subsector que el Estado ha tenido una mínima intervención reguladora en el área.

CONCEPTO Y FUNCIÓN DE LA SALUD PÚBLICA:

Dado que esta investigación se desarrolla dentro del campo de la salud pública es oportuno clarificar el concepto y las tareas que competen a este campo en particular.

“La salud pública puede definirse como el conjunto de actividades interdisciplinarias que competen al Estado y a todos los habitantes de un país, para promover, prever y rehabilitar la salud en una sociedad.

Esto significa que la salud pública es responsabilidad de los gobiernos, a quienes corresponden la organización de todas las actividades comunitarias que directa o indirectamente contribuyen a la salud de la población”⁴.

La salud pública obtiene conocimientos de todas las ciencias, siendo su actividad multidisciplinar, eminentemente social, cuyo objetivo es la salud de la población.

Entre las actividades que le competen se encuentran:

La protección de la salud: se trata de actividades dirigidas al control sanitario del medio ambiente en su sentido más amplio, con el control del suelo, agua, aire, y de los alimentos. Además se incluye la seguridad en el trabajo y en el transporte.

La promoción de la salud: son actividades que intentan fomentar la salud de los individuos y colectividades, promoviendo la adopción de estilos de vida saludables, mediante intervenciones de educación sanitaria, a través de medios de comunicación de masas, en las escuelas y en atención primaria.

Prevención en salud: se basa en intervenciones de prevención primaria (vacunaciones) prevención secundaria o detección precoz de enfermedades y de prevención terciaria o de contención y/o rehabilitación de las secuelas dejadas por una enfermedad.

⁴ www.wikipediaenciclopedialibre.com

NECESIDADES Y CALIDAD DE VIDA:

Las necesidades básicas universales y el mejoramiento de la calidad de vida comportan derechos inalienables de todo ser humano. Desde la perspectiva del Servicio Social, Rozas Pagaza manifiesta que el concepto de bienestar individual y general de una sociedad, es un derecho y parte de la realización de la esencia humana. El concepto de bienestar social, se refiere a la creación de condiciones de igualdad y de justicia social.

Para comprender ampliamente la relación necesidades- calidad de vida, es necesario definir las necesidades humanas fundamentales como el "conjunto de condiciones de carencia claramente identificadas y de validez universal, inherentes a la naturaleza del hombre y para cuya resolución éste tiene potencialidades".⁵

La persona es un ser de necesidades múltiples e interdependientes, por ello las necesidades humanas deben entenderse como un sistema en donde éstas interrelacionan e interactúan. A su vez, éstas se satisfacen en tres contextos: en relación con uno mismo (Eigenwelt), en relación con el grupo social (Milwelt) y en relación con el medio ambiente (Umwelt)⁶

La satisfacción de las necesidades del hombre, es lo que condiciona la llamada "Calidad de Vida" y esta es, a su vez el fundamento concreto de bienestar social.⁷ Desde esta perspectiva la OMS define la calidad de vida como: "la percepción que tienen los individuos de su situación en la vida en el contexto de la cultura y del sistema de valores en el que viven y con relación a sus metas, expectativas, normas e intereses".

Buscando obtener indicadores sociales de calidad de vida San Martín y Pastor autores de Epidemiología de la Vejez, entre otras muchas obras, han clasificado nueve dominios que representan significativamente los elementos sociales, ambientales, poblacionales que más influyen la calidad de vida y el bienestar de la población y podrían clasificarse en:

⁵ Max Neef, M: "Salud Comunitaria y Promoción del Desarrollo". Curso de Educación a distancia. CELATS. Lima, 1991. Capital.

⁶ Max-Neff, M. (1986). Desarrollo a Escala Humana. Una opción para el futuro. Cepaur. Fundación Dag Hammarskjöld. Santiago de Chile.

⁷ San Martín, H. y Pastor, U. (1990). Epidemiología de la Vejez. Ed. Interamericana. México.

- Aspectos del ambiente físico- biológico: el clima, condiciones geográficas, etc.
- Elementos del ambiente social: se refieren a todos los elementos que conforman lo que llamamos " sociedades de tipo humano " que implican estructuras, funciones, actividades, relaciones, familia, convivientes, seguros sociales.
- Igualdad o desigualdad de oportunidades sociales y grado de participación de la población en los asuntos sociales y comunitarios.
- La accesibilidad física, geográfica, económica, cultural, educacional, artística, empleo y trabajo, vivienda, etc.
- La percepción objetiva y subjetiva de la calidad de vida y el bienestar por el individuo y la comunidad
- Situación de salud (nivel-estructura) individual y colectiva
- Situación económica, personal y familiar
- Reposo, deporte, vida cultural y artística.
- Modos de vida-estilos de vida: hábitos, costumbres, comportamientos, creencias

En la actualidad, la calidad de vida se ha convertido en una de las variables relevantes para evaluar la eficacia y los posibles beneficios de los tratamientos médicos.

En líneas generales, el constructo calidad de vida relacionada con la salud puede considerarse multidimensional. Esto conlleva un problema especial en la comunicación entre profesionales, ya que cada uno puede referirse a contenidos diferentes.

Las dimensiones utilizadas con frecuencia en los estudios sobre calidad de vida en enfermos crónicos se corresponden con las que aparecen en la definición de la OMS:

- Bienestar Físico
- Bienestar Emocional
- Bienestar Social

Estas dimensiones, por lo general, agrupan una serie de componentes sub.- divisibles a su vez, hasta llegar a unidades de análisis que constituyen las variables concretas que definen la calidad de vida.

Otro análisis de este constructo que es necesario realizar, es la diferenciación entre calidad de vida objetiva y subjetiva. La Calidad de Vida Objetiva hace referencia a los componentes de cada una de las tres dimensiones que pueden ser observables y cuantificables en función de criterios externos. La Calidad de Vida Subjetiva se refiere a la evaluación que cada persona hace de su experiencia física, emocional y social, con base en criterios propios.

Por lo anterior el servicio social debe recuperar en su vinculación con las necesidades sociales y la calidad de vida, que el logro de ellas esta en el desarrollo múltiple de la persona, en el despliegue de sus posibilidades como ser humano, para lo cual es necesario saber hasta que punto las necesidades son sentidas para luego ser reconocidas por los sujetos, teniendo en cuenta que las necesidades sentidas, aparecen en la intervención profesional como carencia demanda y forman parte del saber cotidiano de los sujetos por el carácter práctico de su vivencia, y que aluden a un conjunto de problemáticas, que tiene un universo en particular. Dichas necesidades sentidas, de algún modo, permiten caracterizar el perfil de los sujetos con los cuales el servicio social trabaja.

LA NECESIDAD Y EL DERECHO AL TRABAJO Y AL TIEMPO LIBRE:

Según Ana Quiroga, al analizar la cotidianeidad distinguimos en ella tres regiones o áreas de emergencia y desarrollo de necesidades humanas. Estas áreas son: la del trabajo, la de la vida familiar y la del tiempo libre. Es decir, en ese espacio y tiempo que hace a lo cotidiano, hay espacios y tiempos que revisten cierta particularidad, en los que emergen necesidades y se desarrollan acciones diferenciadas entre sí.

En esta investigación exploratoria nos centraremos en el análisis del trabajo y el tiempo libre.

TRABAJO:

Podemos definir el Trabajo como una "acción planificada que compromete la capacidad bio-psico- social del sujeto; mediante esa acción el hombre transforma la realidad externa, cumpliendo en ella sus objetivos"⁸. El trabajo es una de las formas de la relación sujeto- mundo, por la que opera en su contexto y lo modifica según sus necesidades. Su acción sobre el mundo esta mediada por instrumentos, herramientas que son su obra, y le dan mayor dominio sobre ese contexto.

A través del trabajo, se satisfacen, en forma directa o indirecta, las necesidades que hacen a la conservación de la vida. Asimismo, el trabajo vincula al sujeto con el mundo, en tanto es apropiación de lo real, es aprendizaje y es fundamental en la constitución de identidad.

Elliott Jacques⁹ señala que el ser humano requiere trabajar no sólo para resolver las necesidades apremiantes de la vida, sino que necesita hacerlo en un nivel acorde con sus propios límites y capacidades internas. Cuando esta relación es equilibrada, el trabajo se transforma en un poderoso factor objetivamente moldeador de la propia identidad. De lo contrario, un trabajo inferior al nivel de complejidad de los procesos mentales individuales es promotor de insatisfacción y ansiedad.

A partir de lo anterior resulta lógico considerar que la desocupación como indicador global, representa una variable de cambio que afecta a la conducta individual y que posee un carácter disruptivo. Constituye un impacto generador de una crisis individual que incrementa el sentimiento de incertidumbre referido al futuro.

La pérdida de trabajo adquiere una tonalidad negativa al afectar, el funcionamiento de una persona dentro de su mundo familiar y social, al mismo tiempo que dicha ruptura no le permite pensar en futuro y menos ubicarse frente a él. El trabajo constituye una base que consolida la preservación de

⁸ Quiroga, A y Racado, J: "Crítica de la Vida Cotidiana". Cáp. "Áreas de análisis de la vida cotidiana: trabajo, familia y tiempo libre". ED. Cinco. Bs. As. 6° Edición, 2003.

⁹ Jacques, E: "Note on the etymology of work" en Elliott Jaques y W. Brown, Glacier Project Pappers. ED. Heinemann. London, 1995.

identidad. La dificultad para incorporar nuevas realidades y adaptarse a ellas forma parte de una tendencia innata a resistir cambios.

Las experiencias previas de las personas y de la sociedad serán determinantes para que cada uno asuma actitudes de negación y aceptación que los lleve a enfrentar con suficiente autoestima la nueva situación.

La integración o no-integración entendida como el acceso a la ciudadanía, se mide en relación a si las personas logran o no reproducir su existencia económica. La exclusión se encuentra en relación directa con el cercenamiento del derecho al trabajo que evidencian nuestras sociedades.

Dado el actual período de flexibilización laboral, conviene hacer un análisis del área laboral, teniendo en cuenta las diferentes categorías ocupacionales existentes en nuestro país.

En primer lugar, es necesario explicar el concepto de Población Económicamente Activa (PEA), en donde la posición de los individuos se traduce por la percepción de determinados tipos de renta, en su participación directa en las relaciones de distribución derivadas de las relaciones de producción. En oposición a lo anterior, la posición de la Población Económicamente Inactiva (PEI) se determina precisando en cada caso, a través de que forma de renta cada uno de esos individuos participa indirectamente en las relaciones de distribución. Es por la vía de su participación indirecta en la distribución y el consumo que se puede determinar su posición social. Dentro de la PEI, se encuentran las personas de 14 o más años, que no pertenecen a la PEA como los jubilados y pensionados, estudiantes, amas de casa, etc.

Por el contrario, la PEA comprende a las personas de 14 o más años ya sean que estén:

-Ocupadas: ejerciendo una ocupación remunerada en dinero o en especie; remunerada o no, en una empresa explotada por un familiar; o que tenían una ocupación remunerada que no ejercieron por una circunstancia transitoria (enfermedad, huelga, vacaciones)

-Desocupadas: buscando trabajo remunerado, habiendo trabajado antes; o buscando trabajo por primera vez. O sea, al conjunto de personas que son capaces de trabajar y desean hacerlo.

Dentro de la PEA ocupada se encuentran las personas que participan no sólo del sector formal del trabajo, sino también están aquellas que son parte del sector informal.

El sector formal del trabajo se caracteriza por los siguientes componentes: a) trabajo productivo; b) con protección de derechos; c) con ingresos adecuados y d) con protección social.

El trabajo formal aparece definido como un empleo de calidad que respeta los derechos de los trabajadores y a cuyo respecto se desarrollan formas de protección social.

En síntesis se puede atribuir al sector formal del trabajo los siguientes caracteres:

- Trabajo productivo y seguro.
- Con respeto a los derechos laborales.
- Con ingresos adecuados.
- Con protección social.
- Con diálogo social, libertad sindical, negociación colectiva y participación.

En contraposición, el término sector informal en el ámbito del trabajo, es usado como sinónimo de trabajador pobre, trabajador que no tiene contrato, que no tiene seguridad pública, o que no cuenta con prestaciones. El concepto que ha contado con mayor aceptación es aquel que caracteriza este sector como el conjunto de trabajadores que no tiene seguridad social.

El sector informal incluye a los trabajadores por cuenta propia que ocasionalmente emplean asalariados y generalmente no se inscriben en registros oficiales, fiscales o de seguridad social, y parte de los dueños de los negocios informales pueden ocupar uno o más asalariados de manera continua, cumpliendo parcialmente con reglamentaciones o requisitos gubernamentales. Así dentro de la economía informal quedan incorporados, los

vendedores ambulantes de mercancías y de alimentos, artesanos, transportistas, prestadores de servicios domésticos de todo tipo y de reparaciones diversas, así como sexo-servidores, entre otras.

Las características particulares de los sujetos que integran este sector son:

- Los individuos que buscan obtener un ingreso por vías legales y distintas al desempeño de una actividad económica y que caben en lo que se conoce como estrategias de supervivencia.
- Los trabajadores domésticos remunerados.
- Los trabajadores asalariados, esto es, trabajadores por cuenta propia o trabajadores familiares no remunerados.
- Los trabajadores asalariados que carecen de condiciones adecuadas de trabajo sea en términos de salario, contrato laboral o pago de prestaciones.
- Los trabajadores que realizan alguna tarea en el marco de la subcontratación con empresas típicamente capitalistas.
- Las microempresas, por lo general entendidas como unidades de producción con un número de trabajadores inferior a diez.
- Todos los establecimientos que no cumplen con alguna disposición legal relativa al ámbito laboral.
- Aquellas unidades que incumplen alguna regulación gubernamental, como por ejemplo, el registro fiscal.

De esta manera, la tercerización, el subempleo, y la precariedad, marcan tendencias de informalización del trabajo.

TIEMPO LIBRE:

Para comenzar conyendría diferenciar entre ocio y tiempo libre. *“Por tiempo libre se entiende, el tiempo disponible, es decir, el que no se utiliza para trabajar, comer o dormir. El tiempo libre es tiempo a nuestra disposición. Es la posibilidad de salirse de la rutina diaria, y es esencial a la hora de conformar un sano equilibrio del ser humano.*

*Cuando la persona utiliza el tiempo libre de forma creativa, desarrollando capacidades, favoreciendo el equilibrio personal y enriqueciendo su experiencia, ésta llena de contenido su vida y otorga al ocio una dimensión de enriquecimiento personal, por tanto, el ocio vendría a ser el tiempo libre que se utiliza para hacer actividades placenteras”.*¹⁰

Un concepto saludable de tiempo libre tiene diversas vertientes: una individual, que favorece el crecimiento personal; y otra participativa, comunicativa y convivencial, que descubra el placer de compartir afinidades y proyectos con otros (deporte, voluntariado, realización en equipos de actividades culturales, etc.)

El mayor impedimento en la época actual para el ejercicio del ocio saludable es la escasez de tiempo "ocioso", ya que las actividades productivas han ganado en cantidad y frenetismo. La materialización de los objetivos de la vida del hombre occidental de hoy apenas dejan espacio para actividades que puedan diversificar sus intereses. El tiempo disponible es usado, en cambio, en el entretenimiento que proponen los medios de comunicación. Ante ellos, el público se vuelve cada vez más pasivo, menos participativo, transformándose en simples consumidores de productos de entretenimiento. Asimismo, el incesante avance de la informática aplicada a la industria del entretenimiento brinda siempre nuevos motivos de distracción, que impiden que concentrarse en las verdaderas necesidades.

Por el contrario, el tiempo libre vivido como un proyecto de realización personal invita a la comunicación y a la convivencia e, incluso, a un compromiso con ideales de creación y de extensión cultural.

¹⁰ www.CEAPA.org

Además, es un valor que, adecuadamente desarrollado, posibilita la construcción de una personalidad fuerte y equilibrada, favoreciendo valores como la creatividad, la imaginación, la armonía psicofísica, la autonomía, la capacidad de cooperación, la responsabilidad y la aceptación de uno mismo. Es un componente esencial de la persona. Supone una experiencia vital que expresa la vivencia de valores específicos que ayudan a la autorrealización de las personas en cuanto permite una acción gratuita y libre. Es un espacio creativo, de expansión de la personalidad, de contenido lúdico, formativo, autoexpresivo y de salud en sus acepciones de bienestar, físico, psíquico y social. Tiene, pues, una relación directa con la calidad de vida.

Con respecto a lo anterior, en la actualidad surgen numerosos trabajos dentro del área de la salud, que exaltan los efectos curativos de las artes plásticas, la música, la danza y la poesía. Estos trabajos describen como el arte y la música rompen el estéril espacio de miedo que rodea a los pacientes.

Algunas experiencias que introducen el arte como instrumento curativo se pueden hallar en algunos hospitales de Estados Unidos y Europa. Estas experiencias en sus primeras épocas tenían como objetivo fundamental que el arte sea relajante y curativo, a la par de ser estéticamente placentero (cuadros y pinturas que eran colocados en las paredes de los hospitales). Este movimiento de arte en los hospitales ha sido muy importante para cambiar la consideración del mismo entre los profesionales de la salud, por lo que ahora es más probable que el arte incorporado al contexto hospitalario esté conscientemente relacionado con la curación antes que con la estética.¹¹

Con el fin de resaltar la importancia de esta dimensión, resulta importante tener en cuenta que una de las posibles repercusiones que se pueden producir ante el advenimiento de una enfermedad, es precisamente el abandono de actividades recreativas de diversa índole, que la persona realizaba; o la reducción de las expectativas en cuanto a sus posibilidades de ocupación del tiempo libre.

Por actividades de diversa índole convendría remitirse a la definición de la Real Academia Española, la cual define al ocio como el "tiempo libre de una

¹¹ Samuels, M: "Creatividad Curativa". Grupo Zeta. ED. Vergara

persona. Diversión u ocupación reposada, especialmente en obras de ingenio, porque estas se toman regularmente por descanso de otras tareas".¹² La diversión es, justamente, uno de los objetivos específicos del ocio. Diversión que no significa sólo entretenimiento, sino la búsqueda de lo "diverso", la posibilidad de dar al cuerpo y la mente otras materias primas de ocupación y crecimiento, bajo la concepción de que todo órgano o función que no se ocupa de su objetivo específico pierde su razón de ser y se atrofia.

En conclusión, y siguiendo las tendencias actuales, uno de los objetivos de los equipos de salud debe ser motivar a los sujetos hacia la ocupación creativa y satisfactoria de su tiempo libre, debido a que esta dimensión de la vida es clave para el desarrollo de una más alta y más profunda calidad de vida.

¹² Diccionario de La Real Academia Española, 1995.

LA PROBLEMÁTICA DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC):

Con el fin de comprender el rol del trabajador social en la intervención con personas que padecen IRC, es necesario, en primer lugar, caracterizar las implicancias de esta patología.

La insuficiencia renal crónica es la pérdida de la capacidad funcional de los riñones en forma permanente, por lo que se la considera una enfermedad crónica.

El Manual Merck (1998) la define como "situación clínica resultante de una multitud de procesos patológicos que conducen a un desajuste e insuficiencia de la función excretora y reguladora renales, o uremias"(Pag.329)

La uremia es el término médico para describir los síntomas que se presentan cuando los riñones ya no funcionan. Cuando se acumulan los productos de desecho en el torrente sanguíneo, puede sentirse malestar debido a los síntomas de uremia. Algunos de los síntomas de uremia son: acumulación de toxinas del metabolismo (azoemia); disminución o aumento en la frecuencia al orinar; somnolencia, pereza o respiración corta; sobrecarga de agua y sales minerales; alteraciones del comportamiento; hinchazón alrededor de los ojos; olor característico del aliento; problemas de concentración; interés sexual disminuido; alta presión arterial; hinchazón (edema); pérdida de apetito; náusea y vómito; dolor de cabeza; cansancio; confusión; diarreas; picor; sed.

A través de los registros de diálisis y de transplante disponibles en el mundo entero, se puede establecer la existencia de tres patologías que determinan más frecuentemente la pérdida de la función del riñón. Ellas son las glomerulopatías, la hipertensión arterial y la diabetes.

Las glomerulopatías son procesos patológicos que afectan fundamentalmente al glomérulo. Se pueden mencionar en este caso al síndrome nefrítico agudo (o glomerulonefritis aguda) y las enfermedades nefríticas crónicas. El síndrome nefrítico es un conjunto de signos de permeabilidad de la membrana capilar glomerular.

En el caso de la hipertensión arterial, el mal manejo de esta alteración tiene consecuencias sobre el corazón, el riñón y el cerebro. Si se atiende a las patologías del riñón, la incidencia sobre éstas de la hipertensión arterial se

equipara a la de las glomerulopatías, teniendo ambas similares consecuencias sobre la pérdida de las funciones renales.

Sin embargo, comparada con aquellas, e inclusive con la tercer patología responsable, la diabetes, la hipertensión es quizá la alteración más prevenible y manejable. Esto se debe a que entre sus propios factores de riesgo pesan mucho los del orden de los comportamientos y hábitos de vida negativos.

En el caso de la diabetes, esta patología es la que más ha crecido en prevalencia e incluso ha pasado a ser la primera causa de pérdida de la función renal en algunos países, como por ejemplo la Argentina.

Para evitar mayores complicaciones, es importante inducir el diagnóstico precoz de la nefropatía diabética, ya que si bien la persona con diabetes en tratamiento dialítico tiene una menor calidad y expectativa de vida, lo importante es que se puede prevenir la nefropatía diabética mediante un diagnóstico precoz y un tratamiento correcto. Cuando esto sucede en etapas incipientes, se puede salvar la función renal más fácilmente.

A continuación resulta oportuno distinguir las cuatro fases, según el nivel del daño renal:

1- Fase Latente: No se presentan trastornos evidentes, ya que las nefronas sanas mantienen la función renal dentro de límites tolerables.

2- Fase Compensada: Los túmulos renales ya no son capaces de reabsorber la cantidad de agua filtrada en los glomérulos, apareciendo poliuria, a veces hipertensión y anemia.

3- Fase Descompensada: Ante una situación como la infección, la disfunción se acentúa y el riñón pierde su capacidad de concentrar o diluir la orina. La poliuria es constante. Retención acentuada de productos nitrogenados y reducción de excreción de sodio y potasio.

4- Fase Terminal: Se produce una importante reducción del volumen de orina (oliguria) y se establece un cuadro de uremia. Llegada esta fase deberá iniciarse un tratamiento sustitutivo permanente.

Tratamientos sustitutivos de la función renal:

La diálisis es una alternativa de tratamiento cuando el deterioro de la función renal se hace irreversible, la misma puede ser de dos tipos: hemodiálisis o diálisis peritoneal. Ambos tratamientos suplen la función renal de manera artificial, limpiando la sangre de las toxinas y del exceso de agua que se acumulan ante la imposibilidad de ser eliminadas. Estos tratamientos deben realizarse de por vida en tanto no reparan las funciones renales, sólo las reemplazan.

Asimismo, el trasplante renal es otra de las opciones ante la IRC. Éste se constituye en la única vía de solución de la enfermedad, ya que una vez, sustituido el riñón, la persona puede realizar una vida completamente normal, sin depender de un tratamiento. Aunque el sujeto deberá estar conciente de que puede no durar toda la vida, debiendo iniciar o retomar en algún momento la diálisis.

En esta investigación sólo se efectuará una descripción del tratamiento de hemodiálisis, dado que la muestra extraída pertenece a personas con IRC que concurren a este tipo de tratamiento.

Tratamiento de Hemodiálisis

La hemodiálisis quita los desechos y los fluidos filtrando la sangre a través de un riñón artificial, llamado "dializador". Para que esto ocurra, la sangre tiene que dejar el cuerpo, viajar hasta el dializador y luego retornar.

Antes de que un paciente se someta a hemodiálisis, un cirujano debe crear un acceso en sus vasos sanguíneos para que la sangre pueda salir y re-entrar en su cuerpo durante la diálisis. Normalmente, el acceso está en el antebrazo.

El procedimiento se diseña para aumentar el flujo de sangre agrandando un vaso sanguíneo o creando un vaso artificial. Cuando empieza la hemodiálisis, se insertan dos agujas en el acceso. Un tubo delgado lleva sangre al dializador (unidad que contiene fibras huecas). Cuando la sangre fluye a través de estas fibras, los desechos pasan a través de las paredes de la fibra hacia una solución circundante, llamada "solución de diálisis" o "dializado".

La máquina de diálisis, conectada al dializador, proporciona la solución que baña las fibras y quita los desechos. También regula las características de la solución de diálisis para quitar el exceso de fluidos de la sangre.

Después de pasar a través del dializador, la sangre retorna a través de otro tubo. Usualmente, se necesita la hemodiálisis tres veces por semana. Las sesiones duran aproximadamente de tres a cuatro horas. Normalmente no se siente dolor ni incomodidad durante la sesión, pero el movimiento está limitado porque el sujeto se conecta a la máquina.

Perfil de la persona con Insuficiencia Renal Crónica:

Los efectos de cualquier enfermedad crónica, y por tanto de la IRC, no se limitan a los aspectos biomédicos. La nueva situación que sobreviene a la aparición y diagnóstico de la enfermedad, inevitablemente trae entre sus consecuencias la afectación de parte de la vida personal, familiar y social de la persona enferma y de su familia, con una serie de cambios en el ámbito laboral y profesional, en su tiempo libre y de ocio y, por tanto, en su modo y hábitos de vida.

La influencia de los factores psicosociales en la IRC es inevitable en mayor o menor medida, por lo que es necesario realizar una intervención integral, donde el diagnóstico y el tratamiento psicosocial se una al biomédico.

Esto se debe a que muchos aspectos de la vida de las personas que sufren IRC, se alteran, limitándola directa o indirectamente, ya que pueden presentar síntomas que interfieren no sólo con su capacidad física, su movilidad y flexibilidad, sino también con su vida personal y profesional incluyendo conflicto matrimonial, disfunción sexual, y estrés psicológico causado por disminución o abandono de la profesión, lo que a su vez conlleva una disminución de los ingresos económicos; modificación de los roles familiares, sobreprotección, dependencia familiar y pérdida de autonomía de la persona enferma, así como renuncia del resto de los miembros de la familia a su ritmo de vida anterior a causa de la atención y los cuidados que dedicarán a la persona con IRC; limitación en las actividades de su vida social y de ocio, como es el caso de las comidas fuera de casa, o de los viajes. Todos estos

síntomas, afecciones comorbidas y tratamientos en el curso de la enfermedad requieren una valoración en detalle de la calidad de vida para entender el impacto de las intervenciones sobre el bienestar integral del sujeto.

Cabe aclarar que el grado de afectación no será el mismo para todas las personas, dependerá de diversos factores, como la forma de afrontar la enfermedad, la edad, el apoyo socio-familiar, la cultura.

En el caso de la hemodiálisis, el éxito del tratamiento requiere poner énfasis en el auto-cuidado, permitiendo a la persona tener autonomía al actuar para mantener su salud o cumplir ciertas adaptaciones a las limitaciones que le causa la enfermedad. Además, se debe tener en cuenta el apoyo familiar, social, profesional o el apoyo institucional, que recibe el sujeto de acuerdo con la magnitud de sus necesidades, de tal forma que se establezca una cooperación firme pero sin que pierda su identidad y su capacidad de decidir con responsabilidad.

El proceso de adaptación psicológica a la hemodiálisis, definido como aceptación sin excesiva angustia, ni depresión del tratamiento en todas sus facetas y de las nuevas posibilidades y limitaciones laborales, ha sido caracterizado como la superación gradual de tres fases diferentes. La primera etapa (Kaplan-De-Nour, 1984) se denomina de luna de miel con la máquina, momento en el cual la enfermedad renal está en un proceso avanzado y el sujeto se encuentra severamente urémico y confuso. Desde las primeras sesiones, éste demuestra euforia por la mejora sintomática. Este es un período marcado por la mejoría física y emocional que viene acompañado por una positiva necesidad de vivir bien, de confianza en la vida y de felicidad. En esta fase es común que la persona acepte su entera dependencia de la máquina, de los procedimientos y de los profesionales que lo atienden y, por consiguiente, demuestre gratitud y cooperación. Independientemente de ese aspecto se encuentran, en mayor o menor grado, intensos episodios de ansiedad relacionada con el tratamiento.

Al final de la luna de miel sigue un período de desencanto y desánimo. En algunos casos ese cambio ocurre gradual y lentamente; en otros, es más abrupto. Los sentimientos de satisfacción, confianza y expectativas disminuyen

o, incluso, desaparecen. Cuestiones previas, que hasta entonces eran evitadas, empiezan a aparecer cuando las demandas reales como empleo, familia y responsabilidades económicas disipan la euforia inicial.

Los sentimientos de desamparo y tristeza dominan a los afectos durante este período y frases como: "¿cuánto tiempo voy necesitar la hemodiálisis?" serán remplazadas por: "¿cuánto tiempo de vida tengo?", "¿puedo trabajar?", "¿cómo podré cuidar a mi familia?" (Reichman, Levy, 1972; Kaplan De-Nour, 1984).

Las personas con enfermedades agudas pueden sufrir pérdidas temporales de empleo, pero en el caso del enfermo renal, mientras se estabiliza tanto física como emocionalmente en su cronicidad, puede ser diferente. En algunos casos, no volverá a ser como antes y, muchas veces, es improbable que retorne al mismo tipo de trabajo que realizaba.

La última etapa se denomina período de adaptación. Se caracteriza por el inicio de la aceptación de las limitaciones propias y de las complicaciones originadas en el tratamiento de hemodiálisis. El paso hacia este nuevo período se da gradualmente en todos los casos y es un momento marcado por fluctuaciones entre el bienestar físico y emocional. En estos casos es común encontrar prolongadas vivencias de satisfacción alternadas con episodios depresivos de diferente duración.

Legislación existente sobre cobertura médico asistencial de la República Argentina y de la Pcia de Buenos Aires, en favor de las personas con patologías crónicas:

La ley 24901 de la República Argentina instituye un Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindar una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos.

Esta ley entiende por persona con discapacidad, conforme a lo establecido por ley nacional 22431, a toda aquella que padezca una alteración funcional, permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en

relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

Las prestaciones preventivas a las que se refiere la ley 24901 son:

- Controles, atención y prevención de la madre y el niño desde el momento de la concepción
- Refuerzo de controles, asistencia, tratamientos y exámenes complementarios en situaciones de riesgo.
- Tratamientos preventivos para evitar discapacidad o compensarla, en caso de detección de patología discapacitante en la madre o el feto.
- Apoyo psicológico.

Las prestaciones de rehabilitación se refieren a la cobertura integral en rehabilitación, a través de equipos multi- disciplinarios.

Asimismo la ley, establece prestaciones terapéuticas educativas para la adquisición de adecuados niveles de autovalimiento o independencia; y prestaciones educativas, o sea, escolaridad en todos sus tipos, capacitación laboral, talleres de formación laboral, etc.

Respecto a las prestaciones asistenciales, la ley expresa que éstas comprenden sistemas alternativos al grupo familiar a favor de las personas con discapacidad sin grupo familiar o con grupo familiar no continente.

También se establecen servicios específicos como: estimulación temprana, educación inicial, educación general básica, formación laboral, centro de día, centro educativo terapéutico, centro de rehabilitación psico- física y rehabilitación motora.

La ley nacional 24901 menciona un sistema de cobertura económica con el fin de: facilitar la permanencia de la persona con discapacidad en el ámbito social donde reside o elija vivir, apoyar económicamente a la persona y a su familia ante situaciones atípicas y de excepcionalidad.

El subsidio económico tiene carácter transitorio, pero no plazos determinados.

Se menciona además el compromiso de asegurar atención especializada domiciliaria, iniciación laboral y atención psiquiátrica.

El Ministerio de Salud de la Pcia de Buenos Aires garantiza el ejercicio de los siguientes derechos de los pacientes en tratamiento dialítico:

- 1) Utilización de materiales descartables.
- 2) Administración de medicación intra- diálisis
- 3) Suministro de medicamento oral para cada caso particular
- 4) Prácticas de laboratorio:
 - Mensuales: natremia, kalemia, azoemia, uricemia, cratinemia, hematocrito, calcemia, fosfatemia, bilirrubina total, GOT, GPT y fosfatasa.
 - Trimestrales: serología para hepatitis B, C, HIV, colesterolemia, trigliceridemia, lípidos totales, hepatograma completo, proteinograma o lo que fuere necesario de acuerdo a la solicitud del médico tratante.
 - Trimestrales: Rx. Tele de toráx, electrocardiograma, 12 derivaciones,
- 5) Confección de vía de acceso: incluye internación 24 horas y provisión de prótesis de ser necesaria o catéter subclavio o yugular.
- 6) Prácticas de urgencia: todas aquellas necesarias como consecuencia de una complicación dialítica o posterior inmediata a la misma, en las primeras horas. Se limita a la asistencia en situaciones de urgencia, hasta el traslado con cargo al centro de diálisis, hasta el efector público que pueda recibirlo.
- 7) Transporte: desde el lugar de residencia de la persona hasta el centro de diálisis, espera y regreso a su domicilio, de ser necesario en ambulancia.
- 8) Otros: comunicación permanente de urgencia las 24 horas, entre la persona en tratamiento dialítico y el centro de diálisis para evacuar consultas. Incluye la distribución gratuita a cada persona de instructivo sobre su enfermedad, derechos y obligaciones y sistema de comunicación.

SERVICIO SOCIAL Y SALUD:

“El SS se centra en una relación de ayuda a personas que atraviesan problemas. Esta relación se refiere a un esfuerzo comunicacional e interaccional con otra u otras personas, para contribuir a identificar y modificar procesos de pensamiento, sentimiento y acción, descubriendo el sentido único y particular de cada situación en un rol ambivalente de regulador de tensiones y revelador de contradicciones”. (Alberto J Dieguez, 1992)

La profesión reconoce su origen en filosofías e idearios humanitarios, religiosos y políticos. Asimismo estuvo ligada en su desarrollo a proyectos colonialistas, a proyectos misionales que procuraban la incorporación de la población a la cultura dominante; y a la transferencia de técnicas de los países centrales a otras culturas diferentes.

En la actualidad, la revalorización del pensamiento liberal trata de encauzar el Servicio Social por vías afines a su ideología.

Sin embargo, hoy la disciplina cuenta con marcos teóricos filosóficos que facilitan el entendimiento mutuo entre colegas y entre otros profesionales, pero existen diferencias a la hora de interpretar la realidad y de aplicar recursos y medios. Como práctica social, el Servicio social se inscribe dentro de un proceso más amplio que el de la asistencia tradicional, ligada esta a la beneficencia y a la filantropía y busca que los sectores mayoritarios de la población, se constituyan en sujetos activos capaces de responder a sus propias necesidades. Se impulsa la autogestión, la autoayuda, pero se intenta ir más allá, constituyendo una alternativa que estreche las relaciones entre acción social y organización social; participación real y reflexión permanente acerca de su situación problema.

Con respecto a su objeto de intervención el SS actúa sobre el problema social, siendo su punto de referencia, el hombre, asociado al concepto de los derechos de las personas. El área de la política simbólica como la justicia social, el desempleo, la identidad, son sus campos de actuación.

En el ámbito de la salud, se ha considerado la participación del profesional en Servicio Social como el recurso humano integrante del equipo multidisciplinario que coadyuva en la organización y el funcionamiento de

instituciones y servicios de bienestar social para la población, lo cual permite operacionalizar la política a través de programas de asistencia, promoción social y desarrollo comunitario. En consecuencia se convierte en el vínculo natural de enlace entre los recursos que ofrecen las instituciones y los grupos humanos que demandan los servicios.

Teniendo como meta la reducción de desigualdades de acceso a la salud, el Servicio Social tiende a satisfacer una serie de objetivos, los cuales se insertan a su vez 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.

El papel del trabajador social que ha de desempeñar con objeto de reducir las desigualdades para el acceso a la salud, puede resumirse en los siguientes puntos:

Promoción:

- Elaborar, ejecutar y evaluar programas de divulgación de los múltiples factores que inciden de manera notable en las desigualdades para el acceso a la salud, tanto para los usuarios reales y potenciales de los servicios de salud como dirigidos a otras profesiones.
- Suministrar información sobre los derechos y deberes de los ciudadanos-usuarios de los servicios de salud.

Prevención:

- Estudiar la incidencia de las variables socioeconómicas y culturales en la etiología, la distribución y el desarrollo de los problemas de salud.
- Estudiar las actitudes y los valores que benefician u obstaculizan el acceso a los mejores niveles de salud.
- Estudiar el nivel de aprovechamiento por parte de los usuarios de los servicios de salud, sus programas y sus expectativas frente a ellos.
- Participar en el estudio de la calidad y la cantidad de los servicios y recursos de salud.

- Orientar y capacitar a la población sobre el uso de los recursos institucionales que puedan contribuir a asegurar que los individuos alcancen mejor calidad de vida.
- Orientar y fortalecer la unidad familiar y capacitar a estos grupos para que aseguren la salud de sus miembros.
- Capacitar a voluntarios, auxiliares y alumnos de Trabajo Social para ejecutar acciones que favorezcan la eliminación de desigualdades en el campo de la salud.

Recuperación:

- Contribuir con el equipo de salud a reducir, atender y reparar los daños causados por la enfermedad.
- Capacitar al enfermo y su familia para que sean agentes de su recuperación.

Rehabilitación:

- Asegurar que todo enfermo o minusválido físico o mental pueda lograr el uso máximo de su potencialidad.
- Orientar al medio familiar, laboral, escolar y comunitario para la reubicación social del enfermo o minusválido.

Por último cabe señalar que desde el punto de vista de las categorías profesionales, el rol del Trabajador Social es un rol de servicios, porque no produce bienes materiales.

METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

METODOLOGÍA DE TRABAJO

La metodología utilizada para esta investigación es de tipo cuantitativa, con mayor énfasis en la cualitativa. Esta elección se debe a que la metodología cuantitativa permite clarificar la sistematización de los datos cualitativos en forma más gráfica y ordenada, facilitando la comprensión del lector.

La metodología cualitativa "produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta de la persona".¹³

Se trata del examen directo del mundo empírico social, lo cual admite al profesional satisfacer todos los requerimientos básicos de la ciencia empírica. "Enfrentarse a un mundo susceptible de observación y análisis, suscitar problemas con respecto al mismo, reunir los datos necesarios a través de un examen detenido y disciplinado, descubrir relaciones entre las respectivas categorías de los datos, formular proposiciones respecto de esas relaciones, incorporarlas a un sistema teórico y verificar problemas, datos, relaciones, proposiciones y teorías por medio de un nuevo examen del mundo empírico"¹⁴

Actualmente, en el ámbito académico e investigativo hay una constante evolución teórica y práctica de la metodología cualitativa.¹⁵

A modo de sinopsis, las características de la metodología cualitativa que se pueden señalar son:

Una primera característica de estos métodos se manifiesta en su estrategia para tratar de conocer los hechos, procesos, estructuras y personas en su totalidad, y no a través de la medición de algunos de sus elementos. La misma estrategia indica ya el empleo de procedimientos que dan un carácter único a las observaciones.

La segunda característica es el uso de procedimientos que hacen menos comparables las observaciones en el tiempo y en diferentes circunstancias

¹³ Taylor y Bogdan: "Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de los significados". ED. Paidós. Bs. As.

¹⁴ Vasilachis, I. "Metodos cualitativos I". ED. Centro. 1992

¹⁵ Taylor, S.J. y Bogdan, R, 1994

culturales, es decir, este método busca menos la generalización y se acerca más a la fenomenología y al interaccionismo simbólico.

Una tercera característica estratégica se refiere al papel del investigador en su trato -intensivo- con las personas involucradas en el proceso de investigación.

El investigador desarrolla o afirma las pautas y problemas centrales de su trabajo durante el mismo proceso de la investigación. Por tal razón, los conceptos que se manejan en las investigaciones cualitativas en la mayoría de los casos no están operacionalizados desde el principio de la investigación, es decir, no están definidos desde el inicio los indicadores que se tomarán en cuenta durante el proceso de investigación.

Naturaleza de los objetivos: cuanti-cualitativos.

Tipo de Diseño: Exploratorio, porque indaga sobre dimensiones poco conocidas de la situación, abriendo, de esta manera, nuevas perspectivas de análisis.

Universo: Personas con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de hemodiálisis con cobertura médico asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

Muestra: Se selecciona al azar los centros nefrológicos donde concurren personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis con cobertura médico asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. La muestra representa a la totalidad de los sujetos (46) que asisten a estos centros bajo la cobertura médico asistencial mencionada. Los centros seleccionados al azar son:

- Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA)
- Clínica Pueyrredón
- Clínica 25 de Mayo
- Centro Nefrológico Lamadrid

Unidades de Análisis:

Personas que reciben tratamiento de hemo.- diálisis en las instituciones señaladas en el ítem anterior, analizando las siguientes dimensiones con sus respectivos ejes:

Ejes dimensión laboral:

- Historia laboral
- Aportes jubilatorios y beneficios de planes sociales
- Modificaciones producidas en la situación laboral a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis y estrategias para enfrentar las mismas

Ejes dimensión tiempo libre:

- Actividades desarrolladas durante el tiempo libre
- Modificaciones producidas en la ocupación del tiempo libre
- Preferencias en la ocupación del tiempo libre e impedimentos que se presentan para realizar ciertas actividades
- Importancia que otorga la persona a la realización de actividades placenteras durante su tiempo libre

Técnicas de recolección de datos:

Técnicas de entrevista:

*Entrevista en profundidad:*¹⁶ También llamada cualitativa. Es flexible y dinámica, no directiva y no estructurada. Sigue el modelo de una conversación entre iguales, y en ésta el investigador es el instrumento de la investigación. Tiene semejanza con la observación participante, ya que tanto el observador como el entrevistador avanzan lentamente al principio.

Este tipo de entrevista resulta útil en situaciones en las cuales los intereses de la investigación son relativamente claros y están definidos adecuadamente, cuando los escenarios o las personas no son accesibles de otro modo, cuando la investigación depende de una amplia gama de

¹⁶ Idem, 16

escenarios y personas y cuando el investigador quiere esclarecer experiencia humana subjetiva.

Técnicas de observación:

Observación documental (historias clínicas) y *análisis de contenido* (conjunto de textos escritos como consultas bibliográficas y consultas de páginas web)

Características específicas del trabajo:

Se trata de una investigación en el área de salud pública, más precisamente en los servicios de hemodiálisis de cuatro instituciones marplatenses, a las cuales concurren personas con IRC con cobertura médico-asistencial del Ministerio de salud de la provincia de Buenos Aires, con las que se desarrollan entrevistas en profundidad. Para ello se tienen en cuenta las dimensiones seleccionadas con sus correspondientes ejes.

En el anexo se adjunta el instrumento de entrevista utilizado en la fase empírica de investigación que comprende la obtención de datos y la preparación para el análisis.

“La recolección de datos debe efectuarse conforme a un plan preestablecido a fin de reducir el mínimo de confusiones, retrasos y errores. El plan debe especificar los procedimientos para obtener los datos.

La preparación de los datos para el análisis supone la realización de actividades preliminares a fin de dar comienzo al análisis. Con frecuencia se requiere llevar a cabo la codificación de la información que alude al proceso de traducir los datos verbales en categorías o en formas numéricas”.¹⁷

¹⁷ Polit, D y Hungler, B: “Investigación Científica en Ciencias de la Salud”. Pág. 35. ED. Mc Graw. Hill Interamericana.

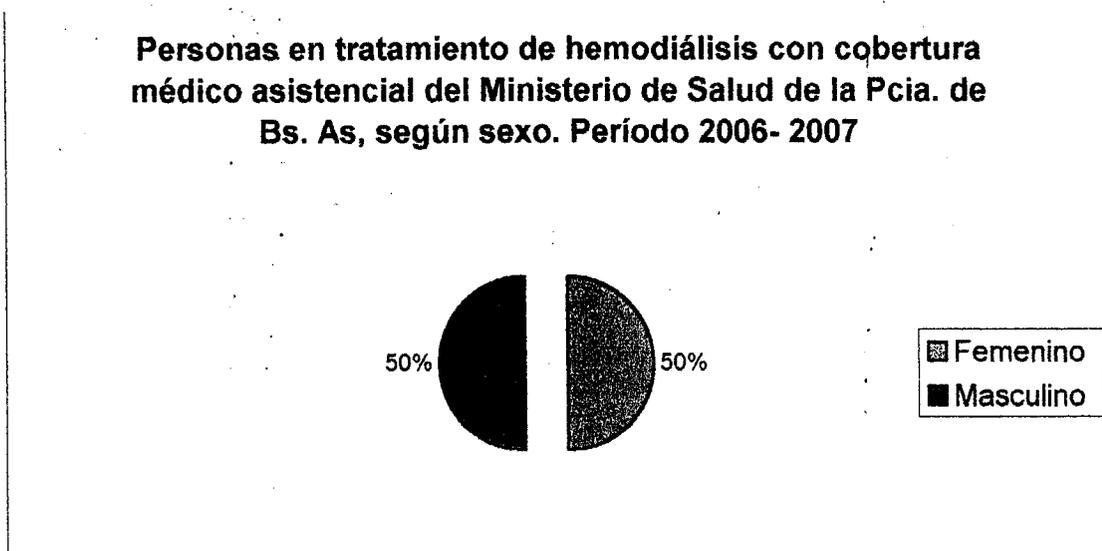
ANÁLISIS DE DATOS

CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA POBLACIÓN ENTREVISTADA:

Dentro de las características generales de las personas entrevistadas en tratamiento de hemodiálisis con cobertura médico asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos se consideran relevantes para esta investigación los siguientes datos:

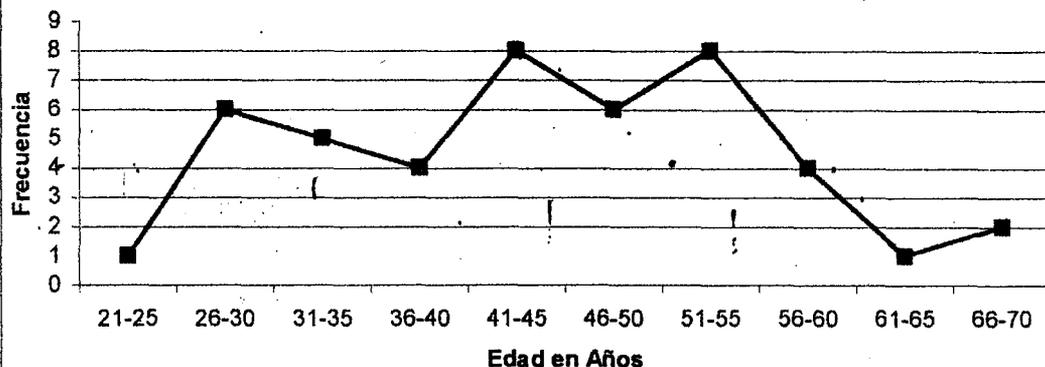
- Sexo
- Edad
- Estado Civil
- Nivel de Instrucción
- Cantidad de años en tratamiento

1) **SEXO**: Como se puede observar en el siguiente gráfico la muestra tomada al azar arroja un porcentaje equivalente respecto del sexo de los sujetos entrevistados.



2) **EDAD**: Tomando en cuenta la franja etarea de los entrevistados, ésta oscila entre los 21 y los 65 años, destacándose en primer lugar el rango entre los 41-45 y 51- 55 años respectivamente. El segundo lugar es ocupado por la población que posee entre 45 y 50 años. Estos datos destacan que un gran número pertenecen a la edad adulta, transitando una etapa, que algunos autores consideran de pleno desarrollo en la persona humana.

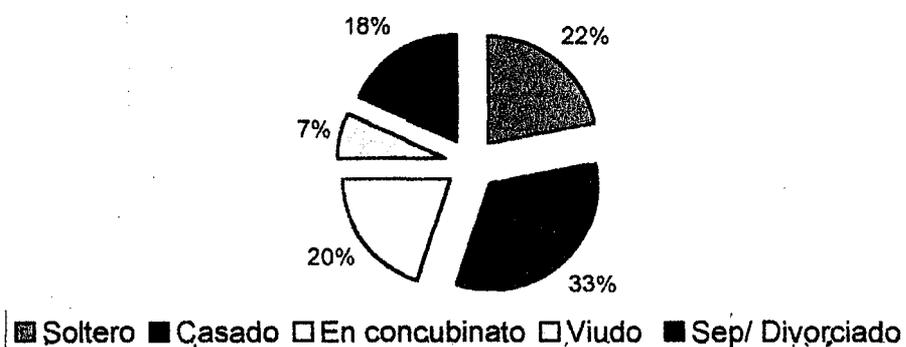
Personas en tratamiento de hemodiálisis con cobertura médico asistencial del Ministerio de Salud de la Pcia. de Bs. As, según edad. Período 2006- 2007



3) **ESTADO CIVIL:** Respecto a esta variable se evidencia mayor prevalencia de personas casadas, respecto de las solteras, debido a que en su mayoría los entrevistados pertenecen a la edad adulta.

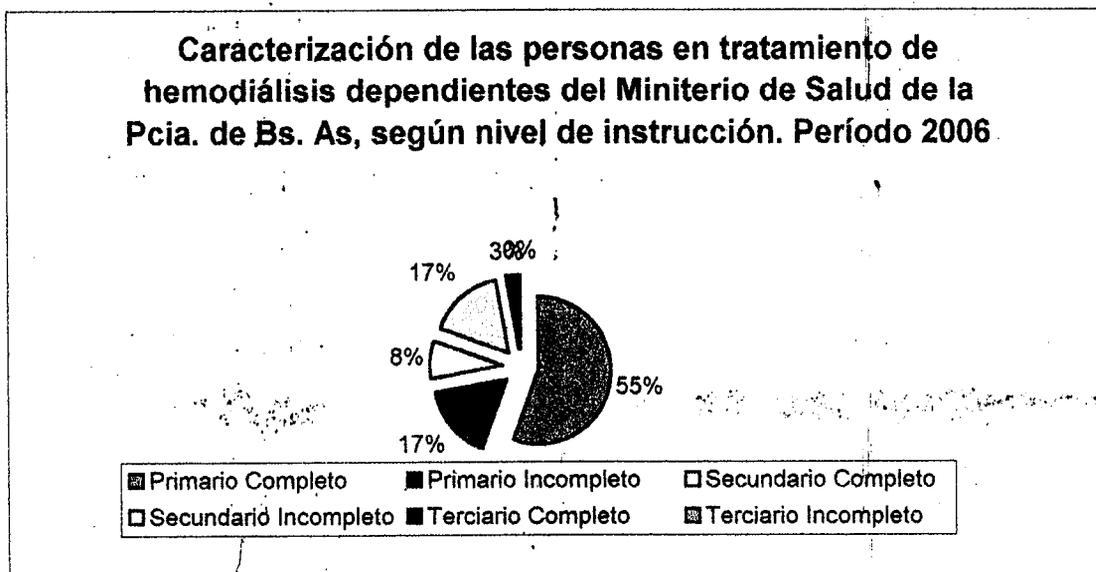
La diferencia entre personas solteras y en concubinato no resulta significativa.

Personas en tratamiento de hemodiálisis con cobertura médico asistencial del Ministerio de Salud de la Pcia. de Bs. As, según estado civil. Período 2006- 2007



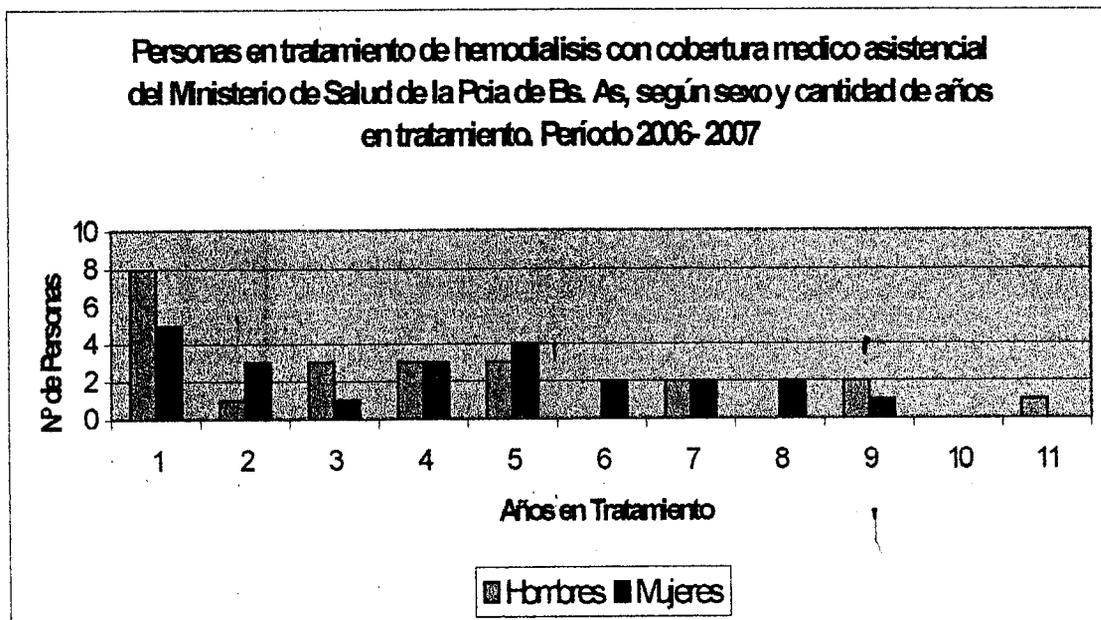
4) **NIVEL DE INSTRUCCIÓN:** Los datos recavados muestran en este caso, que el porcentaje mas alto pertenece a las personas que han completado sus estudios primarios. Los niveles superiores de educación (universitarios) muestran porcentajes nulos. En el nivel terciario sólo se evidenció un caso,

perteneciente al sexo femenino. El nivel secundario incompleto y el nivel primario incompleto muestran porcentajes equivalentes.



5) CANTIDAD DE AÑOS EN TRATAMIENTO:

El siguiente gráfico arroja como dato principal que del total de entrevistados la proporción mayor (13 casos) se encuentra dentro del primer año de tratamiento.



ANÁLISIS DE LA DIMENSIÓN LABORAL:

Para comenzar se destaca que todos los entrevistados, de una u otra manera, han logrado, en algún momento de su historia de vida, insertarse laboralmente.

EJE: Historia Laboral, edad de inicio laboral, actividades desarrolladas.

Con el fin de exponer los datos recogidos en forma clara y precisa se han confeccionado para algunos de los ejes de investigación, cuadros de análisis que grafican cuantitativamente los datos obtenidos cualitativamente.

Cuadro 1: Edad de inicio laboral distribuido por sexo. Período 2006- 2007.

| Años | Varones | Mujeres | Total | Porcentaje |
|--------------|----------------|----------------|--------------|-------------------|
| 8-11 | 2 | 2 | 4 | 8,7% |
| 16-20 | 6 | 9 | 15 | 32,6% |
| 21-24 | 2 | 1 | 3 | 6,5% |
| 25-30 | - | 2 | 2 | 4,4% |
| Total | 23 | 23 | 46 | 100 % |

El cuadro anterior refleja que el análisis de este eje no existen diferencias sustanciales (menos de 5 casos de diferencia) entre ambos sexos.

La edad de inicio laboral que concentra el mayor porcentaje es la ocupada por el rango de entre 12 y 15 años, con un 47, 8% (22 casos) de personas que comenzaron con su actividad laboral a esas edades. Esto se puede relacionar con el nivel de instrucción, ya que en su gran mayoría los entrevistados han abandonado sus estudios luego de completar el nivel primario. Esta situación puede haberlos conducido a una inserción laboral temprana que es naturalizada como medio para garantizar la subsistencia.

En el rango entre los 16 y 20 años también se evidencia un alto porcentaje de personas, siendo este de 32, 6%, respectivamente.

Respecto a los demás intervalos de edad, se observa que los sujetos que comenzaron a trabajar entre los 8 y 11 años de edad, que en total suman cuatro, dos de ellos tienen un nivel de instrucción de primario incompleto, y el otro de primario completo. También existe un caso de inicio laboral a temprana

edad con secundario incompleto, pero este aclara que de niño sólo realizaba tareas laborales esporádicas.

Los intervalos de edad de inicio laboral correspondientes a los rangos de 21 a 24, y de 25 a 30 años son los que presentan los porcentajes menores, sumando entre ambos un total de cinco personas que comenzaron a trabajar a esas edades.

Dado que la diferencia de sexo implica diferentes formas de insertarse laboralmente, debido a que los varones entrevistados se emplean en tareas laborales netamente masculinas y las mujeres en tareas identificadas culturalmente al sexo femenino, se han sistematizado las características de la historia laboral de ambos sexos por separado.

A continuación se expone la sistematización de los datos referentes a la historia laboral de las mujeres entrevistadas:

Existen nueve casos de mujeres que comenzaron a trabajar en tareas de limpieza o cuidado de niños, y que aún en la actualidad se desempeñan en esta tarea:

"Trabaje desde los 20 años cuidando chicos, y después a los 23 años tuve que empezar a dializarme y deje de trabajar..." (M.B, mujer, 29 años, 6 años en tratamiento)

"Tenía 11 años cuando empecé a trabajar como empleada de limpieza, en la casa de una señora, a los 17 años quede embarazada y deje de trabajar" (C.G, mujer, 40 años, 2 años en tratamiento)

"A los 15 años empecé a trabajar porque hacia falta plata en mi casa y siempre trabaje de limpieza en casas de familia" (N.S, mujer, 54 años, 1 año en tratamiento)

"A los 26 años empecé trabajando en una casa de familia...de limpieza...y después conseguí en una fábrica en donde embalan verduras, también de limpieza" (M.LI, mujer, 41 años, 5 años en tratamiento)

"A los 18 años comencé a trabajar en casas de familia en limpieza y siempre trabaje de lo mismo" (M.G, mujer, 49 años, 4 años en tratamiento)

Cuatro entrevistadas si bien poseían trabajo en diversas áreas, decidieron abandonarlo luego de casarse o de tener hijos o por razones de salud o familiares, dedicándose a realizar las tareas de su hogar:

"Empecé a trabajar a los 17 años, en cocherías fúnebres, pero después me case, y ahora soy ama de casa. A parte, también tuve que cuidar a mi familia, porque mi mamá y mis tres hermanos también estaban en diálisis y después murieron..." (K.G, mujer, 37 años, 4 años en tratamiento)

"Trabaje en comercio desde los 18 años, después me case y me dedique a la casa y a criar a mis hijos" (C. D, mujer, 52 años, 1 año y medio en tratamiento)

"Empecé a trabajar a los 26 años como empleada de limpieza del Hospital (HIGA). Trabaje ahí por más de 10 años. A los 28, me detectaron la enfermedad... Yo deje de trabajar cuando tuve a mis hijos, y también porque mis padres se enfermaron y tuve que cuidarlos" (N.D, mujer, 52 años, 7 años en tratamiento)

"Trabaje a los 16 años en el tejido y abandone a los 26, porque me detectaron lupus, que fue la enfermedad que me llevo a la insuficiencia renal. Ahora soy ama de casa" (M.V, mujer, 45 años, 8 años en tratamiento)

Existen dos casos de mujeres que si bien en sus inicios trabajaban en tareas de limpieza o cuidado de niños, luego accedieron a otros tipos de trabajo:

"Hace muchos años trabajaba en una fábrica de tejido. Después tuve un negocio en mi casa. Pero en realidad empecé a trabajar a los 11 años de niñera" (G.C, mujer, 60 años, 5 años en tratamiento)

"A los 18 años trabajaba de limpieza y después trabajé cuidando enfermos y ahora trabajo de tejedora" (O.M, mujer, 49 años, 3 años en tratamiento)

En relación, a las mujeres que trabajan o trabajaban en empresa, industria o comercio se contabilizaron dos casos:

"Comencé a trabajar a los 14 años en una fábrica de pastas, y después renuncié y empecé en una fábrica de pescados" (G.C, mujer, 53 años, 8 años en tratamiento)

"Trabaje en comercios de todo tipo, empecé más o menos a los 15 años... en Balcarce (oriunda de Balcarce)" (A.C, mujer, 28 años, 5 años en tratamiento)

Asimismo dos entrevistadas comenzaron a trabajar en actividades rurales debido a su residencia en el campo, y posteriormente cuando se mudaron a la ciudad debieron cambiar de trabajo:

"A los 13 años, trabajaba en el campo y luego comencé a trabajar en fábricas de tejido" (J.U, mujer, 55 años, 1 año en tratamiento)

"Desde los 14 años trabajaba ayudando a mi mamá en el campo y después tuve que empezar a trabajar en limpieza por hora" (M.L, mujer, 31 años, 4 años en tratamiento)

Una entrevistada que se desempeña como empleada de limpieza, intento llevar a cabo un emprendimiento personal con el fin de incrementar sus ingresos, pero posteriormente éste se vio frustrado por falta de medios materiales y económicos:

"Siempre trabaje en casas de familia, más o menos desde los 12 años. También en una época hacía cestas y las vendía. Pero no pude hacer más porque para eso necesitas plata para comprar los materiales" (G.Q, mujer, 50 años, 2 años en tratamiento)

Otra entrevistada manifestó desempeñarse desde joven como empleada de comercio, y también incrementar sus ingresos con actividades artesanales extras:

"Comencé a trabajar a los 18 años en un comercio y ahora trabajo sólo en temporada de camarera en un balneario. Y también hago souvenirs para fiestas infantiles y vendo huevos". (V. A, mujer 38 años, 1 año y medio en tratamiento)

Sólo una entrevistada que poseía trabajo en el mercado formal, logro superar la situación de desempleo, por disponer de conocimientos sobre costura, lo cual posibilitó una fuente de ingreso mensual en su hogar. Sin embargo, la relación laboral se emplaza dentro del mercado informal:

"A los 15 años era secretaria de una casa de máquinas de escribir, pero después cerró... ahora me dedico a hacer trabajos de costura para una marca de ropa" (M.L, mujer, 59 años, 2 años en tratamiento)

Por el contrario, a una mujer que poseía empleo en el mercado formal privado no le renovaron el contrato de trabajo, luego de comenzar tratamiento de hemodiálisis:

"Trabaje como bibliotecaria en una escuela privada durante 17 años. Cuando me descubrieron la enfermedad y tuve que empezar a venir a diálisis no me renovaron el contrato, porque no podían acomodarme los horarios" (O.C, mujer, 42 años, 6 años en tratamiento)

Con respecto a la historia laboral de los varones que componen la muestra, la sistematización de las entrevistas arrojó los siguientes datos:

Cinco sujetos que poseían empleo bajo dependencia, quedaron desempleados o abandonaron el mismo, insertándose laboralmente en el mercado informal independiente:

"Antes de empezar el tratamiento trabajaba en una fábrica de pescado, después tuve que dejar porque no me daban los horarios, y empecé a hacer changas. Cuando era más chico, también trabajé en una parrilla, tenía más o menos 12 años" (D.R, varón, 28 años, 5 años en tratamiento)

"A los 19 años empecé a trabajar en changas. Después conseguí trabajo en una empresa como pulidor de pisos. Después me echaron, y ahora pulo pisos con mi hijo" (O.S, varón, 42 años, 1 año en tratamiento)

"Cuando tenía 12 años empecé con trabajos de temporada de lo que sea, comercio... después de más grande conseguí en una pesquera y ahí trabajé"

hasta que me enferme. Cuando me sentí mejor agarre changas de albañil"
(J.M, varón, 49 años, 7 años en tratamiento)

"Empecé a trabajar a los 15 años de camionero y cambie de trabajo hace poco que empecé a ser techista" (D.B, varón, 47 años, 3 años en tratamiento)

"A los 12 años vendía diarios, a los 15 años trabajaba en un circo y desde hace 2 años trabajo en changas, en la construcción" (A.F, varón, 43 años, 1 año en tratamiento)

Por el contrario un entrevistado si bien en un principio desarrollaba tareas de albañilería en forma independiente luego logro insertarse en trabajos formales bajo dependencia:

"A los 8 años empecé a trabajar en albañilería primero con mi viejo y después con un amigo. Después seguí en lo mismo pero en una empresa constructora".
(J.V, varón, 50 años, 1 año en tratamiento)

Cuatro varones lograron insertarse laboralmente gracias al aprendizaje de un oficio:

"A los 14 años empecé a trabajar vendiendo diarios y después como a los 18 aprendí el oficio de camicero que era mi ocupación hasta que me enferme y ahora me dedico al comercio levantando quiniela" (H.A, varón, 55 años, 1 año en tratamiento)

"A los 15 años empecé a trabajar en una panadería como ayudante y después hice el curso de pastelero y trabajo ahí desde entonces" (C.C, varón, 32 años, 4 años en tratamiento)

"Decidí trabajar a los 14 años, mientras hacia el secundario... como pintor de casas y también de jardinero, cortando el pasto. También trabaje un mes en Carrefour. Pero aprendí un oficio y ahora soy plomero gasista". (M.P, varón, 29 años, 9 años en tratamiento)

"Soy técnico electricista y siempre me dedique a eso. Tengo un taller en mi casa, pero como tuve problemas de salud, tengo poco trabajo". (J.R, varón, 66 años, 1 año en tratamiento)

Existen 4 casos de inserción laboral que refleja una tendencia histórica conocida en donde los sujetos al emigrar desde el campo a la ciudad, en su mayoría, sólo consiguen empleo en el sector informal independiente o bajo dependencia:

"Desde los 13 años, trabaje en el campo que tienen mis padres en Balcarce. Después, cuando me vine para Mardel, trabaje de pintor y albañil por mi cuenta" (R.B, varón, 58 años, 2 años y medio en tratamiento)

"Trabajo desde los 13 años en chapa y pintura, también trabajé de peón en un campo, criando animales. Me gusta el campo, y quiero poner una huerta comunitaria, en un terreno que nos donó la municipalidad, pero nadie quiere trabajar, porque se creen (las personas en hemodiálisis del HIGA) que porque están en diálisis no puedes hacer nada" (O.A, varón, 41 años, 7 años en tratamiento) En este caso el entrevistado manifestó su necesidad de generar un micro-emprendimiento de huerta que asegure la obtención de alimentos para él y su familia.

"Desde los 16 años trabaje en la cosecha de papas y ahora trabajo de jardinero arreglando parques pero no muy seguido" (M.E, 39 años, 5 años en tratamiento)

"Empecé a trabajar a los 13 años en el campo, unos años después conseguí trabajo en el puerto, y ya hace varios años que trabajo como chofer de camión." (J.U, varón, 45 años, 4 años en tratamiento)

A pesar de la tendencia anterior un entrevistado, luego de varios años de haber decidido trasladarse del campo a la ciudad logró obtener un trabajo en el sector formal:

"No me acuerdo la edad en que empecé a trabajar, era chico. Trabaje en el campo, después me vine a la ciudad y trabaje de barrillero, manejando colectivos, y después conseguí de camillero en el Hospital Regional y a la vez tenía una chanchería. Ahora sólo tengo trabajos esporádicos". (A.S, varón, 52 años, 3 años en tratamiento)

En oposición, existe un caso en donde se da la misma situación anterior en forma inversa, o sea, el entrevistado trabajaba en la ciudad pero por conveniencia aceptó un trabajo en el campo:

"A trabajar de verdad, empecé a los 21 años, de peón de albañil. Después empecé a hacer trabajos por mi cuenta de lo mismo. Ahora trabajo en un quinta en el campo". (H.F, varón, 32 años, 9 años en tratamiento)

Tres entrevistados lograron establecer un negocio familiar luego de varios años de desempeñarse como empleados bajo dependencia, y otro conserva un negocio desde temprana edad:

"Desde el año 68, trabajo en la gastronomía. Ahora soy dueño de un café y me va muy bien, con la ayuda de mi esposa" (J.P, varón, 58 años, 11 años en tratamiento)

"Empecé en Logística a los 23 (no da detalles) y después nos pusimos una heladería con mi hermano y mi cuñada" (C.E, varón, 27 años, 1 año en tratamiento)

"A los 17 años me puse un negocio y sigo con el mismo trabajo desde entonces" (F.Z, varón, 61 años, 1 año en tratamiento)

Dos casos conservan el mismo empleo desde que lograron insertarse laboralmente:

"A los 18 años comencé a trabajar como camionero y siempre trabaje de lo mismo" (O.S, varón, 43 años, 3 años en tratamiento)

"Soy chileno. Empecé a trabajar a los 18 años, como albañil, después me dedique a la pintura, siempre me dedique a hacer este tipo de trabajos". (G.J, varón, 49 años, 4 años en tratamiento)

Asimismo un entrevistado que logró completar los años de aportes jubilatorios, luego quedó desempleado por problemas de salud, y al no tener la edad suficiente para jubilarse, tuvo que desarrollar tareas laborales en forma independiente para incrementar sus ingresos:

“Era bombero, trabaje de eso casi 30 años, después trabaje en el pescado en Monte Hermoso. Tuve varios trabajos, fui técnico en refrigeración y lustrador de muebles. Desde los 8 años siempre trabaje en lo que pude” (A.A, varón 68 años, 5 años en tratamiento)

Asimismo hay casos en donde el empleo depende de ciertas actividades que se realizan en determinadas épocas del año, en este caso los trabajadores se trasladan del campo a la ciudad para emplearse en trabajos que son conocidos como temporarios:

“Trabajo desde siempre porque vivo en el campo con mis padres. Trabaje en un invernáculo y también un tiempo como operador de radio. Durante las temporadas trabajo en una fábrica de pescado y en la cosecha de frutillas” (O.L, varón, 31 años, 1 año en tratamiento)

EJE: Aportes jubilatorios y beneficios de planes o programas sociales.

Aportes Jubilatorios:

Cuadro 2: Aportes jubilatorios existentes distribuidos por sexo. Período 2006-2007.

| Sexo | Existencia de aportes jubilatorios | | | | | | | |
|--------------|------------------------------------|-------------|-----------|---------------|----------|--------------|-----------|--------------|
| | Sí | | No | | No sabe | | Total | |
| Femenino | 9 | 39,1 % | 13 | 56,5 % | 1 | 4,3 % | 23 | 50 % |
| Masculino | 9 | 39,1 % | 14 | 60,9 % | | 0,0 % | 23 | 50 % |
| Total | 18 | 39,1 | 27 | 58,7 % | 1 | 2,2 % | 46 | 100 % |

El cuadro anterior refleja que del total de entrevistados, sólo el 39,1% posee aportes jubilatorios, no existiendo diferencias sustanciales entre ambos sexos.

A partir de estos datos y teniendo en cuenta que todas las personas que componen la muestra han logrado insertarse laboralmente en algún momento

de su vida, se registra que un gran porcentaje, si bien ha accedido a puestos laborales, los mismos no se han emplazado en una relación laboral formal.

Cuantitativamente el 59,7 % nunca accedió a un puesto de trabajo con beneficios y cargas sociales.

Si se toma en cuenta el único caso en donde la entrevistada no podía asegurar la posesión de aportes jubilatorios porque nunca recibió un recibo de sueldo, puede inferirse como posibilidad que su ocupación laboral se haya situado dentro de una relación laboral de tipo informal.

"No se si tengo aportes. Supuestamente estaba en blanco, pero nunca me dieron un recibo. Ahora tengo la pensión en trámite" (G.C, mujer, 53 años, 8 años en tratamiento)

Sólo dos varones cumplen con los 30 años de trabajo requerido por ley para jubilarse.

"Tengo 30 años de aporte en Bomberos, así que estoy tramitando la jubilación" (A.A, varón, 68 años, 5 años en tratamiento)

"...soy dueño de un café...Tengo la jubilación trámite" (J.P, varón, 58 años, 11 años en tratamiento)

En numerosos casos, los sujetos no tienen los aportes correspondientes porque han trabajado en forma independiente sin realizar aportes por cuenta propia. Esto se debe a que su actividad depende de la demanda de trabajo que existe en un momento determinado. Por ejemplo trabajos de albañilería, pintura, arreglos de vivienda, changas, etc.

"Siempre trabaje por mi cuenta y no tengo jubilación" (O.A, varón, 41 años, 7 años en tratamiento)

"Siempre trabaje de forma independiente por eso no tengo ningún aporte" (G.J, varón 49 años, 4 años en tratamiento)

"...cuando me vine a Mardel, trabaje de pintor y albañil por mi cuenta...no tengo aportes" (R.B, varón, 58 años, 2 años y medio en tratamiento)

En el caso de las mujeres que se han desempeñado o se desempeñan como empleadas de limpieza en casas de familia o en cuidado de niños, ninguna posee aportes jubilatorios.

"Siempre trabajé en casas de familia... No tengo aportes" (G.Q, 50 años, 2 años en tratamiento)

"Trabaje... cuidando chicos... No tengo aportes". (M.B, mujer, 29 años, 6 años en tratamiento)

"Como siempre trabajé de forma independiente (limpieza en casas de familia) nunca nadie me realizó aportes" (N.S, mujer)

"Como trabajo en casas de familia nunca nadie me hizo aportes de ningún tipo..." (N.C, mujer)

"No tengo ningún aporte (empleada de limpieza en casas de familia)" (M.G, mujer)

"Trabaje siempre de niñera y nunca me hicieron aportes de jubilación" (V.M, mujer)

En otros casos, los entrevistados si bien poseían trabajo bajo dependencia en comercio, industria, empresa, su relación laboral era informal, incluso en un caso el entrevistado luego de ser despedido de su trabajo se percató de que no poseía aportes jubilatorios:

"No me hicieron los aportes cuando trabajé, así que no tengo" (K.G, mujer, 37)

"No tengo aportes porque trabajé en negro, y a parte trabajé pocos años" (C.D, mujer)

"Trabajaba en comercios de todo tipo..., no tengo aportes" (A.C, mujer)

"Después que me echaron de la empresa me enteré que no tenía aportes" (O.S, varón)

"Siempre trabajé en la carnicería en negro, es por eso que no tengo ningún aporte" (H.A, varón)

"Nunca tuve aportes de jubilación (maestro pastelero en panadería)" (C.C, varón)

"Nunca me hicieron aportes (vendedor de diarios, empleado de circo)" (A.F, varón)

"No tengo aportes por ignorancia, lamentablemente son un mal necesario (chofer de camión)" (J.U, varón)

Seis entrevistados tienen más de diez años de aporte acumulados en trabajos anteriores:

"Tengo 15 años de aportes patronales (en una empresa constructora), pero no me alcanzan". (J.V, varón)

"Empecé a trabajar a... en el Hospital...trabaje por más de 10 años...tengo los aportes del hospital, pero no me alcanzan" (N.D, mujer)

"Trabaje como bibliotecaria en una escuela privada durante 17 años...Tengo aportes por los años que trabaje de bibliotecaria, así que tengo que averiguar como sería el trámite de jubilación" (O.C mujer)

"Trabaje en relación de dependencia (en un comercio de venta y arreglo de maquinas de escribir) y me hicieron los aportes correspondientes, nunca más tuve aportes" (M.L, mujer)

"Cuando trabajaba en el Hospital (de camillero) me hicieron aportes durante diez años" (A.S, varón)

Por el contrario otros no llegan a los diez años de aportes jubilatorios:

"Tengo dos años de aportes por el trabajo en la fábrica (de pescado)..." (D.R, varón)

"Tengo 6 años de aporte, pero tendría que tener más porque supuestamente estaba en blanco (en una pesquera)" (J.M, varón)

"Siempre en relación de dependencia (en comercio) tengo poco tiempo aportado" (V.A, mujer)

"En la fábrica (de embalaje de verduras) me hicieron algunos (aportes) pero no se cuantos años, yo trabaje cuatro años" (M.L, mujer)

"Ahora que trabajo en la fábrica (de tejido) si me hacen los aportes pero antes no tenía ninguno" (O.M, mujer)

"Tengo hechos los aportes (empleada fábrica de tejido) pero son pocos para jubilarme" (J.U, mujer)

Un caso esta tramitando la jubilación por ama de casa, beneficio que esta otorgando el gobierno de la nación a favor de aquellas personas que no tienen aportes suficientes, o que directamente no tienen ningún aporte:

"Tengo la jubilación en trámite, pero por ama de casa, pero en realidad tengo dos años de aporte" (G.C, mujer)

Un entrevistado si bien tiene un comercio hace numerosos años no realizó nunca el trámite de monotributo:

"A los 17 años me puse un negocio y sigo con el mismo trabajo desde entonces...siempre trabajo de forma independiente y no realice aportes" (F.Z, varón)

Otro entrevistado trabaja en relación de dependencia teniendo todos los años de aportes necesarios para jubilarse, sin embargo este no quiere hacerlo porque considera que es muy joven:

"Trabajo en relación de dependencia tengo todos los aportes jubilatorios, pero no me quiero jubilar porque soy joven" (O.S, varón, 43 años)

En el caso de los tres varones que poseen un oficio estos no han realizado aportes individualmente o no han podido sostener los mismos en el tiempo:

"Soy plomero gasista... No tengo aportes" (M.P, varón)

"Tengo 11 años de aporte como monotributista, pero no pude seguir pagando esto" (J.R, varón)

Debido a la falta de cobertura médico-social y al alto porcentaje de desempleo y subempleo, veinticuatro (24) entrevistados se encuentran tramitando la pensión por discapacidad.

Sin embargo, dos personas con más de tres años en tratamiento de hemodiálisis dejaron de tramitar su pensión porque los papeles se extraviaron y porque se cansaron de la alta burocratización que supone dicho trámite:

"...tampoco tengo el trámite de pensión porque se perdieron los papeles" (K.G, mujer, 37 años)

"No tengo aportes. Me cansé de tramitar la pensión, pero por suerte tengo el plan jefes" (M.B, mujer, 29 años)

En otros dos casos, con más de 10 años de aportes jubilatorios, los sujetos han elegido tramitar la pensión por discapacidad:

"Tengo 15 años de aportes patronales, pero no me alcanzan por eso empecé a hacer los trámites de pensión" (J.V, hombre, 50 años)

"Trabaje ahí por más de diez años (empleada de limpieza del HIGÁ), tengo los aportes del hospital, pero no me alcanzan, por eso estoy tramitando la pensión" (N.D, mujer, 52 años)

Con respecto a los entrevistados que no tienen iniciado ningún tipo de trámite, se observa que éstos no disponen de la información necesaria para decidir si les conviene el trámite de pensión o de jubilación:

"Tengo aportes por los años que trabajé de bibliotecaria, así que tengo que averiguar como sería el trámite de jubilación" (O.C, mujer, 42 años)

"Tengo 6 años de aporte, pero tendría que tener más porque supuestamente estaba en blanco...no se si tramitar la pensión o la jubilación". (J.M, varón, 49 años)

"Cuando trabajaba en el hospital me hicieron aportes durante 10 años, tendría que averiguar por la jubilación..." (A.S, varón, 52 años)

Asimismo se infiere que algunos sujetos no iniciaron trámites previsionales, porque se encuentran a sólo un año de tratamiento de hemodiálisis, lo cual implica posiblemente que todavía se hallen en un período de adaptación al tratamiento.

Otros casos no han iniciado el trámite de pensión porque reciben otro tipo de subsidios:

"...recibo una pensión de mi esposo" (V.A, mujer, 38 años)

"...tengo un plan jefes y jefas de hogar" (C.C, varón, 32 años)

"...tampoco tengo el trámite de pensión iniciado, si cobro el plan jefes y jefas de \$150" (M.G, mujer, 49 años)

"A mi viejo le pagan el salario familiar por hijo discapacitado" (M.P, varón, 29 años)

Una mujer de 60 años de edad, con más de dos años en tratamiento, no ha iniciado ningún tipo de trámite de pensión. La misma solventa sus gastos como costurera para una marca de ropa.

Beneficios de planes y programas de ayuda social:

Cuadro 3: Recepción de ayuda social distribuido por sexo. Período 2006-2007.

| Sexo | Recepción de Ayuda Social | | | | | |
|-----------|---------------------------|--------|----|--------|-------|-------|
| | Sí | | No | | Total | |
| Femenino | 4 | 17,4 % | 19 | 82,6 % | 23 | 50 % |
| Masculino | 6 | 26,1 % | 17 | 73,9 % | 23 | 50 % |
| Total | 10 | 21,7 % | 36 | 78,3 % | 46 | 100 % |

Con respecto a la ayuda social conferida por planes y programas sociales, ya sea que provengan de la Municipalidad del Partido de General Pueyrredón, de la Provincia de Buenos Aires o del Estado Nacional, se puede observar que el 17,4% de las mujeres recibe subsidio. En los tres casos están inscriptas en el Plan Jefes y Jefas de Hogar.

“No tengo aportes. Me cansé de tramitar la pensión, pero por suerte tengo el Plan Jefes y Jefas de Hogar de \$150”. (M.B, mujer, 29 años)

“Siempre trabajé en forma independiente y no tengo aportes. Pero cobro un Plan Jefes y Jefas de Hogar de \$ 150 por meses y tengo la pensión en trámite”. (M.L, mujer, 31 años)

El resto de las mujeres, que suma el 82,6%, no recibe ningún tipo de beneficio o ayuda social.

“Trabaje en relación de dependencia y me hicieron los aportes correspondientes y nunca más tuve aportes ahora no por que trabajo en forma independiente. No tengo ningún plan de beneficio social. (M.L, mujer, 59 años)

En relación a los varones, el porcentaje que recibe subsidios o ayuda es apenas más elevado que el de las mujeres, 26,08%. Tres casos reciben la bolsa de alimentos perteneciente al Plan Único Alimentario, se trata de personas que concurren a hemodiálisis del HIGA. Los otros tres casos

restantes reciben planes o subsidios, Plan Jefes y Jefas, Plan Barrios, Plan Familia, respectivamente.

"... y lo que si recibo es un plan jefes y jefas de hogar". (C.C, varón, varón, 32 años)

Cabe destacar que si bien todos los sujetos que componen la muestra pertenecen al Ministerio de Salud y comenzaron su tratamiento en el Hospital Interzonal, una vez que el servicio de Nefrología de esa institución se encuentra saturado son derivados a centros privados y es por este motivo que dejan de recibir la bolsa de alimentos que brinda el Plan Único Alimentario de la Municipalidad.

"No tengo aportes, y ahora estoy esperando la pensión hace como un año. Encima hace muchos meses que no recibo la bolsa de alimentos". (R.B, varón, 58 años, trasladado a Centro Nefrológico Lamadrid)

Sin embargo, desde el Servicio Social del HIGA se intenta continuar con el otorgamiento de la bolsa cuando las condiciones socioeconómicas del beneficiario son altamente desfavorables. El obstáculo que se presenta en este caso es que los sujetos que han sido derivados a centros privados, para obtener su bolsa de alimentos, tienen que trasladarse hasta el HIGA.

EJE: Modificaciones producidas en la situación laboral a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis y estrategias para enfrentar las mismas:

Con el fin de comprender las modificaciones producidas en la condición laboral de los entrevistados, es oportuno señalar previamente cual es su situación de empleo en la actualidad.

Cuadro 4: Condición laboral al momento de la entrevista según sexo. Período 2006- 2007.

| Condición Laboral | Sexo | | | |
|-------------------|----------|-----------|-------|------------|
| | Femenino | Masculino | Total | Porcentaje |
| Ocupado | 2 | 8 | 10 | 21,7 % |
| Subocupado | 9 | 11 | 20 | 43,5 % |
| Desocupado | 3 | - | 3 | 6,5 % |
| Ama de Casa | 9 | - | 9 | 19,6 % |
| Inactivo | - | 2 | 2 | 4,3 % |
| Prop/ Comercio | - | 2 | 2 | 4,3 % |
| Total | 23 | 23 | 46 | 100% |

El cuadro anterior refleja que en su mayoría, tanto hombres como mujeres, se ubican dentro la condición de sub-ocupados, es decir que trabajan menos de las horas promedio por día (entre 6 y ocho horas) o menos de 36 horas semanales. Su trabajo no es permanente dependiendo de la demanda externa del mercado formal.

En comparación el porcentaje de ocupación plena, 21,7%, es visiblemente menor, que el de sub- ocupación 43,5% (más de 10 puntos de diferencia)

Con respecto a la condición de desocupado se observa que, sólo tres personas podrían ubicarse dentro de la misma de acuerdo a sus manifestaciones explícitas.

Sin embargo, no se descarta la existencia de desocupación invisible, es decir, personas que han abandonado la búsqueda de empleo al no obtener resultados positivos.

En relación a las modificaciones laborales producidas a partir del diagnóstico de la enfermedad y su posterior ingreso a tratamiento de hemodiálisis, se extraen los siguientes datos arrojados en la etapa de investigación en campo:

Un 21,7% de las mujeres manifiesta que el diagnóstico de la patología y su posterior tratamiento produjo modificaciones en el desempeño de sus tareas

laborales, por lo cual, en algunos casos decidieron reducir la carga horaria de trabajo y en otros optaron por no trabajar los días de tratamiento:

"Tuve que empezar a trabajar menos horas en la limpieza, desde que me enferme...Igual mis hijos me ayudan, y también la asistente social del hospital. Si no tuviera que pasar tantas horas en diálisis, podría trabajar más porque yo me siento bien. Lo que pasa que como vivo en Miramar los días que vengo a diálisis no puedo hacer nada más que esto" (G.Q, mujer, 50 años, 5 años en tratamiento)

"Trabajo menos horas que antes pero no quiero dejar de trabajar porque sino no tengo otra entrada de dinero". (N.C, 35 años)

"A veces limpio casas, pero muy poco. Mi marido es vendedor ambulante y mi hijo de 17 también. En general nos arreglamos" (C.J, mujer, 40 años)

Dentro del grupo anterior, sólo se detectó un caso que pudo adaptar su jornada laboral a la situación de tratamiento, debido a la flexibilidad de los empleadores. Este único caso se emplaza dentro del mercado formal bajo dependencia:

"Actualmente trabajo como tejedora en días y horarios de acorde al día de diálisis" (O.M, mujer, 49 años)

En contrapuesta, un 43,5% de mujeres luego de tener conocimiento del diagnóstico abandonaron sus trabajos al no poder continuar con los mismos, ya sea por problemas de horarios, por no poder realizar el mismo esfuerzo físico o porque fueron despedidas después de que sus empleadores conocieran el diagnóstico:

"Deje de trabajar cuando me enferme, y a parte no me siento bien, me cuesta mucho venir a diálisis, y a veces sino esta la técnica que me conecta siempre, me quedo en mi casa. Encima de todo hace poco me separe de mi marido. Ahora me ayuda una amiga prestándome plata, y también nos arreglamos con lo que gana mi hijo (17 años) que trabaja en una verdulería" (K.G, mujer, 37 años)

"Cuando descubrieron mi enfermedad y empecé el tratamiento dejé de trabajar. Soy ama de casa y mi marido tiene un taller de chapa y pintura en mi casa. Mis hijos me ayudan como pueden porque ellos también tienen familia". (G.C, mujer, 53 años)

"Deje de trabajar por que no podía ir a diálisis ya que me coinciden con los horarios de trabajo" (M.G, mujer, 49 años)

"Vengo a diálisis desde hace 9 años y siempre tuve alguna complicación en la salud. Mi mamá y mi pareja me ayudan a mantener mi casa. Hace muchos años que no consigo trabajo..." (K.S, mujer, 26 años)

"No busque otros trabajos después que me echaron. Se me complica mucho porque tengo poca disponibilidad horaria cuando vengo a diálisis, porque vivo en Otamendi y los días que vengo a la clínica son días perdidos...mi esposo trabaja de carpintero, y por suerte tiene mucho trabajo" (O.C, mujer, 42 años)

"Como yo tuve muchos desarreglos de salud, no pude buscar trabajo, ahora es mi marido quien aporta en mi casa, eles albañil. Tengo dos sobrinos (menores) a mi cargo, pero no recibimos ningún tipo de ayuda para criarlos" (M.V, mujer 45 años)

**No trabajo más en la fabrica (de embalaje de verduras) por la enfermedad, no me pudieron arreglar los horarios, y ahora estoy desocupada" (M.L, mujer, 41 años)*

Una mujer si bien continuó con sus tareas laborales al iniciar tratamiento, luego por complicaciones en la salud tuvo que abandonar su empleo:

"Empecé diálisis hace 5 años, y me vine a Mar del Plata. Acá trabaje en locales hasta hace un tiempo que me operaron de la cadera. Estoy desocupada. Mis padres me mandan plata...y tengo a mi hermana en Mar del Plata que también me ayuda" (A.C, mujer, 28 años)

Un 17,4% de mujeres luego de adaptarse al tratamiento lograron reinsertarse al ámbito laboral:

"Después de 2 años de estar en diálisis, empecé a trabajar los fines de semana en el shopping peatonal, ahí me consiguió una amiga. También en verano

trabajo en la carpa de CUCAIBA. Mi pareja trabaja en changas y cuando necesito plata, le pido a mi mamá” (M.B, mujer, 29 años)

“Deje de trabajar cuando la casa de maquinas (de coser) cerró y hace poco conseguí otro trabajo de costurera así que trabajo en mi casa todos los días” (M.E.L, mujer, 59 años)

“No fui más a trabajar (empleada de comercio) cuando conocí el diagnóstico después me adapte y ahora trabajo vendiendo huevos y cosméticos” (V.A, mujer, 38 años)

“Tuve que dejar de trabajar por mi enfermedad, pero ahora, por lo menos vendo cosméticos por catálogo” (M.L, mujer, 31 años)

Asimismo, se detectó un 17,4 % de mujeres que, al no ser sostén económico del hogar al momento del diagnóstico y posterior tratamiento no perciben alteraciones evidentes en el nivel de actividad. Estas pertenecen al grupo de amas de casa, que en general dejaron de trabajar luego de casarse y tener hijos:

“No trabajo mi marido es administrativo y con lo que gana nos alcanza. Mi hijo mayor también trabaja y nos ayuda” (C.D, mujer, 52 años)

“Deje de trabajar hace muchos años, ahora soy comadre del plan más vida y recibo el plan jefes y la bolsa de alimentos” (G.C, mujer, 60 años)

“Soy ama de casa, y mi tío postizo (conviviente) y mi hija me ayudan con los quehaceres, porque me canso mucho. Mi marido y mi hija trabajan. Tengo una huerta en mi casa. Mis hijos casados también nos ayudan”. (N.D, mujer, 52 años)

“Mi marido es horticultor. Mi hija es bióloga y mi hijo trabaja con mi marido. Los ingresos que recibimos son los del trabajo del campo” (E.P, mujer, 47 años)

En lo que respecta al sexo masculino, un 30,4% de ellos no tuvo impedimentos para continuar con sus tareas laborales; luego de conocer el diagnóstico. En algunos casos solo se produjeron algunas modificaciones en sus horarios y días de trabajo:

"Trabajo igual que antes solo que ahora arregle los horarios según los días de diálisis". (O.S., 43 años)

"Para mi empezar el tratamiento no afectó en mi trabajo, porque no tengo problemas grandes de salud, solamente tengo disciplina y vengo a dializarme los días que tengo que venir. Mi mujer me ayuda mucho y también mi hija. Hace diez años que me dializo pero tengo mucha ayuda". (J.P, varón, 58 años)

"Nunca deje de trabajar porque tenemos un campo, y la verdad que comida no nos falta. Mi mamá tiene una huerta, que trabaja todos los días. Mis padres son jubilados. Durante las temporadas trabajo en una fábrica de pescado y en la cosecha de frutillas" (O.L, varón, 31 años)

"Gracias a Dios nunca me faltó trabajo (chofer de camión). Tuve un bajón al principio cuando me enteré que tenía que depender de la diálisis para vivir, pero ahora ya me acomodé. Mis hijos me ayudan mucho, ellos trabajan en la construcción. Y a parte tengo buenos amigos" (J.U, varón, 45 años)

Sin embargo, dos casos si sufrieron modificaciones ante el diagnóstico de la enfermedad y el posterior tratamiento teniendo que reducir la carga horaria laboral:

"Ahora no trabajo como antes, a veces ayudo a mi hijo que trabaja en un taller de chapa y pintura, pero no trabajo muy seguido porque me gustaría hacerlo sólo pero no tengo las herramientas para trabajar. Por eso quiero empezar a armar una huerta porque eso me da de comer y a parte lo puedo vender" (O.A, varón, 41 años)

"Sigo trabajando de techista pero menos horas y días que antes" (D.B, varón, 47 años)

Algunos entrevistados se capacitaron en algún oficio luego de conocer el diagnóstico de IRC, lo cual posibilitó una adaptación más rápida a la nueva situación, complementando estos nuevos ingresos con los del trabajo que poseían antes del tratamiento:

"Trabajo de pintor y también en la apicultura, que eso lo hago en mi casa. El curso de apicultura lo hice hace cuatro años cuando me enfermé. También hice un curso de arreglo de TV, pero no me gusta. Mi mujer y mi hijo más grande

también trabajan. Así que nos arreglamos. Los trabajos de pintura los hago más que nada en los días que no vengo a diálisis” (G.J, varón, 49 años)

“En realidad, después de terminar el curso de plomero- gasista, empecé a trabajar en el oficio. Más o menos hace 6 meses que laburo de esto, y la verdad que estoy agradecido. Con este trabajo solvento mis gastos y puedo ayudar a mi familia” (M.P, varón, 29 años)

Otros varones cambiaron de trabajo ante la emergencia de la enfermedad y el posterior tratamiento, desempeñando tareas laborales de horarios más flexibles u independientes:

“Cuando no pude trabajar más en la fábrica empecé a trabajar en la construcción, más o menos en el 2002. Trabajo todos los días, es por eso que me hago diálisis a la tardecita. Mi mujer recibe el plan jefe así que con lo que ganamos nos alcanza. También nos ayuda mi mamá cuando necesitamos algo” (D.R, varón, 28 años)

“Cuando me sentí mejor (de salud) agarre changas de albañil. Mi mujer trabaja en una pesquera, y cuando tengo poco trabajo me encargo de hacer las cosas en mi casa (tareas domésticas) se planchar, lavar, cocinar hago de todo”. (J.M, varón, 49 años)

“Deje la carnicería y ahora me dedico a levantar quiniela con mi mujer” (H.A, varón, 55 años)

Los entrevistados varones que son propietarios o socios de comercio, si bien sufrieron modificaciones al ingresar a tratamiento tienen mayor independencia para adaptar los días y horarios de trabajo:

“Con mi hermano y mi cuñada tenemos una heladería en mi casa. Pero trabajo cuando tengo ganas” (C.E, varón, 27 años)

“Trabajo menos horas en el negocio y ahora que no puedo estar tanto tiempo como antes esta más mi señora” (F.Z, varón 61 años)

El 17,4% de los varones abandonaron sus tareas laborales y en este momento se encuentran desocupados o buscando trabajos de mayor estabilidad a los que poseen:

"Cuando empecé el tratamiento, dejé de trabajar, porque me sentía pésimo. Esto me mato. Muy de vez en cuando, hago alguna changa. También me ayudan mis hermanos y mi hijo de 23 años" (J.V, varón, 50 años)

"Puedo trabajar muy poco, de vez en cuando alguna changa pero no mucho, porque tengo muchos problemas de salud. Tengo una hija que me ayuda, y estoy de casero en una casa en donde vivo, pero no me pagan. Estoy sin luz".
(R.B, varón, 58 años)

"Trabajaba en la cosecha pero por la salud lo deje y ahora trabajo en forma esporádica porque no puedo hacer fuerza. Y tengo poco trabajo en changas".
(M.E, varón, 39 años)

"Deje de trabajar de payaso y ahora trabajo en la construcción...muy poco porque la salud no me ayuda" (A.F, varón, 43 años)

En dos casos los entrevistados estuvieron un largo período sin trabajar y luego de superar la etapa de afrontamiento de la patología se reinsertaron laboralmente:

"Cuando entre en diálisis estaba muy deprimido y deje de trabajar. Al año falleció uno de mis hijos de meningitis y eso me hundió más todavía. Hace muy poco empecé a hacer changas de albañil y pintura y a veces me llaman para trabajar de barrillero en fiestas. Mi pobre viejita me ayuda mucho, porque mi mujer no puede trabajar porque tiene que cuidar a mis hijos" (A.S, varón, 52 años)

"Al principio me ayudo mucho mi madre y mis hermanos y hermanas. Nunca nos faltó para comer, siempre nos la rebuscamos...pero igual hay otras cosas necesarias a parte de la comida que nos cuesta mucho mantener. Mi casa necesita arreglos y de a poco, muy de a poco, los estamos haciendo. Ahora trabajo en una quinta, en el campo" (H.F, varón, 32 años)

Dado el prolongado período de inactividad laboral, que tiene su inicio a partir del diagnóstico de la patología, se ubican dos casos dentro de la población económicamente inactiva, mayores de 65 años de edad:

"En el 2002, cuando entre en diálisis, no pude trabajar más, yo en ese año trabajaba en Monte Hermoso en el pescado. No trabajo, mis cuatro hijas me ayudan con algo de dinero y también hacen las cosas en mi casa" (A.A, varón, 68 años)

"...Si todo va bien, tengo pensado vender mi casa y el taller (de electricidad) e irme a vivir con mi hijo al campo. Voy a extrañar mucho la ciudad, pero ya estoy viejo y necesito un poco de ayuda" (J.R, varón, 66 años)

Para finalizar el análisis de este eje, se destaca la importancia de la contención familiar en las estrategias de los sujetos entrevistados para enfrentar las modificaciones ocurridas en el área laboral. El rol de la familia en el proceso de afrontamiento de la enfermedad es esencial, dado que la contención que brinda no sólo es afectiva, sino también económica.

ANALISIS DE LA DIMENSIÓN TIEMPO LIBRE:

EJE: Actividades desarrolladas en el tiempo libre

La televisión:

Con respecto a las actividades que cotidianamente desarrollan las personas pertenecientes a la muestra extraída, se observa que mirar televisión es la actividad elegida mayoritariamente (29 personas). Este entretenimiento no muestra diferencias de género, tanto hombres como mujeres invierten su tiempo libre en mirar televisión. Tampoco la elección de este medio de información, muestra diferencias de edad. Personas de todas las franjas etáreas lo eligen y lo consideran una compañía en su vida cotidiana.

A partir de los relatos de los entrevistados, se evidencia que la mayoría consume los contenidos de mayor caudal de espectadores, conocidos como programas de consumo masivo.

Sin embargo, algunos sujetos son más selectivos a la hora de mirar televisión. Por ejemplo, dos varones prefieren ver contenidos deportivos, una mujer se inclina por las novelas y los noticieros, y otros dos casos manifiestan su interés por mirar películas.

“Me gusta ver los noticieros y ... novelas a la tarde...” (ND, mujer, 52 años, 7 años en tratamiento)

“Los fines de semana me gusta ver partidos de fútbol y carreras de autos” (ME, hombre, 39 años, 5 años en tratamiento)

A partir de lo anterior, se evidencia que la televisión ocupa el 1° lugar en entretenimientos,

“Miro mucha televisión...” (OS, hombre, 43 años, 3 años en tratamiento)

“Hago lo común...mirar televisión más que nada” (VA, mujer, 38 años, 1 año y medio en tratamiento)

“Lo único que hago en mi tiempo libre es mirar televisión, no me siento de ánimo para hacer otra cosa...a parte tengo muchas problemas de salud” (HA, hombre, 55 años, 1 año en tratamiento)

Cabe señalar que dos casos específicos no fueron contabilizados como televidentes. En un caso el entrevistado no disponía de electricidad, y en el otro, no contaba con televisor. En ambas situaciones, señalaron su falta de acceso al mismo por limitaciones económicas.

"Durante la mayor parte del tiempo escucho radio en mi cama, porque no me puedo mover mucho... a parte en la pensión donde vivo no hay televisión y yo tampoco tengo... Mis hijas capaz me traigan una.." (JV, hombre, 50 años, 1 año en tratamiento)

"Escucho radio, pero televisión no tengo porque no tengo luz... como estoy sin trabajo no puedo pagarla.. mi casa (cedida) se esta viniendo abajo, espero pronto poder tener la pensión..." (RB, hombre, 58 años, 2 años y medio en tratamiento)

La Radio:

La radio es el entretenimiento elegido principalmente por las personas de 45 años en adelante (11 personas), sin distinción de género. No obstante, también eligen la radio sujetos más jóvenes (5 personas). Uno de ellos mencionó que escucha radio, mientras trabaja.

"Escucho mucha radio mientras trabajo..." (CC, hombre, 32 años, 4 años en tratamiento)

Asimismo, se observa que algunas mujeres escuchan la radio mientras realizan las tareas domésticas.

"A la mañana escucho radio mientras arreglo un poco y limpio mi casa..." (ND, mujer, 52 años, 7 años en tratamiento)

Otras simplemente prefieren la radio manifestando su desinterés por la televisión.

"Escucho radio, porque no soporto la tele... esta cada vez peor" (GC, mujer, 60 años, 5 años en tratamiento)

Dos casos eligen este entretenimiento porque no tienen acceso a la televisión.

De lo anterior se puede inferir que la radio es elegida como forma de entretenimiento porque permite a las personas realizar otras tareas (domésticas o laborales), que no se encuentran dentro del campo que abarca el concepto de tiempo libre.

Música:

La música es otro entretenimiento señalado reiteradamente por los entrevistados (15 personas) sin distinción de sexo u edad. Algunos de ellos mencionan los estilos que les agrada escuchar. Dos mujeres, mayores de 45 años manifestaron que les agrada escuchar cumbia. Un hombre de origen santiagueño expuso que le encanta escuchar música de su pueblo. Dos hombres mencionaron que les gusta el folklore y otro que le interesa todo tipo de música, ya sea pop, rock o folklore.

De 15 personas que manifiestan escuchar música, sólo siete expresa los estilos musicales de su preferencia.

Lectura:

Este rubro de entretenimiento es elegido por 19 personas y admite todas las edades. En este caso, la mayoría de los sujetos entrevistados especifican los contenidos literarios de su agrado.

Las mujeres son en su mayoría las que eligen la lectura (11/ 14 casos). En cuatro casos, se evidenció la preferencia por la lectura de novelas y revistas. También en dos casos se mencionó la lectura de libros de autoayuda. El resto de las mujeres aseguran su agrado por la lectura de todo tipo de material literario.

En el caso de los hombres, un caso manifestó su predilección por la poesía, otro por los libros de historia, y el caso restante expresó que le gusta leer en general.

Dentro de este rubro, se ha incluido la lectura del periódico, que sólo es mencionada por 5 personas mayores de 40 años sin diferencias sustanciales de género. Este dato se incorpora debido a que de estas 5 personas, tres sólo leen el periódico cuando pueden acceder gratuitamente al mismo, manifestando que su costo es muy elevado en relación a los ingresos que perciben.

Internet:

Si bien, en la posmodernidad esta forma de comunicación ocupa un lugar preponderante, y a su vez, pareciera haberse transformado en una herramienta indispensable de información y entretenimiento, en el caso de las personas entrevistadas sólo es mencionada por dos mujeres entre los 25 y 30 años.

De lo anterior se observa que un número elevado de entrevistados se encuentran, ya sea fuera del acceso a esta tecnología o no están interesados en disponer de los conocimientos necesarios para acceder a esta herramienta.

Arreglos en el hogar:

En estas actividades se destacan los varones. Cuatro de ellos manifiestan invertir su tiempo libre en tareas de mantenimiento de su vivienda.

Tareas Domésticas:

De la misma manera, las mujeres, en tres casos, sólo expresan que ocupan su tiempo libre en tareas domésticas.

Hábitos Religiosos:

Se subraya la participación en este tipo de actividad dado su carácter socializador e integrador. Del total de personas entrevistadas, cinco manifestaron su participación en actividades religiosas, sin diferencias sustanciales de sexo y edad. En estos casos, los entrevistados tienen más de tres años en tratamiento y manifiestan su satisfacción con este tipo de actividad.

"Voy a la iglesia... soy evangélico, la verdad que me ayuda mucho, y a parte en este último tiempo se ha formado un grupo muy lindo" (HF, 32 años, hombre, 9 años en tratamiento)

"Soy evangélico, mi familia y la de mi esposa también, así que vamos a encuentros y misas bastante seguido..." (AS, 52 años, hombre, 3 años en tratamiento)

"...también voy a la iglesia todos los 22 (de cada mes) para agradecer a la virgen..." (ND, mujer, 52 años, 7 años en tratamiento)

Actividades Artísticas:

Este tipo de actividad fue mencionada por siete mujeres sin distinción de edad. Entre las actividades que efectúan se encuentran: vitrofusión, dibujo, pintura, velas, cocina, piano, artesanías, tarjetas españolas, souvenirs en fibro fácil, artesanías en goma eva, tejido, jardinería, etc.

En todos los casos, las mujeres manifiestan específicamente el tipo de manualidades que realizan, lo cual resulta importante porque estas tareas son elegidas según los intereses de las mismas. En algunos casos, éstas concurren a cursos de capacitación para aprender los distintos tipos de manualidad, lo cual las vincula con el exterior y las mantiene ocupadas fuera del ámbito de su hogar.

En otros casos, las entrevistadas desarrollan estas actividades en el interior de sus hogares, y utilizan los productos de sus producciones manuales para solventar necesidades familiares. Por ejemplo: algunas mujeres tejen para sus hijos o nietos.

Es importante destacar también el caso de un entrevistado varón que expreso su interés por la cocina. Este se encuentra realizando cursos de capacitación en este rubro, y a partir de este conocimiento ha accedido a un puesto laboral.

Actividades Físicas:

De las personas entrevistadas, diez de ellas desarrollan prácticas deportivas, con mayor proporción de hombres (6) que de mujeres (4). El

deporte es elegido, por sujetos de todas las edades, y se observa que la mayoría de los que efectúan este tipo de actividad se encuentran con un estado físico saludable, manifestando que la hemodiálisis no les ha causado limitaciones.

También se destaca que estas personas han practicado durante gran parte de su vida algún deporte, por lo que al disponer de este hábito, siempre han invertido sin dificultades parte de su tiempo libre en el desarrollo de actividades físicas.

Entre los deportes señalados se encuentran: fútbol y boxeo, meramente de práctica masculina, pilates, aerobics, paddle, taekwondo. También es señalada la práctica de baile, como por ejemplo tango y salsa. Otros entrevistados prefieren salir a caminar.

Se considera importante la práctica de actividades físicas, ya que se efectúan, en la mayoría de los casos, fuera del ámbito del hogar y en muchos casos en interacción con las personas.

Entretencimientos extra- domésticos:

En esta área se incluyen todas aquellas actividades que implican necesariamente la salida del hogar y la libre elección según preferencias. Sin duda, éstas están destinadas al goce y disfrute con otras personas.

A partir de las entrevistas realizadas, se han contabilizado trece (13) casos que aprovechan su tiempo libre para salir de su hogar y realizar diversas actividades. De estos 13 casos, 9 son de sexo masculino, en su mayoría perteneciente a la población empleada, y que elige hacer paseos y visitas durante el tiempo que no trabaja.

“Estoy con mi novia y visitó amigos...siempre que puedo. Cuando salgo me gusta ir a jugar pool...debería pasar mas tiempo en mi casa...(se ríe)” (MP, hombre, 29 años, 9 años en tratamiento)

“Me gusta pasar tiempo con mis hijos...llevarlos al colegio todos los días. A veces salimos a pasear por ahí con mi mujer” (DR, 28 años, 5 años en tratamiento)

"Cuando no trabajo, por lo general los fines de semana, voy al campo porque soy bastante paisano... vamos con mis amigos a cazar, comemos un asadito o cocinamos algún guiso..." (JU, hombre, 45 años, 4 años en tratamiento)

En los cuatro casos de mujeres, estas son solteras o separadas y mantienen interacciones sociales de alto dinamismo, principalmente con amistades con las cuales comparten salidas de fin de semana o paseos por la ciudad.

"Los fines de semana salgo a la noche con mis amigas... a bailar... a tomar algo, al cine, es una fija, algo hay que hacer". (OM, 49 años, separada, 3 años en tratamiento)

"Tengo varias amigas así que cuando puedo y tengo ganas salgo a caminar con ellas por el centro..." (VM, 23 años, soltera, 1 año en tratamiento)

La diferencia entre género en este tipo de actividades puede corresponderse con que gran parte de las mujeres entrevistadas no trabajan o tienen una carga horaria laboral mínima, por lo que concentran su actividad en la vida doméstica, o realizan este tipo de actividad cuando sus compañeros de convivencia no trabajan.

EJE: Modificaciones producidas en la ocupación del tiempo libre, a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis

Del total de la muestra extraída, 16 entrevistados manifestaron haber abandonado las actividades del tiempo libre que realizaban por problemas de salud. Estas situaciones hasta el momento actual no han sido superadas por los entrevistados. Por el contrario estos se encuentran ya sea en una etapa de afrontamiento de la enfermedad que necesariamente precisa de un acompañamiento psicológico o en circunstancias en donde su salud se encuentra perjudicada.

De las personas que atraviesan por las situaciones mencionadas, once de ellas asisten a tratamiento de hemodiálisis desde hace más de tres años.

"Tuve que dejar de jugar al fútbol, iba todos los sábados a jugar un picadito, pero bueh! ...no pude ir más, ya no me da el físico [...] tengo un delicado estado de salud" (J.R, hombre, 66 años, 1 año en tratamiento)

"Cuando era joven, jugaba fútbol en el Club Mar del Plata y también hacía boxeo, después deje cuando me junte con mi mujer y tuve hijos, después se me complicó la salud y mi mujer se discapacitó... ahora no consigo trabajo... no tengo plata, por ende no hago nada, y no estoy nada bien, siempre aparece algún problemita de salud" (O. A, varón, 41 años, 7 años en tratamiento)

"Hacia fútbol pero hace mucho. Siempre hice cursos, me gusta aprender y rebuscármelas, pero ahora no hago mucho porque mi situación de salud es bastante delicada". (A. A, varón, 68 años, 5 años en tratamiento)

"Antes iba a pileta y también corría. En el 2005 y 2006 hice un curso de cocina. Ahora no hago mucho porque hace poco me operaron de cadera y la verdad que eso me deprimió un poco..." (G. C, mujer, 60 años, 5 años en tratamiento)

"Antes jugaba al fútbol. También hice cursos de porcelana fría, corte y confección y souvenirs... tantos problemas de salud me hicieron dejar muchas actividades que me gustaban" (M.V, mujer, 45 años, 8 años en tratamiento)

"Salía a caminar con mi esposa por la playa que me queda muy cerca, no lo hago porque me agito mucho" (H.A, varón, 55 años, 1 año en tratamiento)

Otros sujetos han abandonado las actividades de ocio que desarrollaban por falta de motivación o por haber transitado períodos de depresión:

"Mientras estuve deprimido no hice nada, algunos amigos se alejaron y otros me ayudaron... cada loco con su tema, todos tienen problemas..." (A. S, varón, 52 años, 3 años en tratamiento)

"Antes hacía algo de gimnasia, pero después deje. Me la paso todo el día en mi casa, no tengo muchas ganas, ni plata [...] tengo muchas cosas en la cabeza [...] estoy harta..." (K. G, mujer, 37 años, 4 años en tratamiento)

"Antes leía y también tejía mucho..., tengo problemas de vista... tendría que hacer gimnasia pero estoy sin ganas, por eso estoy yendo al psicólogo porque tengo depresión..." (N. D, mujer, 52 años, 7 años en tratamiento)

"Hice curso de operador de PC y de carpintería... por ahora no empecé ningún otro. No tengo mucha onda por ahora... recién me estoy acostumbrando a la diálisis. (C.E, varón, 27 años, 1 año en tratamiento)

A pesar de lo anterior, en algunos casos, las situaciones anteriores (falta de motivación, depresión, problemas de salud), fueron superadas por los entrevistados como en los siguientes ejemplos:

"Al principio, cuando entre a diálisis deje de hacer muchas cosas, porque tenía miedo, porque mi mamá falleció de la misma enfermedad que yo...! Pero ahora, la psicóloga, me recomendó que hiciera alguna actividad que me gustará, y empecé vitrofusión y también pilates porque me hace bien". (C.D, mujer, 52 años, 1 año en tratamiento)

"Hace tres años a parte de Insuficiencia Renal, tuve cáncer de mamas, así que hacía muy pocas cosas, y mi marido tenía que ayudarme. Tengo gastroenteritis muy seguido. Ahora por lo menos hago gimnasia...pase mucho tiempo en mi casa" (G. C, mujer, 53 años, 8 años en tratamiento)

"Por un tiempo deje de hacer cosas, porque me sentía deprimida, y después cuando me acostumbré salí a buscar trabajo y a hacer más cosas que me gustan..." (M. B, mujer, 29 años, 6 años en tratamiento)

Diez personas no admiten tener problemas de salud, pero mencionan que cuando iniciaron tratamiento, la utilización del tiempo libre se vio afectada negativamente, teniendo que abandonar o reducir el tiempo destinado a la realización de ciertas actividades placenteras.

"Salía a pescar todos los fines de semana con mis hijos y mi esposa. Desde que inicie tratamiento no pesque más". (F.Z, hombre, 61 años, 1 año en tratamiento)

"Antes de que me enfermara iba al gimnasio y andaba en bicicleta... desde que entre a diálisis hago poco ejercicio, paso gran parte del día en mi casa sin hacer nada". (O.M), mujer, 49 años, 3 años en tratamiento)

"Antes hacía cursos de capacitación: de cheff, administración de empresas. También empecé a estudiar profesorado de biología pero después

abandone...[...] no tengo tiempo" (M.P, hombre, 29 años, 9 años en tratamiento)

"Me gustaba mucho cocinar y escuchar la radio de la mañana. Tenía más tiempo para mí. Desde que estoy en diálisis no cocino porque estoy a la mañana acá (en tratamiento)... y tampoco escucho más la radio a la mañana" (M.G, mujer, 49 años, 4 años en tratamiento)

"Paso menos tiempo con mis hijos" (OS, hombre, 43 años, 3 años en tratamiento)

"...sí antes después de trabajar salía a caminar o al centro o a la casa de mis amigas...salía más de mi casa...y con esto de la diálisis no tengo tiempo..." (J.U, mujer, 55 años, 1 año en tratamiento)

"...sí yo antes me levantaba más tarde y salía con mis amigas y ahora por venir acá no salgo mucho..." (V.M, mujer, 23 años, 1 año en tratamiento)

No obstante, siete entrevistados no registran cambios en la ocupación del tiempo libre, a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis:

"Siempre me dedique en cuanto pude para hacerme una escapada hasta el campo, es algo que me apasiona..." (J. U, hombre, 45 años, 4 años en tratamiento)

"No cambie mucho mis costumbres de cómo ocupar el tiempo libre, soy muy amiguelero y me gusta salir... mi próximo objetivo es conseguir mujer... formar una familia. Ponerme serio". (H. F, varón, 32 años, 9 años en tratamiento)

"Siempre camino y trabajo, nada más... antes, hacía cursos de gastronomía...estoy bien así" [...] "El café es mi vida" (J. P, varón, 58 años, 11 años en tratamiento)

"Antes hacía cosas para mi casa ahora hago cosas para mí, igualmente yo no siento que no hayan ocurrido grandes cambios a partir del tratamiento". (N.C, mujer, 35 años, 7 años en tratamiento)

Seis casos tuvieron que abandonar sus actividades del tiempo libre, debido a la reducción de sus ingresos económicos, ocasionada tanto porque

sufrieron una disminución en las horas laborales o porque se quedaron desempleados al deteriorarse su estado de salud:

"Desde que entré a diálisis, no pude trabajar las horas que yo quería, y eso hizo que la plata no alcance para hacer cosas que a mi me gustaban, como la cestería, porque ahora está todo muy caro..." (G. Q, mujer, 50 años, 2 años en tratamiento)

"Antes hacía fútbol, pero me cansé. También hice karate. Desde que me enferme no hice más nada, porque todo sale plata" (J. V, varón, 50 años, 1 año en tratamiento)

"Cuando trabajaba hice cursos relacionados con mi trabajo, también hice cursos de porcelana fría, pintura sobre tela y madera, y armado de souvenirs" (O.C, mujer, 42 años, 6 años en tratamiento)

"Nunca hice mucho por el tema del trabajo y después estuve bastante enfermo deje de trabajar y menos ganas de hacer nada". (J.M, varón, 49 años, 7 años en tratamiento)

Dos personas no perciben como una necesidad imperiosa la utilización del tiempo libre en actividades placenteras:

"Nunca me dedique a hacer otra cosa que no sea trabajar. Por ahí a veces hice algún que otro deporte pero nada más" (G. J, varón, 49 años, 4 años en tratamiento)

"Nunca hice nada fuera de mi casa más que trabajar..." (C.J, mujer, 40 años, 2 años en tratamiento)

EJE: Preferencias en la ocupación del tiempo libre e impedimentos que se presentan para realizar ciertas actividades:

Respecto al sexo femenino, un número considerable de mujeres tiene interés por desarrollar actividades manuales de todo tipo. Otros sujetos aspiran a concretar un oficio que les permita una salida laboral rápida, o manifiestan su necesidad de culminar el nivel secundario.

Otras de las actividades mencionadas reiteradamente son las deportivas, que en muchos casos se derivan de recomendaciones médicas respecto del cuidado de la salud.

En relación a los entrevistados que no tienen interés por efectuar actividades de ocio, en su mayoría, se trata de sujetos de sexo masculino laboralmente activos, que encuentran satisfecha esta necesidad, o de personas de sexo femenino que son amas de casa y que prefieren ocupar su tiempo en actividades hogareñas.

A continuación se exponen los impedimentos que los entrevistados expresan para realizar actividades placenteras durante su tiempo libre.

Ocho entrevistados señalan que los impedimentos para realizar actividades de ocio son la falta de recursos materiales y/o económicos, y la urgencia por satisfacer otras necesidades que consideran vitales para la vida cotidiana (cuidado de hijos, tareas domésticas, alimentación, vestido, necesidades laborales):

"Lo que más me gusta hacer es tejer y coser y si pudiera también pintar sobre telas y hacer cestas. Ahora no puedo, porque está todo muy caro, y en mi casa somos muchos y son más importantes otras cosas (alimento, vestido, etc)"
(G.Q, mujer, 50 años)

"Me gustaría aprender cerámica. Siempre me gustaron las manualidades pero nunca hice cursos. Pase mucho tiempo en mi casa, ocupándome de todo"
(G.C, mujer, 53 años)

"Hace poco deje de ir al curso de velas, porque me era muy caro por los materiales. Me gusta ir al cine y al teatro, pero en mi casa son más importantes otras cosas como atender a mis hijos" (M.B, mujer, 29 años)

"Si algo de gastronomía y no puedo ir porque es muy caro y no me coinciden los horarios" (C.C, varón, 32 años)

"Como no tengo trabajo, me gustaría participar en algún microemprendimiento. No tengo impedimentos, simplemente hasta ahora no se presentó la oportunidad" (M.L, mujer, 41 años)

"Me gustaría mucho ir a bailar tango y hacer algún tipo de actividad física pero no puedo porque no tengo plata para hacerlo" (M.E.L, mujer, 59 años)

"Lo que mas me gusta hacer es coser ropa para mis hijos, pero no tengo maquina para hacerlo y no me la puedo comprar" (M.L, mujer, 31 años)

"Me encantaría seguir haciendo cursos de cocina, de chef, pero son bastante caros. También me gustaría empezar de nuevo boxeo" (A.S, varón, 52 años)

Once sujetos expresan que deberían efectuar ciertas actividades, pero no poseen la motivación suficiente o su salud se halla deteriorada o en estado delicado para llevarlas a cabo:

"La doctora me dijo que hiciera natación o pilates. Pero no tengo muchas ganas" (K.G, mujer, 37 años)

"Me gusta estudiar, y quiero terminar la secundaria y hacer algún curso de algo. Pero primero tengo que juntar ganas, y sentirme un poco mejor, porque mi situación (de salud) es bastante delicada" (A.A, varón, 68 años)

"Lo único que me gustaría empezar de nuevo es gimnasia, pero por ahora no puedo (por intervención quirúrgica de cadera)" (A.C, mujer, 28 años)

"Siempre me gusto la cocina, también en una época hacia bijouterie y la vendía. Ahora no hago mucho, porque hace poco me operaron de la cadera, y la verdad que eso me deprimió un poco" (G.C, mujer, 60 años)

"Me gustaría poder leer y tejer más pero tengo problemas de vista. También tendría que hacer gimnasia. Pero estoy sin ganas, por eso estoy yendo al psicólogo porque tengo depresión" (N.D, mujer, 52 años)

"Me gustaría aprender peluquería, pero me falta dar el puntapié inicial. Tantos problemas de salud, me llevaron a dejar muchas cosas que me gustaba hacer". (M.V, mujer, 45 años)

"Me interesaría hacer un curso de tornero. Pero no tengo mucha onda por ahora...hace poco que estoy en diálisis y recién me estoy acostumbrando" (C.E, varón, 27 años)

"Me gustaría aprender ingles porque es un idioma universal que todos entienden, también computación, para aprender a usar Internet. También aprender a pintar. Y mi mayor anhelo es viajar por todos lados o por lo menos ir a Bs.As a las competencias de tango, que son eventos maravillosos para conocer gente de todo el mundo. Todo conlleva gastos, pero no sólo eso, es

que todavía no he podido llevar a cabo estas cosas, lo que más me impide cumplirlas es mi delicado estado de salud..." (J.R, varón, 66 años)

Seis personas si bien explicitan su deseo de poder efectuar actividades de su interés, manifiestan su imposibilidad, debido a la falta de disponibilidad horaria o en un caso particular debido a la lejanía de centros de esparcimiento:

"Tengo ganas de empezar natación porque me lo recomendó la doctora, pero la verdad es que tengo poco tiempo" (G.J, varón, 49 años)

"Me gustaría hacer más cosas pero no se que, aparte no tengo mucho tiempo" (D.R, varón, 28 años)

"Me gustaría aprender gastronomía pero por los horarios de la diálisis no puedo ir" (M.G, mujer, 49 años)

"Me gustaría terminar de estudiar el secundario pero con esta enfermedad y el trabajo no me queda tiempo para nada" (V.M, mujer, 23 años)

"Me gustaría aprender un oficio, pero no puedo porque no me coinciden los horarios" (A.F, varón, 43 años)

"Me gustaría hacer manualidades de cualquier clase pero en Miramar no hay muchos lugares que den clases...aparte me quedan lejos" (N.S, mujer, 54 años)

Existen nueve sujetos que, al momento de la entrevista, ocupan su tiempo libre en tareas de su agrado, por lo que encuentran satisfecha esta necesidad. Sin embargo, en algunos casos, éstos tienen interés por otras actividades de ocio que todavía no han podido emprender:

"Hago aerobics y también camino... me gusta todo lo que tenga que ver con actividades manuales. Ahora estoy en un impass, pero cuando pueda voy a tomar algún curso" (O.C, mujer, 42 años)

"...hago paddle y taekwondo...me hubiese gustado estudiar ingeniería agrónoma pero mis viejos no podían bancarme. La computación es algo que me interesaría aprender, porque se muy poco" (O.L, varón, 31 años)

"...si tengo ganas, me gusta hacer tareas manuales como tarjetas españolas souvenirs, artesanías en goma eva y cocinar...hago las cosas que me gustan, a mi tiempo y cuando se me da la gana" (E.P, mujer, 47 años)

"Me gusta mucho ir a bailar y salgo casi todos los sábados, pero también me gustaría ir al gimnasio con mi amiga pero ella no puede" (O.M, mujer, 49 años)

"Estoy conforme, por ahora, hay muchas cosas que me gustaría hacer, como lo relacionado con la cocina, pero los cursos son muy caros, y tengo poco tiempo" (M.P, varón, 29 años)

Cinco personas expresan como impedimentos para la realización de actividades de tiempo libre cuestiones vinculadas directamente con características de su personalidad, como por ejemplo temores para insertarse en nuevos grupos o actividades, por falta de interés o porque han postergado en el transcurso de su historia de vida actividades de su agrado:

"Tendría que hacer gimnasia pero no me gustan los gimnasios donde hay hombres...a mi me gusta estar en mi casa" (C.J, mujer, 40 años)

"Lo que siempre me gusto es la electrónica, nunca hice ninguna capacitación. Se me pasaron los años". (J.M, varón 49 años)

"Aprender a bailar ritmos latinos y los impedimentos que no me animo a ir sola" (N.C, mujer, 35 años)

"Me gustaría enseñar a tejer a personas que no lo sepan hacer, pero me da vergüenza y con esto de la diálisis tengo poco tiempo". (J.U, mujer, 55 años)

"Mi sueño es ir a la Bombonera, por ahora no puedo, necesito ahorrar y pedir unos días...(en el trabajo). También tendría que ir al gimnasio porque estoy un poco excedido...no se porque no voy...no me gusta mucho". (H.F, varón, 32 años)

Por otro lado, cinco entrevistados no enuncian explícitamente la necesidad de desarrollar actividades de tiempo libre:

"No me interesan aprender cosas nuevas" (O.A, varón, 41 años)

"Por ahí, debería empezar a hacer algún curso de gastronomía. No se me ocurren otras cosas, estoy bien así" (J.P, varón, 58 años)

"Tuve intención de empezar peluquería, pero al final nunca lo hice...por ninguna razón en especial" (K.S, mujer, 26 años)

"No ninguna (no le interesa realizar ninguna actividad) no tengo tiempo libre"
(O.S, varón, 43 años)

"Me gustaría hacer otra cosa...pero no se que, nunca hice mucho". (M.E,
varón, 39 años)

EJE: Importancia otorgada a la realización de actividades placenteras durante el tiempo libre.

En este eje se detectaron numerosos casos que consideran importante ocupar el tiempo libre en actividades placenteras:

Cuatro entrevistados relacionan la ocupación del tiempo libre como forma de participar activamente en la sociedad civil:

"Si es importante...siempre hice cursos con grupos de gente, y me gusta, es necesario como trabajar y como comer" (G.J, varón, 49 años)

"Estoy interesada sería bueno que surja algo tendríamos que tener más información sobre cursos o actividades..." (G.C, mujer, 53 años)

"Yo siempre participe de las actividades de CUCAIBA y ahí nos manejamos con grupos de personas con los mismos problemas...estaría bueno organizar algo con ellos" (M.B, mujer, 29 años)

"Me gusta mucho el trabajo que hago como comadre, me gusta hablar con otra gente. Cuando me mejore me gustaría empezar alguna actividad física, y si pudiera algún otro curso de cocina" (G.C, mujer, 60 años)

Doce sujetos expresan la importancia de ocupar el tiempo libre como medio para sobrellevar el tratamiento:

"Pienso que para nosotros (las personas en tratamiento de hemodiálisis) ocupar el tiempo en actividades gustosas es como una forma de salir de la rutina. Para mí que siempre me gustaron ese tipo de cosas, como los grupos y las tareas manuales, es re importante. Me ayuda y me hace sentir útil" (G.Q, mujer, 50 años)

"Me gustaría dedicar tiempo a aprender peluquería y manicuría. Sería importante para mí hacer algo para mejorar mi estado de ánimo"(N.D, mujer, 52 años)

"Considero que si es importante ocupar el tiempo libre en algo agradable, porque te fortalece y te motiva. Y eso te hace sentir mejor" (O.C, mujer, 42 años)

"Ahora que estoy mejor de salud tendría que empezar alguna actividad, porque estoy muy nerviosa" (M.V, mujer, 45 años)

"Si cuando uno esta ocupado haciendo cosas que le gustan no piensa en la enfermedad" (J.U, mujer, 55 años)

Asimismo, quince personas consideran importante el desarrollo de actividades de esparcimiento por diversas razones:

"Yo debería hacer algo, porque esta bien que lo mejor siempre es caro, pero si averiguo seguro que encuentro alguna actividad que sea barata o gratis" (J.V, varón, 50 años)

"Sí es importante (ocupar el tiempo libre) mira uno deja de hacer un montón de cosas cuando entra acá, por falta de ánimo o porque tenes baja autoestima. Hay que aprender a superar esto...no es fácil...y lleva tiempo" (A.C, mujer, 28 años)

"Es positivo ocupar el tiempo en algo que nos guste, yo siempre me mantuve activo, y para mí esta situación (diálisis) no cambio mi forma de vida, yo trato de seguir haciendo las mismas cosas" (O.L, varón, 31 años)

"Creo que es positivo hacer algo productivo para pasar el tiempo, de alguna manera todos necesitamos un poco de disfrute fuera de lo que es la rutina" (M.L, mujer, 41 años)

"Pienso que todo lo que tengo que ver con ocupar el tiempo en actividades que son de nuestro gusto es tiempo bien invertido" (M.P, varón, 29 años)

"Como te dije, para mí dedicar un tiempo para irme al campo, es como escapar por un rato de las obligaciones y de los problemas, es un cable a tierra" (J.U, varón, 45 años)

"Creo que siempre hay que dedicarse un tiempo a uno mismo, por lo menos, no se mirando televisión, escuchando radio, tomándose unos mates, compartiendo algo con la familia. Y también hay que buscar algo propio, algo personal, a mi me gusta la cocina y el boxeo, a otros les gustará la danza o el teatro...no sé"
(A.S, varón, 52 años)

Tres entrevistados consideran importante la ocupación del tiempo libre en actividades de desarrollo personal y de capacitación constante:

"Sí, por ejemplo terminar la secundaria sería una forma de ocupar el tiempo en algo productivo para mí..." (A.A, varón, 68 años)

"Me gustaría ocupar el tiempo aprendiendo cosas que después me van a servir para poder conseguir un trabajo mejor" (V.M, mujer, 23 años)

"Después de todo lo que te conté, te darás cuenta que para mi es muy importante el como dedicar mi tiempo en cosas placenteras, y más ya en la 3° edad. No me puedo quejar aún a mi edad tengo proyectos que no es poco...tengo objetivos por cumplir y esperanzas de que así sean..." (J.R, varón, 66 años)

En ocho casos, si bien se considera relevante ocupar el tiempo libre en actividades placenteras y de goce personal, priorizan otro tipo de necesidades como el acceso a un puesto laboral o en el caso de las mujeres el cuidado de los hijos, las tareas domésticas o la permanencia en el hogar:

"No se yo soy de los que piensan que lo primero es lo primero, y como no tengo laburo, lo único que espero es conseguir uno" (O.A, varón, 41 años)

"Si pudiera moverme mejor haría más cosas...no sé...para cualquiera es importante ocupar el tiempo libre pero en eso piensas cuando ya solucionaste otros problemas (económicos, de vivienda)". (R.B, varón, 58 años)

"Para algunas personas es más importante que para otras (ocupar el tiempo libre) depende de cada uno. Para mí lo primero es conseguir trabajo, y eso te pesa..." (K.S, mujer'26 años)

"Me hubiese gustado ser jugador de fútbol. Si tuviera más tiempo jugaría. Ocupo mucho tiempo con el tratamiento y el trabajo" (D.R, varón, 28 años)

"A veces uno no hace algunas cosas, porque no se le ocurren, o porque siempre hay algo más importante para hacer. Pero la verdad es importante dedicarse a alguna actividad fuera de lo que es el trabajo y la casa y las obligaciones" (O.S, varón, 42 años)

"Si pienso que hay gente que necesita hacer cosas fuera de su casa, y esta bien, a mi me gusta estar en mi casa, ver fútbol con mi hija" (C.J, mujer, 40 años)

"Soy una persona muy casera, todo lo que hago lo hago en mi casa. Pero las manualidades y las tareas caseras me mantienen ocupada y me siento bien a pesar de todo" (E.P, mujer, 47 años)

"Es re importante, pero nadie le presta atención, todo lo que sea entretenimiento es caro, hay pocas cosas que sean gratis, y uno siempre prioriza otras cosas, como comer algo rico, un lechón, que se yo..." (H.F, varón, 32 años)

Cuatro entrevistados sienten que no pueden pensar, en el momento actual, sobre la importancia que posee esta dimensión en la vida diaria, en algunos casos, estos sujetos se encuentran en un estado de baja estima personal, debido a que no logran detectar los aspectos positivos que conlleva el tratamiento de hemodiálisis:

"Sí (considera importante ocupar el tiempo libre) pero me cuesta tengo muchas cosas en la cabeza...con lo que sufro viniendo acá (al centro de diálisis) ya estoy harta" (K.G, mujer, 37 años)

"Si es importante (ocupar el tiempo libre) pero hace poco que estoy en diálisis y recién me estoy acostumbrando" (C.E, varón, 27 años)

"Si es importante pero ahora no pienso en eso" (H.A, varón, 55 años)

"Si esta bueno divertirse un rato, pero yo casi no tengo ganas" (C.C, varón, 32 años)

Para finalizar, sólo se detecto un caso que expreso abiertamente su desinterés en desarrollar actividades de ocio:

"No me interesa hacer nada así estoy bien" (O.S, varón, 43 años)

CONCLUSIONES

La construcción de la ciudadanía se da a partir de la internalización de prácticas cotidianas, relacionadas con los derechos y obligaciones de las personas, previstas en las leyes vigentes. En la muestra estudiada, estas prácticas están internalizadas con connotaciones que parecieran brindar otro sentido al concepto, el que no permite garantizar el sentir del sujeto como ciudadano de derecho. Por el contrario, se han naturalizado prácticas que han conducido a vulnerar sus derechos y que tienden aún más a la exclusión.

Entre las facultades que forman parte del concepto de ciudadanía, el derecho al trabajo opera como un mecanismo integrador en la sociedad. Esta facultad que tiene todo ciudadano, se halla vulnerada no sólo por la incapacidad del Estado de generar oferta laboral, sino también por la naturalización de prácticas que no conducen a la inclusión social.

Del análisis realizado, se visualiza que, si bien, el porcentaje de población empleada es alto, los empleos pertenecen al sector informal del mercado, al cual ingresaron a edades tempranas. Por lo tanto, esta modalidad de trabajo ha sido sostenida por la mayoría de los sujetos, a lo largo de toda su historia laboral. El ingreso al mercado en edad temprana, favoreció la no incorporación subjetiva de otras herramientas que garanticen otros espacios, legitimando la oferta del sector informal como la única posible. De este modo, se infiere que todas estas circunstancias han producido la naturalización anteriormente mencionada.

A edad temprana, estos individuos se han encontrado en la necesidad de generar ingresos para solventar gastos que aseguren la subsistencia y dada esta circunstancia han abandonado la escolarización básica.

El limitado alcance a los niveles de instrucción ha provocado escasas alternativas de inserción al mercado laboral y un grado de vulnerabilidad social creciente, ya que en la actualidad, las exigencias del mercado requieren de diversos grados de especialización y capacitación.

Este contexto de evidente desventaja también se caracteriza por una marcada diferenciación de género en dichas actividades. Por un lado, las mujeres se desempeñan en trabajos domésticos, lo cual muestra una tendencia cultural que orienta a aquellas que pertenecen a familias de bajos ingresos,

hacia el desempeño de este tipo de tareas. Por otro lado, los varones se han introducido en empleos de escasa calificación, de bajos ingresos y de carácter esporádico, con todas las desventajas que esto conlleva. Esta forma de inserción se internaliza como única opción de acceso al trabajo para contribuir al sostenimiento del hogar familiar.

La problemática laboral se ve afectada mayormente por las exigencias que implica el tratamiento. Muchos sujetos han adaptado el horario laboral a la nueva situación y, otros han suprimido días u horarios de sus actividades. Asimismo, algunos casos han ingresado a la categoría de desocupados luego del diagnóstico de la enfermedad.

En esta circunstancia, se observa una situación de género en relación al lugar que ocupa el trabajo. La mujer logra vivir con mayor alivio el no continuar con las tareas redituables, ocupándose del desarrollo de las actividades de ama de casa que le han sido asignadas en su función respectiva. Por el contrario, los varones no abandonan la búsqueda de empleo, debido a que su representación cultural los identifica como proveedores principales del hogar familiar.

Es por ello, que la mayoría de estos no abandonaron su trabajo luego del diagnóstico, lo cual refleja la necesidad sentida de continuar generando ingresos para el mantenimiento cotidiano del hogar y la significación que implica para el colectivo social ejercer la función de proveedor en la dinámica familiar.

Sin embargo, las modificaciones laborales producidas han generado un subempleo creciente, que debilita progresivamente el poder adquisitivo de estos sujetos. Subempleo, porque el empleo que realizan no es permanente, no es formal y en muchos casos, se efectúa bajo condiciones que deterioran aún más la salud de los mismos. Esta precarización del trabajo disminuye alternativas y opciones para lograr una inclusión social plena.

La legislación vigente que pretende favorecer la inclusión de las personas con discapacidad ha conducido, a más de la mitad de la muestra al inicio de trámites de pensión por invalidez, dado que la mayoría de los entrevistados no tiene aportes provisionales, necesarios para acceder a una

jubilación. Esta situación refleja nuevamente la internalización de prácticas que no predicen sobre las circunstancias futuras. Estos sujetos que han trabajado durante toda su vida no han previsto o no tuvieron la posibilidad de ejercer el derecho a una jubilación.

En muchos casos, estos pueden trabajar en las mismas condiciones que una persona sin patología crónica, pero pareciera que la ley que obliga a los empleadores a contratar personas que sufren discapacidad no resulta efectiva.

Asimismo la escasa recepción de beneficios de planes y programas sociales de origen nacional, provincial o municipal, da cuenta de la desprotección de esta población. La dificultad de acceso al recurso podría, de acuerdo a lo evaluado, responder a la complejización tanto en la asignación del recurso, que en vez de ser eficaz y rápido, posee de mecanismos que contribuyen a generar mayores obstáculos en el acceso.

El escenario anterior permite vislumbrar que esta población, en su mayoría, no ha visto garantizado el acceso a los derechos laborales, ni antes del diagnóstico, ni después de él.

La condición laboral tiene vinculación sobre la forma en que se utiliza el tiempo libre. En esta población existen diversas maneras de afrontar esta práctica y según lo enunciado pareciera que la misma esta en estrecha relación con la situación económica y laboral.

Se evidencia que el ingreso al mercado laboral a edades tempranas ha producido una distorsión del concepto de tiempo libre y de ocio, debido a que estos sujetos por su historia de vida, no han incorporado la práctica de actividades placenteras por encontrarse en la obligación de generar ingresos para la subsistencia.

Del análisis de la muestra surge que el concepto de tiempo libre tiene dos interpretaciones. Por un lado es asociado como tiempo para el desarrollo de actividades placenteras, y por otro lado es considerado como tiempo en donde se realizan actividades no relacionadas con lo laboral, no necesariamente placenteras e incluso de carácter rutinario. Por ejemplo: ver televisión, escuchar la radio, realizar quehaceres domésticos.

Este estudio se acerca más a la primera interpretación, porque tiende a promover en la sociedad valores como la creatividad, la imaginación, la armonía psicofísica, la libertad y la participación. Sin embargo, un gran número de sujetos no encuentra satisfecha la necesidad de ocio, debido a que identifican otras necesidades como las laborales y económicas como primordiales. En algunos casos, éstos expresan su interés por desarrollar actividades de capacitación constante o talleres de desarrollo personal (oficios, tecnicaturas, bachiller) que un futuro les permitan una salida laboral. Esto reitera la estrecha relación que existe entre lo laboral y el desarrollo de actividades placenteras, percibiéndose como mayor impedimento el escaso poder adquisitivo.

Dada la situación de bajos recursos económicos y a la falta de información respecto de instituciones que brindan servicios de esparcimiento de bajo costo o gratuitos, un porcentaje considerable de la muestra dedica su tiempo libre a entretenimientos de uso masivo como la televisión, la radio, la música. Dichas actividades en general se efectúan dentro del ámbito del hogar, resultando entretenimientos económicos. En algunos casos resulten placenteras porque son realizadas en el interior de los hogares y en compañía familiar.

Este modo de ocupar el tiempo libre forma parte de la cotidianeidad de los hogares actuales, pero no alcanza a cubrir de manera integral la necesidad de ocio.

La satisfacción de la misma es fundamental porque mantiene a los sujetos activos y optimistas, promueve la interacción entre las personas y la participación más activa y la inclusión en la sociedad.

Las actividades de tiempo libre se diferencian de las laborales, ya que otorgan a los individuos la capacidad de elección, y esto exalta el valor de la libertad, esencial en una sociedad democrática.

En el relato del grupo de entrevistados que realizan actividades recreativas, deportivas, manuales, o de esparcimiento se puede apreciar el valor otorgado al concepto de tiempo libre.

Los sujetos que han internalizado esta práctica en su vida cotidiana, mantienen altos niveles de autoestima personal, lo que les permite ejercer un auto-cuidado de su salud, y conservar una visión optimista de su futuro. Este grupo describe en forma más detallada las actividades de tiempo libre que desearía realizar, a parte de las que se encuentra desarrollando, y es el que dispone de ingresos suficientes, por lo que la necesidad económica estaría cubierta.

Un factor común de la totalidad de los sujetos entrevistados, es la percepción de modificaciones a partir del diagnóstico y posterior tratamiento, en el uso del tiempo libre.

Las tendencias al abandono de actividades placenteras son mayoritariamente por problemas de salud, falta de motivación y en los casos más extremos por depresión. Otra tendencia esta relacionada con la reducción de los ingresos económicos, causada por desempleo o subempleo.

Un alto porcentaje de individuos rescata el valor de las prácticas de ocio, ya que permiten sobrellevar el tratamiento. Muchos de ellos tienen impedimentos económicos y acceso a escasos recursos, pero sin embargo utilizan éstos para ocupar el tiempo libre y de esta manera sentirse activos, útiles y sanos.

No obstante, en algunos casos las limitaciones económicas o de salud son tan severas que los sujetos no pueden pensar en el momento actual en el desarrollo de actividades placenteras, debido a que tienen otras necesidades urgentes por satisfacer.

Partiendo de la premisa de que el derecho a la salud supone el establecimiento de condiciones equitativas en varias esferas, como la atención de la salud, la protección y la reducción de los riesgos de enfermar, discapacitarse o morir por causas evitables y la equidad en la información y en la distribución del poder y el saber en salud, se puede inferir que gran parte de las personas que componen esta muestra encuentran vulnerado este derecho.

Lo anterior no significa que los sujetos que no disponen de cobertura social no accedan a los servicios de salud pública, sino que actualmente los

mismos se encuentran pauperizados, y con un predominio de la atención basado en el modelo biologicista.

Los factores que han ido produciendo este fenómeno de pauperización son múltiples y complejos. Entre los más destacados, se pueden subrayar la descentralización de servicios públicos fundamentales (educación y salud) para el desarrollo de la población; el desempleo y por ende el correlativo aumento en la demanda de estos servicios, que las provincias no estaban preparadas para administrar y financiar.

Estas circunstancias adversas para el sector público de servicios básicos, fueron derivando en el deterioro de la atención de la salud, la cual tuvo que priorizar su intervención en situaciones urgentes que suponen un peligro inminente para la vida y salud de las poblaciones.

Por ende, la atención integral de la salud, como la prevención, la educación y la promoción han sido postergadas porque en la actualidad la escasez de recursos o la inadecuada administración de los mismos no permiten avanzar hacia la concreción de una salud pública que integre a toda la comunidad haciéndola partícipe de la optimización de su calidad de vida.

Las iniciativas existentes que trabajan en la concreción de este objetivo son efectuadas en forma segmentada, con recursos que provienen de diferentes sectores y que responden a problemáticas particulares de salud que sufre la población.

Estas circunstancias que parecieran ser irreversibles, muestran una realidad que no puede ser ignorada. Por un lado, no se puede negar que la situación socio- económica de la salud pública es complicada, pero por otro lado, tampoco se puede condicionar el logro del abordaje integral de la salud por razones presupuestarias.

Mas allá del aumento del presupuesto, se necesita voluntad del conjunto de profesionales que integran el sistema de salud pública, para trabajar en forma coordinada y así lograr la atención integral en salud, convirtiéndose en protagonistas de este cambio. Es decir, se requiere incorporar paradigmas que acompañen los conceptos que se plantean en los enunciados teóricos y así

desarrollar prácticas coherentes con las teorías que dominan los discursos actuales.

A partir de lo anterior, se puede vislumbrar que en la actualidad la introducción de transformaciones en la salud pública, no sólo depende de la voluntad de los poderes de gobierno, sino también del compromiso de los profesionales de la salud y de las organizaciones de la sociedad civil que se ocupan de recomponer el tejido social debilitado.

Para lograr esta finalidad es esencial coordinar el trabajo en todos estos frentes, de manera tal de asegurar la concreción del Derecho a la Salud Integral de las personas, utilizando el trabajo en Redes de organizaciones (gestión asociada o cogestión) para lograr este objetivo.

A continuación, se adjunta un proyecto de participación estratégica enmarcado en el área de la salud pública, y que tiene como finalidad a largo plazo, la reconstrucción del concepto de ciudadanía con la inclusión de todos los actores involucrados en éste ámbito.

ESTRATEGIA DE ACCIÓN

Descripción de la estrategia de acción:

El plan de acción propuesto está destinado a facilitar el acceso de todas las personas en tratamiento de hemodiálisis con cobertura médico asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, a canales de información que posibiliten la obtención de datos relevantes respecto de:

- Derechos de los pacientes con enfermedades crónicas,
- Cobertura y acceso a prestaciones de seguridad social (pensión o jubilación) y,

Asimismo se considera esencial la extensión y apertura de redes inter-institucionales que permitan la circulación de información sobre actividades recreativas, culturales o de capacitación profesional.

Fundamentación:

Para comenzar es necesario clarificar el concepto de estrategia el cual se caracteriza por ser un ejercicio de reflexión acción que uno o más actores sociales realizan, a partir de su experiencia, para diseñar intervenciones o mejorar sus prácticas, considerando la producción social como consecuencia de la interacción de fuerzas sociales que coinciden en algún punto de aplicación.

*“Lo estratégico se caracteriza por facilitar la consideración de dimensiones subjetivas, incluir herramientas analíticas para la complejidad, ofrecer una adecuada articulación con su medio y con los otros actores que concurren en un mismo espacio de transformación y por proveer de significado y sentido a las actividades que se realizan”.*¹⁸

En la problemática particular de las personas con IRC en tratamiento hemodialítico con cobertura médico asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, la visión estratégica de resolución de problemas tiene como fin la confluencia de las fuerzas sociales implicadas en esta problemática para lograr que las necesidades sentidas de las personas que

¹⁸ Rovere, M: “Planificación Estratégica de Recursos Humanos en salud”. Cáp. IV. OPS.2005.

componen esta población particular sean satisfechas con un alto grado de participación de los diferentes sectores.

Para comprender mejor lo anterior, es necesario identificar las fuerzas sociales implicadas en esta problemática. En primer lugar ubicamos a las fuerzas sociales constituidas por las personas directamente involucradas con la problemática, o sea los sujetos con IRC en tratamiento de hemodiálisis con cobertura médico asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Además se identifican como actores interesados a los agentes de la salud pública, médicos nefrólogos, asistentes sociales, psiquiatra, nutricionista psicólogos, enfermeros y técnicos que actúan en el área de nefrología.

Como actor necesario se identifica a aquel que se encuentra constituido por todas aquellas organizaciones de la sociedad civil encargadas de brindar contención y ayuda a personas con enfermedades crónicas; y, por otra parte, con el fin de construir viabilidad a las propuestas que surjan se considera primordial la participación de los funcionarios políticos de la salud pública de la Provincia de Buenos Aires pertenecientes a Zona Sanitaria Octava.

La confluencia de todos estos actores hace que la intervención en la problemática específica sea más eficaz y eficiente promoviendo la participación ciudadana en la salud pública.

La identificación de estos actores y la organización de un proyecto estratégico orientado a resolver las demandas de la población afectada, permitirá fortalecer el trabajo que en forma individual efectúan los diversos agentes de la salud pública desde los sectores a los cuales representan y construir un escenario de planificación estratégica caracterizado por la democratización en la toma de decisiones, la horizontalidad de la información, y por ende la construcción social de la salud pública.

La estrategia diseñada intentará fortalecer la capacidad de los sujetos (personas, familias, grupos y organizaciones sociales) para promover conductas y encarar iniciativas a partir del ejercicio de su capacidad creativa, su libertad, su participación y su solidaridad.

Para el logro de los objetivos se concibe como forma de trabajo a la RED, la cual es entendida como un conjunto de grupos, organizaciones,

instituciones e individuos que establecen relaciones e intercambios de manera continúa con el fin de alcanzar metas comunes en forma efectiva y eficiente. El objetivo específico común a los miembros de una red es la razón de ser de la misma, es lo que articula y convoca a los distintos actores sociales.

En síntesis, una red es un espacio de trabajo donde se potencia el intercambio y se reciclan experiencias, se genera un tejido humano que promueve la participación no jerárquica, se establecen relaciones e intercambios en múltiples direcciones.

Objetivo General:

Lograr la apertura y fortalecimiento de canales de comunicación que posibiliten la circulación de información sobre necesidades de las personas con IRC en tratamiento de hemodiálisis.

Objetivos Específicos:

- Lograr la accesibilidad a la legislación existente respecto de derechos de las personas con patologías crónicas, a través de instrumentos de comunicación que faciliten la comprensión de la misma.
- Promover en las personas con IRC sobre la importancia del desarrollo de actividades placenteras, tanto culturales como recreativas.
- Desarrollar con las personas en tratamiento de hemodiálisis, potencialidades que permitan una inserción laboral acorde a sus capacidades.

Actores que se involucrarán en la estrategia de acción:

-Personas en tratamiento de hemodiálisis con cobertura médico- asistencial del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

-Personal de la Salud Pública perteneciente al servicio de Nefrología.

-Funcionarios políticos del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, responsables de garantizar los derechos de las personas con IRC en tratamiento de hemodiálisis.

Localización de la estrategia de acción:

El proyecto se llevará a cabo en la ciudad de Mar del Plata y tendrá como sede central el Hospital Interzonal General de Agudos.

Acciones a desarrollar:

Con el fin de lograr la circulación de información se diseñaran dos instrumentos de comunicación que facilitarán el conocimiento por parte de las personas con IRC, sobre recursos institucionales dedicados a brindar servicios recreativos, actividades culturales y de capacitación profesional.

Utilizando un lenguaje común, se clarificará la legislación existente sobre derechos de las personas con enfermedades crónicas.

El diseño de estos instrumentos estará a cargo de un equipo integrado por las personas con IRC en tratamiento hemodialítico, profesionales de la salud pública, y deberá contar con el aval de los funcionarios del Ministerio de la Salud de la Provincia de Buenos Aires.

Instrumentos:

- *Página WEB:* como iniciativa se propone que el acceso a la pagina, se realice a través de un link incluido en la página del Ministerio de Salud. En ella, los interesados podrán consultar la situación del trámite de pensión, y a su vez, ingresando al link podrán obtener información amplia sobre recursos institucionales de la Provincia de Buenos Aires, así como también podrán inscribirse en la bolsa de trabajo que se diseñará.

- *Revista:* este instrumento será publicado mensualmente y en forma gratuita. A través del mismo, se informará sobre recursos institucionales y sobre toda aquella información demandada por las personas con IRC en tratamiento de hemodiálisis.

Cronograma Tentativo:

En el cronograma siguiente, se detallan las actividades iniciales, necesarias para poner en marcha la estrategia de acción. O sea, que el desarrollo de estas actividades es esencial para lograr la viabilidad del proyecto.

| Actividades | Responsables | Plazos |
|---|----------------------------------|---------------|
| Convocatoria a los actores involucrados, interesados y necesarios para la presentación del proyecto. | Todos los involucrados | 15 días |
| Organización del equipo de diseño de la estrategia de acción, en tratamiento de hemodiálisis. Equipo de diseño. | Todos los involucrados. | 15 días |
| Organización del equipo de diseño de instrumentos, en tratamiento de hemodiálisis. Equipo de diseño de instrumentos | Todos los involucrados | 15 días |
| Organización del equipo interdisciplinario encargado del seguimiento y asesoramiento para el logro de las actividades. Equipo de gestión | Todos los involucrados | 15 días |
| Diseño de la estrategia de acción. | Equipo de diseño | 1 mes |
| Diseño de instrumentos con asesoramiento técnico para la construcción de la página web y revista | Equipo de diseño de instrumentos | Dos meses |
| Presentación formal de la estrategia de acción para lograr el reconocimiento de los actores pertenecientes al Ministerio de Salud de la Pcia., que tengan disposición o no para apoyar el proyecto. | Equipo de gestión | 1 mes |

Metas:

- Lograr en el plazo de dos meses la participación de al menos 1 representante por institución sanitaria: HIGA, y clínicas donde ingresan personas en tratamiento de hemodiálisis con cobertura médico asistencial del Ministerio de Salud.
- Lograr en el plazo de tres meses la participación del 30% de las personas (75 casos aproximadamente) en tratamiento de hemodiálisis con cobertura médico asistencial del Ministerio de la Provincia de Buenos.
- Lograr en el plazo de seis meses el aval político por parte de los funcionarios de la salud pública de la provincia de Buenos Aires para llevar a cabo la estrategia.
- Lograr en el plazo de un año la concreción de los instrumentos de comunicación previstos.

Monitoreo, reformulación de estrategias, ajustes:

En la primera etapa se propone efectuar cada dos meses un monitoreo de las acciones desarrolladas, evaluando los logros obtenidos y reformulando estrategias, en el caso de no obtener los resultados necesarios para superar la primer etapa del proyecto. En otras palabras, si en un primer momento no se alcanzan los objetivos inicialmente propuestos una reformulación de las estrategias de acción planteadas, pudiendo estas ser sustituidas total o parcialmente por otras más factibles.

BIBLIOGRAFIA

Bibliografía Consultada:

- Di Carlo, E y Equipo. "La comprensión como fundamento de la investigación profesional" ED. Humanitas. Bs. As. 1994.
- Di Carlo, E: "El humanismo como sustancia del servicio social" en Revista Anuario. Departamento de Servicio Social. Fac. Cs. de la Salud y Servicio Social. 1997.
- Di Carlo, E: "Trabajo Social con grupos y redes". CAP: "La perspectiva de red para el Servicio Social". Taucar, N; Castellanos, B; Mallo, L.
- Ander Egg, E: "Diccionario de Trabajo Social". ED. Lumen. Bs. As. 1995
- De Robertis, G y Pascal, H: "Metodología de la intervención colectiva". ED. Ateneo. Bs. As. 1995.
- Rozas Pagaza, M: "Una perspectiva teórica- metodológica de la intervención en Trabajo Social". ED Espacio. Bs. As. 1998.
- Vasilachis, I: "Métodos cualitativos I". ED. Centro. 1992.
- Taylor y Bogdan: "Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados". ED. Paidós. Bs. As.
- Rovere, Mario: "Educación en Salud Pública; relevancia, calidad y coaliciones estratégicas". En Modulo de Curso de Gestión en salud Pública de la Fundación Oswaldo Fio Cruz. 2005
- Rovere, M: "Planificación estratégica en salud; acompañando la democratización de un sector en crisis" Cuadernos Médicos Sociales N°75. UBA. 1997.
- Rovere, M: "Planificación Estratégica de Recursos Humanos en salud". Cáp. IV. OPS.2005.
- Moyano, G; Escudero, J: "La Salud en Argentina" ¿en manos de quien?. Informe sobre la situación de la salud en Argentina. 2005.
- Jelin, E: Familia: Crisis y después, en Vivir en familia. Unicef_Losada. Bs. As. 1996
- Wainerman, C: "Vivir en familia". Unicef/ Losada, Bs. As. 1996.

- Torrado, Susana: "El enfoque de las estrategias familiares de vida en América Latina. Orientaciones teórico metodológicas". ED. C.E.U.R. 2º ed., Buenos Aires. 1985.
- Minujin, A: "¿La Gran Exclusión? Vulnerabilidad y exclusión en América Latina". ED. UNICEF_Losada. 1996.
- Levín, S: "La ciudadanía social argentina en los umbrales del siglo XXI". ED. Mimeo. Bs. As. 1997.
- García, G y Roldán, L: "Incidencia del factor laboral en la dinámica familiar del paciente con diagnóstico de IRC". Tesis de Grado. Licenciatura en Servicio Social. UNMDP. 1999.
- Magaz Lago, A; García Perez, E.M: "Aspectos psicosociales de los pacientes en diálisis peritoneal"
- De Alvia, r: Compilación "Calidad de vida: la relación bio- psico- social del sujeto". Cáp. 6. ED. Lugar. Bs. As. 2005.
- Gerlero, J: "Diferencia entre ocio tiempo libre y recreación: Lineamientos preliminares para el estudio de la Recreación". Universidad Nacional de Comahue. Argentina. 2005.
- Lebrón de Áviles, C. "El equipo de salud: Principios básicos" ED, Ches. 2005.
- Narváez, R: "Trabajo en equipo. Interdependencia Disciplinaria". Apunte de la cátedra de Medicina Preventiva y Social de la carrera Lic. en Servicio Social. UNMDP.
- Zurro, M ; Gené Badia, J y Subias Loren; P: "Actividades preventivas y de promoción de la salud". En "Prevención y Promoción de la salud".
- Max Neef, M: "Salud Comunitaria y Promoción del Desarrollo". Curso de Educación a distancia. CELATS. Lima, 1991. Capital.
- MaxNeff, M: "Desarrollo a Escala Humana. Una opción para el futuro" Cepaur. Fundación Dag Hammarskjöld. Santiago de Chile. 1986
- San Martín, H. y Pastor, U. (1990). Epidemiología de la Vejez. Ed. Interamericana. México.

- Quiroga, A y Racedo, J: "Crítica de la Vida Cotidiana". Cáp. "Áreas de análisis de la vida cotidiana: trabajo, familia y tiempo libre". ED. Cinco. Bs. As. 6° Ed. 2003.
- Ambrustolo, M e Ilz, Gisela: "Pacientes en tratamiento de Hemodiálisis: un estudio desde la perspectiva de la resiliencia". Tesis de Grado. Licenciatura en Servicio Social. UNMDP. 2005.
- Acuña, C y Chudnovsky, M: "El Sistema de Salud en Argentina". Centro de Estudios para el Desarrollo Institucional- Fundación Gobierno y Sociedad. Documento 60. Marzo, 2002.
- Polit, D y Hungler, B: "Investigación Científica en Ciencias de la Salud". 5° Edición. Filadelfia- Pensilvania- USA. ED. McGraw Hill Interamericana S.A. 1995
- Samuels, M: "Creatividad Curativa". Grupo Zeta. ED. Vergara
- Bessone De Raich, E: "El proceso creativo en Trabajo Social". Revista Anuario N°2. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social de la UNMDP. ED. Espacio. Abril 1997.
- Poggiese, H: "La gestión asociada frente a una sociedad fragmentada". Ponencia presentada en el encuentro de Antropología del MERCOSUR. Año 2001.
- Poggiese, H y Francioni, M: "Prospectiva y gestión asociada". "Escenarios de gestión asociada y nuevas fronteras entre el Estado y la Sociedad. FLACSO. PROHA. ASI. Bs. As. 1993.
- Correa, V: "Integración o Desintegración Social. La intervención del Trabajo Social en las Políticas Sociales", en Integración o Desintegración Social en el mundo del siglo XXI. ED. Espacio. Bs. As. 1998.
- Cortazzo, I; Moise, G, compiladores. Schettini, P y Sarmiento, J: "Relación entre trabajo, ciudadanía y democracia. Transformaciones del nuevo régimen social de acumulación. ED. Paidós. Bs. As. Barcelona. Méjico. 2000.

- Tamargo, M: "Estrategias de investigación social orientadas a la acción". Programa EAD- Mar del Plata- MERCOSUR. Fundación Oswaldo Cruz. 2005.
- Sellarés, V: "Manual de Nefrología Clínica". 2º Edición. ED. ELSEVIER. Madrid. 2002.
- Perea Quesada, R y Bouche Peris, H: "Educación para la salud: Reto de nuestro tiempo". ED. Díaz de Santos. 2004

Páginas WEB consultadas:

- www.fundacionsalvat.org.ar
- www.sht.com.ar
- www.ilo.org/public/spanish/region
- www.monografias.com
- www.CEAP.org.es
- www.once.es
- www.funlibre.org.ar
- www.wikipediaenciclopedia libre.com
- www.latinsalud.com
- www.msal.gov.ar

ANEXO

Instrumento de entrevista a personas en tratamiento de hemodiálisis:

Nombre:

Edad:

Sexo:

Años en Tratamiento:

Lugar de residencia:

Dimensión Laboral:

EJE: Edad de inicio laboral. Historia Laboral.

- 1) ¿A que edad comenzó a trabajar?
- 2) ¿Qué actividades desarrollaba?
- 3) ¿En que actividad se encuentra trabajando actualmente?

EJE: Aportes jubilatorios existentes y beneficios de planes o programas sociales.

- 1) ¿Que tipos de relación legal ha establecido durante su historia laboral?
- 2) ¿Posee aportes patronales? ¿Cuántos años de aporte UD ha logrado realizar? ¿Cuántos años UD no recibió ningún tipo de aporte por el trabajo realizado?
- 3) UD. ¿es beneficiario de algún tipo de plan o programa social? ¿Cómo accedió al mismo?

EJE: Modificaciones producidas en la situación laboral a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis y estrategias para enfrentar las mismas:

- 1) ¿El diagnóstico de IRC y el tratamiento produjo modificaciones en su trabajo? ¿Cuáles?
- 2) ¿De que manera UD. logro afrontar las modificaciones producidas en este ámbito?
- 3) ¿Cómo logra UD cubrir los gastos económicos cotidianos con los ingresos que se perciben en su hogar? ¿Quién es el sostén de hogar?

ANÁLISIS DEL ÁREA TIEMPO LIBRE:

EJE: Actividades que desarrolla en su tiempo libre

- 1) ¿Dispone UD. de tiempo libre?
- 2) ¿De que manera ocupa este tiempo?

EJE: Modificaciones producidas en la ocupación del tiempo libre, a partir del ingreso a tratamiento de hemodiálisis

- 1) ¿Qué tipo de actividades placenteras realizaba UD antes del tratamiento de hemodiálisis?
- 2) ¿Qué tipo de cambios percibe en esta área a partir del diagnóstico de IRC y su posterior tratamiento?
- 3) ¿Cómo fueron produciéndose esos cambios y de que forma afronto los mismos? (positiva o negativamente)

EJE: Preferencias en la ocupación del tiempo libre e impedimentos que se presentan para realizar ciertas actividades:

- 1) ¿Qué tipo de actividades desearía desarrollar en su tiempo libre?
- 2) ¿Qué impedimentos tiene para realizarlas?

EJE: Importancia que otorgan los entrevistados a la realización de actividades placenteras durante su tiempo libre.

- 1) ¿Las actividades que UD desarrolla en su tiempo libre, le resultan placenteras o las realiza por otros motivos?. ¿Cuáles?
- 2) ¿Qué beneficios cree UD. que tiene desarrollar actividades placenteras en su tiempo libre?

DIMENSIÓN LABORAL:

| Entrevistado | Historia Laboral: edad de inicio Actividades desarrolladas | Tipos de relación laboral Beneficios de planes y programas sociales | Causas de la pérdida del empleo, y estrategias para enfrentar la misma |
|---|--|--|---|
| G. Q. (mujer) (50 años) (2 años en tratamiento) | Siempre trabaje en casas de familia limpiando, mas o menos desde los 12 años. También en una época hacia cestas y las vendía. Pero no pude hacer más porque para eso necesitas plata para comprar los materiales. | No tengo aportes, ahora me están tramitando la pensión por discapacidad. | Tuve que empezar a trabajar menos horas en la limpieza, desde que me enferme, igual mis hijos me ayudan, y también la asistente social del hospital. Si no tuviera que pasar tantas horas en diálisis, podría trabajar más porque yo me siento bien. Lo que pasa que como vivo en Miramar los días que vengo a diálisis no puedo hacer nada más que esto. |
| O. A. (varón) (41 años) (7 años en tratamiento) | Trabajo desde los 13 años, en chapa y pintura, también trabaje de peón en un campo, criando animales. Me gusta el campo, y quiero poner una huerta comunitaria, en un terreno que nos dono la municipalidad, pero nadie quiere trabajar de eso, porque se creen que porque estás en diálisis no puedes hacer nada. | Siempre trabaje por mi cuenta y no tengo jubilación, ahora estoy tramitando la pensión, y recibo una bolsa de alimentos y el plan familia. | Ahora no trabajo como antes, a veces ayudo a mi hijo que trabaja en un taller de chapa y pintura, pero no trabajo muy seguido porque me gustaría hacerlo solo pero no tengo las herramientas para trabajar. Por eso quiero empezar a armar una huerta porque eso me da de comer y a parte lo puedo vender. |
| K. G. (mujer) (37 años) (4 años en tratamiento) | Empecé a trabajar a los 17 años, en cocherías funebres, pero después me case, y ahora soy ama de casa. Aparte también tuve que cuidar a mi familia, porque mi mamá y mis tres hermanos también estaban en diálisis y después murieron | No me hicieron los aportes cuando trabaje, así que no tengo, tampoco tengo el trámite de pensión porque se perdieron los papeles. | Deje de trabajar cuando me enferme, y a parte no me siento bien, me cuesta mucho venir a diálisis, y a veces sino esta la técnica que me conecta siempre, me quedo en mi casa. Encima de todo hace poco me separe de mi marido. Ahora me ayuda una amiga prestándome plata, y también nos arreglamos con lo que gana mi hijo (17) que trabaja en una verdulería. |

| | | | |
|---|--|--|--|
| C.D (mujer) (52 años) (1 año y medio en tratamiento) | Trabaje en comercio desde los 18 años, después me case, y me dedique a la casa y a criar a mis hijos. | No tengo aportes, porque trabaje en negro, y a parte trabaje pocos años. | No trabajo, mi marido es administrativo y con lo que gana nos alcanza. Mi hijo mayor también trabaja y nos ayuda. |
| G.J (varón) (49 años) (4 años en tratamiento) | Soy chileno. Empecé a trabajar a los 18 años, como albañil, después me dedique a la pintura, siempre me dedique a hacer este tipo de trabajos. | Siempre trabaje de forma independiente, por eso no tengo ningún aporte. Ahora estoy esperando la carta de ciudadanía para tramitar la pensión. | Cuando entre a diálisis estuve sin trabajar por un año y medio. Ahora trabajo de pintor y también en la apicultura, que eso lo hago en mi casa. Et curso de apicultura lo hice hace 4 años cuando me enfermé. También hice un curso de arreglo de TV, pero no me gusta. Mi mujer y mi hijo mas grande también trabajan. Así que nos arreglamos. Los trabajos de pintura los hago más que nada en los días que no vengo a diálisis. |
| J.V (varón) (50 años) (1 año en tratamiento) | A los 8 años, empecé a trabajar en albañilería primero con mi viejo y después con un amigo. Después seguí en lo mismo pero en una empresa constructora. | Tengo 15 años de aportes patronales, pero no me alcanzan, por eso empecé a hacer los trámites de pensión | Cuando empecé el tratamiento, deje de trabajar, porque me sentía pésimo. Esto me mato. Muy de vez en cuando hago alguna changa. También me ayudan mis hermanos y mi hijo de 23 años. |
| A. A (varón) (68 años) (5 años en tratamiento) | Era bombero, trabaje de eso casi 30 años, después trabaje en el pescado en Monte Hermoso. Tuve varios trabajos, fui técnico en refrigeración y lustrador de muebles. Desde los 8 años, siempre trabaje en lo que pude. | Tengo 30 años de aporte en Bomberos, así que estoy tramitando la jubilación. | En el 2002, cuando entre en diálisis, no pude trabajar más, yo en ese año trabajaba en Monte Hermoso en el pescado. No trabajo, mis 4 hijas me ayudan con algo de dinero y también hacen las cosas en mi casa. |
| R.B (varón) (58 años) (2 años y medio en tratamiento) | Desde los 13 años, trabaje en el campo que tienen mis padres en Balcarce. Después cuando me vine para Mar del, trabaje de pintor y albañil por mi cuenta. | No tengo aportes, y ahora estoy esperando la pensión hace como un año. Encima hace muchos meses que no recibo la bolsa de alimentos. | Puedo trabajar muy poco, de vez en cuando alguna changa pero no mucho, porque tengo muchos problemas de salud. Tengo una hija que me ayuda, y estoy de casero en la casa en donde vivo, pero no me pagan. Estoy sin luz. |

| | | | |
|---|---|--|---|
| G.C (mujer) (53 años) (8 años en tratamiento) | Comencé a trabajar a los 14 años en una fábrica de pastas, y después renuncié y empecé en una fábrica de pescados. | No se si tengo aportes. Supuestamente estaba en blanco, pero no se. Ahora tengo la pensión en trámite. | Quando descubrieron mi enfermedad y empecé el tratamiento deje de trabajar. Soy ama de casa y mi marido tiene un taller de chapa y pintura en mi casa. Mis hijos me ayudan como pueden porque ellos también tienen familia. |
| M.B (mujer) (29 años) (6 años en tratamiento) | Trabajé desde los 20 años cuidando chicos y después a los 23 años tuve que empezar a dializarme y deje de trabajar... | No tengo aportes. Me cansé de tramitar la pensión, pero por suerte tengo el plan Jefes. | Después de 2 años de estar en diálisis, empecé a trabajar los fines de semana en el shopping peatonal, ahí me consiguió una amiga. También en verano trabajo en la carpa de CUCAIBA. Mi pareja trabaja en changas y cuando necesito plata, le pido a mi mamá. |
| A.C (mujer) (28 años) (5 años en tratamiento) | Trabajaba en comercios de todo tipo, empecé mas o menos a los 15 años, en Balcarce (orinda de Balcarce). | No tengo aportes, pero la Asistente Social me esta tramitando la pensión. | Empecé diálisis hace 5 años, y me vine a vivir a la casa de mis tíos en MDP. Acá trabajo en locales hasta hace un tiempo que me operaron de la cadera. Estoy desocupada. Mis padres me mandan plata. Y tengo a mi hermana en MDP que también me ayuda. |
| J.L.P.(varón) (58 años) (11 años en tratamiento) | Desde el año 68 trabajo en la gastronomía. Ahora soy dueño de un café y me va muy bien, con la ayuda de mi esposa. | Tengo la jubilación en trámite. | Para mi empezar el tratamiento no afectó en mi trabajo, porque no tengo problemas grandes de salud, solamente tengo disciplina, y vengo a dializarme los días que tengo que venir. Mi mujer me ayuda mucho y también mi hija. Hace 10 años que me dializo pero tengo mucha ayuda. |
| K.S (mujer) (26 años) (9 años en tratamiento) | Siempre me dediqué a ser empleada doméstica. Mas o menos desde los 20 años. | El trámite de pensión lo empezaron a hacer hace poco. | Vengo a diálisis desde hace 9 años y siempre tuve alguna complicación en la salud. Mi mamá y mi pareja me ayudan a mantener mi casa. Hace muchos años que no consigo trabajo. |

| | | | |
|--|---|---|---|
| D.R (varón) (28 años) (5 años en tratamiento) | Antes de empezar el tratamiento trabajaba en una fábrica de pescado, después tuve que dejar porque no me daban los horarios y empecé a hacer changas. Cuando era más chico, también trabajé en una parrilla. Tenía más o menos 12 años. | Tengo dos años de aportes por el trabajo en la fábrica, y ahora estoy haciendo el trámite de pensión. | Cuando no pude trabajar más en la fábrica empecé a trabajar en la construcción, más o menos en el 2002. Trabajo todos los días, es por eso que me hago diálisis a la tardecita. Mi mujer recibe el plan, jefes así que con lo que ganamos nos alcanza. También nos ayuda mi mamá cuando necesitamos algo. |
| G.C (mujer) (60 años) (5 años en tratamiento) | Hace muchos años trabajaba en una fábrica de tejido. Después tuve un negocio en mi casa. Pero en realidad empecé a trabajar a los 11 años como niñera. | Tengo la jubilación en trámite, pero por ama de casa, pero en realidad tengo dos años de aporte. | Deje de trabajar hace muchos años, ahora soy comadre del plan más vida y recibo el plan jefes y la bolsa de alimentos. |
| N.D (mujer) (52 años) (7 años en tratamiento) | Empecé a trabajar a los 26 años como empleada de limpieza del Hospital Interzonal. Trabajé ahí por más de 10 años. A los 28 me detectaron la enfermedad. Yo deje de trabajar cuando tuve a mis hijos, y también porque mis padres se enfermaron y tuve que cuidarlos. | No tengo jubilación, si tengo los aportes del hospital, pero no me alcanzan, por eso estoy tramitando la pensión. | Soy ama de casa, y mi tío postizo (conviviente) y mi hija (conviviente) me ayudan con los quehaceres, porque me canso mucho. Mi marido y mi hija trabajan. Tengo una huerta en mi casa. Mis hijos casados también nos ayudan |
| O.S (varón) (42 años) (1 año en tratamiento) | A los 19 años empecé a trabajar en changas. Después conseguí trabajo en una empresa como pulidor de pisos. Después me echaron, y ahora pulo pisos con mi hijo. | Después que me echaron de la empresa me enteré que no tenía aportes. | Trabajo todos los días y comparto lo que gano con mi hijo. Nunca deje de trabajar, porque la verdad me siento bien. |

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p>O.C (mujer) (42 años) (6 años en tratamiento)</p> | <p>Trabaje como bibliotecaria en una escuela privada durante 17 años. Cuando me descubrieron la enfermedad y tuve que empezar a venir a diálisis no me renovaron el contrato. Porque no podían acomodarme los horarios.</p> | <p>Tengo aportes por los años que trabajé de bibliotecaria, así que tengo que averiguar como sería el trámite de jubilación.</p> | <p>No busque otros trabajos después de que me echaron. Se me complica mucho porque tengo poca disponibilidad horaria cuando vengo a diálisis, porque vivo en Otamendi, y los días que vengo a la clínica son días perdidos. Mi esposo trabaja como carpintero, y por suerte tiene mucho trabajo.</p> |
| <p>O.L (varón) (31 años) (1 año en tratamiento)</p> | <p>Trabajo desde siempre porque vivo en el campo con mis padres. Trabajo en un invernáculo y también un tiempo como operador de radio.</p> | <p>Tengo el trámite de pensión que me empezó la asistente social.</p> | <p>Nunca deje de trabajar porque tenemos un campo, y la verdad que comida no nos falta. Mi mamá tiene una huerta, que trabaja todos los días. Mis padres son jubilados. Durante las temporadas trabajo en una fábrica de pescado y en la cosecha de frutillas.</p> |
| <p>C.J (mujer) (40 años) (2 años en tratamiento)</p> | <p>Tenia 11 años cuando empecé a trabajar como empleada de limpieza, en la casa de una señora. A los 17 años quede embarazada y deje de trabajar.</p> | <p>Estoy haciendo la pensión.</p> | <p>A veces limpio casas, pero muy poco. Mi marido es vendedor ambulante y mi hijo de 17 también. En general nos arreglamos.</p> |
| <p>E.P (mujer) (47 años) (5 años en tratamiento)</p> | <p>Soy del campo. Mis padres tenían campo y mi marido tiene campo. Así que siempre estuve ocupada. Soy ama de casa. Tengo huerta y siete perros, un loro y un gato que me piden atención (se ríe)</p> | <p>No tengo ni jubilación ni pensión en trámite.</p> | <p>Mi marido es horticultor. Mi hija es bióloga y mi hijo trabaja con mi marido. Los ingresos que recibimos son los del trabajo del campo.</p> |
| <p>M.V (mujer) (45 años) (8 años en tratamiento)</p> | <p>Trabaje a los 16 años en el tejido y abandone a los 26, porque me detectaron lupus, que fue la enfermedad que me llevo a la insuficiencia renal. Ahora soy ama de casa.</p> | <p>Tengo la pensión en trámite.</p> | <p>Como yo tuve muchos desarreglos de salud, no pude buscar trabajo, ahora es mi marido quien aporta en mi casa, el es albañil. Tengo dos sobrinos (menores) a mi cargo, pero no recibimos ningún tipo de ayuda para criarlos.</p> |

| | | | |
|--|---|---|---|
| C.E (varón) (27 años) (1 año en tratamiento) | Empecé en Logística a los 23 (no da detalles) y después nos pusimos una heladería con mi hermano y mi cuñada. | Estoy haciendo el certificado de discapacidad para tramitar la pensión. | Con mi hermano y mi cuñada tenemos una heladería en mi casa. Pero trabajo cuando tengo ganas. |
| J.M (varón) (49 años) (7 años en tratamiento) | Cuando tenía 12 años empecé con trabajos de temporada de lo que sea, comercio... Después de más grande conseguí laburo en una pesquera y ahí trabaje hasta que me enfermé. | Tengo 6 años de aporte, pero tendría que tener más porque supuestamente estaba en blanco (en la pesquera) No se si tramitar la pensión o la jubilación. | Cuando me senti mejor (de salud) agarre changas de albañil. Mi mujer trabaja en una pesquera, y cuando tengo poco trabajo me encargo de hacer las cosas en mi casa (tareás domésticas) se planchar, lavar, cocinar, hago de todo. |
| N.S (mujer) (54 años) (1 año) | A los 15 años empecé a trabajar porque hacia falta la plata en mi casa y siempre trabaje de limpieza en casas de flia | Como siempre trabaje de forma independiente nunca nadie me realizo a portes. No soy beneficiaria de ningún plan social. | Deje de trabajar por no poder ir todos los días, y me dedique mas a la vida en familia |
| V.A (mujer) (38 años) (1 año y medio) | Comencé a trabajar a los 18 años en un comercio y ahora trabajo solo en temporada de camanera en un balneario. Y también hago souvenir para fiestas infantiles y vendo huevos | Siempre en relación de dependencia, tengo poco tiempo aportado pero recibo una pensión de mi esposo. | Cuando conocí el diagnostico no fui más a trabajar, pero después me adapte, y ahora trabajo vendiendo huevos y cosméticos |

| | | | |
|--|--|--|---|
| D.B (varón) (47 años) (3 años en tratamiento) | Empecé a trabajar a los 15 años de camionero y cambie de trabajo hace poco que empecé a ser techista | Siempre trabaje en relación de dependencia, tengo varios años aportados y también inicié los tramites por una pensión por discapacidad. No recibo ningún plan o ayuda social. | Sigo trabajando de techista pero menos horas y días que antes |
| H.A (varón) (55 años) (1 año en tratamiento) | A los 14 años empecé a trabajar vendiendo diarios y después como a los 18 aprendí el oficio de carnicero que era mi ocupación hasta que me enfirme y ahora me dedico al comercio. | Siempre trabajo en la carnicería en negro, por eso no tengo ningún aporte, no recibo mucha ayuda solo la bolsa de alimentos que me da el hospital. | Deje la carnicería y ahora me dedico a levantar quiniela con mi mujer |
| F.Z (varón) (61 años) (1 año en tratamiento) | A los 17 años me puse un negocio y sigo con el mismo trabajo desde entonces. | Siempre trabajo de forma independiente, y no realice aportes jubilatorios. Tengo iniciado el tramite por una pensión por discapacidad. | Trabajo menos horas en el negocio y ahora que no puedo estar tanto tiempo como antes esta mas mi señora |

| | | | |
|--|--|---|--|
| N.C (mujer) (35 años) (7 años en tratamiento) | A los 20 años trabajo siempre en casas de familia. | Como trabajo en casas de familias nunca nadie me hizo aportes de ningún tipo pero igual voy a empezar a hacer los tramites para la pensión que da el gobierno | Trabajo menos horas que antes pero no quiero dejar de trabajar porque sino no tengo otra entrada de dinero. |
| C.C (varón) (32 años) (4 años) | A los 15 años empecé a trabajar en una panadería como ayudante y después aprendí el oficio de pastelero y trabajo ahí desde entonces. | Siempre trabaje ahí y nunca tuve aportes de jubilación y lo que si tengo es un plan jefes y jefas de hogar | Trabajo igual que antes la vida no se ha modificado |
| M.LI (mujer) (41 años) (5 años en tratamiento) | A los 26 años empecé trabajando en una casa de familia de limpieza y después conseguí en una fabrica en donde embalan verduras también de limpieza | En la fabrica me hicieron algunos pero no se cuantos años yo trabaje cuatro años. También cobro el plan jefas y jefes de hogar de \$150 y tengo la pensión en tramite | No trabajo más en la fabrica por la enfermedad, no me pudieron arreglar los horarios, y ahora estoy desocupada |
| O.M (mujer) (49 años) (3 años en tratamiento) | A los 18 años trabajaba de limpieza y después trabajé cuidando enfermos y ahora trabajo de tejedora | Relación de dependencia ahora que trabajo en la fábrica si me hacen los aportes pero antes no tenia ninguno. Tengo la pensión en tramite | Actualmente trabajo como tejedora en días y horarios de acorde al día de diálisis |

| | | | |
|--|---|---|---|
| M.G (mujer) (49 años) (4 años en tratamiento) | A los 18 años comencé a trabajar en casas de familia en limpieza y siempre trabajé de lo mismo. | No tengo ningún aporte jubilatorio, tampoco tengo el trámite de pensión iniciado, si cobro el plan jefas y jefes de \$150 | Deje de trabajar por que sino no podía ir a diálisis, me coinciden con los horarios de trabajo. |
| O.S (varón) (43 años) (3 años en tratamiento) | A los 18 años comencé a trabajar como camionero y siempre trabajé de o mismo. | Trabajo en relación de dependencia tengo todos los aportes jubilatorios, pero no me quiero jubilar porque soy joven. | Trabajo igual que antes solo que ahora arreglo los horarios según los días de diálisis. |
| M.E.L (mujer) (59 años) (2 años en tratamiento) | A los 15 años era secretaria de una casa de maquinas de escribir, pero después cerró, ahora me dedico a hacer arreglos de costura para una marca de ropa. | Trabaje en relación de dependencia y me hicieron los aportes correspondientes y nunca más tuve aportes ahora no por que trabajo en forma independiente. No tengo ningún plan de beneficio social. | Deje de trabajar cuando la casa de maquinas cerro y hace poco conseguí trabajo de costurera, así que trabajo en mi casa todos los días. |
| M.E (varón) (39 años) (5 años en tratamiento) | Desde los 16 años trabajé en la cosecha de papas y ahora trabaja de jardinero o arreglando parques, pero no muy seguido. | No tengo aportes de jubilación hedho. No recibe ningún plan de ayuda social. | Trabajaba en la cosecha pero por la salud lo deje y ahora trabajo en forma esporádica porque no puedo hacer fuerza y tengo poco trabajo en camingas |

| | | | |
|--|---|---|--|
| J.U (mujer) (55 años) (1 año en tratamiento) | A los 13 años trabajaba en el campo y luego comencé a trabajar en fabricas de tejido . | Tengo hechos los aportes pero son pocos para jubilarme igual tengo una pensión en tramite | Trabajo menos horas que antes. No quiero dejar de trabajar |
| M.L (mujer) (31 años) (4 años en tratamiento) | Desde los 14 años trabajaba ayudando a mi mama en el campo y después tuve que empezar a trabajar en limpieza por hora. | No tengo aportes. Pero cobro un plan de \$ 150 por meses y tengo la pensión en tramite. | Tuve que dejar de trabajar por mi enfermedad pero por lo menos ahora vendo cosméticos por catalogo. |
| V.M (mujer) (23 años) (1 año en tratamiento) | Desde los 15 años trabajo cuidando chicos. | Trabaje siempre de niñera y nunca me hicieron aportes de jubilación. No recibo plan | Sigo trabajando, menos que antes porque la enfermedad (el tratamiento) me lleva tiempo. |
| A.F (varón) (43 años) (1 año en tratamiento) | A los 12 años vendía diarios, a los 15 años trabajaba en un circo y desde hace 2 años trabajo en changas, en la construcción. | Numca me hicieron aportes. No tengo ningún plan. | Deje de trabajar de payaso y ahora trabajo en la construcción... muy poco porque la salud no me ayuda. |

| | | | |
|--|--|---|---|
| <p>M.P (varón) (29 años) (9 años en tratamiento)</p> | <p>Aprendí el oficio y ahora soy plomero gasista. Decidí trabajar a los 14 (años), mientras hacia el secundario...como pintor de casas y también de jardinero, cortando el pasto. También trabaje un mes en Carrefour de repositior.</p> | <p>No tengo aportes. A mi viejo le pagan el salario familiar por hijo discapacitado.</p> | <p>En realidad, después de terminar el curso de plomero- gasista, empecé a trabajar en el oficio. Mas o menos hace 6 meses que laburo de esto, y la verdad que estoy agradecido. Con este trabajo solvento mis gastos y puedo ayudar a mi familia.</p> |
| <p>J.U (varón) (45 años) (4 años en tratamiento)</p> | <p>Empecé a trabajar a los 13 años en el campo, unos años después conseguí trabajo en el puerto, y ya hace varios años que trabajo como chofer de camión.</p> | <p>No tengo aportes, por ignorancia, lamentablemente son un mal necesario. La asistente social ya se encargo de mis tramites de pensión, ahora hay que esperar...</p> | <p>Gracias a Dios nunca me faltó trabajo. Tuve un bajón al principio cuando me entere que tenia que depender de la diálisis para vivir, pero ahora ya me acomodé. Mis hijos me ayudan mucho, ellos trabajan en la construcción. Y a parte tengo buenos amigos.</p> |
| <p>H.F (varón) (32 años) (9 años en tratamiento)</p> | <p>A trabajar de verdad, empecé a los 21 años, de peón de albañil. Después empecé a hacer trabajos por mi cuenta de lo mismo.</p> | <p>Estoy en el plan barrios. Tengo iniciado el trámite de pensión desde el 2001, pero por ahora no ha salido</p> | <p>Al principio me ayudo mucho mi madre y mis hermanos y hermanas. Ahora trabajo en una quinta, en el campo. Nunca nos faltó para comer, siempre nos la rebuscamos. Pero igual hay otras cosas necesarias aparte de la comida que nos cuesta mucho mantener. Mi casa necesita arreglos y de a poco, muy de a poco los estamos haciendo.</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| <p>A.S (varón) (52 años) (3 años en tratamiento)</p> | <p>No me acuerdo la edad en que empecé, era chico. Trabaje en el campo, después me vine a la ciudad y trabaje de parrillero, manejando colectivos, de camillero en el Hospital Regional y también tuve una chanchería (negocio familiar). Ahora solo tengo trabajos esporádicos.</p> | <p>Recibo la bolsa y mi mujer esta en el plan vida y en el plan jefes. Cuando trabajaba en el hospital me hicieron aportes durante 10 años. Tendría que averiguar por la jubilación.</p> | <p>Cuando entre en diálisis estaba muy deprimido y deje de trabajar. Al año falleció uno de mis hijos de meningitis y eso me hundió mas todavía. Hace muy poco empecé a hacer changas de albañil y pintura y a veces me llaman para trabajar de parrillero en fiestas. Mi pobre viejita (la madre) me ayuda mucho, porque mi mujer no puede trabajar porque tiene que cuidar a mis hijos.</p> |
| <p>J.R (varón) (66 años) (1 año en tratamiento)</p> | <p>Soy técnico electricista y siempre me dedique a eso. Tengo un taller en mi casa, pero como tuve muchos problemas de salud, tengo poco trabajo.</p> | <p>Tengo 11 años de aporte como monotributista, pero no pude seguir pagando esto, tengo problema de salud hace mucho tiempo y encima ahora ingrese a diálisis. No es algo alegre para mi, pero tengo que seguir. Tengo la jubilación en trámite.</p> | <p>Los médicos me dijeron que quizás no necesite un tratamiento intensivo, o sea venir tres veces por semana, ahora sólo vengo dos veces, y con suerte no tenga que venir más, porque a mi me la hacen (diálisis) por precaución. Si todo va bien, tengo pensado vender mi casa y el taller e irme a vivir con mi hijo al campo. Voy a extrañar mucho la ciudad, pero ya estoy viejo y necesito un poco de ayuda.</p> |

DIMENSIÓN TIEMPO LIBRE

| Entrevistado | Actividades que desarrolla durante el tiempo libre | Modificaciones producidas en la ocupación del tiempo libre. | Preferencias en la ocupación del tiempo libre e impedimentos que se presentan para realizar ciertas actividades | Importancia que otorga la persona a la realización de actividades placenteras durante su tiempo libre |
|---|--|---|--|--|
| G.Q (mujer) (50 años) (2 años en tratamiento) | Escucho mucha radio, porque la televisión me cansa. Me gusta leer novelas cuando puedo y también revistas. Me gusta la música, y prefiero escuchar cumbia. | Desde que entre a diálisis, no pude trabajar lo que yo quería, y eso hizo que la plata no me alcance para hacer cosas que a mi me gustaban, como las manualidades, porque ahora está todo muy caro. | Lo que mas me gusta hacer es tejer y coser y si pudiera también pintar sobre telas y hacer cestas. Ahora no puedo, porque está todo muy caro, y en mi casa somos muchos y son mas importantes otras cosas (alimento, vestido, etc) | Pienso que para nosotros (las personas en diálisis) ocupar el tiempo en actividades gustosas es como una forma de salir de la rutina. Para mi que siempre me gustaron ese tipo de cosas, como los grupos y las tareas manuales es re importante. Me ayuda y me hace sentir útil. |
| O.A (varón) (41 años) (7 años en tratamiento) | Miro televisión, leo el diario, cuando lo tengo a mano. | Cuando era joven jugaba fútbol en el Club Mar del Plata y también hacia boxeo, después deje cuando me junte con mi mujer y tuve hijos, lo único que hacia es trabajar, después me enferme y encima mi mujer es discapacitada, y ahora no consigo trabajo. | No me interesa aprender cosas nuevas. | No se yo soy de los que piensan que lo primero es lo primero, y como no tengo laburo, lo único que espero es conseguir uno. |

| | | | | |
|--|---|--|---|--|
| K.G (mujer) (37 años) (4 años en tratamiento) | Lo que más hago es mirar tele y a veces escucho cumbia. | Antes hacia algo de gimnasia, pero después deje. Me ila paso todo el día en mi casa. | La doctora me dijo que hiciera natación o pilates. Pero no tengo muchas ganás. | Si (considera importante ocupar el tiempo libre) pero me cuesta tengo muchas cosas en la cabeza... Con lo que sufro viniendo acá (al centro de diálisis) ya estoy harta... |
| C.D (mujer) (52 años) (1 año y medio en tratamiento) | Miro mucha televisión, porque me gusta más que la radio, también de vez en cuando leo novelas. Estoy haciendo un curso de vitrofusión y también pilates. | Al principio, cuando entre a diálisis, deje de hacer muchas cosas, porque tenía miedo, porque mi mamá falleció por la misma enfermedad que tengo yo. Pero ahora la psicóloga, me recomendó que hiciera alguna actividad que me gustara, y empecé vitrofusión y también pilates porque me hace bien. | Siempre me gustaron las actividades plásticas, por eso elegí vitrofusión, a parte es un curso bastante barato. | Como no trabajó, siempre me las rebusco para ocupar el tiempo en algo, sino en mi casa me aburro. |
| G.J (varón) (49 años) (4 años en tratamiento) | En el tiempo que no trabajo, me ocupo de hacer arreglos en mi casa. También escucho radio y miro televisión. Voy a la iglesia porque soy creyente (testigo de Jehová.) | Nunca me dedique a hacer otra cosa que no sea trabajar. Por ahí a veces hice algún que otro deporte pero nada más. | Tengo ganas de empezar natación porque me lo recomendó la doctora, pero la verdad es que tengo poco tiempo. | Si es importante... siempre hice cursos con grupos de gente, y me gusta, es necesario como trabajar y como comer. |
| J.V (varón) (50 años) (1 año en tratamiento) | Durante la mayor parte del tiempo escucho radio, porque en la pensión que estoy no tengo televisión. | Antes hacia fútbol, pero me cansé. También hice karate. Desde que estoy en diálisis no hice más nada, porque todo sale plata. | Por ahora no tengo muchas ganás de hacer nada, lo único que haría son deportes, siempre me gusto eso. | Yo debería hacer algo, porque esta bien que lo mejor siempre es caro, pero si averiguo seguro que encuentro alguna actividad que sea barata o gratis. |

| | | | | |
|--|--|---|---|--|
| <p>A.A (varón) (68 años) (5 años en tratamiento)</p> | <p>Me paso el día acostado, y a veces me levanto a hacer algo en mi casa. Miro televisión y escucho la radio.</p> | <p>Hacia fútbol, pero hace mucho. Siempre hice cursos, me gusta aprender y rebuscármelas.</p> | <p>Me gusta estudiar, y quiero terminar la secundaria y hacer algún curso de algo. Pero primero tengo que juntar ganas, y sentirme un poco mejor, porque mi situación (de salud) es bastante delicada.</p> | <p>Si por ejemplo terminar la secundaria sería una forma de ocupar el tiempo en algo productivo para mí...</p> |
| <p>R.B (varón) (58 años) (2 años y medio en tratamiento)</p> | <p>Durante el día escucho radio, pero televisión no veo porque no tengo luz, mi vecino a veces me presta el diario para leer. Hago cosas en mi casa que esta muy venida a menos.</p> | <p>Nunca hice muchas cosas, me gustaba ir a bailar. A parte no tengo trabajo y mi casa se cae a pedazos.</p> | <p>No se registran actividades que desearía efectuar el entrevistado. Su relato, remarca constantemente la falta de recursos económicos, el deterioro de su salud, y las condiciones de deterioro de su vivienda.</p> | <p>Si pudiera moverme mejor haría mas cosas... no sé... para cualquiera es importante ocupar el tiempo libre pero en eso pensas cuando ya solucionaste otros problemas (económicos, de vivienda)</p> |
| <p>G.C (mujer) (53 años) (8 años en tratamiento)</p> | <p>Hace poco empecé a hacer gimnasia, me gusta ver televisión, escuchar radio y ver películas, también ir al cine y leer... la música. Leo la Biblia como una forma de auto-ayuda.</p> | <p>Hace 3 años aparte de la IR, tuve cáncer de mamas, así que hacia muy pocas cosas, y mi marido tenía que ayudarme. Tengo gastroenteritis muy seguido. Ahora por lo menos hago gimnasia.</p> | <p>Me gustaría aprender cerámica. Siempre me gustaron las manualidades pero nunca hice cursos. Pase mucho tiempo en mi casa ocupándome de todo.</p> | <p>Estoy interesada sería bueno que suijia algo tendríamos que tener más información sobre cursos o actividades...</p> |
| <p>M.B (mujer) (29 años) (6 años en tratamiento)</p> | <p>De vez en cuando salgo a caminar, no me gusta mirar la tele, prefiero escuchar música o radio o leer libros de autoayuda. También hago dibujo y pintura y me encanta hacer velas.</p> | <p>Por un tiempo deje de hacer cosas, porque me sentía deprimida, y después cuando me acostumbre salí a buscar trabajo y a hacer más cosas que me gustan.</p> | <p>Hace poco deje de ir al curso de velas, porque me era muy caro por los materiales. Me gusta ir al cine y al teatro, pero en mi casa son más importantes otras cosas como atender a mis hijos.</p> | <p>Yo siempre participe de las actividades de CUCAIBA y ahí nos manejamos con grupos de personas con los mismos problemas... estaría bueno organizar algo con ellos.</p> |

| | | | | |
|---|--|--|---|---|
| <p>A.C (mujer) (28 años) (5 años en tratamiento)</p> | <p>Miro televisión, escucho música, y me gusta la Internet.</p> | <p>Antes de operarme de la cadera hacia deporte. Pero por ahora deje, hasta que me recupere.</p> | <p>Lo único que me gustaría empezar de nuevo es gimnasia, pero por ahora no puedo.</p> | <p>Si es importante (ocupar el tiempo libre) mira uno de las cosas cuando entra acá, por falta de ánimo o porque tenes baja autoestima. Hay que aprender a superar esto... no es fácil... y lleva tiempo...</p> |
| <p>J.L.P (varón) (58 años) (11 años en tratamiento)</p> | <p>Quando no estoy en el Café, salgo a caminar, y también miro televisión, pero el Café es mi vida</p> | <p>Siempre camine y trabaje nada mas, también ahora me acuerdo, hice muchos cursos de gastronomía.</p> | <p>Por ahí, debería empezar a hacer algún curso de gastronomía. No se me ocurren otras cosas, estoy bien así.</p> | <p>Me agrada tomarme un tiempo para mí solo... siempre que puedo me hago ese espacio, mi familia me contiene.</p> |
| <p>K.S (mujer) (26 años) (9 años en tratamiento)</p> | <p>Me gusta leer, y mirar televisión. Pero siempre tengo cosas que hacer en mi casa.</p> | <p>Nunca fui de hacer recreación o actividades por mi cuenta. Me falta iniciativa.</p> | <p>Tuve intención de empezar peluquería, pero al final nunca lo hice... por ninguna razón en especial.</p> | <p>Para algunas personas es mas importante que para otras (ocupar el tiempo libre) depende de cada uno y de la situación. Para mí lo primero es conseguir trabajo, y eso te pesa.</p> |
| <p>D.R (varón) (28 años) (5 años en tratamiento)</p> | <p>En mi tiempo libre me gusta jugar al fútbol con mis amigos también escucho música Santiagoueña (Oriundo de Santiago del Estero) Me gusta pasar tiempo con mis hijos, y los llevo todos los días a la escuela.</p> | <p>Siempre jugué al fútbol. Y antes cuando podía iba a la cancha a ver a Boca. No tengo tiempo.</p> | <p>Me gustaría hacer más cosas pero no se que, aparte no tengo mucho tiempo.</p> | <p>Me hubiese gustado ser jugador de fútbol. Si tuviera más tiempo jugaría más, estoy muy ocupado con el tratamiento y el trabajo.</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| <p>G.C (mujer) (60 años) (5 años en tratamiento)</p> | <p>Escucho radio, porque no soporto mucho la tele, a veces leo alguna novela. Me gusta cocinar.</p> | <p>Antes iba a pileta y también corría. En el 2005 y 2006 hice un curso de cocina.</p> | <p>Siempre me gusto la cocina, también en una época hacia bijouterie y la vendía. Ahora no hago mucho, porque hace poco me operaron de la cadera, y la verdad que eso me deprimió un poco.</p> | <p>Me gusta mucho el trabajo que hago como comadre, me gusta hablar con otra gente. Cuando me mejores me gustaría empezar alguna actividad física, y si pudiera algún otro curso de cocina.</p> |
| <p>N.D (mujer) (52 años) (7 años en tratamiento)</p> | <p>Me gusta ver los noticieros y novelas. A la mañana escucho radio. También voy a la iglesia todos los 22 para agradecer a la virgen.</p> | <p>Antes leía y también tejiá mucho.</p> | <p>Me gustaría poder leer y tejer más pero tengo problemas de vista. También tendría que hacer gimnasia. Pero estoy sin ganas, por eso estoy yendo al psicólogo porque tengo depresión.</p> | <p>Me gustaría dedicar tiempo a aprender peluquería y manicuría. Sería importante para mí hacer algo para mejorar mi estado de ánimo.</p> |
| <p>O.S (varón) (42 años) (1 año en tratamiento)</p> | <p>Miro películas y escucho folclore. Cuando no estoy trabajando también me gusta hacer arreglos en mi casa.</p> | <p>Hasta antes del tratamiento había pesas, ahora deje, porque tampoco tengo mucho tiempo</p> | <p>Me gustaría aprender electricidad y carpintería. (No menciona impedimentos)</p> | <p>A veces uno no hace algunas cosas, porque no se le ocurren, o porque siempre hay algo más importante para hacer. Pero la verdad es importante dedicarse a alguna actividad fuera de lo que es el trabajo y la casa y las obligaciones.</p> |
| <p>O.C (mujer) (42 años) (6 años en tratamiento)</p> | <p>Hago aerobics, y también camino. Toco el piano (profesora de piano), me encanta leer y hacer artesanías.</p> | <p>Cuando trabajaba hice cursos relacionados con mi trabajo. También hice cursos de porcelana fría, pintura sobre tela y madera y armado de souvenirs.</p> | <p>Me gusta todo lo que tenga que ver con actividades manuales. Ahora estoy en un impasse. Pero cuando pueda voy a tomar algún curso.</p> | <p>Considero que si es importante ocupar el tiempo libre en algo agradable, porque te fortalece y te motiva. Y eso te hace sentir mejor.</p> |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| O.L (varón) (31 años) (1 año en tratamiento) | Actualmente, hago paddle y taekwondo. Voy mucho a la ciudad a visitar amigos o a mis hermanos. | Siempre hice artes marciales, antes hacia aikido. | Me hubiese gustado estudiar ingeniería agrónoma pero mis viejos no podían bancarme. La computación es algo que me interesaría aprender, porque sé muy poco. | Es positivo ocupar el tiempo en algo que nos guste, yo siempre me mantuve activo, y para mí esta situación (diálisis) no cambió mi forma de vida, yo trato de seguir haciendo las mismas cosas. |
| C.J (mujer) (40 años) (2 años en tratamiento) | Miro la tele, y leo la parte de policiales del diario. No me pierdo un partido de fútbol (hincha de boca) | Numca hice nada fuera de mi casa más que trabajar. | Tendría que hacer gimnasia pero no me gustan los gimnasios donde hay hombres. | Si pienso que hay gente que necesita hacer cosas fuera de su casa, y esta bien, a mí me gusta estar en mi casa, ver fútbol, estar con mi hija. |
| E.P (mujer) (47 años) (5 años en tratamiento) | Ahora como recién me operaron miro televisión o escucho radio y leo el diario. Si tengo ganas, me gusta hacer tareas manuales (tarjetas españolas, souvenirs, artesanías con goma eva) y cocinar. | Puede que haya habido cambios, pero recién ahora que me operaron de la fistula, porque no puedo hacer muchas cosas porque tengo molestia en el brazo. | Hago las cosas que me gustan, a mi tiempo y cuando se me da la gana. | Soy una persona muy casera, todo lo que hago lo hago en mi casa. Pero las manualidades y las tareas caseras me mantienen ocupada y me siento bien a pesar de todo. |
| M. V (mujer) (45 años) (8 años en tratamiento) | Veo televisión, escucho radio, y miro revistas. | Antes jugaba al fútbol. También hice cursos de porcelana fría, corte y confección y souvenirs. | Me gustaría aprender peluquería, pero me falta dar el puntapié inicial. Tantos problemas de salud, me llevaron a dejar muchas cosas que me gustaba hacer. | Ahora que estoy mejor (de salud) tendría que empezar alguna actividad, porque estoy muy nerviosa. |
| C.E (varón) (27 años) (1 año en tratamiento) | Miro televisión, voy al cine, escucho música, y voy al ciber (Internet) | Hice curso de operador de PC y de carpintería. Por ahora no empecé ningún otro. | Me interesaría hacer un curso de tornero. Pero no tengo mucha onda por ahora. | Si es importante (ocupar el tiempo libre) pero hace poco que estoy en diálisis y recién me estoy acostumbrando. |

| | | | | |
|--|---|--|---|--|
| J.M (varón) (49 años) (7 años en tratamiento) | Hago lo convencional, miro televisión, si lo tengo leo el diario, me gusta la poesía, y los libros de historia. Escucho música: pop, rock, folklore, melódico. | Nunca hice mucho por el tema del trabajo y después estuve bastante enfermo deje de trabajar y menos ganas de hacer nada. | Lo que siempre me gusto es la electrónica, nunca hice ninguna capacitación. Se me pasaron los años. | Creo que sería bueno ocuparme en algo que me guste, salir de mi casa, conocer gente. |
| N.S (mujer) (54 años) (1 año en tratamiento) | Tejo para mis hijos y mis nietos y me gusta mucho la jardinería | A veces no puedo tejer porque me duelen los brazos y algunas cosas no las puedo hacer... | Me gustaría hacer manualidades de cualquier clase pero en Miramar no hay muchos lugares que den clases... aparte me quedan lejos | Si así me olvido por un rato de la enfermedad |
| V.A (mujer) (38 años) (1 año y medio en tratamiento) | Hago lo común, mirar televisión mas que nada. También hago velas y souvenirs en fibro fácil | Salía a caminar iba al gimnasio hacia muchas manualidades... ahora me cuesta mucho porque me canso... | Me gustaría aprender a pintar sobre madera y los impedimentos es el costo de los materiales | Si porque sino pienso pavadas y me aburro. |
| D.B (varón) (47 años) (3 años en tratamiento) | Escucho música, leo libros y de vez en cuando voy al gimnasio y a bailar salsa. | Tenia mas tiempo para bailar que es lo que mas me gusta hacer. | Me gustaría tomar clases de jazz. Pero no tengo tiempo libre entre el trabajo y la salsa | Si yo descargo mucha energía y tengo algo en que ocupar mi mente, ahora mas que antes necesito estar mas tiempo ocupado. |
| H.A (varón) (55 años) (1 año en tratamiento) | Lo único que hago en mi tiempo libre es mirar televisión, no me siento de ánimo para hacer otra cosa. A parte tengo muchos problemas de salud. | Salía con mi esposa a caminar por la playa que me queda muy cerca. | En hacer cosas que me gusten por ejemplo caminar no lo hago porque me agito mucho | Si es importante pero ahora no pienso en eso |
| F.Z (varón) (61 años) (1 año en tratamiento) | Los fines de semana visito a mis hijos. Miro televisión y con mi mujer a veces vamos al cine. | Salía a pescar todos los fines de semana con mis hijos y mi esposa. Desde que inicié tratamiento no pesque mas. | En pescar y comer asado con mis amigos y mi mayor impedimento es el tratamiento. | Si es importante porque me despejo y no pienso en que me voy a morir. |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| N.C (mujer) (35 años) (7 años en tratamiento) | 'Veo televisión, escucho radio, y salgo a bailar seguido. | Antes hacia mas cosas para mi casa ahora hago cosas para mi, igualmente yo no siento que hayan ocurrido grandes cambios a partir del tratamiento. | Aprender a bailar ritmos latinos y los impedimentos que no me animo a ir sola | Si yo salgo todos los fines de semana a bailar con mis amigas de diálisis y me divierto mucho |
| C.C (varón) (32 años) (4 años en tratamiento) | Escucho mucha radio mientras trabajo... en mi casa leo libros y miro la televisión. Visité amigos y salgo de vez en cuando. | Jugaba al fútbol con mis amigos, salía a bailar seguido... no puedo jugar por el brazo donde tengo la fistula, y voy menos a bailar porque me siento cansado. | Si algo de gastronomía y no puedo ir porque es muy caro y no me coinciden los horarios | Si esta bueno divertirse un rato, pero yo casi no tengo ganas |
| M.LI (mujer) (41 años) (5 años en tratamiento) | Miro televisión, leo libros y también tejo para mi familia. | Antes teña y hacia mas cosas en mi casa, pero tengo problemas de vista y ahora no hago tanto y me ayudan mis hijos. | Como no tengo trabajo me gustaría participar en algún micro- emprendimiento. No tengo impedimentos, simplemente hasta ahora no se presentó la oportunidad. | Creo que es positivo hacer algo productivo para pasar el tiempo, de alguna manera todos necesitamos de un poco de disfrute fuera de lo que es la rutina. |
| Q.M (mujer) (49 años) (3 años en tratamiento) | Escucho música, veo televisión y los fines de semana salgo de noche con mis amigas. | Antes de que me enfermara iba al gimnasio y andaba en bicicleta... desde que entre a diálisis hago poco ejercicio, paso gran parte del día en mi casa sin hacer nada. | Me gusta mucho ir a bailar y salgo casi todos los sábados, pero también me gustaría ir al gimnasio son mi amiga pero ella no puede | Es importante hacer cosas, porque así te despejas y ocupas mas tu tiempo |
| M.G (mujer) (49 años) (4 años en tratamiento) | Leo revistas y miro tele... | Me gustaba mucho cocinar y escuchar la radio de la mañana. Tenia mas tiempo para mi. Desde que estoy en diálisis no cocino porque estoy a la mañana acá... y tampoco escucho mas la radio a la mañana. | Me gustaría aprender gastronomía pero por los horarios de la diálisis no puedo ir... | Me gustaría estar mas ocupada y así trato de no pensar que estoy enferma |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| O.S (varón) (43 años) (3 años en tratamiento) | Miro mucha televisión, escucho música voy al cine de vez en cuando con mis hijos. | Paso menos tiempo con mis hijos | No ninguna no tengo tiempo libre | No me interesa hacer nada así estoy bien |
| M.E.L (mujer) (59 años) (2 años en tratamiento) | Escucho mucha música, me gusta leer novelas románticas. | Creo que hubo algunos cambios positivos, ahora leo mas que antes, porque tengo mas tiempo. | Me gustaría mucho ir a bailar tango y hacer algún tipo de actividad física pero no puedo porque no tengo plata para hacerlo | Esta bueno eso de ocupar el tiempo porque se te pasa mas rápido el día que no te toca venir a tratamiento. |
| M.E (varón) (39 años) (5 años en tratamiento) | Miro fútbol o carreras de autos | No ninguna (modificación a partir del ingreso a tratamiento) | Me gustaría hacer otra cosa pero no se que, nunca hice mucho. | Si es importante |
| J.U (mujer) (55 años) (1 año en tratamiento) | Me gusta tejer cosas para mi familia y hacer cosas en mi casa. | Si antes después de trabajar salía a caminar o al centro o a la casa de mis amigas. Salía mas de mi casa | Me gustaría enseñar a tejer a personas que no lo sepan hacer, pero me da vergüenza y con esto de la diálisis tengo poco tiempo. | Si cuando uno esta ocupado haciendo cosas que le gustan no piensa en la enfermedad. |
| M.L (mujer) (31 años) (4 años en tratamiento) | Si hago algunas cosas en mi casa pero pocas... | Estaba mas tiempo en mi casa y tenia mas tiempo para mis hijos. | Lo que mas me gusta hacer es coser y hacerle ropa a mis hijos, pero no tengo maquina para hacerlo y no me la puedo comprar. | Si me parece importante porque sino me paso todo el día mirando la televisión y no me gusta. |
| V.M (mujer) (23 años) (1 año en tratamiento) | Siempre que puedo salgo a caminar por el centro con mis amigas. | Si yo antes me levantaba mas tarde y salía con mis amigas y ahora por venir acá no salgo mucho. | Me gustaría terminar de estudiar el secundario pero con esta enfermedad y el trabajo no me queda tiempo para nada. | Me gustaría ocupar el tiempo aprendiendo cosas que después me van a servir para poder conseguir un trabajo mejor. |

| | | | | |
|---|---|--|--|--|
| A.F (varón) (43 años) (1 año en tratamiento) | Me dedico como puedo a arreglar mi casa. | Si porque antes tenia un trabajo fijo y ahora no, y me dedicaba mas a arreglar mi casa | Me gustaria aprender un oficio, pero no puedo porque no me coinciden los horarios. | Si es bueno ocupar el tiempo en cosas que a uno le guste o le hagan bien. |
| M.P (varón) (29 años) (9 años en tratamiento) | En el poco tiempo que tengo libre, estoy con mi novia, y visito a mis amigos. Tendría que pasar más tiempo en mi casa (se ríe) Me gusta escuchar radio y cuando saigo me gusta jugar pool. | Antes hacia cursos de capacitación: de chef, administración de empresas. También empecé a estudiar profesorado de biología pero después abandone. | Estoy conforme por ahora hay muchas cosas que me gustaria hacer, como lo relacionado con la cocina pero los cursos son muy caros y tengo poco tiempo. | Pienso que todo lo que tenga que ver con ocupar el tiempo en actividades que son de nuestro gusto es tiempo bien invertido. |
| J.U (varón) (45 años) (4 años en tratamiento) | Escucho música y la radio. También miró algo de televisión. Cuando puedo me voy al campo a cazar con algunos amigos. Organizo asaditos y comidas con ellos. | Siempre dedique cuanto pude para hacerme una escapada hasta el campo, es algo que me apasiona. | No tengo problemas para hacer lo que me gusta, oseo que a fin de cuentas son cosas simples de las que nadie debe privarse. | Como te dije, para mi dedicar un tiempo para irme al campo, es como escapar por un rato de las obligaciones y de los problemas, es un cable a tierra. |
| H.F (varón) (32 años) (9 años en tratamiento) | Voy a la iglesia, soy evangélico, eso me ayuda mucho, y a parte hay un grupo lindo. Visitó amigos. Cuando estoy en mi casa miro televisión o escucho radio y música. Me encanta el fútbol, soy hincha de Boca... me gusta jugar pero hace mucho que no lo hago. | No cambie mucho mis costumbres de cómo ocupar el tiempo libre, soy muy amiguelero y me gusta salir. Mi próximo objetivo es conseguir mujer... formar una familia. Ponerme serio... | Mi sueño es ir a la Bombonera, por ahora no puedo, necesito ahorrar y pedir unos días... (en el trabajo) También tendría que ir al gimnasio porque estoy un poco excedido... no se porque no voy... no me gusta mucho | Es importante, pero nadie le presta atención, todo lo que sea entretenimiento es caro, hay pocas cosas que sean gratis, y uno siempre prioriza otras cosas, como comer algo rico, un llechón, que se yo... |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| <p>A.S (varón) (52 años) (3 años en tratamiento)</p> | <p>Soy evangélico, mi familia y la de mi mujer también. Vamos a encuentros y misas bastante seguidos. También me gusta el boxeo y la cocina. El año pasado (2006) hice un curso y gracias a eso conseguí trabajo como mozo en la temporada.</p> | <p>Mientras estuve deprimido no hice nada, algunos amigos se alejaron y otros me ayudaron. Cada loco con su tema, todos tienen problemas.</p> | <p>Me encantaría seguir haciendo cursos de cocina, de chef, pero son bastante caros. También me gustaría empezar de nuevo boxeo.</p> | <p>Creo que siempre hay que dedicarse un tiempo a uno mismo, por lo menos, no se mirando televisión, escuchando radio, tomándose un café o unos mates, compartiendo algo con la familia. Y también hay que buscar algo propio algo personal, a mi me gusta la cocina y el boxeo a otros les gustará la danza o el teatro... no sé</p> |
| <p>J.R (varón) (66 años) (1 año en tratamiento)</p> | <p>Voy a tango todos los domingos y los fines de semana me gusta salir con mis amigos y amigas, a bailar, al cine, al teatro...</p> | <p>Tuve que dejar fútbol, iba todos los sábados a jugar un picadito, pero ¡bueh! No pude ir más ya no me da el físico.</p> | <p>Me gustaría aprender inglés porque es un idioma universal que todos entienden, también computación, para aprender a usar Internet. También aprender a pintar. Y mi mayor anhelo es viajar por todos lados o por lo menos ir a Bs. As a las competencias de tango, que son eventos maravillosos para conocer gente de todo el mundo. Todo conlleva gastos, pero no sólo por eso es que todavía no he podido llevar a cabo estas cosas, lo que más me impide cumplir las es mi delicado estado de salud...</p> | <p>Después de todo lo que te conté, te darás cuenta que para mí es muy importante el cómo dedicar mi tiempo en cosas placenteras, y más ya en la 3° edad. No me puedo quejar aun a mi edad tengo proyectos que no es poco... tengo objetivos por cumplir y esperanzas de que así sean...</p> |

MODULO DE DIALISIS

DERECHOS DE LOS PACIENTES

Utilización de Materiales Descartables:

- Filtro para hemodiálisis cuya reutilización este dentro de las normativas que especifican las leyes en vigencia.
- Set de Guía arteriales y venosas descartables.
- Jeringas descartables.
- Guías de suero y protector de transductor de presión.

Administración de medicación intra- diálisis:

- Heparina
- Solución fisiológica
- Vitamina B y ácido fólico
- Soluciones hipertónicas
- Analgésicos, antiespasmódicos
- Antihipertensivos, antiarrítmicos, vasodilatadores
- Eritropoyetina

Suministro de medicamento oral para cada caso particular e incluye:

Calcio oral, hierro oral, complejo vitamínico B, carnitina, ácido fólico, vitamina C, calcitriol oral, antihipertensivos (beta bioqueantes, bloqueantes cálcicos) hidróxido de aluminio o ranitidina.

Prácticas de laboratorio:

Mensuales:

Natremia- Kalemia- Azoemia- Uricemia- Cratininemia- Hematocrito- Calcemia- Fosfatemia- Bilirrubina total- GOT- GPT- y fosfatasa.

Trimestrales:

Serología para Hepatitis B, C, HIV, colesteroemia- trigliceridemia- lípidos totales- hepatograma completo- proteinograma o lo que fuere necesario de acuerdo a la solicitud del médico tratante.

Trimestrales:

- Rx. Tele de tórax
- Electrocardiograma- 12 derivaciones

Confección de Vía de acceso:

- Incluye internación: 24 horas
- Provisión de prótesis de ser necesaria o catéter subclavio o yugular

Prácticas de urgencia:

Todas aquellas necesarias como consecuencia de una complicación intradialítica o posterior inmediata a la misma, en las primeras horas. Se limita a la asistencia en situaciones de urgencia desde el traslado con cargo al centro de diálisis hasta el efector público que pueda recibirlo.

Transporte:

Desde el lugar de residencia del paciente, hasta el centro de diálisis, espera y regreso a su domicilio, de ser necesario en ambulancia.

Otros:

- Comunicación permanente de urgencia las 24 horas, entre el paciente y el centro de diálisis para evacuar consultas.
- Incluye la distribución gratuita a cada paciente de instructivo de su enfermedad, derechos y obligaciones que tienen, y sistema para poder comunicarse.

Ley 24901

SISTEMA DE PRESTACIONES BASICAS EN HABILITACION Y REHABILITACION INTEGRAL A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Objetivo. Ambito de aplicación. Población beneficiaria. Prestaciones básicas. Servicios específicos. Sistemas alternativos al grupo familiar. Prestaciones complementarias.

Sancionada: Noviembre 5 de 1997.

Promulgada de Hecho: Diciembre 2 de 1997.

B.O.: 05/12/97

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc., sancionan con fuerza de Ley:

Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad

CAPITULO I

Objetivo

ARTICULO 1º-Institúyese por la presente ley un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos.

CAPITULO II

Ambito de aplicación

ARTICULO 2º-Las obras sociales, comprendiendo por tal concepto las entidades enunciadas en el artículo 1º de la ley 23.660, tendrán a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la presente ley, que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas.

ARTICULO 3º-Modifícase, atento la obligatoriedad a cargo de las obras sociales en la cobertura determinada en el artículo 2º de la presente ley, el artículo 4º, primer párrafo de la ley 22.431, en la forma que a continuación se indica:

El Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios.

ARTICULO 4º - Las personas con discapacidad que carecieren de cobertura de obra social tendrán derecho al acceso a la totalidad de las prestaciones básicas comprendidas en la presente norma, a través de los organismos dependientes del Estado.

ARTICULO 5º-Las obras sociales y todos aquellos organismos objeto de la presente ley, deberán establecer los mecanismos necesarios para la capacitación de sus agentes y la difusión a sus beneficiarios de todos los servicios a los que pueden acceder, conforme al contenido de esta norma.

ARTICULO 6º-Los entes obligados por la presente ley brindarán las prestaciones básicas a sus afiliados con discapacidad mediante servicios propios o contratados, los que se evaluarán previamente de acuerdo a los criterios definidos y preestablecidos en la reglamentación pertinente.

ARTICULO 7º-Las prestaciones previstas en esta ley se financiarán del siguiente modo. Cuando se tratare de:

a) Personas beneficiarias del Sistema Nacional del Seguro de Salud comprendidas en el inciso a) del artículo 5º de la ley 23.661, con excepción de las incluidas en el inciso b) del presente artículo, con recursos provenientes del Fondo Solidario de Redistribución a que se refiere el artículo 22 de esa misma ley:

b) Jubilados y pensionados del Régimen Nacional de Previsión y del Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones, con los recursos establecidos en la ley 19.032, sus modificatorias y complementarias,

- c) Personas comprendidas en el artículo 49 de la ley 24.241, con recursos provenientes del Fondo para Tratamiento de Rehabilitación Psicofísica y Recapacitación Laboral previsto en el punto 6 del mismo artículo;
- d) Personas beneficiarias de las prestaciones en especie previstas en el artículo 20 de la ley 24.557 estarán a cargo de las aseguradoras de riesgo del trabajo o del régimen de autoseguro comprendido en el artículo 30 de la misma ley;
- e) Personas beneficiarias de pensiones no contributivas y/o graciabiles por invalidez, excombatientes ley 24.310 y demás personas con discapacidad no comprendidas en los incisos precedentes que no tuvieren cobertura de obra social, en la medida en que las mismas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, con los fondos que anualmente determine el presupuesto general de la Nación para tal fin.

ARTICULO 8º-El Poder Ejecutivo propondrá a las provincias la sanción en sus jurisdicciones de regimenes normativos que establezcan principios análogos a los de la de la presente ley.

CAPITULO III

Población beneficiaria

ARTICULO 9º-Entiéndese por persona con discapacidad, conforme lo establecido por el artículo 2º de la ley 22.431, a toda aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables su integración familiar, social, educacional o laboral.

ARTICULO 10.-A los efectos de la presente ley, la discapacidad deberá acreditarse conforme a lo establecido por el artículo 3º de la ley 22.431 y por leyes provinciales análogas:

ARTICULO 11. - Las personas con discapacidad afiliadas a obras sociales accederán a través de las mismas, por medio de equipos interdisciplinarios capacitados a tales efectos, a acciones de evaluación y orientación individual, familiar y grupal, programas preventivo-promocionales de carácter comunitario, y todas aquellas acciones que favorezcan la integración social de las personas con discapacidad y su inserción en el sistema de prestaciones básicas.

ARTICULO 12.-La permanencia de una persona con discapacidad en un servicio determinado deberá pronosticarse estimativamente de acuerdo a las pautas que establezca el equipo interdisciplinario y en concordancia con los postulados consagrados en la presente ley.

Cuando una persona con discapacidad presente cuadros agudos que le imposibiliten recibir habilitación o rehabilitación deberá ser orientada a servicios específicos.

Cuando un beneficiario presente evidentes signos de detención o estancamiento en su cuadro general evolutivo, en los aspectos terapéuticos, educativos o rehabilitatorios, y se encuentre en una situación de cronicidad, el equipo interdisciplinario deberá orientarlo invariablemente hacia otro tipo de servicio acorde con sus actuales posibilidades.

Asimismo, cuando una persona con discapacidad presente signos de evolución favorable, deberá orientarse a un servicio que contemple su superación.

ARTICULO 13.-Los beneficiarios de la presente ley que se vean imposibilitados por diversas circunstancias de usufructuar del traslado gratuito en transportes colectivos entre su domicilio y el establecimiento educacional o de rehabilitación establecido por el artículo 22 inciso a) de la ley 24.314, tendrán derecho a requerir de su cobertura social un transporte especial, con el auxilio de terceros cuando fuere necesario.

CAPITULO IV

Prestaciones básicas

ARTICULO 14.-Prestaciones preventivas. La madre y el niño tendrán garantizados desde el momento de la concepción, los controles, atención y prevención adecuados para su óptimo desarrollo físico-psíquico y social.

En caso de existir además, factores de riesgo, se deberán extremar los esfuerzos en relación con los controles, asistencia, tratamientos y exámenes complementarios necesarios, para evitar patología o en su defecto detectarla tempranamente.

Si se detecta patología discapacitante en la madre o el feto, durante el embarazo o en el recién nacido en el período perinatal, se pondrán en marcha además, los tratamientos necesarios para evitar discapacidad o compensarla, a través de una adecuada estimulación y/u otros tratamientos que se puedan aplicar.

En todos los casos, se deberá contemplar el apoyo psicológico adecuado del grupo familiar.

ARTICULO 15.-Prestaciones de rehabilitación. Se entiende por prestaciones de rehabilitación aquellas que mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que una persona con discapacidad, alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social; a través de la recuperación de todas o la mayor parte posible de las capacidades motoras, sensoriales, mentales y/o viscerales, alteradas total o parcialmente por una o más afecciones, sean estas de origen congénito o adquirido (traumáticas, neurológicas, reumáticas, infecciosas, mixtas o de otra índole), utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios.

En todos los casos se deberá brindar cobertura integral en rehabilitación, cualquiera fuere el tipo y grado de discapacidad, con los recursos humanos, metodologías y técnicas que fuere menester, y por el tiempo y las etapas que cada caso requiera.

ARTICULO 16.-Prestaciones terapéuticas educativas. Se entiende por prestaciones terapéuticas educativas, a aquellas que implementan acciones de atención tendientes a promover la restauración de conductas desajustadas, adquisición de adecuados niveles de autovalimiento e independencia, e incorporación de nuevos modelos de interacción, mediante el desarrollo coordinado de metodologías y técnicas de ámbito terapéutico-pedagógico y recreativo.

ARTICULO 17.-Prestaciones educativas. Se entiende por prestaciones educativas a aquellas que desarrollan acciones de enseñanza-aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñada, para realizarlas en un período predeterminado e implementarlas según requerimientos de cada tipo de discapacidad.

Comprende escolaridad, en todos sus tipos, capacitación laboral, talleres de formación laboral y otros. Los programas que se desarrollen deberán estar inscriptos y supervisados por el organismo oficial competente que correspondiere.

ARTICULO 18.-Prestaciones asistenciales. Se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad (habitat-alimentación atención especializada) a los que se accede de acuerdo con el tipo de discapacidad y situación socio-familiar que posea el demandante.

Comprenden sistemas alternativos al grupo familiar a favor de las personas con discapacidad sin grupo familiar o con grupo familiar no continente.

CAPITULO V

Servicios específicos

ARTICULO 19.-Los servicios específicos desarrollados en el presente capítulo al solo efecto enunciativo, integrarán las prestaciones básicas que deberán brindarse a favor de las personas con discapacidad en concordancia con criterios de patología (tipo y grado), edad y situación socio-familiar, pudiendo ser ampliados y modificados por la reglamentación.

La reglamentación establecerá los alcances y características específicas de estas prestaciones.

ARTICULO 20.-Estimulación temprana. Estimulación temprana es el proceso terapéutico-educativo que pretende promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del niño con discapacidad.

ARTICULO 21.-Educación inicial. Educación inicial es el proceso educativo correspondiente a la primera etapa de la escolaridad, que se desarrolla entre los 3 y 6 años, de acuerdo con una programación especialmente elaborada y aprobada para ello. Puede implementarse dentro de un servicio de educación común, en aquellos casos que la integración escolar sea posible e indicada.

ARTICULO 22.-Educación general básica. Educación general básica es el proceso educativo programado y sistematizado que se desarrolla entre los 6 y 14 años de edad aproximadamente, o hasta la finalización del ciclo, dentro de un servicio escolar especial o común.

El límite de edad no implica negar el acceso a la escolaridad a aquellas personas que, por cualquier causa o motivo, no hubieren recibido educación.

El programa escolar que se implemente deberá responder a lineamientos curriculares aprobados por los organismos oficiales competentes en materia de educación y podrán contemplar los aspectos de integración en escuela común, en todos aquellos casos que el tipo y grado de discapacidad así lo permita.

ARTICULO 23.-Formación laboral. Formación laboral es el proceso de capacitación cuya finalidad es la preparación adecuada de una persona con discapacidad para su inserción en el mundo del trabajo.

El proceso de capacitación es de carácter educativo y sistemático y para ser considerado como tal debe contar con un programa específico, de una duración determinada y estar aprobado por organismos oficiales competentes en la materia.

ARTICULO 24.-Centro de día. Centro de día es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades.

ARTICULO 25.-Centro educativo terapéutico. Centro educativo terapéutico es el servicio que se brindará a las personas con discapacidad teniendo como objeto la incorporación de conocimiento y aprendizaje de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico.

El mismo está dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad motriz, sensorial y mental, no les permita acceder a un sistema de educación especial sistemático y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado a sus posibilidades.

ARTICULO 26.-Centro de rehabilitación psicofísica. Centro de rehabilitación psicofísica es el servicio que se brindará en una Institución especializada en rehabilitación mediante equipos interdisciplinarios, y tiene por objeto estimular, desarrollar y recuperar al máximo nivel posible las capacidades remanentes de una persona con discapacidad.

ARTICULO 27.-Rehabilitación motora. Rehabilitación motora es el servicio que tiene por finalidad la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades discapacitantes de orden predominantemente motor.

a) Tratamiento rehabilitatorio: las personas con discapacidad ocasionada por afecciones neurológicas, osteo-articulomusculares, traumáticas, congénitas, tumorales, inflamatorias, infecciosas, metabólicas, vasculares o de otra causa, tendrán derecho a recibir atención especializada, con la duración y alcances que establezca la reglamentación:

b) Provisión de órtesis, prótesis, ayudas técnicas u otros aparatos ortopédicos: se deberán proveer los necesarios de acuerdo con las características del paciente, el período evolutivo de la discapacidad, la integración social del mismo y según prescripción del médico especialista en medicina física y rehabilitación y/o equipo tratante o su eventual evaluación ante la prescripción de otro especialista.

ARTICULO 28. - Las personas con discapacidad tendrán garantizada una atención odontológica integral, que abarcará desde la atención primaria hasta las técnicas quirúrgicas complejas y de rehabilitación.

En aquellos casos que fuere necesario, se brindará la cobertura de un anestesista.

CAPITULO VI

Sistemas alternativos al grupo familiar

ARTICULO 29. -En concordancia con lo estipulado en el artículo 11 de la presente ley, cuando una persona con discapacidad no pudiere permanecer en su grupo familiar de origen, a su requerimiento o el de su representante legal, podrá incorporarse a uno de los sistemas alternativos al grupo familiar, entendiéndose por tales a: residencias, pequeños hogares y hogares.

Los criterios que determinarán las características de estos recursos serán la edad, tipo y grado de discapacidad, nivel de autovalimiento e independencia.

ARTICULO 30.-Residencia. Se entiende por residencia al recurso institucional destinado a cubrir los requerimientos de vivienda de las personas con discapacidad con suficiente y adecuado nivel de autovalimiento e independencia para abastecer sus necesidades básicas.

La residencia se caracteriza porque las personas con discapacidad que la habitan, poseen un adecuado nivel de autogestión, disponiendo por si mismas la administración y organización de los bienes y servicios que requieren para vivir.

ARTICULO 31.-Pequeños hogares. Se entiende por pequeño hogar al recurso institucional a cargo de un grupo familiar y destinado a un número limitado de menores, que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales para el desarrollo de niños y adolescentes con discapacidad, sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente.

ARTICULO 32.-Hogares. Se entiende por hogar al recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente.

El hogar estará dirigido preferentemente a las personas cuya discapacidad y nivel de autovalimiento e independencia sea dificultosa a través de los otros sistemas descritos, y requieran un mayor grado de asistencia y protección.

CAPITULO VII

Prestaciones complementarias

ARTICULO 33.-Cobertura económica. Se otorgará cobertura económica con el fin de ayudar económicamente a una persona con discapacidad y/o su grupo familiar afectados por una situación económica deficitaria, persiguiendo los siguientes objetivos:

- a) Facilitar la permanencia de la persona con discapacidad en el ámbito social donde reside o elija vivir;
- b) Apoyar económicamente a la persona con discapacidad y su grupo familiar ante situaciones atípicas y de excepcionalidad, no contempladas en las distintas modalidades de las prestaciones normadas en la presente ley, pero esenciales para lograr su habilitación y/o rehabilitación e inserción socio-laboral, y posibilitar su acceso a la educación, capacitación y/o rehabilitación.

El carácter transitorio del subsidio otorgado lo determinará la superación, mejoramiento o agravamiento de la contingencia que lo motivó, y no plazos prefijados previamente en forma taxativa.

ARTICULO 34.-Cuando las personas con discapacidad presentaren dificultades en sus recursos económicos y/o humanos para atender sus requerimientos cotidianos y/o vinculados con su educación, habilitación, rehabilitación y/o reinserción social, las obras sociales deberán brindar la cobertura necesaria para asegurar la atención especializada domiciliaria que requieren, conforme la evaluación y orientación estipulada en el artículo 11 de la presente ley.

ARTICULO 35.-Apoyo para acceder a las distintas prestaciones. Es la cobertura que tiende a facilitar y/o permitir la adquisición de elementos y/o instrumentos de apoyo que se requieren para acceder a la habilitación y/o rehabilitación, educación, capacitación laboral y/o inserción social, inherente a las necesidades de las personas con discapacidad.

ARTICULO 36.-Iniciación laboral. Es la cobertura que se otorgará por única vez a la persona con discapacidad una vez finalizado su proceso de habilitación, rehabilitación y/o capacitación, y en condiciones de desempeñarse laboralmente en una tarea productiva, en forma individual y/o colectiva, con el objeto de brindarle todo el apoyo necesario, a fin de lograr su autonomía e integración social.

ARTICULO 37.-Atención psiquiátrica. La atención psiquiátrica de las personas con discapacidad se desarrolla dentro del marco del equipo multidisciplinario y comprende la asistencia de los trastornos mentales, agudos o crónicos, ya sean estos la única causa de discapacidad o surjan en el curso de otras enfermedades discapacitantes, como complicación de las mismas y por lo tanto interfieran los planes de rehabilitación.

Las personas con discapacidad tendrán garantizada la asistencia psiquiátrica ambulatoria y la atención en internaciones transitorias para cuadros agudos, procurando para situaciones de cronicidad, tratamientos integrales, psicofísicos y sociales, que aseguren su rehabilitación e inserción social.

También se cubrirá el costo total de los tratamientos prolongados, ya sean psicofarmacológicos o de otras formas terapéuticas.

ARTICULO 38.-En caso que una persona con discapacidad requiriera, en función de su patología, medicamentos o productos dietoterápicos específicos y que no se produzcan en el país, se le reconocerá el costo total de los mismos.

ARTICULO 39.-Será obligación de los entes que prestan cobertura social, el reconocimiento de los siguientes servicios a favor de las personas con discapacidad:

a) Atención a cargo de especialistas que no pertenezcan a su cuerpo de profesionales y deban intervenir imprescindiblemente por las características específicas de la patología, conforme así lo determine las acciones de evaluación y orientación estipuladas en el artículo 11 de la presente ley:

b) Aquellos estudios de diagnóstico y de control que no estén contemplados dentro de los servicios que brinden los entes obligados en la presente ley, conforme así lo determinen las acciones de evaluación y orientación estipuladas en el artículo 11 de la presente ley:

c) Diagnóstico, orientación y asesoramiento preventivo para los miembros del grupo familiar de pacientes que presentan patologías de carácter genético-hereditario.

ARTICULO 40.-El Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones de la presente ley dentro de los ciento ochenta días de su promulgación.

ARTICULO 41.-Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, A LOS CINCO DIAS DEL MES DE NOVIEMBRE DEL AÑO MIL NOVECIENTOS NOVENTA Y SIETE.

-REGISTRADA BAJO EL N° 24.901-

ALBERTO R. PIERRI -EDUARDO MENEM. -Esther H. Pereyra Arandía de Perez Pardo. Edgardo PiuZZi.