Problemas de salud, recursos de atención e itinerarios terapéuticos de personas con diabetes e hipertensión arterial

Informe de investigación
Municipio de General San Martín 2018-2019

Susana Margulies y María Guadalupe García

Coordinadoras del trabajo de campo:

Gisela Gagliolo y María Guadalupe García

Realización de entrevistas y procesamiento:

Gisela Gagliolo, Claudia Teodori, María Laura Recoder,

Nélida Barber, María Guadalupe García

Programa de Antropología y Salud

**Problemas de salud, recursos de atención
e itinerarios terapéuticos de personas
con diabetes e hipertensión arterial**

Nuestro agradecimiento a Claudio Bloch, Bibiana Pignolino, Guido Pasamonik y a los y las profesionales, promotoras de salud y referentes barriales de los Centros de Atención Primaria de la Salud n° 16 y n° 9, sin cuyo acompañamiento y comprensión este estudio no hubiera sido posible.

Nuestro reconocimiento a los y las entrevistados y entrevistadas que accedieron a interrumpir sus rutinas y prestar atención a nuestras preguntas sobre sus padecimientos y compartir con nosotras sus esfuerzos y trabajos de atención y cuidados cotidianos.

Problemas de salud, recursos de atención e itinerarios terapéuticos de personas con diabetes e hipertensión arterial

Informe de investigación
Municipio de General San Martín 2018-2019

Susana Margulies y María Guadalupe García

Coordinadoras del trabajo de campo:

Gisela Gagliolo

María Guadalupe García

Realización de entrevistas y procesamiento:

Gisela Gagliolo, Claudia Teodori,

María Laura Recoder, Nélide Barber,

María Guadalupe García

Programa de Antropología y Salud

ISBN: 978-987-88-7568-2

Edición digital, María Guadalupe García, 2023

Programa de Antropología y Salud, Instituto de Ciencias Antropológicas. Facultad de Filosofía y Letras,
Universidad de Buenos Aires

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons
Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.

García, María Guadalupe

Problemas de salud, recursos de atención e itinerarios terapéuticos de
personas con diabetes e hipertensión arterial en el municipio de General San
Martín, Buenos Aires / María Guadalupe García ; Susana Margulies. - 1a ed. -
Ciudad Autónoma de Buenos Aires : María Guadalupe García, 2023.
Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-987-88-7568-2

1. Atención a la Salud. I. Margulies, Susana. II. Título.
CDD 362.196462

Índice

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO	7
1. Algunas definiciones conceptuales	8
2. Estrategias metodológicas	10
3. Caracterización del universo de entrevistados/as	13
DIAGNÓSTICO Y SITUACIÓN DE SALUD DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS/AS ENTREVISTADOS/AS	15
1. DBT – HTA: los inicios	15
2. DBT, HTA y otros padecimientos en la vida cotidiana	27
3. Apuntes sobre la causa de la enfermedad	33
LOS ITINERARIOS TERAPÉUTICOS	37
<i>ACCESO Y UTILIZACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD Y OTROS RECURSOS</i>	
1. El seguimiento médico de DBT y/o HTA.	37
2. Demanda a los servicios de salud	42
3. Formas de acceso a medicación e insumos	52
4. Otras formas de atención	56

LOS ITINERARIOS TERAPÉUTICOS	63
<i>ENTRE LA PRESCRIPCIÓN MÉDICA Y LA VIDA COTIDIANA</i>	
1. El manejo de la medicación	64
2. La alimentación	75
3. El ejercicio físico	90
SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS ALCANZADOS Y EJES DE INTEGRACIÓN CONCEPTUAL	99
Los resultados	99
Ejes para la integración conceptual	108
ANEXO I	113
Formulario de consentimiento informado	113
ANEXO II	115
Instituciones de salud referidas por los/as entrevistados/as	115
BIBLIOGRAFÍA	117

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO

Este informe presenta resultados del proyecto “Problemas de salud, recursos de atención e itinerarios terapéuticos de personas con diabetes e hipertensión arterial. Un estudio cuali-cuantitativo en la Municipalidad de General San Martín”. Se trata de un estudio en colaboración entre la Secretaría de Salud de la Municipalidad de San Martín, el Programa de Antropología y Salud de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires y la Residencia de Epidemiología de la entonces Secretaría de Salud de la Nación. El estudio fue realizado en dos etapas durante el período 2018-2019.

La primera etapa de indagación tuvo como objetivo relevar las enfermedades, los padecimientos dominantes y las formas de atención de personas residentes en las áreas programáticas de los Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS) N°9 y N°16 en los barrios de Billinghamurst y Villa Zagala del municipio de General San Martín. Se atendió a las condiciones económicas, sanitarias y los recursos disponibles. Se desarrolló en dos momentos: en primer lugar se analizaron fuentes secundarias, luego se diseñó y realizó una encuesta sobre las formas locales de enfermar, atender y cuidar los problemas de salud. La misma se aplicó sobre una muestra no probabilística de 400 personas mayores de 18 años.

En la segunda etapa se propuso describir y analizar las prácticas cotidianas de cuidado y las formas de atención de personas afectadas por diabetes e hipertensión arterial en los barrios referidos, atendiendo a las tramas locales de atención y a los itinerarios terapéuticos de los sujetos y grupos domésticos en

la búsqueda de resolución de sus padecimientos. En términos específicos se propuso describir y analizar:

- las condiciones económicas, sociales y culturales de la vida cotidiana y el trabajo;
 - los modos de entender y nombrar los padecimientos;
 - los recursos disponibles de atención, protección y seguridad,
 - las formas de acceso y las modalidades de las demandas de atención a los servicios médicos de salud y otros curadores,
 - el desarrollo de redes y soportes sociales en los procesos terapéuticos, y
 - las prácticas de atención y cuidados y los efectos de las intervenciones terapéuticas en la vida cotidiana.
- En este informe nos centramos en el análisis de los resultados obtenidos durante esta segunda etapa del proyecto.

1. Algunas definiciones conceptuales

Conceptualmente, partimos del supuesto de considerar la salud, la enfermedad, los padecimientos y sus cuidados como un mismo proceso histórico-social de producción y reproducción de los conjuntos sociales. Estos procesos son emergentes de las condiciones de vida, configuran una trama de saberes, prácticas y experiencias y se expresan en formas variables de vivir, enfermar y morir (Menéndez, 1994; Margulies, 2014).

Proponemos analizar las vidas, las enfermedades, los padecimientos y las respuestas terapéuticas de personas y grupos a partir de las tramas locales de atención y los ensamblados de las políticas de salud y sus orientaciones locales, las condiciones económicas, sociales y culturales de la vida cotidiana y trabajo, los recursos disponibles de atención, protección y seguridad, y las historias y trayectorias individuales y colectivas del vivir y atenderse por diversos padecimientos (Margulies y colab., 2006; García, 2017).

Utilizamos la noción de padecimiento distinguiéndola de la noción de enfermedad. Esta última hace referencia a la patología definida a partir del paradigma de la medicina moderna: anomalías en la estructura y función de los órganos y sistemas corporales. Padecimiento refiere a la perspectiva del paciente sobre su sentirse mal o malestar e incluye el conjunto de las percepciones y respuestas emocionales y afectivas de las personas frente a estados sociales considerados como negativos que abarcan las patologías orgánicas pero no están limitadas a éstas (Helman, 1981).

Las modalidades de atención y cuidado comprenden todas las acciones que se relacionan con la definición, prevención, tratamiento, control, alivio y/o cura de los padecimientos. Como ha planteado Menéndez (2003) cada modalidad involucra diversas técnicas diagnósticas, diferentes indicadores para la detección del problema, variadas formas de tratamiento y múltiples criterios de curación asociados a condiciones religiosas, étnicas, económico/políticas, técnicas y científicas. Nuestra prioridad analítica se sitúa en las prácticas de personas y grupos ya que son sus actividades las que articulan servicios de salud y estas variadas formas de atención y cuidados (op.cit.).

El concepto de itinerarios terapéuticos permite dar cuenta de dos procesos: por un lado las formas de percepción de los malestares y los procesos compartidos a partir de los cuales se hace cognoscible el padecimiento y susceptible de interpretación como enfermedad (Alves, 2015; Das, 2017). Por otro, permite la reconstrucción de los circuitos, recorridos y los usos articulados a través de los cuales las personas y grupos, en un contexto y en un momento determinado de sus vidas, articulan, interpretan, otorgan sentidos y procuran resolver los problemas de enfermedad, a partir no sólo de los servicios médicos de salud sino también de otras modalidades de atención, en el marco del conjunto de sus interacciones y actividades cotidianas (Margulies y colab., op.cit.).

Es en la vida cotidiana donde se desarrollan las actividades y acciones que permiten a los individuos manejar su enfermedad. El mundo de la vida cotidiana, refiere al lugar común en donde actuamos y donde comprendemos el sentido de nuestras acciones y las acciones de los otros. Un mundo en el que el conocimiento que empleamos día a día está orientado a intereses prácticos y es adquirido en el recorrido biográfico de los sujetos conformando un “stock” al que se apela para lidiar con las distintas circunstancias de la vida (Rabelo y Souza, 2009; Recoder, 2011).

2. Estrategias metodológicas

Nuestro punto de partida es un supuesto básico de la perspectiva antropológica, la recuperación de saberes y prácticas, demandas y estrategias desarrolladas por los sujetos. Desde un enfoque relacional y en el marco de tramas locales de atención de la salud y la enfermedad, esta investigación se propuso reconstruir los itinerarios terapéuticos de unidades domésticas afectadas por distintos padecimientos, esto es, los recorridos en busca de atención y cuidados, las opciones encontradas, las prácticas realizadas, las habilidades adquiridas, los obstáculos o facilitadores que se les presentan en cada tramo de este camino. Así, la unidad de análisis son los itinerarios terapéuticos de los sujetos a partir de la singularidad de sus historias y sus prácticas sociales.

El universo de estudio es el campo relacional conformado por las actividades de atención y cuidados que desarrollan las personas afectadas y sus grupos de referencia. Dentro del territorio de la Municipalidad de General San Martín, siguiendo la orientación de las autoridades sanitarias, se seleccionaron los CAPS N° 16 de Villa Zagala y N° 9 del barrio Billinghamurst y sus áreas de referencia.

Se realizaron 29 entrevistas en profundidad a personas afectadas por DBT y/o HTA. Se utilizó una guía de pautas abierta que, siguiendo los objetivos específicos planteados, exploró los siguientes ejes:

a. Vida cotidiana

- Composición de la unidad doméstica
- Rutinas diarias: distribución de las tareas domésticas, alimentación, trabajo, organización de la economía del hogar, gestión de los cuidados.
- Tiempo libre, actividades comunitarias y espacios de sociabilidad.

b. Problemas de salud de la familia y propios.

c. Atención y cuidados de DBT y/o HTA.

- Diagnóstico
- Trayectoria de atención
- Ocurrencia de episodios agudos
- Etiología y otras explicaciones sobre la enfermedad
- Tratamientos indicados.
- Formas de acceso a la medicación y otros insumos
- Percepción de síntomas y signos
- Impacto de la enfermedad en la vida cotidiana y la organización familiar
- Nociones de bienestar/malestar asociados a la enfermedad.
- Perspectivas a futuro.

El reclutamiento de los/as entrevistados/as procuró garantizar variabilidad en cuanto a la edad y el género y se realizó a través de contactos obtenidos en los CAPS: en el marco de actividades como caminatas o clases de gimnasia, en recorridos realizados con promotoras de salud y también a partir de listados provistos por integrantes de los equipos de salud. En menor medida los contactos fueron realizados durante la toma de la encuesta o por sugerencia de referentes barriales.

La duración promedio de las entrevistas fue de una hora. Algunas de ellas se desarrollaron en la casa de los/as

entrevistados/as, otras en lugares públicos como plazas o espacios comunitarios (comedor, clubes o salón de usos múltiples de un edificio), otras en consultorios cedidos por los CAPS.

Todas las entrevistas fueron grabadas y el material resultante fue desgrabado y transcrito según convenciones.

En todos los casos se implementó un consentimiento informado para la realización de la entrevista (Anexo I).

Complementariamente se realizó observación participante y registro de las interacciones y prácticas en las unidades domésticas y otros espacios visitados.

Tras la supervisión y edición del material desgrabado, se procedió al análisis desarrollando dos modalidades de interpretación de las entrevistas. Por un lado, un análisis transversal del universo de entrevistas en busca de los principales núcleos o unidades de sentido. Se buscó desplegar la variabilidad y, a la vez, establecer regularidades en las prácticas y significados así como sus relaciones con las trayectorias y condiciones de vida. Por el otro, cada entrevista fue considerada en sí misma como unidad con el propósito de reconstruir trayectorias singulares.

El tratamiento de las entrevistas incluyó tanto el análisis de contenidos como la identificación de ciertas formas retóricas para iluminar énfasis y otras formaciones de sentido.

Los textos de las entrevistas pueden entenderse, en nuestro enfoque, como documentos simultáneamente personales y sociales, a través de los cuales se evalúan las acciones, el curso y el valor de la vida, y se elaboran, enmarcan e interpretan eventos y concepciones del pasado, articulándolos con el presente y con la elaboración de un futuro posible (Margulies y colab., op.cit.).

3. Caracterización del universo de entrevistados/as

Del total de 29 entrevistados/as, 18 son mujeres y 11, varones. Las edades varían entre 42 y 85 años, siendo el promedio 59 y la mediana 56 años de edad. La siguiente tabla presenta la distribución de entrevistados/as según sexo y grupo de edad:

Tabla 3. Entrevistados/as según sexo y grupo de edad

	42 – 55 años	56 – 70 años	70 años o más	TOTAL
MUJERES	8	7	3	18
VARONES	4	4	3	11
TOTAL	12	11	6	29

Sólo un entrevistado no residía en el partido de San Martín.

La composición de las unidades domésticas fue variable:

- » Cinco entrevistadas vivían con la pareja.
- » Diez entrevistados/as vivía con la pareja y, al menos, un hijo. De ellos, seis tenían hijos pequeños o con una discapacidad que les impedía trabajar. El tamaño de estos hogares fue de tres o cuatro personas.
- » Seis vivían con la pareja, al menos, uno de sus hijos y, al menos, un nieto/a. El tamaño de estos hogares oscilaba entre cuatro y 14 personas.
- » Cuatro entrevistados/as vivían solos/as (dos mujeres y dos varones).
- » En cuanto a los cuatro restantes: uno vivía con los padres, uno con una hermana, uno con un hijo y otro con su madre, su hermana, su hermano y una sobrina.

Entre las mujeres 10 eran jubiladas o pensionadas, una de ellas además trabajaba como empleada doméstica, otra como voluntaria en un comedor comunitario y una cocinaba repostería y panificados para vender. En cuanto a las ocho restantes, una no trabajaba, dos estaban desocupadas y cinco eran

cuentapropistas, ya sea en pequeños emprendimientos en el espacio de su vivienda (peluquería o kiosco), como remisera o en la venta de cosméticos a domicilio. Tres mujeres eran beneficiarias de planes sociales.

En cuanto a las condiciones de empleo de los varones, cinco eran jubilados o pensionados, de ellos tres además hacían changas. Entre los restantes, uno era cuentapropista y cinco hacían trabajos ocasionales en electricidad, transporte, herrería o la industria del calzado.

Con la excepción de las cuatro personas que vivían solas, ninguno/a de los/as entrevistados/as era sostén único del hogar. En este sentido, todos los hogares integraban en su economía doméstica ingresos de más de una persona. Sin embargo, el flujo de estos ingresos era significativamente variable y en la mayor parte de los casos, irregular. Cabe destacar que sólo las jubilaciones, pensiones, planes y empleos municipales de alguno/s integrante/s del hogar proveían una fuente, aunque pequeña, de ingresos previsibles para las economías domésticas.

Todos/as los/as entrevistados/as utilizaban el sistema público de salud del partido de San Martín. Considerando la cobertura de salud, 13 tenían cobertura pública exclusiva, 12 PAMI¹, 3 Incluir Salud² y una poseía obra social por su cónyuge³.

1 PAMI (Programa de Atención Médica Integral) es la cobertura médico asistencial de personas jubiladas y/o pensionadas

2 Incluir Salud (PROFE) es la cobertura médico asistencial de las personas titulares de pensiones nacionales no contributivas como la pensión nacional por discapacidad.

3 En este informe las entrevistas se codificaron según el siguiente criterio: (Número de entrevista, diagnóstico, género, edad)

DIAGNÓSTICO Y SITUACIÓN DE SALUD DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS/AS ENTREVISTADOS/AS

1. DBT – HTA: los inicios

Del total de entrevistados/as, 10 personas padecían o habían sido diagnosticadas por DBT, seis entrevistados/as por HTA y 13 por HTA y DBT. En este apartado analizamos las respuestas frente a la pregunta sobre el inicio de estos padecimientos considerando el conjunto de 23 personas con DBT, por un lado, y, por otro, el de las 19 personas con HTA. Frente a la pregunta de “¿cuándo empezaste con la diabetes y/o la hipertensión?”, encontramos diversas respuestas. Algunas precisaban un evento diagnóstico y/o un episodio específico, otras mencionaban procesos con distintas etapas, otras –en fin– no alcanzaron a precisar un momento de inicio o diagnóstico de la condición. Esto último en particular para las personas con HTA entre quienes la percepción de esta condición en términos de enfermedad resultó problemática.

Diabetes (23 personas)

Todas las personas conocieron su condición de afectados en la vida adulta, aunque el tiempo transcurrido desde ese momento era variable:

Tabla 2. Entrevistados/as según años transcurridos desde el inicio reconocido de su diabetes

	N
Un año o menos	4
2 - 5 años	7
6 - 10 años	6
11- 15 años	0
Más de 15 años	5
S/D	1
TOTAL	23

Todo/as expresaron haber conocido su enfermedad a partir de un diagnóstico médico según distintas modalidades.

La mayor parte de las personas refirió haber recibido el diagnóstico en el marco de una consulta médica ambulatoria. Ello ocurrió a raíz de la identificación propia o de otra persona cercana (patrón, hermano, compañeros de trabajo) de algún síntoma o signo que consideraron atípico y que llevó a una consulta. En el caso de otro/as entrevistado/as la diabetes fue un “hallazgo” de consultas por otras causas (3), de controles quirúrgicos (3), de un control de ART (1) y de embarazo (1). En tres casos la enfermedad fue identificada en ocasión de episodios agudos

Identificación de un signo atípico - consulta médica ambulatoria

Los signos y síntomas mencionados por las personas y a raíz de los cuales efectuaron consultas a profesionales, fueron variados y con frecuencia se hizo referencia a varios combinados. Entre otros refirieron:

A. Cicatrización más lenta de lo habitual

(...) me corté, me lastimé y no me cicatrizaba, entonces, me hicieron análisis y ahí saltó (7, DBT, M, 81) (5 años)¹

B. Sed excesiva

C. Ganas de comer dulce

(...) un día me, me agarró mucha sed. Había unos vasos así, me tomé tres vasos de esos de agua (...) qué raro yo (...) así empecé y tenía ganas de comer dulce, que yo no era dulcera (...) (1, DBT, M, 64) (1 año)

D. Orinar mucho

(...) yo orinaba mucho, y un día fui y le pregunté [a la médica del CAPS] y me dice "andá, hacete este estudio". Y el médico [del hospital] me dijo "Me parece que usted tiene diabetes", "No tengo diabetes", "Sí, diabetes" (...) (17, DBT y HTA, V, 52)

E. Pérdida de peso

(...) había adelgazado 12 kilos (1, DBT, M, 64) (1 año)

(...) había llegado a los 44 kilos, y bueno cuando fui a un médico me dijo, "quiero que te hagas una curva" (...) (3, DBT, M, 53) (20 años)

(...) pesaba casi 95 kilos (...) eras más grandote (...) y fui bajando de peso y me fui dando cuenta yo que cada vez estaba más delgado, digo qué me pasa (...) y mi hermano también tenía diabetes, fui le pregunté, le dije, vos con la diabetes "¿cómo empezaste?", "perdiendo peso" me dice (...) y bueno ahí me

¹ Al final de cada extracto se coloca entre paréntesis el tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

dijo “por qué no te vas a ver al doctor (...) ahí en la salita” (8, DBT, V, 63)² (4 años)

F. Sobrepeso

(...) por un problemita que tuve (...) de noche no podía dormir, tenía más o menos 35 kilos de más a lo que tengo ahora (...) entonces tuve que ir al médico (...) me dijo, “¿hace mucho que no te haces un chequeo?” (...) ahí fue que me salió viste el tema de la diabetes, tenía 232 (2, DBT, V, 42) (6 meses)

Otro entrevistado contó que había recibido el diagnóstico hacía largo tiempo a raíz de un control realizado a sugerencia de su “patrón”: *“estaría mejor informado que yo al verme un poco gordito...”* (21, DBT y HTA, V, 71) (20 años)

G. “Picazón”

(...) me agarraba picazón así (...) como una alergia (...) [una doctora de dermatología] viendo los estudios que llevé, me dice “urgente tiene que buscar un endocrinólogo porque tiene tiroides” y también que tenía diabetes (5, DBT, V, 73) (17 años)

(...) me agarró picazón en la vagina, entonces fui al ginecólogo, “debe ser diabetes” me dijo, me mandó a que me tomen, cómo es, la sangre, entonces ahí nomás ese día (15, DBT y HTA, M, 70) (20 años)

2 El entrevistado relata este episodio ocurrido en 2014. Abandonó el tratamiento (con insulina) y en el momento del encuentro estaba “empezando de vuelta”. El signo esta vez era la sed: *“soy de tomar mucha agua, yo tres botellas de esas de dos litros y cuarto me tomo por día (...) no me conformo con el agua de la canilla, tiene que estar helada, fría, me encanta el agua helada, y los cubitos me los paso como si fueran caramelos”* (8, DBT, V, 63)

H. Granitos

(...) me salieron unos granitos y me mandaron hacer los análisis y ahí saltó que tenía también diabetes (...) tenía un poco alto el colesterol, que no era tampoco muy alto, pero la diabetes estaba trescientos y algo (...) todos los años yo me hacía unos estudios vamos a decir un estudio completo y nunca... (9, DBT, V, 56) (5 meses)

Cabe destacar que en extractos a continuación se mencionan otros signos:

- » Transpiración excesiva (en invierno)
- » Parálisis
- » Mancha oscura en el cuello

Diagnóstico durante controles médicos

En el caso del “hallazgo” en el curso de controles médicos, una entrevistada se efectuó estudios de laboratorio a raíz de su sobrepeso ordenados por su médica de cabecera de PAMI. Según narra, la médica le dijo: *“señora usted tiene diabetes, desde ahora no tome, no coma dulce, no coma esto, no coma aquello”*. Recuerda que recibió esa noticia con mucha angustia porque vinculó la diabetes con las amputaciones.

Otra entrevistada recibió el diagnóstico en el marco de sus controles periódicos por hipertensión arterial. Sin embargo ella afirmó no estar afectada. *“Ni al borde”*, según expresó.

Tengo, no diabetes, pero estoy... ni al borde tampoco, tengo 125 (...) el médico me dijo me da una pastillita para tomarla antes de las comidas y bueno es como para que él me dijo que tiene una función de no activar el apetito porque bueno el tema de los dulces y esto y lo otro... (22, DBT y HTA, M, 56) (s/d)

En este caso, como veremos más habitualmente entre las personas con HTA, el único reconocimiento de enfermedad es el tomar medicación.

Controles quirúrgicos

Tres entrevistadas recibieron su diagnóstico en el marco de una cirugía programada (una de la espalda y dos de cataratas). Una de ellas en el momento posterior a la cirugía y las otras dos durante los estudios prequirúrgicos. En ambos casos no percibieron ningún síntoma previo y la intervención fue suspendida sin haberse concretado al menos hasta el momento de la entrevista.

Como se verá más adelante, también fueron frecuentes las suspensiones, dilaciones o dificultades en el acceso a intervenciones quirúrgicas (especialmente oftalmológicas) y tratamientos odontológicos en personas que recibieron el diagnóstico de diabetes en otras circunstancias. En todos los casos esto supone para los/as entrevistados/as aprender a convivir con las molestias y malestares asociados a la postergación de los procedimientos.

Control por ART

Un varón recibió el diagnóstico en el marco de controles de la Aseguradora de Riesgos del Trabajo a raíz de los efectos de la exposición regular a pegamentos en la fábrica de calzado en la que trabajaba en ese momento. En este caso, según este entrevistado el diagnóstico supuso el cambio de funciones en la fábrica primero, la suspensión en el trabajo luego y el despido después.

(...) Yo trabajaba ocho años atrás más o menos, pero de esa fábrica me tuvieron que, digamos, sacar porque es como que me hacía mal el pegamento y todo eso. Yo tuve problemas y todo... (...) Y al hacerme todos los estudios ahí saltó todo, que yo tenía diabetes, colesterol, tengo todo (13, DBT y HTA, V, 44) (8 años)

Control de embarazo

Sólo una entrevistada fue diagnosticada por diabetes gestacional. Tras el parto, afirmó, *“se me volvió todo a la normalidad”*. Luego subió de peso

a 113 y ahí, la doctora le digo por qué tengo el cuello acá como negro se me pone a veces mucho, y ahí me mandaron a hacer todo y ahí, ella ya me venía diciendo la doctora, estás en el borde, estás en el borde (29, DBT y HTA, M, 43) (2 años)

Consultas por episodio agudo

Tres entrevistados/as fueron diagnosticados luego de una consulta de guardia en un efector público local. En dos casos fueron otras personas quienes advirtieron los signos e instaron a realizar una consultar en una guardia.

Una entrevistada cuenta *“no sentí absolutamente nada”*:

(...) Un día, recuerdo que hacía mucho mucho frío y yo transpirada, era como si me saliera agua, agua, agua, agua, agua y dice mi marido *“negra...eso no es normal, mira el frío y vos como estás”* (...) y me dice: *“vamos al médico”*, le digo *“no, pará, que si estoy bien yo, dejame”* *“no, no, no, esto no está bien, está haciendo bajo cero mira vos como estás”*... y fuimos al Bocalandro (...) El tema es que (...) me pincharon y después que me pincharon salió, me colocaron insulina y me dijeron *mamá vos tenés diabetes* (...) *no sentí absolutamente nada.* (...) creo que en ese momento tenía 600 (...) el doctor le dice *“menos mal que la trajiste porque podría haber entrado en coma”* (...) (11, DBT y HTA, M, 47, CP) (5 años)

Otro entrevistado, que trabaja como remisero, cuenta que una pasajera advirtió a la agencia:

(...) pasó así, yo viste que manejo, yo ese día llevé una pasajera y llama a la agencia y les dice "fijate dice que [el entrevistado] está rompiendo los espejos de los autos" (...) claro y yo estaba torcido (...) cerraba todos los espejos de los autos (...) vuelvo y me dice el muchacho "¿qué te pasa?" (...) me bajo y cuando me bajo me saca la llave, con este brazo no podía... la pierna ya, bueno de ahí me llevan al hospital Belgrano y me estudiaban ahí (...) yo no sabía qué era diabetes, no sabía qué era nada, esto es azúcar. Viene uno me pincha uh tiene trescientos y pico y yo no sabía qué era trescientos y pico (...) (10, DBT, V, 56, CP). (5 años)

Relató que de esa primera consulta "se escapó" porque "estaba sentado, no me daban bola" y fue al hospital Thompson, del que también se fue, luego al Castex, del que también se fue. Hasta retornar al primer efector (hospital Belgrano) en el que había consultado.

Una entrevistada refiere que su diagnóstico ocurrió luego de una consulta por broncoespasmos en la guardia de un efector del partido de la localidad de Villa Ballester.

(...) me dieron toda la medicación me sacaron la crisis, qué sé yo, llegue y empecé a tener mucha sed (...) mucha sed, sí, mucha sed, era servirme un vaso y ya estar pensando en que tenía que servirme otro (...) así estuve 15 días (...) [y] vine [al CAPS] porque me pasó otra vez me agarró otro broncoespasmo y me vio otro médico (...) y le digo me pasa esto, esto y esto, me dice que vaya a la enfermería (...) me pinchan, 489 de azúcar tenía. Ese momento yo me sentía muy bien, a todo esto yo seguía normal lo único que tenía era la sed permanente (4, DBT, M, 45). (3 años)

Resulta significativo en estos y otros extractos, en particular en los más recientes, la precisión en el recuerdo del "número" de la determinación de glucosa inicial.

Me mandó a hacer un chequeo general, ahí fue que me salió viste el tema de la diabetes, tenía 232 (2, DBT, V, 42) (6 meses)

Me pinchan, 489 de azúcar tenía (4, DBT, M, 45) (3 años)

Empecé con 195 (7, DBT, M, 81) (5 años)

Yo cuando llegué a la salita tenía trescientos cincuenta de azúcar (10, DBT, V, 56) (5 años)

Hipertensión arterial (19 personas)

A diferencia de lo que se registró entre las personas con diabetes, con frecuencia los entrevistados/as con HTA no identificaron un episodio o evento puntual asociado al conocimiento de su condición ni pudieron precisar el inicio de la misma. Este tipo de respuesta fue más habitual entre las personas que además padecían diabetes, quienes sí podían en cambio identificar el comienzo de esta enfermedad.

No tenemos datos sobre el tiempo transcurrido desde el inicio de la condición respecto de 11 de las 19 personas con HTA. Sobre lo/as restantes, los datos varían, formulados con mayor o menor precisión: ± 30 años, 10/11 años, 8 años, ± 2 años.

Fue habitual que se respondiera con fórmulas generalizadas sin precisar un momento o tiempo puntual que marcara un antes y después en la experiencia de esa condición.

(...) de la presión... **yo a veces tuve presión** (bastante) (13, DBT y HTA, V, 44)

A: ¿Y lo de la presión cómo te lo detectaron?

E: **Siempre estuve así**, me controlé, y después me dijeron que estaba un poquito () pero mayormente tengo 12 o 11, que es la normal. (16, DBT y HTA, M, 67)

(...) Hace mucho ya (...) No me acuerdo cuándo. (24, HTA, M, 50)

Un rasgo en las valoraciones de lo/as entrevistado/as sobre la HTA es la ausencia en la percepción de síntomas o variaciones en los niveles de presión arterial, marcando la invisibilidad de la condición que en ocasiones sólo se visibiliza a través de las indicaciones de control médico y/o la ingesta de la medicación

(...) la presión, mirá, me controlo de vez en cuando, no todos los días, acá en la salita, me dicen tenés que venir a controlarte la presión (...) siempre tengo la misma (...) por eso me da la enalapril que la tome la mitadita me dice la doctora: "vos siempre tomá enalapril, toda la vida"

A: (...) ¿alguna vez le pasó de darse cuenta si la presión la tenía alta o baja?

E: no, la verdad, mire, si le digo le miento, no

A: no siente ninguna diferencia

E: no, no

A: (...) ¿en los últimos tiempos nunca le dio algún día más alto?

E: no (25, HTA, V, 70)

(...) acá no tenemos nada, problema (...) él nunca se hizo (...) chequeo ni nada y yo sí, tomo la pastilla de la presión (26, HTA, M, 65)

Dos personas ubicaron el momento de su diagnóstico en el marco de un control periódico, uno por diabetes y otro ginecológico sin haber percibido síntoma alguno.

(...) habrá sido como a los cuarenta y pico, no sé, no me acuerdo muy bien (...) creo que me fui al médico para hacerme un chequeo (...) hasta ginecólogo (15, DBT y HTA, M, 70)

(...) en el control (...) B. me entró a controlar y ella me dice "L., cuando te sientas mal, venite, así te toman la presión". Pero casi no, es muy raro que me sienta mal (17, DBT y HTA, V, 52)

Cinco personas refirieron sí episodios o síntomas que les llevaron a efectuar una consulta por guardia en efectores públicos locales. Se afirmó: “tenía la lengua seca”, estaba “como borracho”, “me mareaba”, “se me fue el habla”.

(...) La presión... no sé cómo me pasó, no me acuerdo... creo que un día yo me sentí mal y me llevaron a la guardia (...) porque me sentía como la lengua seca, como que tenía seca, mucho, la boca (...) me dicen “tenés presión alta”, “¿qué?!” , le digo yo (...) me dieron la receta, ahí empecé a tomar [la medicación] (...) (18, DBT y HTA, M, 65)

E: me mareaba entonces agarró mi patrona y me tomó la presión (...) y tenía alta entonces me dice pará un ratito y después te vas, me tomé otra vez en la farmacia y en la farmacia me dio algo para bajar

(...) A: ¿y cuánto tenía, se acuerda cuánto le había subido?

E: no sé dieciocho creo que tenía. Después ya me fui al cardiologo en el Belgrano (...) (26, HTA, M, 65)

Finalmente, cuatro mujeres refirieron un primer diagnóstico de hipertensión gestacional, luego dejar de atenderse y después retornar a la consulta. Sus relatos remiten a fluctuaciones en la percepción del padecimiento. Hablan de intermitencias en las que signos y síntomas pasan a primer plano cuando toman “conciencia”, intermitencias entramadas en las diversas circunstancias vitales, en particular fallecimientos o enfermedad de familiares.

(...) como muy muy presente más lo tuve en cuenta la situación de presión alta ya cuando estuve digamos en la época del embarazo (...) nunca me dijeron mamita contrólate o hacete un chequeo general por la presión (...) Hace un año (...) yo estaba charlando en el comedor (...) y me sentí mal no sé

qué fue como que se me fue el habla, como que quería hablar y no podía (...) y cuando me tomaron llegué a tener 19 18 de presión (...) lo que pasa es que fueron situación emocionales porque perdí a mi padre que ahora va a ser siete años y mi mamá hace poquito y quizá el complemento de las dos cosas, es lo que pienso, ¿no? (...) el inconsciente (...) Como que yo por eso dije inconscientemente ¿por que qué pasa? Mi madre cumple el 20 de marzo aniversario de la muerte, a mí me agarró esto el 19 a la noche (22, DBT y HTA, M, 56)

(...) yo en los embarazos tuve presión alta pero no tomé conciencia en ese momento (...) hace seis años, en el mismo año falleció mi papá, mi mamá y mi hermana ahí empecé a ver bien mi presión por qué subía y bajaba (23, HTA, M, 50)

(...) yo no tomé conciencia (...) había quedado embarazada en el 99 y perdí a mi bebé (...) después en el 2001 quedé embarazada de vuelta y ahí mi nene nació con parálisis cerebral / y bueh aún ahí no tenía, tenía a lo sumo un pico de presión pero era por el embarazo, no estaba medicada, nada (...) después ya nació mi hija (...) ya cuando quedé embarazada de ella sí tuve problemas de presión, me medicaron durante el embarazo, y ya (después) del embarazo seguí con el problema de presión (...) ahí me diagnosticaron y me medicaron, igual yo dejé un tiempo porque estaba bien aparentemente. Un día así de repente se me pudo todo, entonces la doctora me dijo, no, ya tenés que tomar de por vida (23, HTA, M, 50)

Como en la entrevistada 22 en referencia a la diabetes, la comunicación del diagnóstico no implica entonces de manera necesaria el reconocimiento o “toma de conciencia” de la condición y de sus efectos por parte de las personas especialmente cuando no presentan sensaciones corporales, dejando incluso de lado el consumo de medicamentos y la desatención de eventuales prescripciones preventivas. Cabe señalar que no se trata habitualmente de ignorancia o desconocimiento de la palabra médica sino de la recuperación de esa interpretación específica

sobre la experiencia somática en conjunto con significados y sentidos provenientes de otras fuentes en un determinado punto de las circunstancias vitales. En otras palabras, a la cambiante presencia y ausencia de síntomas en el tiempo se le atribuyen sentidos y significados también cambiantes sobre la base de las acciones y las circunstancias de vida de las personas.

2. DBT, HTA y otros padecimientos en la vida cotidiana

Revisamos ahora la co-presencia en las respuestas de los/as entrevistado/as de otros problemas de salud, incluyendo la valoración de co-morbilidades asociadas a DBT y HTA. Aquí se plantea el interrogante de cómo las personas enfrentan estos padecimientos y cómo dan cuenta de la presencia de otros signos y padecimientos en su relación con las condiciones de trabajo y de vida.

En las respuestas de algunos/as entrevistados/as, la diabetes, tanto como la “presión alta” constituyen padecimientos que pueden manejarse para desarrollar una vida “normal”. Por ejemplo,

(...) yo me manejo normalmente como si fuera que no tengo nada, lo único que sé es que tengo que tomar a la mañana, y cuando salgo tengo que llevar los medicamentos, nada más, pero para mí es una vida normal (9, DBT, V, 56)

Cabe señalar, sin embargo, que, al responder en general sobre sus problemas de salud, esas mismas personas destacaron otras preocupaciones referidas tanto a condiciones de enfermedad como a dificultades en la vida personal y social.

(...) la más apastada [de la familia] soy yo (...) porque tengo la diabetes (...) pero me siento bien te digo (...) pero a mí la dentista no me quiere atender por eso, por mi diabetes (1, DBT, M, 64)

A: ¿y desde cuándo tiene presión alta?

E: y hace un montón pero no, ahora yo tengo normal tengo catorce-siete, a mí me dijo la doctora que eso es normal (...) mi problema es los hábitos que tengo malos de comer (23, HTA, M, 50)

Las secuelas de un derrame cerebral o de un accidente, las consecuencias de intervenciones médicas, el sobrepeso, los dolores de columna y de articulaciones, la pérdida de visión, etcétera, los distintos padecimientos, daños y dificultades se presentaron jerarquizados de distintos modos.

Tuve un derrame [44 años atrás] la vista está desviada, el ojo, la vista, eso y la pierna, la pierna vio que no camino bien (...) ahora con la vejez ya [el pie es más difícil] a veces yo voy caminando (...) no la levanto bien fácil ¿no? (25, HTA, V, 70)

Mi problema mayor es el sobrepeso (23, HTA, M, 50)

El problema que tenía era por el sobrepeso (2, DBT, V, 42)

Las rodillas a mí es lo que más me duele ahora (15, DBT y HTA, M, 70)

Tengo problemas en el ojo, no puedo trabajar, no veo. Ya me fui a la oculista en el Lagleyze y me dijo que no tiene más solución mi ojo ni para operarme ni nada (...) Con este lado ya no veo más, éste ya no me sirve más (...) (24, HTA, M, 50)

Cuatro entrevistadas identificaron las comorbilidades asociándolas a DBT y HTA (problemas de hígado y problemas pulmones).

Independientemente de la edad, la mayoría de las personas entrevistadas manifestó un cúmulo de afecciones. Sintetizamos las menciones de problemas de salud, reproduciendo las categorías expresadas por los sujetos que reproducen designaciones médicas o nociones populares.

Problemas de osteoarticulares (11 personas)

artrosis, artrosis en la columna, artrosis reumática, hernia de disco, enferma de la espalda, dolor de rodillas, "se me hinchan las rodillas", dolor de rodillas, aplastamiento de vértebras, nervio ciático, "me duelen los huesos al caminar"

Problemas de sobrepeso (11 personas)

Sobrepeso, "engordé de golpe", problema de peso, me cuesta bajar.

Problemas cardíacos (9 personas)

Arritmia cardíaca, se me "agrandó el corazón", corazón grande, "tengo tapadas las arterias", dolores en el pecho, infarto, muchas taquicardias, insuficiencia artica, bloqueo de rama izquierda

Problemas de ojos (6 personas)

"Tengo perdido un ojo", cataratas, no veo, la vista, "no tiene más solución mi ojo"

Trastornos de la tiroides (5 personas)

"tiroides", hipotiroidismo, "la tiroides", "tengo tiroides"

Consecuencias duraderas o efectos de intervenciones médicas (5 personas)

"Soy operada de la vesícula", "no tengo vesícula", cicatrices por cesáreas, adherencias posteriores a cirugía

Resultados anormales de estudios de lípidos sanguíneos

Colesterol alto / tengo colesterol (12 personas)**Triglicéridos (3 personas)****Otras****Hígado graso (2 personas)****Mala circulación (2 personas)****Chagas (2 personas)**

Eventración, "como hernia en la panza".

Infiltración de pulmón

Anemia

"El oído"

Micro-calcificaciones en el pecho izquierdo

Derrame cerebral (secuelas)

Divertículos.

Cabe destacar en estas respuestas referidas a padecimientos y enfermedades la apelación al verbo “tener”. Así, aparece el tropo: “tengo... tengo...” etc., como se encuentra en los siete extractos que siguen. Esta reiteración de la palabra puede, como figura retórica, entenderse como presentación de sí, mostrando y enfatizando la omnipresencia de la enfermedad que puntea la vida cotidiana y se cierne como amenaza permanente.

Tengo todos los síntomas para morirme en una operación, tengo diabetes tengo... tengo hígado graso, tengo colesterol alto, tengo triglicéridos altos, tengo tengo tengo tengo. Tengo obesidad, tengo un montón de cosas en contra (...) tengo que bajar 20 kilos porque tengo una operación, tengo que operarme, una hernia, diez centímetros abierta la panza, tengo una eventración (4, DBT, M, 45)

Tengo rosácea, tengo diabetes (...) mi vida es para escribir un libro (6, DBT, M, 60)

Soy hipertensa y tengo diabetes (...) tengo hernia de disco que me tengo que operar la espalda (...) siempre estuve enferma de la espalda (...) en cualquier momento me agarra un paro, porque tengo tapadas las arterias (12, DBT y HTA, M, 48)

No hay cosa que no tengo (13, DBT y HTA, V, 44)

(...) la diabetes, tengo decir yo hipertensión que va todo unida (...) la tiroides (...) igual o peor que la diabetes porque se te cae el pelo, se te rompen las uñas, eh, tengo un montón de cosas, tengo corazón grande, eh... qué más (...) ¡es todo un combo! Es un combito grande, sí (14, DBT y HTA, M, 58)

Tengo, bueno, tengo tiroides, mala circulación, la vista, el oído, ando pidiendo un, como es, un aparato porque no escucho... y tengo artrosis” (19, DBT y HTA, M, 79)

(...) tengo mi problema en la rodilla y empecé después bueno problemas de la salud que tuve problema de presión y ahí quedé (...) me agarraron muchas taquicardias (22, DBT y HTA, M, 56)

Yo soy hipertensa, tengo insuficiencia aórtica, tengo un bloqueo de rama izquierda y mi problema de peso que subo y bajo siempre (26, HTA, M, 65)

Cabe destacar asimismo la mención de por lo menos 10 de los/as entrevistados/as de diversas condiciones emocionales nombradas de distintos modos: depresión, angustia, inquietud, nervios, descontrol, frecuentemente asociadas a variaciones o picos de presión o aumentos del azúcar en sangre

(...) todas mis enfermedades son de tipo nerviosa porque yo he sufrido del (trigémico), espantoso, es lo peor que recuerdo (6, DBT, M, 60)

(...) mi descontrol es todo mi estado de ánimo (14, DBT y HTA, M, 58)

Yo soy muy nerviosa, me di cuenta que por los nervios me sube la diabetes, soy muy nerviosa (18, DBT y HTA, M, 65)

(...) soy una descontrolada que no me cuido Mi problema es los hábitos que tengo malos de come (29, DBT y HTA, M, 43)

(...) cuando yo siento algo de mis hijos, ya me pongo inquieto, ahí me sube la presión y ya tengo (...) que tomar media pastilla (8, DBT, V, 63)

Soy, viste, bastante nerviosa, eh tengo que estar ocupada y yo digo, no solamente ocupada sino tengo que estar eh hablando, necesito la sociabilización (23, HTA, M, 50)

Aquí los acontecimientos somáticos no se explican como lo hace la biomedicina como eventos separados sino que se vinculan con aflicciones y acontecimientos o circunstancias afectivas y relacionales que producen sufrimiento. En las explicaciones que siguen la experiencia con las enfermedades se asocia asimismo a dificultades e incertidumbres en las condiciones de existencia material y a situaciones familiares conflictivas.

(...) me caigo rápido, me caigo ante un problema (...) y me agarra esa angustia y ganas de llorar (...) soy de llorar mucho, digo, dios ayudame porque es un momento difícil (...) el dinero eso me está teniendo mal porque ahora estoy sola, tengo que mantener la casa, que pagar la luz, que pagar el gas eh, comer y si yo no consigo trabajo pronto con cuatro mil pesos no vivo , no pago nada, entonces eso me tiene alterada y sé que estos días estoy teniendo la azúcar alta y, pero bueno, tengo que tratar yo misma de relajarme, entonces me pongo la música y me pongo a rasquetear o me pongo a hacer algo como para olvidarme, pero a veces soy de llorar mucho a la noche (3, DBT, M, 53)

(...) necesito irme para no seguir aguantando todos los problemas que tengo en mi casa, porque me cortaron la luz y me sacaron el medidor todo porque mis hijos no ayudan ni aportan a la casa. Ahora tengo problemas con el gas, no tengo teléfono, no tengo internet porque me cortaron el teléfono porque nadie aporta para pagar. Eso no me hace bien y todo el mundo sabe que yo puedo llegar a tener un pico de diabetes, que me quede dura si yo emocionalmente no estoy bien (4, DBT, M, 45)

A: ¿y tenés alguna otra cosa de salud que te preocupe?

E: ya te digo, los impuestos de la casa (...) a veces no duermo (...) estoy pensando cómo voy a hacer para pagar. es feo lo que... y la vida, uno, un diabético no puede comer la comida que tenemos que comer (...) antes a uno le alcanzaba, le sobraba, te sobraban moneditas (...) ahora no te queda nada (7, DBT, M, 81)

3. Apuntes sobre la causa de la enfermedad

(...) siempre nos cargamos entre los hermanos, digo, papá, en vez de dejarnos plata, nos dejó esto (14, DBT y HTA, M, 58)

Tanto la DBT como la HTA se asocian en las explicaciones de los/as entrevistado/as a situaciones de sufrimiento o fuerte emoción a causa de la muerte o eventos traumáticos vinculados a la vida familiar

(...) puede ser de nervios, porque azúcar yo en sí no tomo (...) yo me puse a pensar, sí, pudo haber sido de nervios (...) porque se me había muerto mi yerno, a los pocos meses murió mi padrastro y a los no sé... cuatro cinco meses se me murió mi hermano (...) a los cuatro meses de muerto ese hermano se me murió el otro. Se me murieron dos cuñadas (...) en el año se me murieron tres (...) y hace dos años murió mamá (...) y el doctor P. me dijo que de nervios también **te agarra** la diabetes (1, DBT, M, 64)

(...) me impactó todo eso y sí, mi hijo no vive con nosotros, vive a la vuelta de mi casa y estar peleando con él para sacarle el cuchillo [al padre], ¿no? (...) los años atrás que me venía haciendo atender estaba dentro de, con una pastilla regulaba bien, o sea, tomaba enalapril en ese tiempo (...) después me pasó todo eso, fue un **detonante** (12, DBT y HTA, M, 48)

A veces me pone loca, me peleo con él. A veces me pone loca y le grito a él, le... Un ratito se me sube, no sé, un caliente, un nervio... HTA (24, HTA, M, 50)

También, la herencia familiar tiene un peso significativo en las respuestas de 13 diabético/as y dos hipertensas.

E: Tenemos todo. Casi todos los hermanos tenemos lo mismo, lo mismo tenemos todos casi (...) por herencia por nuestra mamá y de papá también, sí, sí.

A: ¿Quién tenía diabetes de los dos?

E: Mi vieja, sí.

E: Pienso que sí. Y mi viejo de la presión alta (13, DBT y HTA, V, 44)

Una lectura más detenida de las explicaciones sobre la enfermedad, en particular de la DBT, pone de manifiesto la relación establecida por numerosos/as entrevistados/as entre herencia y perturbación emocional, distinguiendo el origen de la causa. Origen remite en los extractos que siguen a la identificación de la proveniencia de la enfermedad, explicitada aquí como “de dónde viene” ésta o lo que “tengo o tuve y que voy a tener”.

(...) mi mamá también la diabetes le **salió** por un problema emocional (...) pero la abuela de ella también era diabética, o sea **viene de eso** (4, DBT, M, 45)

(...) **yo vengo** de familia, era mi papá, mi mamá, todos mis hermanos son diabéticos (...) no sé si es por herencia (...) tampoco era de comer muy mal, no era tampoco de no cuidarme, es cosa de que saltó de un día para el otro (...) puede ser también por los nervios en ese momento por ejemplo tuve episodios malos vamo' a decir en ese momento por eso también puede ser que sea (9, DBT, V, 56)

Yo sabía cuándo estaba embarazada que las curvaturas me daba y en el historial de la familia **yo ya venía** con familia diabética, con gente que perdió la vista, de parte de mi mamá, perdieron las piernas... **yo ya sabía que en algún momento iba a pasar** (...) bueno ahí [un accidente de moto de su hijo] fue cuando detonó la diabetes (...) no sé, la angustia que tuve o que pero fue ahí cuando comencé con todas esas cosas que se me pusieron a deteriorar (11, DBT y HTA, M, 47)

A mí se me despertó justamente por un disgusto (...) está bien que **yo tengo** por parte de mi mamá, mi abuelo era diabético (...) **tengo las dos**, por la genética y por problemas de nervios y todo, la primera vez que me separé que mis nenos eran chiquitos y bueno (...) y salir a trabajar (...) que no me pasaba un peso el padre, y los chicos tenían que comer y se me hizo muy difícil, pero salí adelante y...

A- ¿y lo vinculás a eso?

E- sí sí, sí porque siempre había comido lo mismo de siempre y nunca tuve (3, DBT, M, 53)

Tengo de parte de mis padres presión alta yo siempre maneje la realidad esa de que yo iba a tener algo (...) yo ya **tengo la noción de que tengo o tuve y que voy a tener** de mi padre toda la parte circulatoria (...) lo que pasa es que fueron situación emocionales porque bueno perdí a mi padre que ahora va a ser siete años y mi mamá hace poquito y quizá el complemento de las dos cosas fue yo es lo que pienso, ¿no? (...) porque bueno no otra cosa no...porque uno siempre tiene problemas si no es por la plata si no es por esto lo otro y bueno quizás también eso, acopló a todo y fue un combo (22, DBT y HTA, M, 56)

(...) porque mi papá era diabético (...) claro, hereditario, no plata, ¿heredás eso viste? (...) me encontraron que ahí ya tenía diabetes (...) esto ya hace como 10 años porque 10 años que me separé, se fue mi marido (...) me agarró hasta miedo salir a la calle (...) y eso me descompaginó todo (7, DBT, M, 81)

De este modo, la enfermedad se “tiene” en potencia por herencia, “viene de ahí”, se encuentra contenida pero salta / detona / sale / despierta / agarra / descompagina / pudre todo, y ello frente a un evento traumático o excesivo.

En menor medida las respuestas aludieron a descontrol o excesos en la alimentación aunque en igual medida se explicitó que la enfermedad y en particular la DBT les había resultado sorprendente porque “no comía dulce” ni “comía mal”.

(...) yo me metí en la cabeza que por ahí era el fiambre (que comía), porque nos daban con mate cocido (...) como le digo para mí e:h ha sido la fábrica, tantos años y todo fiambre con mate cocido y / porque el fiambre, las achuras no es bueno comer (5, DBT, V, 73)

A: ¿por qué piensa que le pasó esto de tener diabetes?

E: será porque comía mucho pienso, ¿no? porque claro el dulce todo todo porque yo comía dulce, comía mucho de todo y cuando iba a trabajar, mirá lo que hacía, me iba a trabajar y me compraba un chocolate o dos alfajor para pasar eh la mañana, parece que no pero todo eso (19, DBT y HTA, M, 79)

Esto fue hace rato lo de la presión fue hace más de años 10 años, 11 años porque yo estaba trabajando y de repente... lo que pasa que no me cuidaba yo era más gordo, comía mucho comía cosas en la calle así...y salía a joder no me cuidaba sabiendo que era diabético (...) ahí saltó todo lo de la presión (20, DBT y HTA, V, 47)

(...) no, no, no lo pude entender, es que no lo entiendo todavía, porque no me gusta lo dulce, me gusta lo salado, no soy amante de lo dulce, no sé por qué pasó esto (12, DBT y HTA, M, 48)

(...) tampoco era de comer muy mal, no era tampoco de no cuidarme (9, DBT, V, 56)

Así en las explicaciones sobre la génesis de las enfermedades se identifican tanto el descontrol de los hábitos y comportamientos alimentarios (en diálogo con las prescripciones médicas y con frecuencia asumiendo la responsabilidad moral por esas conductas desviadas) pero básicamente se fundan en relaciones, emociones, conflictos y preocupaciones que material y simbólicamente emergen o estallan en situaciones de traumas domésticas y familiares.

LOS ITINERARIOS TERAPÉUTICOS ACCESO Y UTILIZACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD Y OTROS RECURSOS

El análisis que se presenta a continuación busca desplegar e integrar el material empírico referido a las distintas formas de atención de enfermedades y padecimientos y a la pluralidad de saberes, prácticas y demandas de cuidado en el campo de la salud. Como se verá, se incluyó tanto el recurso a los servicios biomédicos de salud como también la apelación a otras formas de atención y cuidados, principalmente, religiosa.

En las entrevistas, los relatos sobre la atención de los padecimientos fueron muchas veces confusos, incluso contradictorios, por lo cual la integración descriptiva que aquí presentamos implicó la imposición de un cierto ordenamiento con fines expositivos

1. El seguimiento médico de DBT y/o HTA.

Dadas las características del trabajo de campo, la mayor parte de las personas (25) se atendía por DBT y/o HTA en el CAPS 9 o en el CAPS 16. Una persona dijo no realizar ningún seguimiento médico salvo la concurrencia a la farmacia, dos personas se atendían en hospitales del partido (Hospital Fleming y Hospital Belgrano) y una se atendía por obra social.

La mayor parte de los/as entrevistados/as refirió relaciones de cercanía y familiaridad con el CAPS de referencia. Por la comodidad de residir a pocas cuadras, por estar inscripto en la trama de recursos del barrio, por haber atendido a sus hijos/as allí, por ser la principal referencia para la atención de la salud del grupo familiar, por conocerlo desde “años, años”, este

conjunto de entrevistados/as había optado por realizar el seguimiento de DBT y HTA en el primer nivel de atención. Esta elección se inscribía, por tanto, en una historia previa de vínculos con los equipos de salud de los CAPS, historias que incluso contenían referencias a profesionales que habían trabajado allí años atrás o, en el caso del CAPS 9, referencias al viejo edificio.

En algunos casos el vínculo con el CAPS se había establecido a partir del contacto con dispositivos tales como vacunaciones en espacios comunitarios, operativos con camión sanitario o grupos organizados de pacientes. Fue frecuente también encontrar que el primer contacto se había efectuado a partir de recomendaciones de vecinos/as, parientes, compañeras de actividades comunitarias, entre otros.

Cabe que señalar que algunas personas, realizaban el seguimiento médico de la DBT y/o HTA con más de un/a médico/a, articulando estas consultas en el primer nivel de atención con consultas en efectores hospitalarios (por ejemplo una mujer se seguía en el CAPS y también con un diabetólogo especialista en “hígado graso” en el hospital) o con médicos de cabecera de PAMI.

Al ser indagados/as por la frecuencia y modalidad del seguimiento médico, algunos/as entrevistados/as dijeron ajustarse a los distintos esquemas propuestos por los equipos de salud. En algunos casos se refirió una consulta mensual (esta respuesta fue predominante entre las personas con DBT contactadas en el CAPS 9), en otros trimestral y en otros las consultas eran semestrales.

Otros/as entrevistados/as refirieron intermitencias en el seguimiento médico, utilizando expresiones tales como “ahora volví”, “empecé de vuelta”, “estoy retomando”, etc. En los relatos, las continuidades y discontinuidades en la atención aparecen vinculadas a diferentes circunstancias de la vida o requerimientos del trabajo y la gestión de la vida cotidiana.

El siguiente extracto corresponde a un varón de 63 años que, luego de varios años del diagnóstico, "retomó" el contacto con el equipo de salud del CAPS en un operativo sanitario.

(...) fue en el 2010 ... mis dos hermanos mayores, uno tenía problemas de corazón y falleció hace 3 años y el otro que me seguía a mí... también tenía problemas pulmonares de los cigarrillos, fumaba muchos, y también falleció y entonces fue lo que me hizo retrasarme en hacerme control yo, porque viste, me bajoneé mucho... entonces dejé de venir, ya hace como dos años que yo no vengo... y ahora empecé de vuelta, ahora volví, volví porque, no es que me sienta mal ni nada, estoy bien, pero se me despejó un poco todo los problemas que yo tenía (...) vivíamos juntos, mi hermano en una casa, yo en la del fondo y mi otro hermano del otro lado (8, DBT, V, 63)

En el siguiente extracto, una mujer de 43 años, cuentapropista que trabaja como conductora de transporte escolar, narra las dificultades que encuentra para conciliar los ritmos laborales y los requerimientos de la atención.

A: ¿y cada cuánto venís a las consultas?

E: y prácticamente a mí me gusta venir los enero, febrero cuando estoy de vacaciones... (...) ahora la doctora me da que me haga de vuelta un fondo de ojos (...) pero yo le digo doctora se me hace re imposible, porque los fondo de ojos hay que ir a las 6 de la mañana, a las 8 empiezan a atender y yo a las 8 recién estoy en la escuela (...) y hasta que vengo el trayecto acá se me hacen las ocho y media, menos cuarto, no llego y te llaman una sola vez (...) y yo le digo doctora me parece que se me va medio complicar (...) a veces a mí por ejemplo en invierno a veces tengo frío, que me duele la cabeza, no, yo me voy igual con dolor de cabeza (...) porque hay muchas madres que por ejemplo trabajan acá en el lavadero, que entran a las 6 y ya los dejan a los chicos preparados (...) entonces ellas se van confiadas que los chicos entran a las 8

y salen a las 4 (...) confiadas en mí (...) es un horario pautado, no puedo fallar porque ellos me están esperando a mí, para eso me pagan adelantado (29, DBT y HTA, M, 43)

En estas entradas y salidas del sistema de atención, el vínculo con los equipos de salud de los CAPS juega un rol muy importante. En tal sentido, la cercanía y proximidad con los profesionales son centrales para las personas a la hora de “retomar” o de “volver” al seguimiento médico de DBT y/o HTA. El siguiente extracto es de una mujer de 44 años que encuentra dificultades para atenderse dado el compromiso que demanda su trabajo.

(...) ahora con esta cosa de que tengo que cocinar para vender, viste, no tengo mucho tiempo (...) decidí poner [el negocio de comida en su casa] viste para hacer algo y es muy, es muy cansador, mucho trabajo (...) mucha demanda y, bueno, yo no fui más, ahora hoy fui a la salita. [La profesora de educación física del CAPS] me sacó turno, me fui hoy y me di cuenta que desde septiembre que no iba más, antes de septiembre, bueno en septiembre fui a hacerme un análisis, nunca fui a retirar (27, HTA, M, 44)

El siguiente registro proviene de la entrevista con un hombre de 47 años afectado por DBT y HTA que, tras reponerse de un infarto, dejó de atenderse.

En el momento de la entrevista estaba retomando la atención luego de un largo tiempo sin ir. Cuenta que hacía mucho que no iba a la salita y que dos meses atrás fue para pedir un turno en pediatría para su hija y se encontró con la médica que, al verlo, le sugirió que pidiera un turno para él. Así lo hizo y cuando fue a atenderse pudo contarle lo del infarto que había sucedido un año y medio antes. Hace poco más de una

semana la vio nuevamente, la médica le dio las órdenes para que se haga unos estudios que no se hizo porque tenía que ir un martes y no pudo por trabajo (...) Él conocía los circuitos del CAPS para hacerse estudios sangre (ir el viernes a sacar turno, ir el martes a hacerse la extracción), incluso dijo que eran flexibles y que, aun con órdenes vencidas, podía hacerlo porque la enfermera lo resolvía pidiéndole en el momento a la médica que lo renovara. Pero dijo que no había podido hacerse los. Reiteró este comentario varias veces –que debía hacerse los estudios y no se los hizo- incluso fue lo primero que nos dijo cuando comenzamos a conversar en la puerta de la casa, antes de comenzar la entrevista. (20, DBT y HTA, V, 47)

El caso que sigue es de un varón de 44 años que, aunque se mudó a la ciudad de Buenos Aires, continúa teniendo como referencia el CAPS a la hora de retomar la atención tras ocho meses sin concurrir a una consulta médica. Cabe señalar que este hombre es un trabajador temporario en la industria del calzado, por lo que los ritmos de la demanda de trabajo varían significativamente a lo largo del año.

E: a mí me mandaron todas las medicaciones, por eso voy a la salita porque me dan gratis, si tengo que comprar no puedo, mucha medicación tengo que tomar para diabetes, la presión, todo eso. Y, entonces, cuando no voy a la salita no puedo retirar los medicamentos y me quedo sin medicamentos y ahí es cuando peor me afecta todo. Por eso el viernes que viene tengo que ir, voy a tener que cumplir ahora, voy a tener que ir todos los meses, porque si no, no voy a tener remedios

A: ¿Te pasó de quedarte sin remedios?

E: Sí. Como ocho meses que no iba a la salita (13, DBT y HTA, V, 44)

Un punto a señalar en estos relatos sobre entradas y salidas en la atención, adjudicadas principalmente a exigencias laborales y también a situaciones familiares, es el reconocimiento

simultáneo de la propia responsabilidad por la falta u omisión (“no cumplo”, “me cuesta”, etc.) y la necesidad de imponerse a sí la superación de la dificultad (“voy a tener que ir”).

2. Demanda a los servicios de salud

Las consultas de seguimiento de DBT y/o HTA son sólo algunas de las múltiples y variadas consultas a los servicios de salud que las personas realizan para atender diferentes problemas de salud o incluso el mismo malestar o padecimiento. En sus recorridos articulan demandas al primer nivel de atención, hospitales generales del distrito, hospitales especializados de la ciudad de Buenos Aires, consultorios privados, fundaciones y/o consultorios y efectores de seguridad social. En tal sentido, es notorio el predominio de la consulta médica (aunque sin excluir otras formas de atención) como principal estrategia en la búsqueda de resolución/atención de los padecimientos.

En el cuadro del Anexo II se detallan los efectores mencionados por cada persona en el curso de la entrevista. Se incluyen referencias sobre consultas recientes relacionadas con el seguimiento de padecimientos crónicos, la realización de estudios de laboratorio o de imágenes, los circuitos para la obtención de medicación y/o insumos y la atención de episodios agudos u otros padecimientos. Como puede observarse, se registra una amplia demanda de atención a los servicios de salud locales en los distintos niveles de complejidad. Así también, se encuentran referencias de consulta a diferentes especialistas.

En algunos casos parte de esta demanda se organiza a partir de la propuesta de los equipos de salud, especialmente en lo que respecta a la realización de análisis de laboratorio, diagnóstico por imágenes u otros estudios relacionados con el seguimiento y monitoreo de la DBT y/o HTA. Entre los/as entrevistados/as que realizan el seguimiento en el CAPS 9, lo más

frecuente fue la realización de estudios en el hospital Thompson. Estas personas refirieron la realización de un control anual que incluye análisis de laboratorio, ecografías y fondo de ojos. Fue frecuente que estos/as entrevistados/as refirieran dilaciones de hasta tres meses relacionadas con la disponibilidad de turnos. Entre los/as entrevistados/as que se atienden en el CAPS 16 la mayor parte refirió el circuito con el hospital Belgrano.

Sin embargo, fue frecuente que las personas refirieran también la realización de estudios (vinculados o no con el seguimiento de DBT y/o HTA) de manera particular, en efectores de PAMI o en otros hospitales en los que conseguían turnos con mayor rapidez por conocidos y/o parientes.

Las consultas a nutricionistas (12³) fueron, en la mayor parte de los casos, resultado de una derivación del médico/a que realizaba el seguimiento de DBT. Generalmente se trató de una consulta puntual en la que se les indicó, con diferentes estrategias comunicativas, una dieta y/o pautas alimentarias sobre alimentos permitidos, medidas de las raciones y cantidad de comidas diarias.

La valoración de los resultados de estas consultas fue variable. Algunos/as entrevistados/as se limitaron a ratificar pautas previas, ya incorporadas en sus hábitos:

(...) uno ya sabe (...) lo que debe y lo que no debe, ¿no? Y las cantidades que tiene que manejar (...) [el médico] me mandó a la nutricionista y bueno la nutricionista me dice y bueno, ¿qué es lo que come comúnmente?, yo le digo mucha fruta y verdura, y me dice y bueno sí come fruta y verdura ¿qué dieta puedo hacerle? (...) lo único que me agregó fue un plan que no lo, no lo hice, la verdad, un cuarto de plato todos los días de arroz, fideos o polenta (6, DBT, M, 60)

3 Este número refiere a las personas que realizaron al menos una consulta en nutrición en el CAPS y/o a nivel hospitalario. Aparte, dos personas realizaron tratamientos para bajar de peso de forma privada.

Y lo que te da la nutricionista es lo que yo como, yo no como con sal, porque no me gusta mucho la sal, el azúcar tampoco, como mucha fruta, me encanta, muchas verduras, rallo zanahoria, me hago ensalada de tomate, zanahoria y cebolla, todo eso puedo comer, lo que no puedo tomar es azúcar, ni pan, ni harina. Yo no soy de comer mucha harina, ni mucho pan, a mí me gustan las galletitas sin sal, me gustan las dietéticas, como muchas cosa dietéticas, yo siempre fui así. (18, DBT y HTA, M, 65)

Otros dijeron haber incorporado algunas pautas, medidas y “tips” para organizar su dieta, información que integraban con otra proveniente de otras fuentes: internet, consulta médica, tratamientos previos, consulta a parientes o conocidos, entre otras.

Fue habitual, sin embargo, que las personas refirieran las dificultades que encontraban para incorporar en el día a día las indicaciones recibidas en la consulta. Algunos/as remarcaron que no podían afrontar los gastos económicos de una dieta individualizada en el hogar, como esta mujer que padece DBT, que vive con sus hijos y nietos, y cuyo único sustento era el trabajo del marido, un mecánico de autos.

(...) sí, ya había venido una vez [a la nutricionista del CAPS] (...) no vine nunca más (...) en noviembre fui a la nutricionista del hospital me atendió muy bien, me dio la comida unos platicos así dibujados (...) Yo tengo mi dieta, ahora que la pueda seguir es diferente, yo puedo tenerla mejor nutricionista del mundo pero yo no te puedo seguir una dieta (...) cuando empecé con la dieta me fui a la verdulería con mi marido (...) yo tenía 300 pesos y él 200. Fuimos a la verdulería compramos 500 pesos en verdura (...) ¿cuánto me duro? Una semana para mí sola, yo no puedo pretender, porque ya te digo, el trabajo de mecánico estos meses son de terror (...) no hay trabajo (4, DBT, M, 45)

Especialmente quienes eran cuentapropistas o trabajadores temporarios señalaron que, dados sus tiempos laborales, no podían adaptarse a la cantidad de comidas diarias que se les recomendaba.

(...) sí, sí, fui, fui me atendió, tengo que volver a ir otra vez (...) me dio todo un sistema de comidas que a veces cuesta (...) hacer las cinco comidas por ejemplo, porque uno sale a trabajar y cuesta, cuesta. Por lo menos desayunar, desayuno bien (9, DBT, V, 56)

(...) fui, fui en una o dos oportunidades (...) pero yo tampoco puedo cuando tengo que trabajar (...) [comer] cuatro veces por día (13, DBT, V, 44)

(...) me mandó a la nutricionista [la médica del CAPS], vine una sola vez (...) me dio una lista más o menos de lo que podía sí, lo que podía no, pero de esa lista un cuartito siempre cumplí, no mucho, no mucho, porque, como ella me explicaba, tenés que desayunar, tenés que al mediodía comerte algo y no a la noche ese atracón acumulado que venís del mediodía. Pero no puedo, porque no, no (29, DBT y HTA, M, 43)

También estos/as entrevistados/as oscilaron entre el reconocimiento de las dificultades para “cumplir” con lo indicado en la consulta y la auto-responsabilización (“no cumplo”, “me cuesta”, “hay que poner voluntad”, etc.) El siguiente extracto es de una entrevista con una mujer que vive con su pareja, quien actualmente no trabaja. La principal fuente de ingresos del hogar es una pensión por discapacidad y la venta de repostería a domicilio.

(...) sí, me resulta [la dieta]. Lo que pasa que no soy obediente porque hay cosas que a veces no puedo comprarlas yo, la situación como yo le expliqué, no puedo hacer dos comidas

(...) o sea vamos a decir algo, que no entra mucho dinero en mi casa, como para tener una dieta yo y una comida mi esposo (12, DBT y HTA, M, 48)

Aun cuando al menos 10 personas manifestaron condiciones como “nervios”, “descontrol del estado de ánimo”, “bajón”, sólo seis entrevistados/as manifestaron haber realizado una consulta en salud mental. En general, se trata de una consulta puntual realizada en el primer nivel de atención o en centros municipales ante determinadas circunstancias de la vida (pérdida de empleo o separación de una pareja por ejemplo) o por derivación de un médico/a (problemas asociados al sobrepeso). De estas seis personas sólo dos mujeres refirieron estar en tratamiento por problemas de salud mental. En un caso, una mujer que se encuentra en tratamiento psicofarmacológico y se atiende en el servicio de psiquiatría de un efector hospitalario del partido desde hace seis años. En otro caso, se trata de una mujer que asiste cada 15 días a una asociación civil, luego de haber finalizado el tratamiento farmacológico con un psiquiatra por obra social.

Un conjunto de entrevistados/as (12) refirió haber realizado al menos una consulta en cardiología. Dentro de este grupo cabe distinguir aquellas personas que incluyen la atención en cardiología como parte de los controles periódicos, aquellas personas que atendieron afecciones puntuales (arritimia cardíaca, corazón “agrandado”, post infarto) y luego discontinuaron la atención y aquellas personas que realizan tratamientos supervisados por un médico/a cardiólogo/a. Prioritariamente esta demanda se orienta a efectores públicos hospitalarios del municipio. Un entrevistado manifestó atenderse de forma privada pagando por la consulta.

La mayor parte de las personas refiere también frecuentes consultas en otras especialidades, tales como traumatología (5), ginecología (5), seguimiento de problemas de tiroides (2),

urología (1), neurología (1) y oncología (1). Con la excepción de último caso (hospital especializado de CABA), la demanda se orientó a efectores públicos del municipio.

Seis entrevistados/as refirieron diferentes problemas de la vista. A diferencia de lo que ocurre para otros padecimientos cuya atención suele resolverse en los efectores públicos del partido, la demanda de atención se orientó en mayor medida a un hospital especializado de la ciudad de Buenos Aires (Pedro Lagleyze), clínicas y/o fundaciones. En el siguiente extracto un entrevistado de 73 años, afectado por diabetes, narra su intrincado recorrido y las sucesivas derivaciones de distintos efectores en la búsqueda por resolver un episodio que le afectó la visión.

(...) quedé ciego... completamente (...) no veía nada, negro, no distinguía nada, y le tuve que palmear la mano para que venga la hermana, vino y me dice “¿qué te pasa?”, quedé ciego le digo, no veo nada, “pero ¿tenías algún problema?”, me dice. Sí, le digo, estaba con gotas, tengo glaucoma en los ojos eso, y me dice “ahora ¿cómo te vas a ir?, porque yo había ido con la bicicleta (...) “vamos a orar y te voy a preparar un jugo de limón” un vaso me preparó, esto es muy bueno para la presión de los ojos, tomé eso y empezó a esclarecer, pero veía el pasto lo veía negro. Digo, me parece que voy, me voy despacio con la bicicleta (...) y llegué al Marengo, al hospital de Ballester y me dicen no, acá oftalmología no hay (...) me tomaron la presión [arterial] estaba normal así que (...) me dice tenés que ir a un hospital o donde te puedan atender. Bueno la cuestión es que decido volver a casa y les cuento lo que me pasó a mi esposa y a mi hijo, “mañana voy a ir de nuevo”. Como era un jueves, el viernes... me acompañó mi hijo (...) fui temprano para que me vean (...) me tuvieron toda la mañana hasta las 12, yo dije algo grave debo tener para que, no me dicen nada... y me vieron todos los médicos, doctoras y (...) me dijo el médico, mirá, va a ser mejor que te vamos a

mandar a Caseros, ahí tienen tecnología más avanzada y vas a estar mejor. Y bueno está bien, saliendo de ahí nos fuimos, cerca de las dos de la tarde y pico llegamos a Caseros, y le di la orden que me dio de urgencia, me dijo no, acá no sirve esto, así que tiene que venir el lunes a las cinco de la mañana porque damos 20 números nomás (...) le digo le digo a mi hijo, no, vámonos, que yo sé dónde voy a ir el lunes, ahí es donde fui a la clínica de ojos León Suarez de San Martín, ahí me atendió... y ahí es donde me dijo que con la presión que tenía pocos ven (5, DBT, V, 73)

En algunos casos la dilación de los procedimientos ante la falta de respuestas oportunas, la imposibilidad de seguir los circuitos propuestos o las dificultades para movilizarse ocasionaron el deterioro de la visión.

(...) este ojo yo lo perdí en el 2010 (...) un día yo veía todo alrededor pero no en el medio, yo veía pasar, así para allá... el foco del medio no lo veía, y bueno me fui enseguida (...) y ahí [hospital especializado de CABA] me hicieron un estudio (...) ahí me hicieron, me hicieron ecografías en el ojo (...) yo conocía el hospital ese... agarre y me fui allá (...) me pusieron unas máquinas en el ojo y hablaban entre ellos y decían que había algo escondido detrás de la córnea que no podían ver, y bueno me hicieron ecografías en el ojo, me pusieron una crema con una máquina adentro del ojo... no podían ver qué estaba detrás. Y bueno, entonces me citaron para hacer un estudio más grande...

A- ¿no volviste?

E- no, y bueno porque ya viste (...) era todo negro, la sombra y yo me miraba al espejo y veía algo como gris, tipo blanco así (...) y después me fui de vuelta que me revisen todo y, bueno, cuando llegué me dicen "mirá lo lamento mucho pero este ojo no tiene forma de salvarse" (...) me mandaron al hospital de clínicas en la capital (...) pero yo ahí ya no quise ir, porque ya lo veía perdido yo al ojo, y ya no fui más (8, DBT, V, 63)

Tengo problemas en el ojo, no puedo trabajar, no veo... fui a la oculista en [hospital especializado de CABA] y me dijo que no tiene más solución mi ojo ni para operarme ni nada... porque tengo cataratas, este lado y me dijo que de hace mucho que tengo y no, ya no, para operarme ya no, ni para poner nada tampoco... ya perdí... y con este lado veo más o menos veo. Sin anteojos no puedo andar (...) El sobrino de mi pareja me compró el antejo, estaba pagando con 12 cuotas con la tarjeta, es carísimo, es carísimo, caro, caro, caro (...) y ahora tengo que ir y me dijo, me dio el nombre del médico, anotó él, porque se me perdió la receta (...) y todavía no me fui. Lo que pasa es que él [la pareja] no tiene tiempo, él no tiene tiempo. (...) me dijo el médico que yo hace mucho que tengo eso, la catarata (...) "Ya tenés hace montón eso, me dijo, y para operarte no... ¿para qué te vamos a operar? No vas a ver. Al pedo te vamos a tocar el ojo porque no vas a ver más, te vas a quedar así", me dijo. Le dije que bueno, que me deje así. (24, HTA, M, 50)

Al mismo tiempo que fuente de preocupación y de dificultades en la vida cotidiana estos problemas requieren de los sujetos múltiples consultas, engorrosas tramitaciones y complejas decisiones. Así, los relatos sobre la atención oftalmológica mostraron frecuentemente procesos abiertos, en curso, cuya resolución se presentaba como incierta. Esta incertidumbre se manifestaba en especial entre quienes requerían de una intervención quirúrgica, procedimientos que generalmente se posponían indefinidamente ya sea por las tramitaciones que requerían como por criterios médicos discordantes en torno a la conveniencia de ser intervenido.

(...) tengo que operarme, yo ahora estoy haciendo el trámite para ver si me pueden operar porque ya estoy con mucho sangrado en el ojo, y el ojo derecho es el que está más complicado, viste (...) en el [hospital del municipio] (...) el control

era cada 6 meses... ahora después de que me detectaron esto y me mandaron a [una fundación en la ciudad de Buenos Aires] me hicieron estudios más profundos y todo y bueno, me encontraron sangrado pero me dijo que no es como para operar, bueno pero yo no veo de este ojo casi, veo muy poco, se me hace una nube (...) el año pasado me fui a mi doctora en el [hospital del partido] estaba de vacaciones y me atendió otra, y me hizo el fondo de ojos de nuevo, me hizo todo y me dijo, "¿qué no te quieren operar? Estás como para operar, ya te tienen que operar", me dice, "venite ahora en marzo que ya está tu doctora, ella se va a encargar de hablar con ellos y a ver qué hacemos" (3, DBT, M, 53)

(...) este [ojo] estoy operada, pero este yo no veo nada, tengo cataratas. Y me fui para hacerme el control para operarme y cuando voy al oculista me dice "No, no te puedo operar. Andá a tu médico de cabecera y decile que dé una orden para que te vea el médico diabetólogo", le digo, ¿qué?, no, no puede ser. Y voy al médico y me dice "Sí", diabetes tenía casi 400, tenía un montón (...) como yo me afilié a PAMI [después] me mandaron al coso de ojo a Ruta 8 (...) yo ya no tengo ganas de salir, viajé tanto, caminé tanto que... ahora que ya estoy más grande ya no tengo para... Aparte, cada golpe que me di yo porque no veo bien y me choco a veces las personas o me caí, me lastimé toda la cara (18, DBT y HTA, M, 65)

Los relatos de dos mujeres con DBT que tenían pendientes una intervención quirúrgica (eventración en un caso, hernia de disco en el otro) mostraron situaciones similares de indefinición, en las que debieron lidiar con diferentes criterios médicos sobre el riesgo de las operaciones que finalmente no se llevaron a cabo.

(...) tengo que operarme, una hernia, diez cm abierta la panza, tengo una eventración (...) me quedó eso de la cesárea con los años... (...) tengo 10 cm abiertos y me hace los intes-

tinios para afuera (...) me molesta, hay muchas cosas que no puedo hacer (...) estoy programando una operación porque tuve un atascamiento... el año pasado me iban a operar de urgencia pero me dejé porque, me habían hecho todo (...) me pusieron medicación (...) me habían hecho electro, todo, todo, todo para operarme, hasta le habían hecho firmarle el consentimiento a mi hija y le habían dicho que yo me podía morir en la operación, que era muy riesgosa (...) tengo un montón de cosas en contra y yo me opero ahora de urgencia y me puedo quedar ahí, por eso le avisaron a mi hija igual (...) se desinflamó y vine a mi casa con todos los estudios para hacerme bajar los 20 kilos y operarme (4, DBT, M, 45)

(...) y tengo hernia de disco que me tengo que operar la espalda (...) cuando me iban a operar de la espalda me descubrieron la diabetes (...) el [diabetólogo] no me dejó operar (...) me dijo el médico, el traumatólogo me dijo "te vas a tener que operar", yo le dije, el médico de la diabetes no me deja, "pero hay personas que tienen 90 años y se operan", me dijo, "y si tenés la autorización del médico te podemos operar", pero es como que yo ya no quiero, porque tengo miedo de que me operen, de que me toquen, porque el médico [diabetólogo] me explicó que la operación no es nada, que me operen, pero después el posoperatorio dice porque te entra un virus, una cosa así dijo y, sí, es peligrosa, me dijo, entonces dijo que no (12, DBT y HTA, M, 48)

Un conjunto de entrevistados/as (16) refirió haberse atendido en la guardia de efectores hospitalarios del municipio para la resolución de episodios de hiperglucemia, presión alta y también ataques de pánico, problemas pulmonares, infarto y ACV. En algunos casos llegaron a la guardia derivados desde el CAPS, primer lugar al que acudieron.

La mayor parte de afiliados a PAMI (12) indicó haber efectuado consultas con médicos/as de cabecera. Encontramos aquí diferentes modalidades. En algunos casos la consulta se limitaba a la transcripción de recetas, órdenes para estudios o para

la gestión de tiras reactivas o glucómetros. En otros casos, se consultaba efectivamente sobre variados problemas de salud.

Fue frecuente que estas personas refirieran las dificultades que implicaba movilizarse periódicamente para realizar estas consultas. La mayor parte señaló que las consultas a los médicos de cabecera debían acomodarse a la disponibilidad de dinero para el pago de remise, la disponibilidad de hijas, sobrinos/as o parejas para acompañarlos o bien a contar con las condiciones de salud necesarias para caminar y/o trasladarse en transporte público.

3. Formas de acceso a medicación e insumos

Considerando el universo total de entrevistados/as, siete se aplicaban insulina diariamente, 15 tomaban medicación oral para DBT⁴ y 20 algún anti-hipertensivo⁵. La mayor parte combinaba la ingesta diaria de estos fármacos con otros medicamentos (prescritos por un profesional o auto-administrados) para prevenir o tratar otros problemas de salud.

En cuanto a los insumos para la medición de valores de glucemia o presión arterial, 14 personas manifestaron tener glucómetro, aunque, como veremos, esto no necesariamente implicaba la posibilidad de la medición cotidiana de los valores de glucemia. El resto de los/as entrevistados/as afectados/as por DBT refirió medirse la glucemia en algunas oportunidades con insumos de un pariente o vecino y/o en el centro de salud.

La mayor parte de las personas que contaba con un aparato para la medición de la glucemia en su hogar lo había obtenido

4 Mayormente Metformina, en algunos casos no explicitaron o conocían el nombre de la "pastilla para la DBT".

5 Entre los medicamentos prescritos se encuentran los siguientes: Valsartán (1), Losartan (4), Lotrial (1), Enalapril (3), Glioten (1). La mayor parte de las personas las denominan "la pastilla para la presión".

a través de la cobertura de PAMI o Incluir Salud. En tres casos eran aparatos que habían sido provistos en ocasión de un diagnóstico de diabetes gestacional durante un embarazo, en un caso propio y en dos de una hija. Cabe destacar que todas estas personas refirieron dificultades para acceder a tiras reactivas. Los/as afiliados/as a PAMI manifestaron que se habían establecido nuevos límites en la cantidad de tiras mensuales y los afiliados a Incluir Salud dijeron que ya no se cubría este insumo. La mayor parte de las personas dijo no poder afrontar los costos de compra en la farmacia. Sólo dos personas tenían tiras reactivas que habían adquirido de forma particular.

Sólo tres de las 19 personas con hipertensión arterial manifestaron tener tensiómetro en sus hogares y medirse la presión con cierta frecuencia. En los tres casos lo compraron por su cuenta. El resto refirió mediciones ocasionales (“cuando me siento mal”) en la casa de vecinos o parientes, en farmacias y, principalmente, en el centro de salud.

Las formas de acceso y obtención de medicamentos e insumos fueron múltiples y muy variadas, e incluían tanto la demanda a través de circuitos institucionales como tácticas de provisión informales. Entre estas últimas relevamos: el intercambio dentro del grupo doméstico, el trueque por trabajos específicos, la provisión a través de muestras médicas administradas por un profesional, la compra en farmacias, la obtención a través de parientes que trabajaban en el sistema de salud, entre otros. Frecuentemente una misma persona apelaba a diferentes modalidades de acceso según la medicación, la cobertura, el flujo de dinero en el hogar y/o la disponibilidad de tiempo o acompañantes.

Tomemos el caso de un varón de 47 años afectado por diabetes e hipertensión que tomaba diariamente cinco medicamentos que obtenía de diversas maneras: retiraba algunos del CAPS, otros (que no puede obtener en el CAPS) se los proveía su prima quien trabajaba en un efector hospitalario del

municipio, ocasionalmente un vecino –afiliado a PAMI– le intercambiaba medicación por trabajos en herrería y, en algunas oportunidades, el médico cardiólogo le daba muestras gratuitas de laboratorios. Además había comprado a un vecino del barrio un glucómetro que compartía con su hermano, aunque en el momento de la entrevista el aparato no funcionaba y no tenía cómo acceder a tiras reactivas.

Los cambios de medicación suelen requerir el reajuste de estas –ya frágiles– formas de abastecimiento y demandan de las personas esfuerzos y creatividad para lograr sostener los tratamientos (lo que no siempre logra concretarse). Por ejemplo, una mujer de 50 años desocupada, afectada por HTA que, a raíz de la tos persistente que le provocaba el Enalapril, debió cambiar por otra medicación que no podía retirar del CAPS. En este caso, conversó con su pareja, afiliado a PAMI, para que pudiera retirarlo por esa vía dado que no podía afrontar los gastos que suponía la compra particular.

También los cambios de cobertura (como nuevas afiliaciones a PAMI) o modificaciones (potenciales o efectivas) en los fármacos garantizados por Incluir Salud o PAMI instalaban un horizonte de incertidumbre en el sostenimiento de los tratamientos. El siguiente extracto es de una entrevista con una mujer de 53 años, insulino dependiente, desocupada, beneficiaria de una pensión por discapacidad⁶, que se encontraba en tratamiento psiquiátrico en un efector hospitalario del municipio:

(...) me los daban gratis [la medicación psiquiátrica] porque son carísimos (...) pero ahora están que no les pagan, están de paro, vas a buscar y hoy yo tome mi último medicamento (...) hasta que no me entreguen las recetas los de profe, no puedo ir a la farmacia a retirarlos porque no me los entregan sin la receta (...) el mes pasado cuando retiré me dicen “mirá

6 Recibió esta pensión diez años antes a raíz de las consecuencias que una “mala praxis” le dejó en el brazo derecho.

que profe está mal, no sé si van a seguir entregando” y ahí sí no sé qué voy a hacer (...) voy a tener que dejar sí o sí, mentalizarme que estás bien, estás bien (3, DBT, M, 53)

En el caso de los afiliados a PAMI, como se ha mencionado más arriba, la obtención de medicación requería de consultas frecuentes con el/la médico/a de cabecera. Consultas que imponían traslados que las personas no siempre estaban en condiciones de hacer, por lo que ocasionalmente estas consultas se demoraban, suspendiendo en algunos casos ciertos medicamentos hasta contar con las condiciones (dinero para el remise, “energía” para movilizarse, un/a acompañante) necesarias para realizar la tramitación. Por ejemplo, una mujer de 65 años, afectada por DBT e HTA, que está jubilada y vivía en su casa con su pareja, varios hijos y nietos, relataba:

Estoy tomando medicación, me está faltando una que te digo que tengo que ir al médico porque es a la tarde que tengo que ir. Y a la tarde es cuando menos quiero salir, ya tengo calor, ya tengo fiaca, porque yo me levanto temprano, hago todo, en el día hago todo, voy y vengo y hago las cosas, o me voy a la iglesia o me quedo acá. Y ya no quiero ir, quiero viajar, ya viajé, caminé tanto... (18, DBT y HTA, M, 65)

Volveremos sobre este extracto más adelante, por el momento cabe destacar que para estos/as entrevistados/as el CAPS jugaba un rol central en la provisión sostenida, accesible y previsible de ciertos medicamentos.

Gestionar y obtener los fármacos e insumos necesarios para el tratamiento y “control” de los diferentes padecimientos que afectan a las personas requería de tiempo, flexibilidad, paciencia y creatividad así como también de lazos sociales (hijos/as, sobrinos/as, vecinos/as, parejas, equipos de salud) que acompañaran y/o facilitaran ese proceso de demanda.

Un “trabajo” específico que las personas deben aprender y llevar adelante en un contexto signado por la incertidumbre.

4. Otras formas de atención

La mayor parte de las personas dijo no utilizar terapias alternativas o medicinas “naturales”. Sólo cuatro manifestaron consumir “té de yuyos” para afecciones digestivas, “inflamación” o como diurético. En general se trató de una práctica complementaria, conversada incluso con los profesionales de salud y que no interfería con las indicaciones médicas. Sólo una persona utilizaba infusión de cola de caballo como reemplazo de una medicación (diurético) prescrita por el médico en los momentos en los que no podía comprarla. Un varón afectado por HTA dijo tomar diariamente “extracto de graviola” que adquiría en un negocio de productos naturales.

Sólo dos personas dijeron haber recurrido alguna vez a un curador de la medicina tradicional. En un caso se trata de un varón afectado por diabetes oriundo de Santiago del Estero, que cuando fue diagnosticado por enfermedad de Chagas recurrió, por recomendación de su madre, a una mujer en su pueblo que “cura a distancia”. En el otro caso también se trata de un varón afectado por diabetes que, junto a su madre, visita a un “manosanta” en la provincia de Entre Ríos para tratar diferentes afecciones como dolores lumbares u otras molestias.

En cambio, las prácticas y creencias religiosas sí constituyeron un universo significativo en tanto fuente de conocimiento sobre la enfermedad (en particular su etiología) y como fundamento de prácticas protectoras y terapéuticas. En las respuestas de 12 de los/as entrevistados/as, el relato sobre los itinerarios frente a enfermedades y padecimientos propios y de otros/as

cercanos/as incluyeron la oración e invocación a Dios, la lectura de la biblia, la concurrencia más o menos intensa a actividades de la iglesia y el trabajo pastoral.

Una parte importante de los casos incluye la adscripción a iglesias evangélicas (se mencionó la Iglesia Universal y la Iglesia Jesucristo Poder de Cambio).

E: (...) soy cristiano evangélico

A: ¿y va a la iglesia?

E: sí todos eh anoche tuvimos reunión, yo estoy los jueves, estoy los domingos, hace 32 años que estoy trabajando en eso (28, HTA, V, 85)

Otros/as en cambio, tras afirmar sus creencias, desestimaron su adscripción a una iglesia evangélica:

(...) yo no soy evangelista ni nada, yo soy creyente en Dios nada más (4, DBT, M, 45)

A: ¿Vas a la iglesia o a alguna...?

E: No, a mi católica (7, DBT, M, 81)

Parafraseando al entrevistado de más arriba, podríamos hablar del **“trabajo de la fe”**. El mismo aporta fuerza o apoyo:

» Para no “tirarse atrás”

(...) todos los días el esfuerzo esta acá en mi mente y yo solamente agarro la biblia porque soy evangelista viste... estudié, hice curso de pastorado y todo... a la iglesia no voy ... pero sí la biblia la leo todos los días ... y bueno, eso me da fuerza y me fortalece todos los días para que no me tire pa' atrás (8, DBT, V, 63)

» Para no pensar en la enfermedad

No tenés que pensar en tu enfermedad, porque si vos piensas, te venís abajo. No hay que pensar en eso. Con la ayuda de Dios, yo soy católica, y salgo adelante (7, DBT, M, 81)

» Para sobrellevar las malas situaciones

(...) yo siento que si hay algo que nunca dejé de tener fue fe y eso me ayudó muchísimo [a sobrellevar] todas las situaciones, las malas como las buenas por igual (...) (6, DBT, M, 60)

» Para alcanzar “paz”

(...) todo se descontroló, es todo mi estado de ánimo y bueno hace poco me llevó una señora a la iglesia, no sé, es increíble creer o no, qué sé yo pero me cambió el ánimo totalmente (...) vos te das cuenta también el ánimo dentro de tu casa que va cambiando (...) paz (14, DBT y HTA, M, 58)

Ese trabajo implica la definición para sí de un status existencial y una determinada postura moral que se expresa en prácticas, valores y expectativas cifradas en la creencia y esperanza personal en Jesús como salvador y como sanador.

» Salvador:

(...) sé que dios no me va a dejar desamparada (22, DBT y HTA, M, 56)

¡Oh!, Dios lo mejor para mí, lo mejor, porque me da vida, me da salud. Dicen que tengo diabetes, pero yo sé que para dios nada es imposible (18, DBT y HTA, M, 65)

(...) lo que me hizo bien es esto (...) y bueh lo que me salvó es aquello [señala un cartel en la pared con imagen de Jesús] (28, HTA, V, 85)

» Sanador:

(...) ahora directamente como creyente no la tengo [la DBT] (...) la palabra dice si vos creés, tenés fe (...) si tenés alguna enfermedad, esta es pasajera (...) Jesús me la va a sacar y pasa eso (5, DBT, V, 73)

(...) yo cuando empecé en el año 85 (...) yo conocía la palabra de dios pero nunca puse en obra, jamás, ateo de nacimiento, de familia, cuando el pastor (...) se fue a una convención en Rosario y de Rosario vino y dijo vamos a formar un grupo para que sean intercesores, y me dicen “¿vos no querés entrar?” Bueno, voy a probar, entré y al poquito tiempo hacen una minicampaña en la plazoleta, y yo sufría de artrosis, aquí, en el tronco en la cadera tenía (...) me doblaba de dolor (...) el doctor me dijo que no me voy a sanar (...) que la artrosis no se cura (...) esa minicampaña duró 15 días, bueno, a los 15 días dice uno (...) me dice yo voy a orar, orar es hablar con dios, bueno, y dice que el que está enfermo va a sanar (...) el que está debilitado, va a renovar fuerzas, habló mucho y bueno yo me acuerdo porque yo no daba más del dolor de cintura, me puse así (...) así me puse (...) pegué un salto me paré derecho hasta el día de hoy, nunca más. Jesús me sanó (28, HTA, V, 85)

A: ¿y usted se atiende en la salita también?

E: no, gracias a dios tengo a mi médico de cabecera arriba (esposa de 28, HTA, V, 85)

El reconocimiento de este papel curador /sanador de dios se da en particular frente a padecimientos que la “ciencia no conoce”

(...) yo caí en una depresión mal, mal, el día que yo llegué a la iglesia bueno ese día me habían mandado a un psiquiatra inclusive acá en el Hospital Belgrano porque habían pensado que yo estaba loca, y no, era porque tenía un dolor en el alma, era un dolor en el espíritu que bueno lógicamente que la ciencia no, no conoce. Entonces eh cuando fui a la Iglesia me sanó, yo desde esa vez me hice cristiana y siempre les digo a ellos que todo lo que, lo que a mí me sucedió a partir de ahí, yo siempre pude ver la mano de Dios (27, HTA, M, 44)

Aunque, cabe destacar, ello no implica negar u omitir la aplicación a la biomedicina

A: y con respecto a tu salud, ¿también el pastor te orienta en cómo llevar adelante tus tratamientos?

E: ah, sí, que tengo que cumplir (...) con las gotas, con todo lo que eh directamente me dan los médicos (...) porque dice (...) que nosotros somos templos de Dios, si no lo cuidamos nosotros (...) nuestro cuerpo, porque tenemos que visitar al médico y hacerle caso lo que dice (5, DBT, V, 73)

(...) la fe es fundamental para mí, pero sí, bueno, es las dos cosas ¿no? Cristo dijo ayúdate que te ayudaré y bueno, así que sí, van emparentadas, pero no, la medicina tradicional es lo que siempre encaré (6, DBT, M, 60)

Ha de señalarse asimismo que este discurso soteriológico incluye también la consideración de dios como fuente de conocimiento, sobre todo en la etiología o causa de ciertos padecimientos.

(...) hay que tomarlo como venga el asunto, ¿no cierto? Recibir, yo digo que las cachetadas de Dios es como el viento, el viento, no sabés lo que es y a Dios lo tenemos presente pero lo conocemos por... ¿cómo te lo he de decir?... es una historia,

¿no?, te dicen “así, así pasó”, ¿no cierto? y hay que creer. Yo creo (7, DBT, M, 81)

(...) creo que, sé que tengo la enfermedad, que la tengo que llevar conmigo, pero si es propósito de Dios va a estar conmigo (12, DBT y HTA, M, 48)

Los relatos nos ofrecen asimismo vívidos relatos de experiencias de conversión en las que tienen un rol fundamental la resolución de vicios, enfermedades graves y/ o condiciones desahuciadas por la biomedicina y la contención frente a situaciones extremas de sufrimiento y muerte. Al efecto reproducimos el extracto de una de las entrevistas.

(...) yo fumaba mucho. Y, gracias a Dios, yo dejé el cigarrillo, porque el Señor me ayudó porque yo no podía dejarlo. Y bueno, yo después de que mi marido tomó, yo tomé un año, pero después vi que mis hijas estaban grandes, cumplía 15 la mayor, así que dejé de tomar (...) Y una mujer tomar es lo peor, para mí, ahora que ya lo hice, lo pasé. Pero era a veces la situación que pasa, la situación que uno vive, todo eso influye, pero gracias al Señor me sacó todo ese dolor, esa... todavía tengo enojo, tengo ira, pero... (...) gracias a Dios tengo nietos grandes, hijos grandes, mi nieto está gordo, está lindo, y por él llegamos, por la meningitis llegamos a la iglesia, y así lo salvó el Señor, porque él estaba así, el cerebro, y no iba a caminar (...) gracias a Dios, creció, tiene una inteligencia, una viveza (...) gracias a Dios, a partir de ahí nosotros estamos de camino al Señor, porque mi hijo (...) él empezó, él empezó la semillita en mi casa (...) porque él inició y le dije, dejame del evangelio, yo soy católica, apostólica, romana, le decía yo, y mirá ahora, ¡oh!, Dios lo mejor para mí, lo mejor, porque me da vida, me da salud (18, DBT y HTA, M, 65)

“Jesús me va a salvar”: dios es fuente, soporte y reaseguro ante la enfermedad / dios es fuente de esperanza y de cura.

En la fe y en el ritual de la comunidad de creyentes emerge para algunos/as de nuestros/as entrevistados/as la posibilidad de “crear orden”, de dar “paz” a partir del “desorden” y “descontrol” así como crear “realidades de significados” que permiten “sostener y recargar la esperanza en la vida” frente a la adversidad y los temores (Kleinman, 2006: 16 en Stival, 2018: 223).

LOS ITINERARIOS TERAPÉUTICOS ENTRE LA PRESCRIPCIÓN MÉDICA Y LA VIDA COTIDIANA

En este capítulo, analizamos las respuestas relativas a aquellas prescripciones de cuidados que están en el centro de las intervenciones médico-preventivas con el propósito de analizar los sentidos y los significados que éstas movilizan y los efectos que producen, lo que “hacen hacer” (Ruiz Chiesa, 2014: 143).

Nuestro interés está puesto precisamente en las interpretaciones, las prácticas y combinaciones que las personas pueden realizar a partir de sus condiciones y relaciones materiales y sociales de vida, en función de sus propósitos, su voluntad y su capacidad de formular acciones a partir de la vivencia del malestar y la experiencia de la atención.

En este marco buscamos dar cuenta del vínculo y las tensiones entre lo que los profesionales médicos hacen y esperan del paciente y lo que el paciente espera de ellos y que hace en concreto.

El “control” aparece como eje central de las intervenciones médicas y su objetivo es a la vez

- » el control de la enfermedad medido a través de indicadores bioquímicos y somáticos y
- » el control del riesgo a través de cambios de comportamientos en las relaciones y la vida cotidiana

Este control requiere de los sujetos trabajo, la voluntad, la comprensión y el desarrollo de competencias y habilidades para la gestión/manejo de la enfermedad y sus riesgos. Ésta se basa en la tríada medicamentos / alimentación / ejercicio físico, que –se sostiene– seguidos adecuadamente permitirían a los sujetos llevar una “vida normal” (Barsaglini, 2006: 145).

A la respuesta de nuestro/as entrevistado/as a cada una de las dimensiones de esta tríada nos volcaremos en las páginas siguientes.

1. El manejo de la medicación

Como se ha mostrado, el universo de entrevistados/as presenta como uno de sus rasgos el consumo cotidiano de medicamentos prescritos (o no) por diversas causas que implican en la mayoría de los casos su ingesta en distintos momentos del día. Afirmamos antes que 15 personas consumen hipoglucemiantes, 20 personas antihipertensivos y 7 personas se aplican insulina. En la mayoría de los casos éstos se asocian al consumo de un número de otros medicamentos, llegando a un total de entre 3 y 5 fármacos por entrevistado/a con distintas posologías y dosis. Usualmente nombrados como “pastillas para...” (la diabetes, la presión, el corazón, el colesterol, los triglicéridos, “la tiroides”, la depresión, los nervios, etc.) o por la denominación de la monodroga o la marca, e incluyendo también aspirinetas, diuréticos, gotas oculares, los/as entrevistados/as pusieron de manifiesto en general conocimiento sobre los medicamentos y sus efectos.

También se mencionó el consumo de aspirina, paracetamol (identificado como Tafirol), ibuprofeno y dipirona (identificado como Buscapina) para dolores por indicación médica o autoadministración.

(...) a mí me duele la cabeza, me tomo una aspirina, no, una aspirina no tomo, tomo un ibuprofeno me tomo, un paracetamol un Tafirol, mis hijos me cargan, vos todos los días con Tafirol, porque yo tomo dos tafiroles, y automáticamente se me fue el dolor de cabeza (...) a mí me duele el hígado, me tomé una Buscapina y automáticamente se me fue el dolor

(...) me hace efecto rápido entonces para mí es bueno, y por ahí que yo tome una pastilla por día por ahí no me está haciendo nada pero yo me siento bien (4, DBT, M, 45)

(...) tomo ibuprofeno o Tafirol [para dolores por artrosis], ahora, es más mejor el Tafirol que el ibuprofeno. (7, DBT, M, 81)

En un solo caso un entrevistado con diabetes no tomaba medicación alguna.

(...) yo no tomo remedios (...) tengo 95, como sano, vivo sano, nada (...) me controlo (...) no tengo nada, yo voy a farmacia y me pincho y chau (10, DBT, V, 56)

El proceso de consumo diario y prolongado de medicamentos se asocia con la adquisición de saberes y competencias sobre el padecimiento. En los extractos que siguen es posible identificar ciertas construcciones de sentido en este proceso:

1. Un manejo detallado de los valores bioquímicos o de la “gramática de los números” (Fleischer, 2013) de las enfermedades en el monitoreo de los efectos de los medicamentos.
2. La evaluación del efecto de los medicamentos en virtud de sensaciones percibidas (“yo conozco mi cuerpo”), en particular de antihipertensivos e insulina.
3. La adecuación de la dosis o posología prescrita en diálogo o incluso en desacuerdo con los profesionales.

[otro hipoglucemiante] me había dado mi doctora, porque ella quiere que me baje a 100 o menos de 100, me dio una pastilla que me bajó a 97, pero me empezó a agarrar una transpiración (...) la tomé dos veces y una vez me descompuse (...) no lo tomo más (...) y le dije a ella que me había bajado mucho, que yo no podía estar tomando una cosa porque yo ando en la calle (...) pero que la tenés... no doctora, yo no la voy a tomar, no la voy a tomar (...) me dijo tenés que seguir tomándola, no, le dije, no

la voy a tomar, no la tomé más (1, DBT, M, 64)

(...) lo que sí siento a veces por ejemplo eh que me da acá, todo acá me duele y me duele acá atrás de la nuca (...) y yo digo eso es la presión, bueno me acuesto, me duermo y se me pasa o, a veces, como no me hace nada la pastillita que tomo, la losartan, me tomo un ibuprofeno 400 o 600 y es como que tengo sí o sí que dormirme un rato (29, DBT y HTA, M, 43)

Yo a la mañana me levanto, desayuno, ya tengo que tomar las pastillas para la presión, la otra pastillita, bueno, tomo desayuno, trato de hacer mis cosas, trabajo un poco. Al mediodía vos tenés que comer, tomar la metformina, seguir tu rutina, a la tarde tomar los para la presión otra vez. Y a la noche, cuando terminás cenando, la pastilla, la metformina con la de colesterol. Pero ¿qué pasa? El otro día yo fui a pedir los remedios, porque ellos me dan los remedios, y yo le dije a la chica que me da los remedios que yo me sentía un poco mal del cuerpo, ¿viste? Mi cuerpo me... yo conozco mi cuerpo, y ella me dice: "mirá, ¿vos te controlaste el colesterol?" Mirá, creo que estoy bien en eso. "Y, bueno, si vos estás bien, no tomés todos los días la pastilla del colesterol. Tomá una cada dos, tres días, o cada cuatro días, vos mermala" (17, DBT y HTA, V, 52)

Cabe destacar en estas respuestas una relación entre aceptación de la indicación terapéutica, por un lado, y una cierta autonomía o agencia de alguno/as entrevistado/as en lo relativo al cumplimiento de las prescripciones de fármacos, en particular entre quienes tenían más años de tratamiento.

La vida cotidiana con la medicación

Relevamos en las entrevistas cómo las personas enfrentaban las prescripciones farmacológicas y las alternativas de su incorporación en la vida cotidiana. Nuestro análisis puso de

manifiesto rutinas adquiridas y una cierta normalización (“no me trae ningún problema”, “sabés a la perfección”, “la llevo bien”).

(...) no, no tengo [problema], porque siempre como le digo siempre tengo la misma [presión arterial] así que no me trae ningún problema, por eso me da la enalapril que la tome la mitadita me dice la doctora, vos siempre toma enalapril te dice, toda la vida (25, HTA, V, 70)

(...) tantas pastillas, pero ya uno pasan los años a la perfección sabés las pastillas; vos te vas a dónde vas y tenés que llevar las pastillas (17, DBT y HTA, V, 52)

Como se expresa aquí, a medida que transcurre el tiempo parece tornarse más fácil sostener la medicación pues se incorpora como rutina en la vida cotidiana, aunque al mismo tiempo se produce un desgaste o cansancio que amenaza la continuidad de los tratamientos. Ese desgaste se manifiesta en “olvidos”:

(...) sí, sí, sí, sí, sí, sí, no, dentro de todo más o menos la llevo bien, ¿no? Por ahí me olvido no sé si tomo, no tomo la pastilla (...) le digo a mi hermana que me agarró el Alzheimer (21, DBT y HTA, V, 71)

O intermitencias asociadas a la gran cantidad de fármacos:

A: ¿toma pastillas para la presión alta todos los días?

E: sí, tomo, sí, no, no (...) **yo lo tomo a veces y a veces no**

A: ¿y de qué depende que lo tome o no lo tome?

E: y porque tengo un montón de remedios (...) un montón de remedios, y a veces el estómago como que estuviera rebalsando ya, tengo que tomar para esto, para lo otro (19, DBT y HTA, M, 79)

O una cierta aceptación resignada ante “el montón de remedios” expresada con humor por una entrevistada, “como una monjita”.

(...) desde que abro los ojos ya me estoy medicando (6, DBT, M, 60)

(...) me levanto temprano, tomo la medicación lo primero que tenemos que hacer, bueno lo que es la higienización y cuidado de los elementos (...) la tomás en ayunas con un buen vaso de agua, que el vaso de agua también te ayuda al organismo (...) y después bueno al rato vienen la insulina, la inyección y el desayuno, es todo un tema eh, **hacé de cuenta que es como la monjita que te levantás tenés que rezar y hacer todas las cosas y bueno después llegaríamos** (risas) (11, DBT y HTA, M, 47)

La insulina, entre acostumbrados y “acobardados”

(...) yo a veces me mido todos los días, a veces pasando dos días, no todos los días

A: ¿Y la insulina la vas ajustando?

E: Estoy con la misma dosis siempre.

A: ¿Te resulta difícil el tratamiento?

E: No, no, ya está (risas). Ya me acostumbré.

A: ¿Y te la aplicás vos?

E: Sí, sí, yo nomás. Ya mi panza ya está hecha un colador (...) Y sí, ya me acostumbré y ya estoy acobardada también (16, DBT y HTA, M, 67)

Tomando en particular a las personas que se aplican insulina ha de destacarse tanto las expresiones de experticia y capacidad para “leer” las necesidades cotidianas y la amenaza de hipoglucemias en personas con más años de tratamiento, como la

persistencia de dudas e incertidumbres respecto de las aplicaciones y las causas de las variaciones en los niveles de glucosa.

(...) este último tiempo a la noche la tuve que ir bajando. De 10 unidades me fui a 6 unidades porque durante la noche, a la madrugada me despertaba casi desmayada (...) y cuando me pasa esto de que estoy mal, nerviosa, porque también te sube mucho por los nervios y la angustia, te sube mucho no solamente por la comida te sube la azúcar y cuando es así me pongo la otra que se llama correctiva (...) ya son tantos años que yo ya conozco mi cuerpo, uno más o menos lo va manejando (...) es levantarme como lavarse los dientes, desayunar, me aplico la insulina y chau. Viste no, pero tengo que tener en cuenta las colaciones porque yo a veces, eh me olvido o porque en el momento en el que yo trabajaba me olvidaba de hacer las colaciones, me bajaba mucho y me descomponía (3, DBT, M, 53) (19 años desde el diagnóstico)

A: ¿tenés algún problema para seguir el tratamiento?

E: no, a la mañana me pongo la insulina antes del desayuno me pongo 30, porque él [el médico] me mandó eh, cuánto, 33 a la mañana, 16 al mediodía y 18 a la noche y mi sobrina (...) dijo tía pero es mucho (...) con razón le digo que yo no me puedo bañar que me mareo, y la doctora me dijo no no es la insulina, lo tuyo es otra cosa, qué cosa le digo, es la cervical y sí porque me mandó a kinesiología y no tuve más el mareo

A: ¿eso te dijo la doctora B.?

E: sí, y pero la verdad doctora yo no me pongo lo que me dijo el doctor C., "¿y cuánto te ponés?", yo me pongo 30 a la mañana y 30 a la noche y ando bien le digo, no tengo mareo no tengo nada, no tengo sueño, no tengo nada le digo (...) y ahora no sé por qué me sube (...) hoy tenía 175, el primero tenía 93, el dos tenía 130, el tres 210 y después 159, y hoy 175 (...) por qué, no sé

(...) A: ¿y cuánto te dice la doctora que es lo que te debería dar?

E: 130, ella está conforme con 130

A: ¿y vos notás cuando te sube el azúcar?

E: no

A: vos no lo percibís

E: no

A: o sea lo sabés porque te medís

E: porque me mido (15, DBT y HTA, M, 70) (hace 5 años desde el diagnóstico)

Aprender a inyectarse implicó para lo/as entrevistado/as un proceso de aprendizaje desde comienzos difíciles (“me clavaba demasiado la aguja”, “me dejaba moretones”, “me dolía”) hasta la adquisición de la habilidad requerida e incluso la aceptación de la exposición pública y la demanda de apoyo de personas cercanas.

A: ¿vos te inyectas adelante de alguien que conoces?

E: sí, sí, sin problemas, que sepan que yo estoy con esta enfermedad y que sepan que si yo estoy con vos y me ves que me descompongo me tenés que ayudar. A todo el mundo le muestro cómo se pincha el dedo, cómo se mide, cómo se carga la jeringa, dónde me tenés que colocar, a todo el mundo le explico, dos dedos así al lado del ombligo, a cuatro dedos de la costilla (11, DBT y HTA, M, 47)

(...) entonces él [marido] antes me inyectaba la insulina, eh, bueno y me empezó a inyectar ahora, a controlarme la diabetes (12, DBT y HTA, M, 48)

En cuanto a los comienzos, cuatro de las siete personas insulino-dependientes recordaron su “debut” como una situación o momento traumático, una “condena”, a causa del “miedo” o el “temor” dada la asociación de la insulina a un ciclo de amputaciones y muerte.

(...) todo lo que es inyectarse la insulina hace al cuerpo mejor que las pastillas pero cuando uno pasa la etapa de la insulina y ya viste a la gente que se aplicaba insulina como terminaba, te digo que es un golpe en la vida, creo que es uno de los peores golpes. Una condena, una condena. La verdadera palabra es así (11, DBT y HTA, M, 47)

(...) de ahí [una internación] salí con insulina que es lo que no quería, yo le tenía miedo a la insulina (14, DBT y HTA, M, 58)

(...) ahí me salto que era diabética, me trataron pero unos meses y no, viste no, era demasiada azúcar elevada que tenía 300, 400 entonces decidieron aplicarme insulina, ese día lloré porque no me dieron tiempo a decir no, y me aplicaron insulina y se terminó (3, DBT, M, 53)

Economía personal de los medicamentos, entre la escasez y la acumulación

Un núcleo central en este tópico es la cuestión del acceso y disponibilidad de los medicamentos. El trabajo de gestión del acceso a la medicación implica en casi todos los casos la organización y el cálculo de necesidades, la concurrencia oportuna a los centros de salud, el eventual gasto de bolsillo además del manejo de las dificultades de tramitación que aparecen recurrentemente en particular, como se ha explicitado, en las personas cuya cobertura es PAMI.

La siguiente entrevistada explicita el cálculo que aplica para la compra de medicamentos por PAMI según el precio de cada uno.

PAMI me dan cuatro al cien y después lo demás con descuento (...) pero en realidad ahora fui porque, o sea es como que me cubría absolutamente todo, porque con la diabetes te cubre (...) y como tengo que tomar para los triglicéridos y el colesterol y esas cosas, entonces como es bastante saladito

lo cambio por otro, la lebo que es más económica viste (...) la lebotiroxina (...) la cambié por el otro (...) saqué esa para ingresar la: la de los triglicéridos (...) que es más cara (6, DBT, M, 60)

En el siguiente extracto, la entrevistada relata el cálculo que efectúa de la medicación que falta y la que tiene en reserva en función de evaluar la concurrencia al consultorio de su médico de cabecera para tener cubiertos los requerimientos.

(...) estoy tomando medicación, me está faltando una que te digo que tengo que ir al médico porque es a la tarde que tengo que ir. Y a la tarde es cuando menos quiero salir, ya tengo calor, ya tengo fiaca, porque yo me levanto temprano, (...) hago las cosas o me voy a la iglesia o me quedo acá (...) esta es la que me está faltando [muestra la caja], ésta tengo, ésta es la que me está faltando, me dieron así... ésta la tengo yo, tengo dos cajas, pero ésta me está faltando (18, DBT y HTA, M, 65)

En el caso siguiente al no concurrir al centro de salud, se interrumpe el tratamiento por falta de medicación como ya observamos en el capítulo anterior.

A mí me mandaron todas las medicaciones, por eso voy a la salita porque me dan gratis (...) mucha medicación tengo que tomar para diabetes, la presión, todo eso. Y, entonces, cuando no voy a la salita no puedo retirar los medicamentos y me quedo sin medicamentos (...) por eso el viernes que viene tengo que ir, voy a tener que cumplir ahora, voy a tener que ir todos los meses, porque si no, no voy a tener remedios.

A: ¿te pasó de quedarte sin remedios?

E: sí, como ocho meses que no iba a la salita (13, DBT y HTA, V, 44)

La problemática del glucómetro y las tiras reactivas

Encontramos en las entrevistas un juego complejo de uso y adaptación a la falta de tiras reactivas, algo parecido a una “economía de las tiritas” que incluso –como se ha dicho– es acompañado por los/as profesionales que ajustan la indicación a la disponibilidad de sus pacientes.

(...) ahora las tiritas no me las dan porque hay un tope (...) creo que ya llegué al tope, así que el año que viene tengo que empezar a hacer trámites para que me den las tiritas (1, DBT, M, 64)

(...) levantarme, me mido cuando tengo cintas porque acá te dan mes por medio de cintas y no llego nunca (3, DBT, M, 53)

(...) me daban 100 tiras por mes, así que imagínate siempre tenía... antes de que asumieras este bendito señor y ahora no me dan (4, DBT, M, 45)

Las personas con diabetes no insulino-dependientes que no contaban con glucómetro y tiras y las personas con hipertensión que no contaban con tensiómetro efectuaban sus mediciones en el centro de salud o en su defecto en la farmacia o con el aparato de un familiar o conocido. Empero varios/as expresaron su reclamo por contar con este recurso clave para visibilizar y contar con evidencias sucesivas y relevantes sobre el curso de sus enfermedades.

Voy a tener que comprarme la máquina de la diabetes que está bastante carito y la de la presión, me las voy a tener que comprar sí o sí (...) para saber cómo estoy, sí, lo tengo que tener sí o sí eso. Si eso ya es de por vida que voy a tener, así que... (13, DBT y HTA, V, 44)

(...) no tengo el glucómetro y en realidad debería medirme (...) para el control del azúcar, porque si bien cada vez que voy una vez por mes al control, la tengo bien, a veces más que perfecta, digamos porque a veces tengo 85, 90, 110, 112 (...) tengo alto los, el (...) la que se toma por mes, por un lapso de tres meses (...) ese control lo tengo alto, o sea (...) se ve que en algún momento del día tuve (...) me gustaría como tomármela viste como para ir conociendo y ya saber uno si como esto eh me sube (6, DBT, M, 60)

Porque si yo un día me levanto con 500 de diabetes y no lo sé por qué no tenés ningún síntomas, me muero en mi casa (4, DBT, M, 45)

En conclusión, podríamos plantear la existencia de una suerte de dialéctica entre escasez y acumulación que atraviesa la obtención de medicamentos (y también de tiras reactivas). Ésta implica, por un lado, la apelación a distintas fuentes de recursos y el reconocimiento de sus distintas dinámicas y requisitos, las variaciones en la disponibilidad y el requerimiento de gasto de bolsillo. Aquí, se destaca el acceso más fluido y gratuito en centros de salud y en menor medida hospitales y los recortes y trámites que suelen transformarse en trabas burocráticas para los/as afiliados/as a PAMI. Por el otro, supone la necesidad de proveer una reserva que pueda garantizar el consumo diario. Se trata entonces de un trabajo de cálculo permanente que pasa a atravesar la vida cotidiana y “por toda la vida”.

La mayor parte de los/as entrevistados/as pudo identificar y caracterizar con mayor o menor precisión, e incluso reproduciendo términos biomédicos, los fármacos y la indicación terapéutica, combinados en ocasiones con medicamentos de venta libre y preparaciones diversas. Los extractos presentados

procuran mostrar los esfuerzos de cumplimiento de las prescripciones, también las certezas e incertezas sobre la eficacia de las terapias cuando los niveles de presión arterial y otros índices bioquímicos caen fuera de los rangos acordados, el control de los números y también de los síntomas y signos corporales y la adecuación de los ritmos y dosajes de la medicación. Evidencian asimismo las fluctuaciones en la percepción y alerta frente a la enfermedad y el desgaste a lo largo del tiempo. En este sentido, una entrevistada, al referirse a la necesidad de atención psicológica, remarcó la problemática de los abandonos y la amenaza siempre presente de “querer tirar todo por la borda”:

(...) yo ahora estoy hablando con vos, ahora, pero dentro de un tiempo, dentro de unos años si yo me tiro a no querer hace nada más, como me ha pasado a no querer ir a buscar la pastilla, a no querer inyectarme más, a tirar todo a la borda y quizás sea tarde para retroceder y necesitamos a veces que nos digan porque a veces los familiares no están preparados (11, DBT y HTA, M, 47)

2. La alimentación

En relación con las prescripciones alimentarias y la adaptación a las mismas y tomando en particular las respuestas de las personas afectadas por DBT y, en menor medida, por HTA se destaca el uso frecuente de la forma pronominal “mi”.

(...) yo tengo mi azúcar (1, DBT, M, 64)

(...) yo me cuido en mi casa, mi churrasco, mi ensalada (3, DBT, M, 53)

(...) el Clight (...) yo lo hago dos litros, un sobrecito en una botella hago dos litros. (...) Me dicen los chicos "Ay, abuela, esa agua no", sí, pero a mí me gusta así. Les digo (...) es para que ustedes no me tomen mi jugo (risas) (...) mi nieta me dice, "ay, abuela, ¿me das un poquito de tu jugo?, no, porque es mío, "Dale, abuela, dame un poquito", no, pero es mío (...) ellos comieron pizza, yo me he comido mi milanesa (18, DBT y HTA, M, 65)

Me levanto 7:30, preparo mi mate, unas tostaditas con manteca, no mucho, dos tostaditas, pan verdadero, no de comprado. Después a la tarde mate cocido con galletitas de... de las de agua, digamos. Dulces no, a los dulces los hago a un lado; de vez en cuando unito. Y mi fruta, así como te digo, es media banana, media manzana, al mediodía y a la noche (7, DBT, M, 81)

Se trata de aquellos alimentos reservados para ellos/as según las reglas de alimentación adecuada y saludable que separan los alimentos comunes a todos/as en la familia y en las diversas interacciones sociales (la "comida", entendida como guiso, puchero o pasta) y los reservados para ellos/as a causa de su enfermedad, denominada "comida de dieta".

A: ¿y por qué creés que te subió esa vez? ¿lo asociaste con algo? ¿pasó algo particular?

E: no eh, había comido (...) pero no, no una comida para elevar tanto (...) porque a mí me daban, yo comía ensalada (...) con un pollo fritado así, no era una comida, era una comida de la dieta (8, DBT, V, 63)

(...) [hago] una dieta yo y una comida mi esposo (12, DBT y HTA, M, 48)

(...) cocino yo, en casa cocino yo, pero ahora, bueno, no es más como antes que cocino especial para ellos, se me quejan porque dicen que antes comían y ahora no comen, no falta

comida, pero para ellos comida es guiso, puchero, viste, pasta que hago yo y ahora bueno (27, HTA, M, 44)

Cabe señalar, como se ha dicho, que en algunos casos la adopción de una dieta no se asoció a prescripciones en torno de DBT o HTA sino a prácticas en curso relacionadas con otros procesos en particular para reducir el sobrepeso (recordemos que 11 de nuestro/as entrevistado/as tenían sobrepeso) y a cambios en las pautas familiares de consumo alimentario.

(...) y ya siempre nos decían, dentro de todo yo trataba de cuidarme (...) por ejemplo tratar de no comer frito por ejemplo, eso ya venía acostumbrado a que cualquier cosa al horno, eso por ejemplo, y comer ensalada también (...) dieta eh achicar el plato (...) sí achicar, y había un tiempo como si nada vamo a decir eh comía una cosa livianita así nomás pero por eso le digo que ya venía con el tema del cuidado no es que me agarró y me sorprendió y me encontré con una dieta que, no ya venía con una dieta más o menos ahí (9, DBT, V, 56)

En las entrevistas pudo reconstruirse un amplio repertorio de alimentos, platos y recetas reconocidos como de dieta.

Huevo duro

Milanesa al horno / Milanesa con ensalada / Churrasquito con ensalada

Sandwichito de milanesa al horno / Pechuga de pollo a la plancha

Atún / Hígado / Pescado / Pollo (sin piel)

Sopa de pollo sin piel con ajo

Ensalada / de zanahorias / de tomate, zanahoria y cebolla

Verduras / Verduras al vapor / Zanahorias a la alemana

Calabaza / Remolacha / Tomate / Lechuga / Pepino / Brócoli / Berenjenas
Legumbres / Lentejas
Arroz integral
Tostadas / Galletas de arroz / Galletitas de salvado / Galletitas de agua / Pancito sin sal del tamaño de un miñón
Galletitas con queso
Galletitas de avena con harina integral con fruta
Frutas / Manzana / Banana
Ensalada de frutas con edulcorante
Queso descremado / Leche descremada / Yogur / Manteca baja en sodio / Mendicrim
Agua sin sodio
Jugo Clight
Mate amargo
Pan dulce para diabéticos / Garrapiñadas para diabéticos / Mermeladas diet / Mermelada para diabéticos / Chocolate para diabéticos
Sal Genser de apio

Hacer dieta en todo caso estuvo asociado a la decisión de “hacer algo sano” y/o el “miedo” en torno de las eventuales consecuencias de la enfermedad:

(...) la alimentación, yo digo, si no me cuido soy yo la que cocino si no hago algo sano soy yo la que me jodo viste (...) el miedo me llevó a hacer todo lo que tenía que hacer, porque si me quedaba en lo de antes iba a estar sin medicación, comiendo cualquier cosa (23, HTA, M, 50)

(...) yo todo el tiempo de embarazada me re cuidé con el medicamento que me dieron y aparte me cuidaba con la comida, no probaba una gaseosa, me cuidaba y, bueno, después me aseguré que no tenía más y ahí volví a hacer todo como antes, tomar gaseosa, comer pan, comer fideos, comer guiso como

comía siempre, fideos con tuco, no me cuidaba, ahora, cuando me pasó esto que me saltó más o menos hará como dos años tuve miedo un poco, porque me agarró mi mamá, me agarró mi hermana, fijate que la vista que esto que el bebé si te pasa algo la nena queda sola que esto, bueh, me agarró como un miedo (29, DBT y HTA, M, 43)

En esa decisión estuvo también implicada por oposición la experiencia de familiares que por “capricho” o por gusto, aun padeciendo diabetes, no se controlaban y comían sin restricciones:

(...) yo lo veía [a mi papá] que se agarraba y se pinchaba (...) pero le gustaba comer caramelos, chocolate, bombones, todas esas cosas (...) yo eso no lo hago (1, DBT, M, 64)

Mi tío se murió a los 53 años, hace ya 22 23 años atrás por caprichoso, porque él tenía su dieta pero no, él comía fiambre, comía coca cola, comía esto, comía lo otro (4, DBT, M, 45)

La decisión de la dieta se presentó también como contraste con otros quienes por ignorancia hacían las cosas “mal”:

(...) ahí le empiezo a hablar, qué comés, no (...) no saben nada nada, te digo, **afuera es otro mundo**, la gente come pan, come puchero, comen papa, yo me fui a la casa de un diabético y vi, hacía unas bandejas llenas de choclo, la papa se desarmaba, el zapallo se desarmaba, le dije no, perdoname, no, esto está mal (10, DBT, V, 56)

E implicó un costoso aprendizaje presentado en el anterior extracto y en los que siguen como el pasaje de un “mundo” de “afuera”, de “ignorancia” y en el que no hay “nada preparado”, para pasar a habitar un nuevo mundo del comer según los requerimientos de la enfermedad (“mundo del diabético”).

(...) y bueno y así este uno va aprendiendo cosas porque si uno vive con ese mundo de la ignorancia y... nos destruimos nosotros mismo porque eh ya te digo a mí en mi caso eh me costó mucho asumirlo y bueno después dije bueno tengo que tratar de hacer no diez puntos pero por lo menos un punto donde yo pueda salir de este **mundo**, ¿no?, de este flagelo de la diabetes y un montón de, nosotros ya somos hipertensos (21, DBT y HTA, V, 71)

(...) todos están adaptados a como nos criamos, la única diferencia es que yo a los 45 años tuve que cambiar mi manera de comer (...) tuve que aprender, porque me volqué a un mundo del diabético donde no hay un supermercado preparado, donde vos vas a un negocio o kiosco y no hay nada, y vos tenés que volver a empezar... como en la época de antes, a tener que elaborar tu propia comida porque ¡no hay nada! Y donde comiste algo fuera de lugar te descompensa todo el trabajo que hiciste, todo el trabajo que hiciste (11, DBT y HTA, M, 47)

Aunque ese “comer saludable” constituía una meta de difícil alcance.

Porque cansa:

(...) tratar de no comer frito por ejemplo (...) y comer ensalada también, en sabores ya me cansa la ensalada, llega un momento que uno no quiere saber más nada de la ensalada, de tanta ensalada que come (9, DBT, V, 56)

Tengo las galletas de arroz tengo la mermelada diet... todo pero no todos los días no me da ganas de comer eso ¿me entendés? (...) me canso (22, DBT y HTA, M, 56)

Porque resulta difícil reservar para sí en el marco de la unidad doméstica:

(...) me hago una ensalada de fruta (...) le tengo que poner 50 cintas, lo he hecho, he hecho ensalada de frutas con edul-

corante... ay no es un asco esto mami pero se lo comen igual. Es lo mismo me compro un yogurt para mí te tomaste un vaso a la noche fuiste a buscar otro vaso... no vivo sola y no puedo vivir con la heladera con candado

Porque es difícil acceder a los alimentos requeridos en restaurantes, en los comercios cercanos o en general fuera del espacio doméstico:

(...) olvidate, porque vos vas a un lugar donde todo milanesa, asado con salsa, queso, todo lo que imaginás, las ensaladas rusa toda las que... (risas) después allá de golpe aparece un tomate solo con un poquito de lechuga. Te agarra un cosa que vos decís ¿qué comes? Hay algo dulce, sí, que bueno, vas y decís guau qué rico, pedazos de torta de chocolate con dulce de leche, crema, cosas con azúcar... no podés comer nada, olvidate, nada, nada porque donde comiste eso, ponele una gelatina, hiciste una explosión (11, DBT y HTA, M, 47)

Y, en la respuesta más común, porque los alimentos “para dieta” (lo “dietético”) son “caros”, “carísimos”:

(...) hoy hay de todo para la, para el diabético, hay mermeladas, hay chocolates, hay de todo para sacarte el gusto, pero son carísimas (...) que no todo el mundo tiene acceso para comprarlas, viste muy caras (3, DBT, M, 53)

(...) lo que pasa es que es caro, lo que pasa es que es caro, es una enfermedad muy muy cara. Un cuarto de harina integral pagas más de 40 pesos (11, DBT y HTA, M, 47)

(...) la situación económica también, no te deja cuidar también porque para hacer dieta, para comprarte todo dietético sale también plata, entonces, no (13, DBT y HTA, V, 44)

(...) y sí todo pollo, la pechuga, la pechuga es la más cara (se ríe) (...) todo lo más caro, y bueno yo dentro de lo que puedo hago (15, DBT y HTA, M, 70)

Hija: Entonces, yo le decía que compre el agua sin sodio (...) Lo que pasa es que también estar comprando, ¿viste? constantemente, es como que... (16, DBT y HTA, M, 67)

Estoy pensando cómo voy a hacer para pagar. Es feo lo que... y la vida, uno, un diabético no puede comer la comida que tenemos que comer. (...) Es carísima ahora. Antes a uno le alcanzaba, le sobraba, te sobraban moneditas, ibas a buscar, ahora no te queda nada, es así, ¿no? (7, DBT, M, 81)

Tomando en cuenta globalmente las respuestas en torno de los cuidados alimentarios, cinco personas dijeron no “hacer dieta”:

E: (...) yo no hago dieta (...) yo como lo que comen ellos [la familia]

A: (...) o sea lo único que hacés es no comer cosas dulces

E: claro, con azúcar (1, DBT, M, 64)

(...) no no tengo una comida especial (...) no, yo, me gusta todo, no tengo porque como soy una persona criada muy del campo a comer lo que uno tiene, entonces uno no tiene delicadezas para la comida, ¿no? no hay nada especial, todo es igual para mí (19, DBT y HTA, M, 79)

(...) yo tomo el remedio y nada más, otra cosa no (23, HTA, M, 50)

(...) tengo que cuidarme con la sal, pero no me cuido (...) eso es uno, y otro que yo si como algo sin sal es como que no me llena y me pone nerviosa (...) hay días que sinceramente yo digo necesito algo con sal (...) porque si no como algo con sal, lo mismo si voy a hacer dieta yo si tengo hambre no puedo comer (fruta) no me ofrezcas fruta cuando tengo hambre (27, HTA, M, 44)

La respuesta predominante fue que efectivamente se cuidaban con la comida. Unas siete personas respondieron de manera taxativa enumerando el detalle de sus regímenes poniendo en evidencia conocimiento y sistematicidad.

(...) la comida... tuve que aprender, porque me volqué a un mundo del diabético donde no hay un supermercado preparado, donde vos vas a un negocio o kiosco y no hay nada, y vos tenés que volver a empezar...como en la época de antes, a tener que elaborar tu propia comida (11, DBT y HTA, M, 47)

(...) me levanto cuatro y media, tomo un vaso de leche y salgo, después desayuno, después una banana, una manzana, y después como una ensalada y así (...) y después como ponele mucha ensalada eso sí, huevo duro que es bueno, lenteja, pero todo en ensalada, que eso es hierro, como una vez por semana pescado eh: hígado, vos sabés que para el diabético la azúcar como, tenés que comer para que la anemia no entre, para la anemia es podés comer nueces, podés comer, lo mejor mejor para la anemia es eh esto que lleva arriba la pizza cómo es (...) (10, DBT, V, 56)

(...) no tengo que comer con sal todo eso (...) no a mí no, yo le pongo limón (...) ellos ponen la comida en el plato de ellos (...) no me impide nada (...) (26, HTA, M, 65)

Pero registramos variaciones en la expresión sobre el cumplimiento. En efecto, la mayoría, tras afirmar que se cuidaban, admitieron que “no la seguían” [la dieta], que “no podían” o les “costaba”, o “trataban”, o se “relajaban” o tenían “caídas” o estaban “volviendo”.

(...) me mandó la nutricionista (...) me dio una lista más o menos de lo que podía sí lo que podía no y pero de esa lista un cuartito siempre cumplí, no mucho, no mucho porque como

ella me explicaba, tenés que desayunar, tenés que al medio-día comer algo y no a la noche ese atracón acumulado que venís del mediodía, pero no puedo porque no no (...) no voy a mentir que me cuido, está a plena vista que no me cuido (29, DBT y HTA, M, 43)

(...) el tipo de comida con la insulina puedo comer casi todo prácticamente pero muy medido y me cuesta, hay una pizza y yo tengo permitido comer dos porciones (...) y la verdad no, me como cuatro por eso después me corrijo (ríe) que va a ser, pero yo con dos me quedo con hambre (3, DBT, M, 53)

(...) Casi todo puedo comer, pero mucho tuco no, carne mucho tampoco, pollo, pescado. Un poquito de cada cosa, pero comer, mientras vos te tomes las pastillas (...) abrí el vino, me lo tomé con hielo, pero son pequeños... ¡bah! no, pero trato de cuidarme. Lo que pasa es que es un momento en que vos también querés tener un relajó (...) pero la golosina trato de no comer de más, de no caer. Ese es el peor problema (...) pero después bien, yo me manejo, tomo mucha agua, jugo, muchas veces me tomo el placer de tomar una coca fría (17, DBT y HTA, V, 52)

(...) trato de cuidarme en cantidad porque en calidad no puedo (...) Yo tengo mi dieta, ahora que la pueda seguir es diferente, yo puedo tener la mejor nutricionista del mundo pero yo no te puedo seguir una dieta (...) yo me tengo que arreglar en el día con 100 pesos y (...) ¿cómo haces? (...) lo que no como... pasa que yo te como un kilo de helado y a mí no me sube la diabetes (...) Yo como helado todos los días y yo no tengo nada, ningún problema, salvo los kilos obviamente (...) pero me das una cucharada de dulce de leche y me llevas al cementerio porque me mata y es lo único que no como desde que soy diabética (4, DBT, M, 45)

En este contexto de sentido apareció la idea de los “permitidos”.

(...) me estoy cuidando, porque si vos me decís que, que me estoy haciendo permitido todos los días (...) por ahí los permitidos son los fin de semanas (...) nada más viste, durante la semana me rescataba, por ahí veras mate amargo, galletitas sin sal (...)me lo estoy haciendo yo (...) estricto al 100 por cien (...) viste, digamos y más de lunes a viernes, por ahí sábados y domingos, como se dice, se descarrila un poquito viste, pero no mucho digamos viste, ponele un día yo que sé, un asadito con un, una gaseosa viste (2, DBT, V, 42)

(...) Yo me levanto a las 6:30, tomo mate, me como mis galletitas por ahí para no tener tanto hambre. Y, por ejemplo, yo no como nada hasta el mediodía, a veces una fruta. A la noche, por eso estoy un poco medio gordo (...) por la noche la agarro con todo (...) yo me como todo (y hace re mal), entonces, ahora estoy haciendo una dieta (...) empecé hará un mes o dos meses por ahí. (...) como me dijo el médico ahí de la salita, “un día te doy que te hagas un permitido”, dice, entonces, me fui a la casa de mi cuñada, pero igual me cuidé, comí un asadito [y tomé un vaso de vino] ahí en San Martín, hará como 20 días ya (13, DBT y HTA, V, 44)

Así como la apelación a lo que podría denominarse estrategias de compensación.

Yo me cuido en mi casa, mi churrasco, mi ensalada, ensalada de zanahorias, mucha verdura, milanesas, tarta puedo comer dos porciones y me las como, pero si voy a una fiesta realmente me corrijo y como, no me mido, o sea como dulce, salado, lo que haya y mi vaso de cerveza (ríe) (3, DBT, M, 53)

(...) sé que hoy tengo un cumpleaños o una fiesta a la noche trato de no comer mucho en el día para poder comer en el cumpleaños lo que yo tenga ganas de comer (...) entonces ya voy con la diabetes baja (14, DBT y HTA, M, 58)

(...) yo me cuido pero tampoco la pavada, o sea, yo voy a alguna casa, te sirven lo que te sirven, lo como (...) pero, limitándome, como lo que sea (...) de todo, hasta hasta a veces tortas y esas cosas viste (...) yo la verdad puedo comer de todo (...) ya durante tantos años voy comprobando (...) me gustaría sí es (...) tomarme la eh viste como para ir conociendo, ya saber uno si cómo esto eh me sube (6, DBT, M, 60)

Así, lo/as afectado/as se permiten “licencias” en los distintos momentos de sociabilidad, suspendiendo la dieta e incurriendo en desvíos que les proporcionan bienestar. “Conscientes de estas ‘exageraciones’ alimentarias cometidas, los afectados buscan ‘compensarlos’ con estrategias puestas en prácticas los días previas o siguientes” (Barsaglini, 2006: 217).

Como en parte se ha planteado, una cuestión clave en las prácticas de cuidado alimentario la constituyeron las limitaciones de las economías domésticas. Así, se afirmó, “no puedo hacer dos comidas”, “uno come lo que tiene”, “tenés que comer lo que hay, lo que tengo, lo que puedo”, “no puedo tener comida diferente”

A: ¿y te resulta la dieta que te dan?

E: sí sí, me resulta, lo que pasa que no soy obediente (...) porque hay cosas que a veces no puedo comprarlas yo (...) la situación como yo le expliqué, no puedo hacer dos comidas (...) no entra mucho dinero en mi casa como para tener una dieta yo y una comida mi esposo (...) comemos sin sal (...) y él también, o sea, si hago una comida y estamos todos en familia, hago una comida, si bien le digo de que está sin sal, tienen que poner sal (12, DBT y HTA, M, 48)

(...) sí me dieron todo ahí la dieta / pero a veces uno come lo que tiene (se ríe) (15, DBT y HTA, M, 70)

(...) trato de cuidarme en cantidad porque en calidad no puedo (...) Yo tengo mi dieta, ahora que la pueda seguir es

diferente, yo puedo tener la mejor nutricionista del mundo pero yo no te puedo seguir una dieta (...) yo me tengo que arreglar en el día con 100 pesos y (...) ¿cómo haces? (...) para mí sola yo no puedo pretender, porque ya te digo, el trabajo de mecánico estos meses son de terror, porque no hay nadie (4, DBT, M, 45)

(...) cuidarte mucho eh cuesta eh cuesta en en los alimentos, hoy te cuesta tener lo justo, lo necesario, tenés que comer lo que hay, es como yo explico a los médicos, yo como lo que hay lo que tengo lo que puedo, no puedo eh tener mis cosas (...) pan no lo tenés que comer, pero yo hay días que tengo sólo pan y tomo mate con pan (14, DBT y HTA, M, 58)

(...) me dieron la dieta a mí (...) pero cuando me habían dado la dieta (...) yo tenía mis hijos, mi hija que ahora está con el marido (...) vivía en mi casa, entonces no podíamos hacer comida diferente, por el tema del ingreso de la plata (...) después cuando uno no trabaja la, la pensión no alcanza pa nada (...) tengo poco recurso de entrada entonces como, ahora yo estoy comiendo cualquier cosa (8, DBT, V, 63)

Se mencionaron asimismo las limitaciones que imponía la gestión laboral diaria.

A: ¿fue a la nutricionista?

E: sí, sí, fui, fui me atendió eh tengo que volver a ir otra vez (...) me dio todo un sistema de comidas que a veces cuesta (...) pero dice que por lo menos trate de llegar a algo (...) yo trato de adaptarme pero (...) a veces cuesta, hacer las cinco comidas por ejemplo, porque uno sale a trabajar y cuesta, cuesta por lo menos, eh desayunar desayuno bien (9, DBT, V, 56)

(...) yo tampoco a veces puedo cuando tengo que trabajar... [tenía que comer] cuatro veces por día. (13, DBT y HTA, V, 44)

En resumen una mirada sobre las prácticas alimentarias y la cuestión de la dieta muestra la complejidad de los procesos

de cuidados atendiendo a los aspectos materiales del escenario social inmediato incluyendo las interacciones y circunstancias cotidianas. También pone de manifiesto el papel que juegan aspectos culturales y simbólicos incluyendo las ideas sobre los alimentos, los comportamientos apropiados/esperados en los distintos contextos de sociabilidad así como componentes del gusto y la apreciación de sabores implicados en las elecciones y preferencias de nuestro universo de entrevistado/as.

En este sentido las recomendaciones nutricionales resultan restrictivas y la dieta se asocia a privación y limitación del placer de la comida (Canesqui, 2013: 919), resultando de este modo que

(...) todo no, todo es no, y uno llega un momento que se cansa, todo no, todo prohibido y todo no, qué sé yo, ya está, mirá, cuando dios me quiera llevar que me lleve (3, DBT, M, 53)

(...) no podés comer nada, olvidate, nada, nada porque donde comiste eso, ponele una gelatina, hiciste una explosión (11, DBT y HTA, M, 47)

(...) sabe que un día un día tengo 90 otro día tengo 70, 140, 139, y así sigue, y a veces no es que como comida que no tengo que comer, es todo dieta, por ahí un domingo como un estofadito porque tampoco no puedo vivir (se ríe) (15, DBT y HTA, M, 70)

(...) lo único [que me molesta], que no puedo comer lo que quiero (...) y sí me molesta y un poquito de helado de vez en cuando le como (se ríe) un permitido como quien dice (se ríe) se da uno (4, DBT, M, 45)

(...) sí cambió porque yo antes por ejemplo en el grupo que tenemos de amigas nos juntábamos todos los sábados a comer y a tomar cerveza (...) y eso sí se cortó (29, DBT y HTA, M, 43)

A: ¿no podés comer picante?

E: no, pero yo igual, un toquecito le doy (...) no, no lo voy a abandonar así nomás (8, DBT, V, 63)

(...) yo me manejo, tomo mucha agua (...) muchas veces me tomo el placer de tomar una coca fría. (17, DBT y HTA, V, 52)

Así, las recomendaciones orientadas al manejo del riesgo de complicaciones somáticas en el futuro se corresponden en estos casos con privaciones alimentarias en el presente.

Como se ha planteado antes, por lo menos 12 personas entrevistadas concurren a consulta con un/a especialista en nutrición aunque poco/as sostuvieron las consultas. El despliegue de las respuestas de los/as entrevistados/as ha mostrado un conjunto de discrepancias y una cierta incongruencia y/o inviabilidad entre las prescripciones y orientaciones clínicas y las acciones de lo/as afectado/as tomando en cuenta el mundo de la vida cotidiana y social de sus pacientes. Esa distancia entre las recomendaciones y las prácticas fue expresada por diverso/as entrevistado/as: *“yo puedo tener la mejor nutricionista del mundo pero yo no te puedo seguir una dieta”* (4, DBT, M, 45).

Sin embargo, al mismo tiempo, la negligencia o las transgresiones a las normas alimentarias según las prescripciones médicas no estuvieron exentas de connotaciones morales para las personas y generaban sentimientos de culpa por la falta de control y del deber de cuidar de sí. Fue frecuente en este sentido que lo/as entrevistado/as oscilaran entre el reconocimiento de las dificultades para “cumplir” con lo indicado en la consulta y la auto-responsabilización (“no cumplo”, “soy una descontrolada”, “me cuesta”, “hay que poner voluntad”, etc.)

(...) chocolate no, sí facturas, a veces sí, me tienta, eso sí no me cuida para nada, ahora le decía a la enfermera ahí me van a hacer una entrevista le digo no sé, y Lucy yo voy a tener que decir la verdad le digo, porque soy una descontrolada que no me cuida (29, DBT y HTA, M, 43)

3. El ejercicio físico

El tema del ejercicio físico apareció en las entrevistas ya sea por mención espontánea del/la entrevistado/a o en respuesta a preguntas de la entrevistadora referidas a las rutinas, las actividades de recreación y los cuidados frente a padecimientos y enfermedades, en particular la DBT.

La práctica de la actividad física se asoció a beneficios somáticos y corporales como mejorar la circulación, la respiración, “bajar el azúcar” o “la diabetes” y/o bajar de peso. A diferencia de las prescripciones alimentarias, asociadas con frecuencia a privación, en este caso, se trata de prescripciones que suponían un imperativo de acción positiva que para algunos/as brindaba placer o era fuente de recreación y para otros/as requería gran esfuerzo e incluso provocaba displacer.

Entre los/as entrevistados/as, el ejercicio mencionado más comúnmente fue la caminata.

Aquí tuvo un peso en nuestro universo la participación en las caminatas y grupos de gimnasia organizadas por los centros de salud, instancias a partir de las cuales se efectuaron algunos contactos en el curso del trabajo de campo. Cinco mujeres y un varón concurrían con mayor o menor regularidad, tres “volviendo a retomar” o “arrancando de nuevo” después de un tiempo.

(...) uno por ahí solo nunca se anima o mañana empiezo y gracias ahí, a las promotoras de centro nueve viste, que agarra y armaron este grupo lindo de caminata eso también viste, te hace bien, te incentiva viste (...) entonces nos juntamos viste a caminar eso es otra cosa que también me está haciendo bien viste que también estoy encontrando otras personas para también ir a caminar otros días (2, DBT, V, 42)

De vuelta arranqué hace una semana que volví a arrancar, me hace bien (...) me ayuda a salir un poco de todo me despeja

(...) y bueno, y me va a ayudar espero a bajar de peso también (...) conocí a muchas personas que a mí me gusta conocer a tener trato con personas más grandes que yo con y bueh escuchar sus historias de vida (27, HTA, M, 44)

(...) vengo a caminar los martes acá (...) encontré la caminata viste (...) empecé porque tenía presión alta, (...) entonces la encontré a R. y a L. (...) que son de toda la vida amigas viste (...) me dicen, por qué no venís a las caminatas, así fue (...) empecé por la hipertensión (...) pero ya también hace 4 años, este va a ser el cuarto y seguí porque armamos un grupo de amigas, y nos reunimos, nos vamos de viaje (23, HTA, M, 50)

La realización de ejercicios físicos y en particular caminar con otros/as se vincula aquí a la posibilidad de establecer lazos sociales y se constituye en oportunidad de bienestar y esparcimiento.

En total 21 entrevistados/as dijeron caminar con mayor o menor intensidad y regularidad, expresado con frecuencia como “salir a caminar”.

Aun haciéndolo sola, una entrevistada asoció la caminata a esparcimiento y tiempo libre.

A: Un día libre, ¿qué hacés?

E: salgo a caminar, ponele los sábados (...) me levanto, tomo mate, si mi marido tiene que trabajar, eh... agarro me voy a Lacroze (...) hay una feria y me recorro toda la feria, no compro nada (...) pero me camino todo (...) después a la... vuelvo a la tarde (1, DBT, M, 64)

Pero en general el caminar se vinculó a un requerimiento de permanente superación, esfuerzo y control, medido según distintos rangos de tiempo y espacio, tomando en cuenta tanto la frecuencia semanal como el radio alcanzado medido en cuadras, distancias y “vueltas a la manzana”.

(...) salgo a caminar (...) aunque fumo, por lo menos, camino
(...) salgo a caminar, o hago ejercicios en mi casa con la bicicleta (...) a bajar el azúcar, mantener siempre la azúcar a nivel , el deporte ayuda mucho, la caminata todo eso (...) no soy de quedarme mucho en mi casa, por eso si no trabajo , salgo siempre, caminado , camino 20 cuadras y20 para volver, son 40 cuadras (3, DBT, M, 53)

A: ¿hacés ejercicio?

E: sí, voy a caminar

A: ¿caminás por acá por el barrio?

E: sí, cruzo la avenida y me voy (...) a la plaza, sí.

A: ¿y esto lo hacés cada cuánto?

E: sí, a veces dos o tres veces en la semana (...) ahora hace mucho calor, el vapor... (16, DBT y HTA, M, 67)

(...) todo el día salgo, todo el día moviendo, no estoy quieto
(...) ando por todos lados camino mucho, no fumo, no bebo bebidas alcohólicas, eh camino, tomo mucho líquido, tomo agua, tomo leche (...) hago lo que tengo que hacer, después pongo la pava, caliente a 70 grados de temperatura, (lleno el termo) me pongo a tomar mate, después salgo a caminar, acomodo la basura () que después pasa el camión, después salgo, le doy cuatro cinco vueltas a la manzana para no irme lejos y ella se levanta un poco más tarde, siete, siete y cuarto se levanta (...) y después me voy caminando hasta la estación de San Andrés son catorce cuadras, voy y vengo, a veces camino hasta aquí nomás, me voy hasta plaza Pueyrredon, vuelvo, todo el día salgo, todo el día moviendo, no estoy quieto, a veces es lindo estar sentado como ahora) (risa) una hora hace que estamos sentados (ríe muy fuerte) (28, HTA, V, 85)

Algunos/as entrevistados/as pusieron de manifiesto distintos obstáculos que debían superar a la hora de realizar actividades físicas, como problemas visuales y otras limitaciones físicas, además de la edad.

A: ¿qué le gustaría hacer a usted que no puede por tener este problema [secuela de ACV]?

E: y... las ganas de caminar mejor pero eso ya quedó así (...) y eso que yo camino, no me dedico a estar sentado acá no (...) me voy a San Martín, me voy a pagar (...) me manejo solo en el colectivo (25, HTA, V, 70)

(...) no puedo caminar más de cuatro cuadras me dijo la cardióloga, porque me empieza a subir la presión (...) no puedo hacer mucho, no puedo caminar mucho más por el corazón, por eso no vengo a las caminatas que hacen acá (12, DBT y HTA, M, 48)

(...) salimos [con la esposa] a hacer las compras juntos, es como para caminar un poco, vamos a la plaza de vez en cuando, llevamos la nena (...) porque el médico me mandó a caminar, yo caminaba y me dolía el pecho, entonces (...) ahí él me dijo "no, no, camines más. Caminá poquito, cinco cuadras, dos". Bueno, hice así y a veces por la misma diabetes también se me hinchan las rodillas, todo, las tengo jodidas (13, DBT y HTA, V, 44)

También se presentaron dificultades a causa de situaciones de sufrimiento ligadas a la "experiencia social" (Kleinman y colab., 1997) de "convivir" con carencias y condiciones de precariedad, presentadas por nuestro entrevistado en el siguiente extracto como "estar caído", encontrarse "en el infierno".

(...) salgo a caminar ellos me dicen, antes yo era bastante vago para caminar porque también eso me ayudó mucho a adelgazar (...) voy para allá para el lado de san Martín (...) y a veces bueno a veces el tiempo a veces el cansancio que uno tiene también es como que te resta ese tiempo ¿no? pero hay días parece mentira quizás ustedes pasaran lo mismo que uno hay días que está más más activo (...) y hay días que uno está un poco más caído este pero yo te digo mi gran problema

es el techito ¿no? que si yo hoy tendría ese techito para estar con mi hermana eh me cambiaría, cambiaría totalmente mi vida, ¿no? uno convive con eso, con eso uno está, está con eso y quizás eso es también lo que te pone mal a veces porque eh te vuelvo a repetir uno sale hace sus actividades pero cuando venís te encontrás con ese problema con ese infierno (21, DBT y HTA, V, 71)

Aunque en algún relato ciertos problemas sociales y familiares obraron también como impulso para la realización de ejercicios físicos.

(...) trato de hacer esas actividades que me llenan el alma, que me ponen feliz, y entonces eso me da, me olvido por momentos de todos los problemas que tengo (3, DBT, M, 53)

“Camino, pero no tanto”, “no tan seguido”, “rutina no”, resume las respuestas de cuatro entrevistadas que, incluso reconociendo el beneficio del caminar, solamente lo hacían esporádicamente o sin continuidad.

A: ¿hacés algo más aparte de tomar la medicación y de la insulina para la diabetes?

E: camino, todas las mañanas (...) me levanto a las seis de la mañana y camino ahí (...) si no está muy caliente el sol salimos con Lucy y nos vamos para allá

A: ¿a la mañana?

E: no, más a la tarde que a la mañana (...)

A: ¿y lo hacés a menudo?

E: no, tan seguido no (15, DBT y HTA, M, 70)

(...) ellas [en el centro de salud] me dicen siempre que vaya a caminar, que a veces hacen acá un grupo que andan caminando, no, le digo, a mí me gusta caminar sola (...) les digo a veces eh cuando lavo el coche, estoy re cansada después (...) y ella me dice no es lo mismo, sí, pero para mí es lo mismo

porque es como que estuviese corriendo (...) me conformo caminando (...) siento la circulación como va (...) pero no soy constante, tendría que hacer de lunes a domingo pero no, la semana pasada dos veces nomás, fuimos el martes y fuimos el jueves, después dejamos, ahora vamos a ver si arrancamos (29, DBT y HTA, M, 43)

(...) no me gusta salir, me dicen que me hace bien caminar. (...) me dice mi hija, "mami, tenés que caminar" (...) bueno, me dice mi hija "caminá", bueno, sí, camino, pero no tanto (7, DBT, M, 81)

(...) en invierno camino (...) en verano (risas) totalmente sedentaria (...) salgo, salgo para donde me pinte viste, qué sé yo, salgo, o me voy para Coronado o me voy para Ballester, generalmente voy más para Ballester, porque de paso hago unas compras y después vuelvo, viste (...) pero (...) rutina, no (6, DBT, M, 60)

Cuatro entrevistadas dijeron no caminar: todas ellas marcaron de manera significativa (como antes la entrevistada 7) el disgusto o el displacer de "salir de su casa".

(...) los kilos son algo que no, que me cuesta muchísimo, muchísimo (...) una cosa que tengo que hacer es moverme, caminar, yo tenía ese hábito todos los veranos, no en invierno, en invierno hace frío y no camino salvo una vez por mes cuando voy a cobrar, no salgo (...) y ahora es como que me pongo yo misma un límite, yo me pongo límite, no tengo zapatillas (...) ya voy a empezar... como que me cuesta arrancar (4, DBT, M, 45)

[los días libres] me quedo acá, no salgo (...) no hago nada, yo voy a mi trabajo y ya a mi casa y no me voy más ni gimnasio nada no (26, HTA, M, 65)

(...) yo soy muy dejada (...) me cuesta salir y caminar ya no quiero caminar (...) camino todo el día, bajo y subo la escalera (18, DBT y HTA, M, 65)

(...) ahora no te salgo a caminar, yo antes caminaba, ahora no te salgo ni a caminar (...) no salgo a caminar (...) no me quedo quieta en mi casa es cuestión de que no quiero salir de dentro de mi casa (14, DBT y HTA, M, 58)

Las entrevistadas 1, 6, 14, 18 y 29 y los entrevistados 5 y 9 equipararon en sus respuestas ejercicio físico con actividades diarias que, por el esfuerzo y cansancio implicados, producían para ellos/as el efecto esperado por la prescripción médica. Se mencionaron las tareas domésticas, el subir y bajar escaleras, las compras y salidas de casa, la ida y vuelta del trabajo y las actividades implicadas en el trabajo. “Estar en movimiento” permanente, como lo expresa el siguiente entrevistado, podría llevar a pensar el ejercicio físico como “redundante” ya que “no se diferenciaría del uso habitual del cuerpo” en las actividades cotidianas (Barsaglini, 2006: 169):

(...) tendría que hacer un poco de ejercicio vamos a decir que también es otra cosa que cuesta (...) camino lo que es el trabajo nomás vamos a decir porque a veces por ejemplo yo soy de trabajar con una escalera eh subir y bajar y después para caminar (...) no no, ya uno viene cansado y ni quiere ver la escalera ya, me subí cinco mil veces en el día (...) y no soy una persona que está muy quieta vamos a decir (...) a lo mejor caminaba pero como estoy todo el día en movimiento entonces (9, DBT, V, 56)

Cabe señalar la reiteración de esta equiparación actividad cotidiana-ejercicio físico a pesar de la indicación médica subrayando que “no es lo mismo”.

Aunque la caminata fue claramente dominante se relevaron además entre los/as entrevistados/as otras actividades. Un varón era maratonista,

(...) si vos me ves correr a mí yo soy un profesional (...) porque aprendés disciplina, porque hay corredores que no saben correr, está el tipo, si vos hiciste deporte, el corredor vos fijate que tiene que alinear la rodilla y dedo grande (10, DBT, V, 56)

Una mujer no caminaba pero hacía bicicleta fija en su casa. Entre otras opciones que aparecieron combinando movimiento físico, diversión y sociabilidad, un varón jugaba al fútbol, dos usaban bicicleta y dos mujeres bailaban. El gimnasio fue una opción mencionada aunque descartada por su alto costo, lo mismo que la natación.

(...) con el baile, te duele pero como te gusta te esforzás (...) he ido con la diabetes allá arriba y (...) les digo a mis chicas, son toda gente grande, les digo “vamos vamos, a moverse que tengo la diabetes alta, vamos” (risas) y nos ponemos a hacer las coreografías (11, DBT y HTA, M, 47)

(...) me pongo a bailar en mi casa (ríe) y los sábados a la noche cuando nos juntamos con las chicas también bailamos, ahora que están los carnavales nos vamos a corso y bailamos en el corso y la pasamos fabuloso porque aparte a mis amigas se acopló mi hija, con mis nietos, amigas de mi hija, somos una banda y la pasamos joya (3, DBT, M, 53)

A partir de lo planteado hasta aquí, podemos señalar que en su mayor parte las valoraciones y acciones referidas por los/as entrevistados/as dieron cuenta de un reconocimiento de los efectos positivos del ejercicio físico incluso más allá de los contenidos de la prescripción médica. Así, las expresiones “no soy constante”, “soy dejada”, “me pongo límites” remitieron a un deber ser incumplido. En los relatos se explicó con frecuencia como “no querer salir” de casa.

Asimismo, la práctica conjunta de actividades físicas, como la caminata grupal y el grupo de gimnasia, organizados desde los

centros de salud, y de actividades recreativas como el baile, fueron valoradas como una oportunidad para conocer otras personas, para movilizar y ampliar los lazos sociales y proporcionan bienestar, fortaleciendo un “sentido de pertenencia” y solidaridad entre personas que atraviesan situaciones de enfermedad y otras formas de sufrimiento en común (Barsaglini, 2006: 168).

SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS ALCANZADOS Y EJES DE INTEGRACIÓN CONCEPTUAL

En este último apartado sintetizamos los desarrollos y conclusiones preliminares de los distintos capítulos para luego efectuar algunas puntualizaciones a partir de los conceptos que organizaron la investigación e incorporado algunas discusiones de las ciencias sociales sobre la problemática de las enfermedades crónicas.

Los resultados

Diagnóstico y situación de salud desde la perspectiva de los/as entrevistados/as

Luego de la caracterización de los/as entrevistados/as, presentamos los problemas de salud percibidos y el conjunto de significados sobre la enfermedad, sus causas y efectos. Sobre el inicio de su enfermedad, fue habitual que las personas afectadas por DBT ubicaran un momento diagnóstico o evento asociado al conocimiento de su condición mientras que no ocurrió lo mismo con las personas con HTA. Un rasgo en las valoraciones de lo/as entrevistado/as sobre estos padecimientos, en especial la HTA, fue la ausencia en la percepción de síntomas o signos, marcando la invisibilidad de la condición que en ocasiones sólo se hace presente a través de las indicaciones médicas y/o la ingesta de la medicación. Asimismo, nuestro universo de entrevistado/as presentó un cúmulo de otras afecciones, incluyendo co-morbilidades asociadas a DBT y HTA, y

en sus respuestas cabe destacar la apelación y reiteración del verbo “tener” que, como figura retórica, muestra y enfatiza la omnipresencia de la enfermedad que puntea la vida cotidiana y se cierne como amenaza permanente.

Los trastornos de salud expresados con mayor frecuencia fueron los problemas osteo-articulares, los cardíacos, el sobrepeso y diversas condiciones emocionales nombradas de distintos modos: depresión, angustia, inquietud, nervios, descontrol. Asimismo se reconocieron como problemas de salud los resultados anormales de estudios de lípidos sanguíneos (en particular los valores altos de colesterol). Combinando designaciones biomédicas y nociones populares, mostramos cómo los distintos signos y padecimientos se vinculan con aflicciones y con dificultades e incertidumbres producidas por las condiciones de existencia material y situaciones familiares conflictivas.

Tanto la DBT como la HTA se asociaron en las explicaciones de los/as entrevistado/as a situaciones de sufrimiento o fuerte emoción a causa de la muerte o eventos traumáticos vinculados a la vida familiar y laboral. Hemos propuesto una lectura de las explicaciones sobre la enfermedad en particular entre las personas con DBT a partir de la relación establecida entre herencia y perturbación emocional. La enfermedad se “tiene” en potencia por herencia pero “salta” frente a un evento traumático o excesivo. En las explicaciones sobre la génesis de las enfermedades también se identificó, aunque en menor medida, el descontrol de los hábitos y comportamientos alimentarios en diálogo con las prescripciones médicas, asumiendo con frecuencia la responsabilidad moral por esas conductas desviadas.

Los itinerarios terapéuticos: acceso y utilización de servicios y otros recursos

El análisis de las distintas formas de atención de enfermedades y padecimientos y de la pluralidad de saberes, prácticas y demandas de cuidado en el campo de la salud puso de manifiesto distintas cuestiones.

La mayor parte de los/as entrevistados/as refirió relaciones de cercanía y familiaridad con el CAPS de referencia en la atención de sus padecimientos. Cabe señalar que algunas personas, realizaban el seguimiento médico de la DBT y/o la HTA con más de un/a médico/a, articulando estas consultas en el primer nivel de atención con consultas en efectores hospitalarios o con médicos de cabecera de PAMI.

Al ser indagados/as por la frecuencia y modalidad del seguimiento médico, algunos/as dijeron ajustarse a los distintos esquemas propuestos por los equipos de salud aunque también se refirieron intermitencias y discontinuidades en la atención vinculadas a diferentes circunstancias de la vida o requerimientos del trabajo y la gestión de la vida cotidiana. En estas entradas y salidas del sistema de atención, el vínculo con los equipos de salud de los CAPS juega un rol muy importante. En tal sentido, la cercanía y proximidad con los profesionales son referencias centrales para las personas a la hora de “retomar” o de “volver” al seguimiento médico de DBT y/o HTA. Asimismo, en estos relatos se reconoció a la vez la propia responsabilidad por la falta u omisión (“no cumplo”, “me cuesta”, etc.) y la necesidad de imponerse a sí la superación de la dificultad (“voy a tener que ir”).

A la atención de DBT y/o HTA se agregaban múltiples y variadas demandas que las personas realizaban para atender diferentes problemas de salud o incluso el mismo malestar o padecimiento. En sus recorridos articulaban demandas al primer nivel de atención, hospitales generales del distrito,

hospitales especializados de la ciudad de Buenos Aires, consultorios privados, fundaciones y/o consultorios y efectores de seguridad social, para la realización de estudios y consultas a distintos especialistas.

Hemos mostrado las múltiples y variadas formas de acceso y obtención de medicamentos e insumos a través de circuitos institucionales formales y de tácticas de provisión informales. Entre estas últimas relevamos el intercambio dentro del grupo doméstico, el trueque por trabajos específicos, la provisión a través de muestras médicas, la compra en farmacias, la obtención a través de parientes que trabajaban en el sistema de salud, entre otros. Frecuentemente una misma persona apelaba a diferentes modalidades de acceso según la medicación, la cobertura, el flujo de dinero en el hogar y/o la disponibilidad de tiempo o acompañantes. Los cambios de medicación solían requerir el reajuste de estas –ya frágiles– formas de abastecimiento y demandaban de las personas esfuerzos y creatividad para lograr sostener los tratamientos (lo que no siempre lograba concretarse). También los cambios de cobertura (como nuevas afiliaciones a PAMI) o modificaciones (potenciales o efectivas) en los fármacos garantizados por PROFE o PAMI instalaban un horizonte de incertidumbre en el sostenimiento de los tratamientos. En este marco, cabe destacar que para estos/as entrevistados/as el CAPS juega un rol central en la provisión sostenida, accesible y previsible de ciertos medicamentos.

Gestionar y obtener los fármacos e insumos necesarios para el tratamiento y “control” de los diferentes padecimientos requería así de tiempo, flexibilidad, paciencia y creatividad así como también de lazos sociales (hijos/as, sobrinos/as, vecinos/as, parejas, equipos de salud) que acompañaran y/o facilitaran ese proceso de demanda. Un “trabajo” específico que las personas debían aprender y llevar adelante en un contexto signado por la incertidumbre.

La mayor parte de las personas no utilizaba terapias alternativas o medicinas “naturales” En cambio, las prácticas y creencias religiosas sí constituyeron un universo significativo en tanto fuente de conocimiento sobre la enfermedad (en particular su etiología) y como fundamento de prácticas protectoras y terapéuticas a través de la oración e invocación a Dios, la lectura de la biblia, la concurrencia más o menos intensa a actividades de la iglesia y el trabajo pastoral en particular en iglesias evangélicas de la localidad.

Los itinerarios terapéuticos entre la prescripción médica y la vida cotidiana.

En este capítulo, analizamos las respuestas relativas a aquellas prescripciones de cuidados que están en el centro de las intervenciones médico-preventivas y se basan en la tríada medicamentos/ alimentación/ ejercicio físico, que –se sostiene– seguidos adecuadamente permiten a los sujetos llevar una “vida normal”. Para ello abordamos los sentidos y los significados que estas intervenciones movilizaban y los efectos que producían, lo que “hacen hacer” en la vida cotidiana. Nuestro interés estuvo puesto en las interpretaciones y las prácticas y combinaciones que las personas podían realizar a partir de sus condiciones y relaciones materiales y sociales de vida, en función de sus propósitos, su voluntad y su capacidad de formular acciones a partir de la vivencia del malestar y la experiencia de la atención así como el desarrollo de competencias y habilidades para la gestión/manejo de la enfermedad y sus riesgos.

El manejo de la medicación

El proceso de consumo diario y prolongado de medicamentos se asoció a la adquisición de saberes y competencias sobre el padecimiento, desde el manejo detallado de los valores bioquímicos en el monitoreo de los efectos de los medicamentos

(en particular de antihipertensivos e insulina), hasta la adecuación de la dosis prescrita en diálogo o incluso en desacuerdo con los profesionales. En este marco destacamos la relación entre aceptación de la indicación terapéutica, por un lado, y una cierta autonomía o agencia de alguno/as entrevistado/as en lo relativo al cumplimiento de las prescripciones de fármacos, en particular entre quienes tenían más años de tratamiento.

Relevamos en las entrevistas cómo las personas enfrentaban las prescripciones farmacológicas y las alternativas de su incorporación en la vida cotidiana. La mayor parte de los/as entrevistados/as pudo identificar y caracterizar con mayor o menor precisión, e incluso reproduciendo términos biomédicos, los fármacos y la indicación terapéutica, combinados en ocasiones con medicamentos de venta libre y preparaciones diversas. Nuestro análisis puso de manifiesto rutinas adquiridas y una cierta normalización o acostumbramiento al consumo de medicamentos aunque también mostró que a medida que transcurría el tiempo podía producirse un desgaste o cansancio que amenazaba la continuidad de los tratamientos. Ese desgaste se manifestaba en “olvidos” o intermitencias sobre todo entre las personas que consumían gran cantidad de fármacos en el día.

Integrando estos procesos a las condiciones variables de acceso a los medicamentos (también a las tiras reactivas en el caso de las personas con DBT), hemos planteado la existencia de una suerte de dialéctica entre escasez y acumulación. Esta implica, por un lado, la apelación a distintas fuentes de recursos y el reconocimiento de sus distintas dinámicas y requisitos, las variaciones en la disponibilidad y el requerimiento de gasto de bolsillo (en las que destacó el acceso fluido y gratuito en centros de salud y en menor medida hospitales y los recortes y trámites que suelen transformarse en trabas burocráticas para los/as afiliados/as a PAMI). Por el otro, supone la necesidad de proveer una reserva que pueda garantizar el consumo diario.

Se trata entonces de un trabajo de cálculo permanente que pasa a atravesar la vida cotidiana y “por toda la vida”.

Los extractos presentados procuraron mostrar los esfuerzos de cumplimiento de las prescripciones y las certezas e incertezas sobre la eficacia de las terapias cuando los niveles de presión arterial y los índices bioquímicos y somáticos caían fuera de los rangos acordados. Evidenciaron también las fluctuaciones en la percepción y alerta frente a la enfermedad y el desgaste que puede ocurrir a lo largo del tiempo.

La alimentación

En relación con las prescripciones alimentarias y tomando en particular las respuestas de las personas afectadas por DBT y, en menor medida, por HTA hemos destacado la distinción entre “la comida” y “la comida de dieta”. En ocasiones la adopción de una comida de dieta no se asoció a prescripciones en torno de DBT o HTA sino a prácticas en curso asociadas a otros procesos en particular para reducir el sobrepeso y a cambios en las pautas familiares de consumo alimentario.

Hacer dieta se asoció a la decisión de “hacer algo sano” y/o el “miedo” en torno de las eventuales consecuencias de la enfermedad. Aunque ese “comer saludable” se constituía para muchos/as en una meta de difícil alcance. Se esgrimieron diversas razones: porque cansaba, porque resultaba difícil reservar para sí en el marco de la unidad doméstica, porque resultaba difícil acceder a los alimentos requeridos fuera del espacio doméstico. Empero, la razón más común fue el alto costo de los alimentos “para dieta” (lo “dietético”). En efecto, una cuestión clave en las prácticas de cuidado alimentario la constituyeron las limitaciones que imponía la gestión laboral diaria y sobre todo la escasez de las economías domésticas.

Aunque la respuesta dominante fue que se cuidaban con la comida, la mayoría, tras afirmarlo, admitían sin embargo que “no la seguían” [la dieta], que “no podían” o les “costaba”, o

“trataban”, o se “relajaban” o tenían “caídas” o estaban “volviendo”. Registramos además que las personas se permitían “licencias” en los distintos momentos de sociabilidad como fiestas o encuentros familiares, suspendiendo la dieta e incurriendo en desvíos que les proporcionaban bienestar, buscando “compensarlos” en los días previos o siguientes.

Así, el despliegue de las prácticas alimentarias y la cuestión de la dieta destacó la importancia de los aspectos materiales del escenario social que rodean las interacciones y circunstancias cotidianas. También puso de manifiesto el papel que juegan los comportamientos apropiados/esperados en los distintos contextos de sociabilidad. También los componentes del gusto y la apreciación de sabores implicados en las elecciones y preferencias de nuestro universo de entrevistado/as. En este sentido las recomendaciones nutricionales se presentaron como limitación del placer de la comida o privación.

Doce de las personas entrevistadas concurrían o habían concurrido a consultas con especialistas en nutrición pero en muy pocos casos habían logrado sostener la atención. En este sentido, el despliegue de las respuestas mostró discrepancias y una cierta incongruencia y/o inviabilidad entre las prescripciones y orientaciones clínicas y las acciones de los/as afectados/as tomando en cuenta las condiciones de su vida cotidiana. Sin embargo, al mismo tiempo, la falta o las transgresiones a las normas alimentarias generaban en las personas sentimientos de culpa por la falta de control y del deber de cuidar de sí, oscilando entre el reconocimiento de las dificultades para “cumplir” con lo indicado en la consulta y la auto-responsabilización (“no cumplo”, “soy una descontrolada”, “me cuesta”, “hay que poner voluntad”, etc.)

El ejercicio físico

Finalmente, la práctica de la actividad física se asoció claramente a beneficios somáticos y corporales posibilitando el

mejoramiento de la circulación, de la respiración, “bajar el azúcar” o “la diabetes” y/o bajar de peso. A diferencia de las prescripciones alimentarias, asociadas con frecuencia a privación, en este caso, las prescripciones se asociaban a un imperativo de acción positiva.

Aunque registramos algunas personas que corrían maratones, jugaban al fútbol, hacían bicicleta o bailaban, el ejercicio mencionado más comúnmente fue la caminata. Se incluye aquí a quienes participaban de las actividades organizadas por los centros de salud. En estos casos la realización de ejercicios físicos y en particular caminar con otros/as se vincularon a la posibilidad de establecer lazos sociales y obtener bienestar y esparcimiento.

Sin embargo, el caminar tendió a asociarse también a un requerimiento de permanente superación, esfuerzo y control, medido según distintos rangos de tiempo y espacio, tomando en cuenta tanto la frecuencia semanal como el radio alcanzado medido en cuadras, distancias y “vueltas a la manzana”.

Algunos/as entrevistados/as pusieron de manifiesto distintos obstáculos que debían superar a la hora de realizar actividades físicas, como problemas visuales y otras limitaciones físicas, además de la edad. En otros casos se adjudicó al disgusto o displacer que generaba el “salir de la casa”. También se presentaron dificultades a causa de situaciones de sufrimiento ligadas a la experiencia social de convivir con carencias y condiciones de precariedad, aunque –a la inversa– en algún relato ciertos problemas sociales y familiares obraron como impulso para la realización de ejercicios físicos.

Algunos/as entrevistados/as equipararon en sus respuestas ejercicio físico con actividades diarias como limpiar, subir y bajar escaleras, hacer las compras, trabajar e ir y volver del trabajo, argumentando que éstas producían el efecto esperado por la prescripción médica dado el esfuerzo y cansancio implicados.

Y esta equiparación se reiteró a pesar de la indicación médica subrayando que “no es lo mismo”.

Aunque en su mayor parte los/as entrevistados/as reconocieron los efectos positivos del ejercicio físico incluso más allá de los contenidos de la prescripción médica, las expresiones “no soy constante”, “soy dejada”, “me pongo límites”, “me cuesta salir de casa” remitieron con frecuencia al ejercicio físico como un deber ser incumplido. De todo modos, cabe destacar que la práctica conjunta de actividades físicas, como la caminata grupal y el grupo de gimnasia organizados desde los centros de salud, y otras actividades recreativas como el baile, fueron valoradas como una oportunidad de cumplir las recomendaciones médicas y también para conocer otras personas, para movilizar y ampliar los lazos sociales, fortaleciendo un “sentido de pertenencia” y solidaridad entre personas que atraviesan y comparten situaciones de enfermedad y otras formas de sufrimiento social y personal.

Ejes para la integración conceptual

Se formulan aquí algunos núcleos preliminares para una integración conceptual de los resultados alcanzados.

1-

Los regímenes diagnósticos, terapéuticos y preventivos en el abordaje de las enfermedades crónicas no transmisibles se traducen en la indicación a los pacientes de metas y planes de acción personales que organizan y regulan la alimentación, la actividad física, el consumo de medicación y la concurrencia a los servicios de salud. Se trata de una construcción de medida-exceso y control-descontrol enfocada en un individuo potencialmente disciplinado y consciente y sus logros prácticos, racionales y morales (Ferzacca, 2010: 160).

Esa construcción se basa en una visión del individuo como sujeto moral que tiene “la opción de elegir qué comer, cómo vivir y cómo trabajar” y que posee los recursos materiales y simbólicos para llevar adelante los cambios indicados (Wiedman, 2010: 48). Como se ha planteado, una de las consecuencias de esta perspectiva es que se tiende a “penalizar a quienes son pobres y carecen de recursos, de tiempo, información y servicios”. Asimismo se ha señalado que el abordaje basado en el consejo y control individuales ha arrojado resultados por lo menos problemáticos (Manderson y Smith-Morris 2010: 7).

El desafío consiste en ir más allá de las respuestas de individuos para abordar los problemas de la vida con estas enfermedades de larga duración a partir de la consideración del rol que juegan otros parámetros, a saber, los temas culturales e ideológicos dominantes tanto como los procesos sociales, económicos, políticos y culturales locales y globales.

2-

En la reconstrucción de cómo las personas enfrentan y manejan las vicisitudes de la enfermedad y otros padecimientos, se suelen expresar concepciones que tienden a establecer un carácter direccional, casi teleológico, de las acciones (Alves, 2015) estableciéndose configuraciones coherentes y lineales de búsquedas de atención y cuidados. En cambio, como hemos planteado, el concepto de itinerarios terapéuticos permite dar cuenta de los diversos cursos de acción a través de los cuales las personas y grupos procuran resolver los problemas de enfermedad a partir no sólo de los servicios médicos de salud sino también de otras modalidades de atención, en el marco del conjunto de sus interacciones y actividades cotidianas.

Hemos relevado en nuestro análisis entradas y salidas en distintas modalidades de tratamiento y lo que denominamos intermitencias en el seguimiento de las recomendaciones y prescripciones en distintos momentos y circunstancias vitales,

familiares y laborales. La mirada sobre los itinerarios mostró cómo las personas y sus grupos de referencia reconocían y articulaban los distintos recursos y relaciones y de ese modo construían las “ocasiones” para “hacer algo frente a la enfermedad” (Pratto, 2016: 105). Hemos denominado “trabajo” al esfuerzo tanto cognitivo (de comprensión y explicación y adquisición de competencias) como afectivo (en el sentido de vivencia del malestar y voluntad) que las personas imprimen en los procesos corporificados de atención y/o cuidados. Orientado a la “superación o transcendencia” aunque sea provisional de los problemas puede expresarse incluso como una “reinención de sí” y del “mundo” a partir de la enfermedad (Maluf, 2013: 31)

Este “trabajo”, como vimos, produce con frecuencia cansancio y desgaste que lleva a incumplimientos que suelen ser vividos con culpa, inquietud y reprensión por desviarse de los modos sancionados, reales o imaginarios, sobre lo normal, lo correcto, lo saludable en el control del “riesgo”.

3-

El control es una noción central de la intervención médico-técnica y se dirige tanto al control de la patología a través de las indicación farmacológica como al control del “riesgo”, en tanto reducción de la probabilidad de ocurrencia futura de eventos de enfermedad a través del cambio de comportamientos (Aronowitz, 2009).

Como hemos planteado, la intervención terapéutica no puede entenderse o anticiparse como algo previo/externo que se impone a las prácticas y relaciones. Su sentido se configura, en vez, en las relaciones y en las prácticas que moviliza, en las transformaciones y afecciones que provoca, lo que “hace hacer”.

En este sentido, la intervención médico-técnica contribuye a modelar en las personas una experiencia de la enfermedad y una experiencia del riesgo. En la primera la eficacia se entiende

básicamente como control de los valores bioquímicos y somáticos. En la segunda la eficacia se entiende como disciplinamiento y regulación de los comportamientos.

El control del riesgo constituye un rasgo dominante de la experiencia contemporánea de enfermedad en particular en los casos de padecimientos y condiciones crónicas dada la invisibilidad del proceso patológico y sus síntomas (op. cit.: 422). El mismo implica el monitoreo corporal permanente para captar los signos de problemas futuros y la implementación continua de diferentes medidas de prevención (op. cit: 432).

En este marco, la normatividad médica no sólo controla y establece patrones de comportamientos sino que también construye a los pacientes, atribuyéndoles o proponiéndoles un “protagonismo” en la medicalización de sus futuros (y un presente -podría decirse- de privaciones) no siempre esperado o deseado o factible para ellos.

4-

En el análisis de las prescripciones y orientaciones clínicas, hemos señalado algunos aspectos de incongruencia o inviabilidad entre las recomendaciones y la materialidad de las economías domésticas y el accionar cotidiano de las personas en la atención de sus necesidades de salud. Recuperamos en este sentido lo señalado por distintos autores sobre la importancia de problematizar las relaciones, interacciones y contextos de vulnerabilidad (Almeida Filho y colab., 2009) en la definición y evaluación de las respuestas sanitarias.

A la vez, el análisis puso de manifiesto la importancia que cobran algunos recursos y relaciones en los itinerarios terapéuticos como soportes en los esfuerzos de integración explicativa y en el “trabajo” personal y colectivo frente a la enfermedad o su amenaza. Nos referimos aquí a la dimensión soteriológica de la fe y las prácticas religiosas, a ciertos ámbitos de sociabilidad propicios para el desarrollo de otras formas de reflexividad

y agencia y al propio espacio del centro de salud y el papel desempeñado por algunos/as profesionales representados/as como recurso y reaseguro de respuesta frente a demandas variadas en torno de las enfermedades y otros padecimientos.

En esta dirección, el concepto de vulnerabilidad permite dar cuenta e iluminar el análisis de los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados articulando tanto procesos de fragilización como de protección social (Bibeau, 1992). Nos referimos tanto al conjunto de relaciones y condiciones de desigualdad económica, social, política, cultural y ambiental que impactan negativamente en sujetos y grupos sociales como las diversas instancias de protección social, los soportes, las redes y las estrategias que posibilitan afrontar, resistir o modificar las condiciones de precariedad e incertidumbre frente a la enfermedad y el sufrimiento. Pensar en esta perspectiva supone precisamente comprender que la posibilidad de enfermar o morir de los sujetos y grupos sociales es el resultado de un conjunto de aspectos, individuales, colectivos y contextuales que se combinan en una mayor susceptibilidad frente a los padecimientos y que inseparablemente suponen también el mayor o menor acceso a los recursos para protegerse.

ANEXO I

Formulario de consentimiento informado

Mi nombre es Formo parte del equipo de investigación “Problemas de salud, recursos de atención e itinerarios terapéuticos de personas con diabetes e hipertensión arterial. Un estudio cuali-cuantitativo en el Municipio de General San Martín”, que lleva adelante el Programa de Antropología y Salud de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en conjunto con la Secretaría de Salud del Municipio de San Martín y la Residencia de Epidemiología del Ministerio de Salud de la Nación. Tiene como objetivo describir y analizar las enfermedades y los padecimientos dominantes, las prácticas cotidianas y las formas de atención en poblaciones vulnerables del Municipio de Gral. San Martín, en particular de personas afectadas por hipertensión arterial y diabetes.

A estos fines, se invita a Ud. a participar del estudio en calidad de entrevistada/o. Los temas a tratar en las entrevistas giran en torno de los problemas de salud, las modalidades de atención, los cuidados y las formas de acceso a servicios y recursos médicos y otros curadores, las redes de apoyo en los procesos terapéuticos. La duración de cada entrevista queda sujeta a su disposición horaria.

Su participación en el estudio es de carácter voluntario. Puede usted rehusarse o abandonar la investigación cuando lo desee sin tener que explicar sus razones y sin que ello le acarree perjuicio alguno.

Todos los datos obtenidos a partir de la investigación se utilizarán exclusivamente para fines de estudio y se resguardará en todo momento la identidad de los participantes. Se mantendrá el carácter confidencial incluso si, el estudio, en forma total o parcial, es objeto de publicación.

El estudio no conlleva ningún tipo de riesgo para su salud así como ningún beneficio inmediato en términos individuales. El propósito de esta investigación es obtener información acerca de las formas de padecimiento y las modalidades de atención y cuidado de las personas para aportar al diseño de acciones sanitarias. Ante alguna duda, dificultad o problema de salud se puede consultar a las responsables del equipo de investigación:

Dra. Susana Margulies, Programa de Antropología y Salud, Universidad de Buenos Aires, teléfono 4432 0606 int. 145, e-mail: medica@filo.uba.ar

Dra. María Laura Recoder, Programa de Antropología y Salud, Universidad de Buenos Aires y Residencia de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación, teléfono 4432 0606 int. 145, e-mail: medica@filo.uba.ar

El protocolo de la investigación ha sido autorizado por el Comité de Docencia e Investigación de Atención Primaria de la Salud de la Secretaría de Salud del Municipio de General San Martín. Habiendo sido informada/o acerca de los objetivos y las características de las tareas de investigación y del compromiso en cuanto a la preservación de la confidencialidad de la información obtenida así como del anonimato de las personas participantes, el/la que suscribe presta su consentimiento y plena conformidad para colaborar con las tareas de investigación pudiéndose retirar voluntariamente, en cualquier momento, sin perjuicio alguno.

Por lo tanto:

- 1) manifiesto mi acuerdo de conceder entrevistas en profundidad,
- 2) acepto que las mismas sean grabadas digitalmente.

Firma y aclaración entrevistada/o

DNI

Lugar y fecha

Firma y aclaración entrevistadora

DNI

Lugar y fecha

ANEXO II

Instituciones de salud referidas por los/as entrevistados/as

Código entrevistado/a	CAPS contacto	Otro/s CAPS	Hospital Marengo	Hospital Fleming	Hospital Thompson	Hospital Belgrano	Hospital Bocalandro	Hospital Castex	PAMI - Médico de cabecera	PAMI - otros efectores	Hospital Materno Infantil Santa Rosa	Hospital Roffo	Hospital Lagleyze	Particular	Efectores Obra Social
1, DBT, M, 64	X	X							X	X				X	
2, DBT, V, 42	X				X									X	
3, DBT, M, 53	X				X			X						X	
4, DBT, M, 45	X		X		X										
5, DBT, V, 73	X				X			X	X	X					
6, DBT, M, 60	X				X	X		X	X						
7, DBT, M, 81	X							X	X						
8, DBT, V, 63	X				X								X		
9, DBT, V, 56	X			X		X								X	
10, DBT, V, 56	X					X		X							
11, DBT y HTA, M, 47	X				X		X	X							
12, DBT y HTA, M, 48	X				X	X									
13, DBT y HTA, V, 44	X				X										
14, DBT y HTA, M, 58	X				X										
15, DBT y HTA, M, 70	X					X			X	X					

Continuación	CAPS contacto	Otro/s CAPS	Hospital Marengo	Hospital Fleming	Hospital Thompson	Hospital Belgrano	Hospital Bocalandro	Hospital Castex	PAMI - Médico de cabecera	PAMI - otros efectores	Hospital Materno Infantil Santa Rosa	Hospital Roffo	Hospital Lagleyze	Particular	Efectores Obra Social
16, DBT y HTA, M, 67	X					X			X						
17, DBT y HTA, V, 52	X					X									
18, DBT y HTA, M, 65									X	X			X		
19, DBT y HTA, M, 79	X					X			X						
20, DBT y HTA, V, 47	x					x									
21, DBT y HTA, V, 71	x					x									
22, DBT y HTA, M, 56	x	x	x		x										
29, DBT y HTA, M, 43	x					x									
23, HTA, M, 50	x											x		x	x
24, HTA, M, 50	x				x								x		
25, HTA, V, 70	x					x			x	x					
26, HTA, M, 65	x					x			x					x	
27, HTA, M, 44	x					x					x				
28, HTA, V, 85	x					x			x	x					

BIBLIOGRAFÍA

- Almeida Filho, N.; Castiel, L. y Ayres, J. (2009) Riesgo: concepto básico de la epidemiología, *Salud Colectiva*, 5 (3):323-344.
- Almeida Filho, N. y Coutinho, D. (2007) Causalidade, Contingência, Complexidade: o Futuro do Conceito de Risco, *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, 17(1): 95-137.
- Alves, P. (2015) Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença, *Política & Trabalho Revista de Ciências Sociais*, 42: 29-43, enero/junio
- Aronowitz, R. A. (2009) The Converged Experience of Risk and Disease, *The Milbank Quarterly*, 87(2): 417-442.
- Barsaglini, R. (2006) Pensar, vivenciar e lidar com o diabetes. Tesis de Doctorado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.
- Bibeau, G. (1992) ¿Hay una enfermedad en las Américas? Otro camino para la antropología médica de nuestros tiempos, en *Cultura y Salud en la construcción de las Américas. Reflexiones sobre el sujeto social*. Bogotá: Coedición Instituto Colombiano de Cultura e Instituto Colombiano de Antropología.
- Canesqui, A. M. (2013) Estudo de caso sobre a experiência com a “pressão alta”, *PHYSIS Revista de Saúde Coletiva*, 23(3): 903-924.
- Das, V. (2017) Cómo el cuerpo habla, *Etnografías Contemporáneas*, 3 (5): 302- 339.
- De Certeau, M. (2000). *La Invención de lo Cotidiano. I Las Artes de Hacer*. México D.F.: Universidad Iberoamericana.
- Ferzacca, S. (2010) Chronic Illness and the Assemblages of Time in Multisited Encounters. En *Chronic Conditions, Fluid States. Chronicity and the Anthropology of Illness*, Piscataway NJ.: Rutgers University Press.
- Fleischer, S. (2013) O “grupo da pressão”: notas sobre as lógicas do “controle” de doenças crônicas na Guariroba, Ceilândia/DF. *Amazôn., Rev. Antropol. (Online)* 5 (2): 452-477.
- García, M.G. (2017) De políticas globales e itinerarios de atención: un estudio etnográfico de las estrategias de prevención de la transmisión perinatal del VIH en un hospital público del Gran Buenos Aires. *Revista Colombiana de Antropología*, 53 (2).

- Gerhardt, T. (2006) Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos de Saude Publica*, 22 (11): 2449-2463.
- Kleinman, A. (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Kleinman, A.; Das, V.; Lock, M. (1997) *Social Suffering*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Maluf, S. (2013) Eficácia simbólica. Dilemas teóricos e desafios etnográficos. En Tavares, F.; Bassi, F. (orgs.) *Para além da eficácia simbólica: estudos em ritual, religião e saúde*. Salvador: EDUFBA.
- Manderson, L. y Smith-Morris, C. (2010) Introduction: Chronicity and the Experience of Illness. En *Chronic Conditions, Fluid States. Chronicity and the Anthropology of Illness*, Piscataway NJ.: Rutgers University Press.
- Margulies, S.; Barber, N. y Recoder, M.L. (2006) VIH-Sida y 'adherencia' al tratamiento. Enfoques y perspectivas, *Antípodas, Revista de Antropología y Arqueología*, 3: 281-299.
- Margulies, S. (2014) *La atención médica del VIH-Sida. Un estudio de antropología de la medicina*. Buenos Aires: Editorial Facultad de Filosofía y Letras UBA.
- Menéndez, E. (1994) La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?. *Alteridades* 4 (7): 71-83.
- Menéndez, E. (2003) Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas, *Ciencia & Saúde Coletiva*, 8 (1), 185-207, Río de Janeiro.
- Pratto, Lorena (2016) *La precariedad de la vida. Tesis de Maestría en Antropología Social*, IDES / IDAES- Universidad Nacional de San Martín.
- Ruiz Chiesa, G. (2014) A eficácia múltipla (ou a multiplicidade de um conceito antropológico). *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 29 (86), 143-145.
- Stival, M. (2018) *Pueblos originarios, procesos de atención y salud intercultural: Un estudio antropológico de las trayectorias de atención de la salud de grupos domésticos qom del barrio Los Pumitas de la ciudad de Rosario*. Tesis de Doctorado Área Antropología, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Wiedman, D. (2010) Globalizing the Chronicities of Modernity: Diabetes and the Metabolic Syndrome. En *Chronic Conditions, Fluid States. Chronicity and the Anthropology of Illness*, Piscataway NJ.: Rutgers University Press.

Programa de
Antropología y Salud

ISBN 978-987-88-7568-2