

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

Repositorio Kimelü

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

Licenciatura en Trabajo Social

Tesis de Trabajo Social

2011

Cambios de hábitos en familias con hijos diagnosticados de diabetes tipo I

Fontana, Lorena

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/479>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository



UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL

LICENCIATURA EN SERVICIO SOCIAL

***“CAMBIOS DE HÁBITOS EN FAMILIAS CON HIJOS DIAGNOSTICADOS DE
DIABETES TIPO I”***

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	
Inventario 1270	Signatura Top —
Vol.: —	Ejemplar: —
Universidad Nacional de Mar del Plata	

24 NOV 2017

TESIS PARA OPTAR POR EL GRADO DE LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL

REALIZADA POR:

FONTANA LORENA

DIRECTORA: LIC. CELINA BATISTA

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	Pág. 4
INTRODUCCIÓN.....	Pág. 5
FUNDAMENTACIÓN.....	Pág. 6
Objetivo Generales	
Objetivos Específicos	

PRIMERA PARTE: MARCO TEORICO REFERENCIAL

CAPITULO I: Conceptos relativos a la Salud.....Pág. 11

- Salud
- Calidad de vida respecto a la Salud
- Prevención primaria
- Prevención secundaria
- Prevención terciaria
- Promoción de la Salud
- Factores de riesgo
- Factores protectores

CAPITULO II. Conceptualización Diabetes Mellitus.....Pág. 22

- Concepto de Diabetes
- Clasificación de la Diabetes
- Síntomas y signos
- La enfermedad en las diferentes etapas del ciclo vital
- Complicaciones agudas y crónicas
- Pilares del tratamiento
- Educación diabetológica

CAPITULO III: Conceptos en relación a la disciplina del Trabajo Social.....Pág. 36

- Intervención en Trabajo Social
- El proceso Metodológico

- Trabajo Social dentro del campo de la Salud
- Equipo interdisciplinario
- Enfermedad Crónica

CAPITULO IV: Familia desde el Modelo sistémico y ecológico.....Pág. 53

- Conceptos de familia como sistema
- Modelo ecológico y Diabetes Mellitus

SEGUNDA PARTE: MARCO CONTEXTUAL

CAPITULO V: Análisis Institucional.....Pág. 61

Introducción Análisis Institucional

- Hospital HIEMI
- Servicio Social del HIEMI
- Breve descripción del Programa Provincial de Prevención en Diabetes
- Características, funciones y desempeño del Servicio de endocrinología.

TERCERA PARTE: MARCO METODOLÓGICO

CAPITULO VI: Planteo del problema y Aspectos metodológicos.....Pág. 76

- Planteo del problema
- Objetivos generales
- Objetivos específicos
- Fundamentación Metodológica
- Unidad de análisis
- Técnicas de recolección de datos:
 - Entrevista en profundidad

ANALISIS DE LOS DATOS

- Características de la población objetivo
- Cambios en los hábitos cotidianos
- Relaciones familiares
- Situación socioeconómicas

- Red de contención y apoyo social

CUARTA PARTE: REFLEXION FINAL Y PROPUESTA

- **Reflexión final.....Pág. 106**
- **Propuestas.....Pág. 112**

ANEXO.....Pág. 114

- Instrumento utilizado para el desarrollo de las entrevistas a los pacientes.
- Declaración de las Américas sobre Diabetes
- Tratados Internacionales y el reconocimiento de la Salud como Derecho
- Presentación de entrevistas en profundidad

BIBLIOGRAFÍA.....Pág. 130

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer profundamente a todas aquellas personas que me apoyaron durante todos estos años, que me alentaron y me dieron fuerzas para hoy llegar hasta acá.

En primer lugar a mis padres por ser un modelo de vida, por su gran amor, su comprensión...

A mis hermanos, por el amor que nos une, los momentos compartidos, el apoyo...

A mi compañero, por su paciencia, tolerancia y aguante durante todos estos años de carrera y proceso de tesis.

A mis amigas, compañeras, en especial a Pato y Carolina, por muchos años de vida universitaria, de alegrías que siempre quedaran en el recuerdo.

A mi directora de tesis Lic. Celina Batista por su apoyo, asesoramiento metodológico y sus infinitas enseñanzas.

INTRODUCCIÓN

El siguiente trabajo exploratorio-descriptivo surge de la práctica institucional de pre-grado en el campo de salud, en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “Don Victorio Tetamanti (HIEMI¹)”. La misma se realizó en el Servicio de Endocrinología en el período de Mayo - Diciembre 2008.

La práctica de pre-grado se enmarca en los lineamientos establecidos por la cátedra de Supervisión de la Licenciatura en Servicio Social de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

A continuación se detallan las distintas partes que organizan el trabajo:

La **primera parte**, presenta distintos aspectos teóricos que permiten fundamentar la complejidad de la situación a investigar. Para poder alcanzar este momento se realizó una intensa lectura y selección bibliográfica acorde a los objetivos establecidos.

El marco contextual, se ve reflejado en la **segunda parte** del trabajo, en donde se profundiza sobre el contexto en el cual se desarrolla el objeto de estudio, para alcanzar una mejor comprensión del mismo.

En la **tercera parte**, se detallan las diferentes instancias metodológicas que se llevaron a cabo para el logro de los objetivos formulados: fundamentación sobre la elección de la metodología de trabajo, trabajo de campo, análisis de los datos. Por último, se exponen las reflexiones finales a las que se han arribado y una propuesta de acción.

¹ De aquí en adelante cuando se haga referencia al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “Don Victorio Tetamanti” se mencionará HIEMI.

FUNDAMENTACIÓN

El presente trabajo surge a través de la concurrencia al Servicio de Endocrinología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Don Victorio Tetamanti, en el período de Mayo-Diciembre del 2008.

En la práctica de pre grado, a través del trabajo cotidiano en el Servicio de endocrinología, se pudo participar en el inicio del tratamiento de 7 pacientes que iniciaron su debut diabético², con edades comprendidas entre 8 y 14 años. Se evidencio que los pacientes, presentan un comienzo brusco de la enfermedad, bien con los síntomas propios del síndrome diabético o por descompensación, siendo diagnosticados a partir de su internación hospitalaria.

Es importante aclarar, que todos los niños fueron diagnosticados de Diabetes Mellitus Tipo I, por este motivo se analizará en esta investigación, este tipo de diabetes, siendo una de las enfermedades más graves y frecuente en niños y adolescentes, se caracteriza por necesitar insulina para su tratamiento, debido a que el páncreas no lo produce o lo hace en cantidades muy escasas.

Se observó también que algunos pacientes se alejan de los centros asistenciales (ingresando al hospital mas tarde, con un grave deterioro en su estado general de salud). Otros, concurren irregularmente a las consultas médicas, cumplen en forma discontinua el tratamiento indicado, sea dieta, medicación, aplicación de insulina, etc.

² **Debut diabético:** curiosa expresión utilizada en el Servicio de endocrinología cuando se diagnóstica la enfermedad al niño/a, que significa el inicio de la misma, cuando se presenta por primera vez.

La diabetes es una enfermedad crónica e incurable, afecta la calidad de vida del individuo y produce un gran impacto a nivel individual, familiar y social. El tratamiento es complejo. Se observó, que en su mayoría, los niños dependen en forma directa de la comprensión y el conocimiento familiar.

Es a raíz de estas observaciones, que surgió como inquietud indagar sobre qué pasa en las familias de estos niños, cuales son los cambios que asumen frente al diagnóstico de diabetes tipo I.

Es así que me surgieron interrogantes en relación a las situaciones particulares de cada menor y su grupo familiar, como ¿todos los integrantes de la familia conocen lo que implica la diabetes y el tratamiento? ¿le recuerdan su tratamiento? ¿la familia adapta la alimentación para que el menor siga su dieta? ¿cambio la forma de relacionarse con el menor? ¿que implicancias generó en el vínculo matrimonial? ¿influyó en la actividad laboral de los padres? ¿reciben alguna ayuda? etc.

Esta investigación pretende aportar conocimientos en un ámbito que desborda lo estrictamente médico para alcanzar un espacio social. Es mi interés explorar el mundo real, las vivencias cotidianas, del grupo familiar con un miembro con una enfermedad crónica.

Se ha pretendido profundizar en el análisis de la familia en torno al Modelo Ecológico Sistémico que propone U. Bronfenbrenner, desde un planteamiento global, amplio y conciliador.

Desde este modelo se considera a la familia como un sistema. Una de las particularidades del sistema es que cualquier cambio repercute de una manera u otra en todo el grupo. No sólo por las emociones que genera en cada

miembro sino por que también obliga a modificar comportamientos, a reorganizar la vida en común.

Así pues, la familia es un sistema que se caracteriza por la influencia recíproca, directa, intensa y duradera de la conducta de los unos sobre los otros.

En la mayoría de los trabajos existentes, se evidencia una marcada tendencia a considerar el impacto de la enfermedad en el menor y lo que implica el tratamiento, es decir, se centran en la persona que contrajo la enfermedad y debe tratarse, haciendo menos hincapié en las repercusiones que acarrea el diagnóstico de la enfermedad en el grupo familiar, y como llevan adelante los cambios que esta genera.

También en la práctica institucional, se detecto la carencia de un enfoque integral en el abordaje de la problemática por parte de los profesionales, sólo se centran en el paciente.

Profundizar en el estudio de la familia permitirá operar con más conocimiento a la hora de intervenir como profesionales.

El propósito de este trabajo es reflexionar y a su vez elaborar alternativas de acción para una abordaje integral de la problemática, cuestión que nos permitirá ayudar a mejorar la calidad de vida del sistema familiar.

Para el presente trabajo los datos serán obtenidos a través de entrevistas a 4 familias, de las 7 que han tenido un hijo diagnosticado con diabetes en el periodo de la práctica, con el fin de ilustrar la problemática de la diabetes tipo I en profundidad.

Para llevar a cabo el trabajo se plantearon los siguientes objetivos:

OBJETIVO GENERAL

- Identificar los cambios que una familia asume frente al diagnóstico de diabetes tipo I en uno de sus miembros.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Analizar las características generales de las familias con un miembro diagnosticado de diabetes tipo I que concurre al Servicio de endocrinología del HIEMI en el período de Mayo-Diciembre del 2008.
- Identificar los cambios de hábitos cotidianos que debieron modificar los miembros de la familia a partir de la comprensión de la enfermedad.
- Explorar los cambios en las relaciones familiares a partir del diagnóstico del niño.
- Determinar si las condiciones socioeconómicas interfieren en el tratamiento de diabetes tipo I insulino dependiente.
- Identificar las redes de ayuda y contención con las que cuenta el menor y el grupo familiar una vez realizado el diagnóstico.

Primera Parte: Marco Teórico

Referencial

CAPITULO Nº 1: CONCEPTOS RELATIVOS A LA SALUD

Definiendo a la salud

“La salud es un estado tal que capacita o facilita al ser humano a encarar positivamente los desafíos de la vida, luchando con energías para superar las dificultades de cada situación concreta. Porque el hombre verdaderamente saludable no está, no quiere estar sólo ni aislado, sino formando parte de un proyecto colectivo, comunitario y socio-cultural en el cual desplegar sus ricas posibilidades espirituales”³

El concepto de salud ha evolucionado y ha sido y entendido de diversas maneras.

En el transcurso del siglo XX pueden identificarse dos momentos importantes en las definiciones sobre salud:

1. Ocurre en la primera mitad, cuando la medicina se subordina a la biología.
2. El otro corresponde a la segunda mitad del siglo, cuando la salud comienza a concebirse como un proceso dinámico y variable de equilibrio entre el organismo humano y su ambiente total, haciéndose resaltar entonces, la influencia de los factores históricos, políticos, económicos y sociales (...).⁴

En este momento histórico, parece darse un tránsito hacia una perspectiva epistemológica social, ya que se deja de pensar al hombre como ser individual

³ “Concepto de Salud y sus determinantes. Conceptos de Medicina Preventiva y salud pública”.

www.unav.es/preventiva/pagina/archivosadjuntos/primeraclaseconceptos.com

⁴ Posgrado en Salud Social y Comunitaria, Programa Médicos Comunitarios “Salud y Sociedad”, Ministerio de Salud de la Nación. Unidad II: “Hacia un Re-conceptualización de la salud”. Pág. 35

y exclusivamente biológico, y se describe con base en un paradigma social, donde las relaciones entre los individuos se convierten en el objeto de estudio.

La OMS define a la salud como "el grado en que una persona o grupo es capaz, por un lado, de llevar a cabo sus aspiraciones y de satisfacer sus necesidades, y por el otro de enfrentarse con el ambiente. En consecuencia, la salud debe considerarse no como un objetivo en la vida, sino como un recurso más de la vida cotidiana.

Se considera que esa perspectiva en nuestro contexto es inviable, ya que la población mayoritariamente no puede obtener este grado óptimo de satisfacción donde no se cubren las necesidades viables de amplios sectores. A su vez coincide que la salud es un recurso del ser humano, pero el mismo debe ser promovido y retroalimentado por las instituciones orientadas a este fin.

Giangiacomo define a la salud como un "proceso histórico social", noción ligada al concepto de Calidad de Vida. La salud no es un estado, tampoco lo es la enfermedad; ambas son partes de un proceso multidimensional y fluctuante. En el transcurso de la vida nos acercamos a uno u otro extremo- salud-enfermedad (muerte) según se rompa o se refuerce el equilibrio dinámico de la interacción de diferentes factores: físicos, biológicos, psicológicos, sociales, culturales y ambientales. La comprensión de esta resulta fundamental para entender la relación individuo-grupo-sociedad. Desde este aspecto se considera al ambiente en su sentido más amplio, involucrando los aspectos políticos y económicos en sus niveles micro y macro sociales.

Es así que la salud es interpretada como la capacidad de cada persona de expresarse en cualquier circunstancia, desarrollando en la medida su

potencialidad. La salud individual entonces ligada a la comunidad a la que pertenece y a la contribución que la persona hace a la salud de su colectividad. Pero fundamentalmente condicionada por la economía del país y las políticas de salud y sociales que se definen.

Según los autores Menoni y Barrenechea, la situación de salud o enfermedad de una persona o de un grupo de personas es el resultado de diferentes factores:

- Factores biológicos (genéticos, sexo, edad)
 - Factores ligados al entorno: medio ambiente físico (calidad del aire, suelo, contaminantes), medio ambiente social (aspectos demográficos, vida de relación social, organización familiar y social, condiciones de vida, como vivienda, empleo o desocupación, ingreso, distribución de la riqueza).
 - Factores ligados a los estilos de vida: comportamientos de los individuos y los grupos, valores, creencias, roles que se ejercen en la familia y en la sociedad, costumbres, consumo, comunicación y nivel educativo de formación.
 - Factores ligados a los servicios de salud: Características de la atención de la salud (Ej. si la atención es continua, accesible geográficamente y culturalmente, si está regida por las necesidades de la población o por el mercado, qué lugar se les asigna a las personas, la familia y la comunidad, etc.
- Se puede entonces entender a la salud como un proceso de permanente tensión y conflicto en la búsqueda de una mejor calidad de vida, condicionada por las potencialidades, capacidades y limitaciones que las personas, las familias y las comunidades evidencian en el manejo de los recursos disponibles.

El enfermar es un fenómeno complejo, estrechamente ligado a la persona, su subjetividad, sus circunstancias vitales, sus condiciones sociales, culturales, económicas, políticas y medioambientales.

Calidad de vida respecto a la salud

La razón de ser de la existencia del hombre en la tierra es el desarrollo pleno de sus potencialidades, y el gozo de esa plenitud. El interés por que la humanidad viva mejor ha sido una constante preocupación a través del tiempo. Sin embargo, la realidad da nuestras cotidianamente de una verdad diferente, que nos enfrenta como profesionales del trabajo Social, a privaciones y violaciones de ese desarrollo humano.

En este marco se define a la calidad de vida como un concepto nuevo, integrador que abarca todas las áreas de la vida, y hacen referencia tanto a componentes objetivos (calidad de las condiciones de vida de una persona) como a componentes subjetivos (satisfacción experimentada por esa persona con esas condiciones vitales). De esta forma, se busca trascender la mera subsistencia (necesidades existenciales), y se ubica en un lugar preponderante el conjunto de carencias relativas a libertad, ocio, afecto, creación, entendimiento, identidad, participación y protección (necesidades axiológicas)⁵.

Entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida generando un incremento importante de las enfermedades crónicas. Esto ha llevado a desarrollar el concepto de **calidad**

⁵ Se toma como referente la clasificación de necesidades de Manfred Max-Neef, desde la teoría del Desarrollo a Escala Humana.

de vida en relación a la salud, es decir, la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de ciertos tratamientos en diferentes ámbitos de la vida, y sus consecuencias en el plano físico, psicológico, y social.

La OMS, la define como “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive en relación con sus objetivos, expectativas e intereses”. Desde esta perspectiva, la calidad de vida no es equivalente a un estado de salud, sino que adquiere un carácter multidimensional que incorpora la percepción del individuo sobre éstos y otros aspectos de su vida, esas nuevas tendencias hacen que la meta de la intervención en salud se oriente no solo a la cura de la enfermedad sino a la mejora de la calidad de vida del paciente.

Prevención primaria

La prevención primaria es llevada a cabo en el periodo anterior a la aparición de síntomas y signos, el objetivo de la prevención es mejorar el nivel de salud de la población a través de medidas de prevención y protección específica.

Promover la salud: realizar un conjunto de acciones destinadas a quienes estén sanos, fortalezcan o refuercen el desarrollo de habilidades de autoprotección. Cuando mas conoce el individuo acerca de su salud, mas posibilidades se tienen de mantenerla, protegerla o mejorarla, por tanto puede discernir y elegir adecuadamente aquello que contribuya a su mejor adaptación a los múltiples cambios del ambiente.

Proteger la salud: conjunto de acciones destinadas a evitar y así defender al hombre de las acciones de los agentes, evitando que riesgos bien definidos amenacen la salud produciendo enfermedad, accidentes o lesiones⁶.

Prevención secundaria

La prevención en este nivel consiste en el diagnóstico precoz y tratamiento oportuno de lesiones orgánicas o alteraciones psíquicas incipientes, a través de exámenes, laboratorios, etc., detención del avance de la incapacidad y de las complicaciones que pueden provocar o las secuelas que pueden dejar⁷.

Se inicia cuando hay enfermedad, aun en ausencia de síntomas; distinguiéndose:

- periodo de inducción: tiempo que transcurre entre la actuación de un factor de riesgo determinado y el inicio de la enfermedad,

- periodo de latencia: tiempo que transcurre entre el inicio de la enfermedad

(Anatomopatológico) y su manifestación clínica correspondiente.

Prevención terciaria

Actúa cuando la enfermedad ya se ha establecido e intenta lograr la rehabilitación física y psíquica, así como la reinserción social y laboral, coincidencia con lo que habitualmente se entiende como tratamiento, pero con una visión más amplia.

⁶ Aportes de la Epidemiología al abordaje de los D.I.S Op. Cita. P. 26.

⁷ Aportes de la Epidemiología al abordaje de los D.I.S Op. Cita. P. 26.

Luego que la enfermedad o el evento se manifiestan con una consecuencia residual, la prevención consiste en evitar la discapacidad total una vez que hayan establecido las modificaciones anatómicas y fisiológicas.

El objetivo es la rehabilitación física, psíquica y social de los individuos para que puedan vivir una vida más satisfactoria y autosuficiente. Al hablar de rehabilitación, se debe mencionar la integración de múltiples tareas que se deben llevar a cabo, tales como actividades de recuperación, reeducación y readaptación⁸.

Promoción de la salud

Este término está asociado a un "conjunto de valores": vida, salud, solidaridad, equidad, democracia, ciudadanía, desarrollo, participación y asociación, entre otros.

Cuando se hace referencia a este concepto es necesario combinar distintos escenarios, ya que la promoción de la salud es una composición de estrategias entre las acciones del estado, como por ejemplo las políticas públicas saludables, las acciones que realiza la comunidad y los individuos por medio del desarrollo de habilidades personales, la reorientación de sistema de salud y de asociaciones intersectoriales.

Entonces, teniendo en cuenta estos distintos escenarios se entiende por promoción de la salud al *"(...) esfuerzo de una comunidad organizada para alcanzar políticas que mejoren las condiciones de salud de la población y de*

⁸ Aportes de la Epidemiología al abordaje de los D.I.S Op. Cita. P. 26.

los programas educativos con el fin de que el individuo mejore su salud personal (...).⁹

La promoción de la salud consiste en las actividades dirigidas a la transformación de los comportamientos de los individuos, apuntando hacia sus estilos de vida y localizándolos en el seno de las familias y, por encima de todo, en el ambiente de las “culturas” de la comunidad en la que se encuentran.

Tiene en cuenta determinantes generales sobre las condiciones de salud, como por ejemplo: un patrón adecuado de alimentación y nutrición, la atención de las necesidades para el óptimo desarrollo de la personalidad, incluyendo la orientación y educación adecuadas de los padres en actividades individuales y grupos, educación sexual, ámbitos de residencia apropiada, bienestar y condiciones apropiadas en el trabajo y el hogar.

En la Carta de Ottawa (1986), se define a la promoción de la salud como “(...) *el proceso de capacitación de la colectividad para actuar en la mejora de su calidad de vida y salud, incluyendo una mayor participación en el control de este proceso, reforzándose la responsabilidad y los derechos de los individuos y de la comunidad por su propia salud (...)*”.¹⁰

La promoción de la salud apunta a asegurar la igualdad de oportunidades y proporcionar los medios que permitan a todas las personas realizar por

⁹ Dina Czeresnia. Carlos Machado de Freitas. Promoción de la Salud. Conceptos, reflexiones, tendencias. Editorial: Lugar. Pág. 21.

¹⁰ Ob. Cit. Nota 9 Pág.31.

completo su potencial de salud. Se trata de promocionar la autonomía y la capacidad funcional de las personas.

Los individuos y las colectividades deben tener la oportunidad de conocer y controlar los factores determinantes de salud, ambientes favorecedores, acceso a la información, habilidades para vivir mejor, así como oportunidades para realizar las elecciones más saludables.

Es importante destacar que los requisitos y expectativas para la salud no son asegurados exclusivamente por este sector, lo que demanda una acción coordinada entre varias partes implicadas, tales como: gobierno, sector salud, organizaciones de voluntariado y no gubernamentales, autoridades locales, medios de comunicación. Los profesionales y grupos sociales, así como el personal de sanidad tienen la responsabilidad de mediar entre los diferentes intereses, en relación con la salud, existentes en la sociedad.

Es por esto que a continuación se presentan cinco campos centrales de acción que propone la carta de Ottawa, que se consideran necesarios para alcanzar una acción coordinada y así la promoción de la salud:

1. Desarrollar políticas saludables.
2. Reforzar la acción comunitaria.
3. Desarrollar las habilidades personales.
4. Hacer fáciles las elecciones sanas, creando ambientes que las favorezcan.
5. Reorientar los servicios de salud.

Factor de riesgo

Son aquellos aspectos que predisponen a un estado de vulnerabilidad, que es predictor de una enfermedad. Son indicadores de la probabilidad de que ocurra un daño, disminuyendo la probabilidad con el control o eliminación de cualquiera de éstos factores.

Definiendo a estos factores como “características detectables en individuos y grupos, sin ser necesariamente las causales, asociadas con una mayor probabilidad de sufrir un daño en la salud”¹¹. Estos factores de riesgo (biológicos, ambientales, de comportamiento, etc.) pueden sumándose unos a otros, aumentar el efecto aislado de cada uno de ellos produciendo un fenómeno de interacción.

Los **factores de riesgo**, considerados como “efectos con altas probabilidades de daño o resultados no deseados para la persona con diabetes, sobre los cuales debe actuarse, son fundamentalmente los siguientes:

- familia disfuncionales
- consumo de tabaco, alcohol y drogas
- alimentación inadecuada
- falta de actividad física, sedentarismo
- peso corporal excesivo

¹¹ Dra. Redi, Cristina. Ficha de cátedra Medicina Social y Preventiva. Facultad Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata. 2005

- desigualdad de oportunidades en términos de acceso a los sistemas de salud, educación, trabajo, empleo del tiempo libre y bienestar social.
- Condiciones insalubres, marginales o poco seguras.”

Factores protectores

Son aquellos factores que pueden mitigar los efectos negativos de los factores de riesgo¹².

Las experiencias vitales que se asocia a la protección y bienestar se relacionan con factores que protegen el psiquismo ante las situaciones difíciles de la vida.

Algunas de estos factores son:

- Relaciones seguras y confiables,
- apoyo, soporte educativo y económico,
- compromiso social, actividades solidarias,
- comunicación positiva y realista,
- alegría, buen humor, creatividad.

Es inevitable que lo cotidiano en algún momento, se convierta en algo complejo, complicado y hasta traumático, pero si la persona cuenta con relaciones seguras, apoyo social, valores, expresa lo que le sucede y puede buscar soluciones alternativas, le resultara más fácil abordar y superar situaciones adversas.

¹² Dra. Redi, Cristina. Ficha de cátedra Medicina Social y Preventiva. Facultad Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata. 2005

CAPITULO N 2: CONCEPTUALIZACIÓN DIABETES MELLITUS

Definición de Diabetes Mellitus

La palabra diabetes es de origen Griego y significa sifón (del verbo diabainien, pasar a través), es decir que el líquido ingerido por el organismo, no pertenece en el cuerpo, eliminándose rápidamente, por cuanto usa el cuerpo como una escalera, por donde se escurre de él, produciendo sed intensa.

Se la conoce con el nombre de Diabetes Mellitus, por el sabor dulce de la orina, que fue descubierto alrededor del año 500 a.c y redescubierto en el año 1674.

La diabetes es una alteración metabólica caracterizada por un aumento de azúcar en la sangre (aumento de la glucemia) por sobre el valor normal (en ayunas hasta 110 miligramos por decilitro), en ocasiones el aumento de la glucemia no produce ninguna alteración, por lo que se la define como una “enfermedad silenciosa”, “asintomática”.

“Las causas de la diabetes no están todavía perfectamente aclaradas, puede resultar como consecuencia de factores hereditarios y ambientales (virus, tóxicos, sobrealimentación...) que a menudo actuando conjuntamente, producen el llamado déficit de insulina.

La herencia tiene un papel importante en la aparición de la enfermedad, sobre todo en el caso de la diabetes tipo II.

Todas las personas pueden padecer esta enfermedad, en personas predispuesta hay factores que son desencadenantes: la obesidad, la sobrealimentación, el sedentarismo, el embarazo, el estrés, ciertos

medicamentos (corticoides, diuréticos, etc.), infecciones graves, las pancreatitis., el envejecimiento.”¹³

Clasificación de la diabetes

La DM abarca tres grupos de entidades:

- Diabetes mellitus tipo 1 (DM1)
- Diabetes mellitus tipo 2 (DM2)
- Diabetes mellitus gestacional (DMG)

Es importante aclarar, que se eliminaron los términos frecuentemente utilizados "no insulino-dependientes" e "insulino-dependientes" para describir los tipos de DM. Debido a que con frecuencia los pacientes con DM2 llegan a requerir insulina en alguna etapa de su vida, así como algunos con DM1 pueden progresar lentamente o tener períodos largos de remisión sin requerir la hormona.

- **Diabetes Mellitus Tipo I – (DM1):** Anteriormente denominada Insulino-dependiente. Las células β , encargadas de la producción de insulina en el páncreas, se destruyen, lo que conduce a la deficiencia absoluta de insulina. Sus primeras manifestaciones clínicas suelen ocurrir en la infancia o más adelante, en la pubertad, cuando la función se ha perdido

¹³ Jiménez L, Calderón de la Barca JM, Romero M, Castaño J, Montero FJ 2000:407-409

significativamente y la terapia con insulina es indispensable para la sobrevivencia del paciente.

Sin embargo, existe una forma de presentación de lenta progresión que inicialmente puede NO requerir insulina y que tiende a manifestarse en etapas tempranas de la vida adulta. A este grupo pertenecen aquellos casos denominados como diabetes autoinmune latente del adulto (LADA). La etiología de la destrucción de las células β pancreáticas es generalmente de origen autoinmune, pero existen casos de DM1 de origen idiopático (forma elegante de decir desconocido), donde la medición de los anticuerpos conocidos da resultados negativos. Recientemente se ha descrito una forma de DM1 que requiere de insulina en forma transitoria y no está mediada por autoinmunidad.

- **Diabetes Mellitus Tipo II – (DM2):** Anteriormente denominada “no Insulino-dependiente”. Este tipo de diabetes se presenta en personas con grados variables de resistencia a la insulina, aunque se requiere que exista una deficiencia en la producción de insulina que puede o no ser determinante. Ambos fenómenos deben estar presentes en algún momento para que se eleve la glicemia. Aunque NO existen marcadores clínicos que indiquen con precisión cual de los dos defectos predomina en cada paciente, el exceso de peso sugiere la presencia de resistencia a la insulina, mientras que la pérdida de peso sugiere una reducción progresiva en la producción de insulina. Aunque tradicionalmente se reconocía a este tipo de diabetes principalmente en el adulto, su frecuencia está aumentando en niños y adolescentes obesos. Desde el punto de vista de su fisiopatología se puede subdividir en:

1-DM2 predominantemente INSULINO-RESISTENTE con deficiencia relativa de insulina

2-DM2 predominantemente con un DEFECTO SECRETOR DE INSULINA, con o sin resistencia a la insulina

- **Diabetes Mellitus Gestacional (DMG):** Es la diabetes que comienza o se diagnostica por primera vez en el embarazo.

Ocurre en el 2-5% de todos los embarazos. En el post-parto puede volver a la normalidad. Las mujeres con Diabetes Gestacional tienen a corto, medio o largo plazo riesgo de desarrollar Diabetes Mellitus Tipo 2.

Para el desarrollo de la investigación se analizará la **Diabetes Mellitus Tipo I**, siendo una de las enfermedades más graves y frecuente en niños y adolescentes, focalizando en la franja etárea 8 a 14 años de edad.

La diabetes se diagnóstica a través de un análisis de sangre; no siempre se manifiesta con los mismos síntomas, estos pueden manifestarse o no, por ello se la llama la enfermedad silenciosa y/o asintomática.

Los síntomas y signos que tiene el niño cuando inicia su Diabetes

Mellitus son:

a) Se acumulan cantidades importantes de glucosa en la sangre por no tener insulina. Las células piden energía y el organismo la envía desde los depósitos de glucosa. A esta elevación de la glucosa en la sangre la llamamos **Hiper glucemia.**

b) Cuando la glucosa se eleva en la sangre por encima de un determinado nivel, aparece en la orina. A la presencia de glucosa en la orina se le llama **Glucosuria**.

c) Para que la glucosa pueda eliminarse por la orina es necesario que se disuelva en cantidades importantes de agua, por esta razón, el diabético orina muchas veces y en grandes cantidades. A esto se le llama **Poliuria**.

d) Para compensar la pérdida de agua por la orina, el diabético tiene mucha sed, incluso a veces por la noche. A este síntoma se le llama **Polidipsia**.

e) Al no poder ser utilizada la glucosa, las células reclaman energía y el diabético trata de compensarlo aumentando la cantidad de alimento ingerido. A este incremento del apetito se llama **Polifagia**.

f) Al no tener las células la energía suficiente que les proporciona la glucosa, por no transportarla la insulina a su interior, tienen que echar mano de la energía que les proporcionan las grasas, y el desecho o residuo de esta energía son los cuerpos cetónicos que se eliminan por la orina. A esto se le llama **cetonuria**. (El niño que no es diabético también puede presentar cetonuria por no tomar suficientes hidratos de carbono en los alimentos).

g) Aunque el niño diabético coma más, las células no tienen energía suficiente, originándose la movilización de sus energías de reserva y por ello el diabético adelgaza y se cansa.

La enfermedad en las diferentes etapas del ciclo vital

- **Diabetes en niños y adolescentes**

La DM en el niño es prácticamente siempre tipo I y no se diferencia de la DM I del adulto -ni en los principios ni en los medios terapéuticos-. Sin embargo, las características de la infancia y la adolescencia hacen que estos pacientes sean difíciles de tratar. Es imprescindible conocer el entorno del niño y su familia, lo cual permite la accesibilidad y continuidad de cuidados y el abordaje integral para el tratamiento de una enfermedad tan compleja en esta etapa del ciclo vital.

Tiene un comienzo brusco, con los síntomas propios del síndrome diabético, astenia poliuria, polifagia, polidipsia, pérdida de peso- o por descompensación hiperglucémica cetoacidósica -anorexia, poliuria, polidipsia, náuseas, vómitos, dolor abdominal, signos de deshidratación, estupor-coma-.

Factores a considerar en las distintas edades

En este periodo el tratamiento de la DM esta orientado a lograr que la vida del niño sea lo mas normal posible.

Por debajo de los 5-6 años, el principal objetivo debe ser evitar las complicaciones agudas, pues esta en desarrollo el sistema nervioso y las hipoglucemias repetidas pueden provocar daño neurológico y trastornos cognitivos.

El control adecuado en etapas precoces puede ser el factor más importante para evitar el desarrollo de complicaciones en la vida adulta -aunque pueden iniciarse también en la infancia-.

Etapas 0-3 años: El niño depende de sus padres para el control de la enfermedad.

Es incapaz de entender las inyecciones y/o punciones de los dedos y se siente "castigado". Los hermanos se sienten abandonados por los cuidados hacia el otro. En esta etapa los aspectos claves del cuidado son: a) evitar los episodios de hipoglucemia que pueden ser causantes de déficit cognoscitivos en el futuro. b) Comprender la incapacidad del niño para entender la necesidad de cooperación, requiriendo un refuerzo emocional de los padres y tratar de implicar al niño desde etapas precoces -selección del dedo para la punción-. c) Los padres deben compartir responsabilidades. d) Evitar la sobreprotección y los conflictos con los hermanos por una atención desigual. e) Es importante la aprobación de los padres en esta edad: evitar decir en el resultado del autoanálisis bien/mal y sustituirlo por alto/ baja/normal.

Etapas Preescolar (4-7 años): En esta etapa los padres siguen siendo los principales responsables de la enfermedad, pero el niño ya acude a la guardería/colegio, se separa de los padres y se enfrenta a otros niños. Es el primer contacto con las consecuencias sociales de la DM, ya que deben explicar a los demás su enfermedad. Es muy importante que no se sienta culpable de padecerla. El niño debe empezar a participar en su autocontrol -seleccionar alimentos adecuados, elegir y limpiar las zonas de inyección, identificar síntomas de hipoglucemia-.

Etapa Prepuberal (8-11 años): A estas edades establece relaciones de amistad y empieza a plantearse su valoración, comparando sus capacidades con la de sus amigos. Aunque los padres siguen siendo los principales responsables, el niño debe comenzar a entender los beneficios del buen control para su futuro. Debe empezar a tomar parte activa en su tratamiento - seleccionar dietas suplementarias para los días de ejercicio, realizar autoanálisis, inyectarse insulina algunas veces.

Los padres deben dejar al niño que asuma responsabilidades parciales en el control de su dieta. Se debe negociar con el niño un compromiso razonable para fiestas y ocasiones especiales -enseñándole a ajustar su tratamiento insulínico-, reconociendo el valor emocional de participar con otros niños en estos acontecimientos.

Etapa Pubertad/Adolescencia (12-19 años): Es una etapa del desarrollo especialmente problemática, ya que se establece la transición desde la infancia a la edad adulta, con cambios fisiológicas/psicológicos/socio-culturales. Durante la pubertad hay una resistencia fisiológica a la insulina -en diabéticos y no diabéticos-, lo que dificulta el buen control que se refleja en mayor necesidad de insulina.

Puede actuar como si no fuera diabético y como establece las bases de su comportamiento, puede ignorar la dieta, el autoanálisis e incluso las inyecciones de insulina. Rechaza los consejos, hay cambios continuos de humor, no quiere pedir ayuda y no es capaz de asumir las complicaciones futuras de su actual mal control metabólico. En las niñas es importante el

problema de la "imagen corporal" y el temor al exceso de peso puede llevarlas a disminuir la dosis de insulina.

Lo fundamental en esta etapa es implicarlo en la toma de decisiones, negociando los objetivos. Se pueden beneficiar del contacto con otros pacientes de su misma edad, por lo que los campamentos, las reuniones en grupo, y las asociaciones pueden ser de gran utilidad, tanto para los jóvenes como para los padres. Al final de la adolescencia, al disminuir y estabilizarse el crecimiento hay una estabilización fisiológica de las necesidades insulínicas.

La diabetes en el anciano: la diabetes en el anciano es un problema de gran trascendencia en el ámbito de la salud, justificada por su elevada prevalencia, el costo del tratamiento y la frecuente presencia de complicaciones. La incidencia de DM aumenta con la edad. Se ha señalado una prevalencia del 10 % para la década de los 60-70 años, 12 % entre los 70 y 80 años, Y 17 % por encima de los 80 años.

Los objetivos del tratamiento en los pacientes ancianos tendrán que ser individualizados en función de las características personales/familiares/sociales del paciente. Se deben tener en cuenta las limitaciones físicas y psíquicas que presentan los ancianos para establecer una correcta comunicación en relación al padecimiento de la DM, principio básico para cualquier intento de educación para la salud o de entrevista motivacional en estas personas. Reviste aun mayor importancia contar con la colaboración de la familia para lograr el éxito del tratamiento.

Complicaciones agudas y crónicas

En el curso de los años, la presencia continúa de glucosa alta en la sangre, puede dañar distintas partes del organismo. Estas partes son fundamentalmente: los riñones, los ojos, los nervios de las extremidades, el corazón y los vasos sanguíneos.

La aparición de enfermedades crónicas otorga a la Diabetes Mellitus su carácter de enfermedad con alto grado de morbilidad y discapacidad.

Entre las **complicaciones agudas** se encuentra:

- Hipoglucemia: disminución de la glucemia (menos de 60mg%), esta complicación aguda se puede producir solo en los diabéticos que están tratados con hipoglucemiantes orales o con insulina.

- Hiperoglucemia: aumento de la glucemia (mas de 140mg%).

- Cetoacidosis: es la etapa final de una diabetes descompensada, en la orina se hallan cuerpos cetónicos, se puede detectar con tiras reactivas en orina. Se caracteriza por hiperoglucemia, deshidratación grave y acidosis metabólica (cuerpos cetónicos).

Entre las **complicaciones crónicas** se puede mencionar:

- Retinopatía: complicaciones oftalmológicas, son de alta prevalencia y severidad. Entre un 20% y 80% la padecen.

- Nefropatía: complicaciones renales, esta presente entre el 15% y el 20% de los diabéticos tipo 2, de larga evolución.

- Pie diabético: se denomina a diversos tipos de lesiones que se pueden presentar en los pies, a consecuencia de la asociación de enfermedad vascular periférica, neuropatía, deformaciones ortopédicas, e infecciones y traumatismos.

- Neuropatía: lesiones nerviosas, la más común es la neuropatía periférica, que afecta a los miembros inferiores, la mayoría de los pacientes desarrollan pérdida progresiva de la sensibilidad, adormecimiento, frialdad, que pueden originar lesiones en los pies que pasan desapercibidas. En etapas finales se lleva a complicaciones como las úlceras y las amputaciones.

- Micro y macroangiopatía: complicaciones en los vasos sanguíneos, riñones, vista, cardiopatía, pie diabético.

Estas complicaciones se pueden evitar realizando el **tratamiento de la diabetes** correctamente basado en los siguientes **pilares**:

- Educación diabetológica

- plan alimentario

- actividad física

- medicación

La atención en Educación Diabetológica es una parte fundamental del tratamiento.

La **Educación Diabetológica** es un proceso dirigido a la adquisición de conocimientos, técnicas y habilidades, que tiene la finalidad de intentar modificar actitudes y hábitos para mejorar la calidad de vida. Este proceso ha

de ser continuado y sometido a evaluaciones periódicas respecto a los conocimientos y habilidades. La responsabilidad se comparte entre los profesionales de la salud, familia y paciente con Diabetes Mellitus para lograr resultados satisfactorios al optimizar el cumplimiento del tratamiento e incrementar la calidad de vida del pacientes con Diabetes Mellitus

Para que el tratamiento sea mas eficiente y satisfactorio se deben tener en cuenta las variaciones individuales, costumbres del paciente y la familia, el nivel de actividad, y los hábitos y preferencias alimentarias.

En el momento actual no se sabe con exactitud del porqué falla el páncreas, responsable de la producción de insulina. Sin embargo, se supone que existen una serie de factores combinados entre sí:

- a) Factor genético: Una predisposición de la persona que hereda la posibilidad de ser diabética.
- b) Factor ambiental: Especialmente las infecciones producidas por virus que van a lesionar el páncreas.
- c) Factor autoinmune: Una agresividad del propio organismo que lesiona el páncreas.

La Diabetes Mellitus comporta un importante gasto sanitario, ya sea por el cuidado de la enfermedad o por la atención sanitaria de las complicaciones consecuentes a la misma. Supone, pues, un importante coste, tanto personal como económico, para los propios diabéticos, familiares y la sociedad en su conjunto.

La Diabetes Mellitus, además, presenta un coste intangible considerable debido al estrés, dolor y ansiedad que comporta y que puede reducir la calidad de vida, tanto de la persona con diabetes como de sus familiares.

En el último siglo se han producido avances espectaculares en el tratamiento de la Diabetes Mellitus, como es la introducción de la insulina inyectada al paciente. Aunque tenemos que admitir que todavía hoy carecemos de la solución definitiva a esta enfermedad.

La diabetes como enfermedad es reconocida en todo el mundo como un importante problema de sanidad pública, fundamentalmente en Latinoamérica.

Es importante mencionar que **la Declaración de las Américas sobre la Diabetes (DOTA)¹⁴**, co-patrocinada por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Federación Internacional de la Diabetes (IDF), respaldada por la Industria Farmacéutica, realizada en el mes de agosto de 1996, dio un gran impulso para el desarrollo de programas nacionales de diabetes.

La Asociación Latinoamericana de Diabetes (ALAD) también formó parte, y a través de un comité permanente sigue implementando los planes propuestos en el documento, los cuales podrían reunirse en los siguientes puntos:

- Reconocer a la diabetes como un problema de salud pública serio, común, creciente y costoso.
- Desarrollar estrategias nacionales de diabetes que incluyan metas específicas y mecanismo de evaluación de resultados.

¹⁴ Ver anexo I

- Elaborar e implementar programas nacionales de diabetes.
- Destinar recursos adecuados, apropiados y sostenibles a la prevención y manejos de la diabetes.
- Desarrollar e implementar un modelo de atención integral de la diabetes que incluya educación.
- Asegurar la disponibilidad de insulina, otros medicamentos y elementos para el autocontrol.
- Asegurar que la persona con diabetes pueda adquirir los conocimientos y habilidades necesarias para cuidarse así misma.
- Desarrollar organizaciones nacionales que alerten a la comunidad sobre la importancia de la diabetes y la involucren en los programas.
- Desarrollar un sistema de información que permita evaluar la calidad de la atención prestada.
- Promover alianzas estratégicas entre las organizaciones involucradas en el cuidado de la diabetes.

CAPITULO 3: CONCEPTOS EN RELACIÓN A LA DISCIPLINA DEL TRABAJO SOCIAL

Intervención en Trabajo Social

La disciplina del trabajo social se encuentra dentro de las ciencias sociales. Su objeto de estudio es el fenómeno humano, como una dimensión de lo social, en tanto interactúa con las prácticas de su época y a la vez se constituye desde esas prácticas.

Es por esto que se debe pensar a las personas como partes de múltiples redes de interacciones: familiares, de amistad, laborales, recreativas, políticas. Desde esta perspectiva conceptual el sujeto adviene y deviene en el intercambio en un medio social humano, en un mundo complejo.

Está inmerso como un sujeto entramado vivo y por lo tanto en permanente intercambio en un medio del que se nutre y en el que participa activamente, que lo forma y al que conforma.

Para comprender esta concepción de sujeto es necesario posicionarse desde el paradigma de la complejidad, debido a que este paradigma permite ver a los hechos dentro de un contexto, otorgando a la vez un carácter multidimensional de toda la realidad.

El pensamiento complejo constituye no solo una nueva forma de abordaje sino que brinda ante todo un modo diferente de interrogación, que como disciplina dentro de las ciencias sociales es fundamental tener en cuenta, ya que plantea el reto de generar un campo problemático diferente.

Este campo problemático es donde va a intervenir el Trabajador Social construyendo su objeto de intervención.

De esta manera la construcción del objeto de intervención, como así también la determinación y elección del método y las técnicas de acción dependerán de la postura del Trabajador Social frente a la realidad, y a la complejidad de la estructura social, “(...) *El objeto de intervención se construye desde la reproducción cotidiana de la vida social de los sujetos, explicitada a partir de múltiples necesidades que se expresan como demandas y carencias y que de esta forma llegan a las instituciones para ser canalizadas o no (...)*”¹⁵

Es importante desde la disciplina tener en cuenta y acceder a la vida cotidiana de la familia con un miembro diagnosticado de diabetes mellitus, que ocurre en la vida diaria de cada sistema familiar, como llevan la enfermedad dentro de la realidad que les toca vivir y como ha influido en la vida de cada uno de sus miembros.

Es necesario revalorizar la vida cotidiana de la persona con quien se interviene, “(...) *valorizar la vida cotidiana como un espacio privilegiado para el Trabajador Social, no solamente como cercanía con los sujetos y sus necesidades, sino metamorfosis de lo social (...)*”¹⁶. La vida cotidiana es un concepto clave para la comprensión del campo problemático en nuestra disciplina.

La realidad social constituye el escenario en el que se interrelacionan, interactúan e intercomunican los sujetos respecto a sus necesidades, este

¹⁵ Rozas Pagaza Margarita (1998): Capítulo III: “El Objeto de Intervención en el Trabajo Social”. En “Una Perspectiva Teórica- Metodológica de la Intervención en Trabajo Social” Buenos Aires. Editorial Espacio. Pág. 60

¹⁶ Rozas Pagaza Margarita (1998): Capítulo II: “La Vida Cotidiana, Saber Cotidiana. Conceptos Claves en la Intervención Profesional” En: “Una Perspectiva Teórica-Metodológica de la intervención en Trabajo Social” Buenos Aires. Editorial Espacio. Pág.36.

escenario social constituye el campo problemático de nuestra intervención profesional.

“(...) Uno de los mayores desafíos de los Trabajadores Sociales hoy, es desarrollar la capacidad de descifrar la complejidad de la realidad y construir propuestas de trabajo creativas y capaces de preservar y efectivizar derechos a partir de demandas emergentes en lo cotidiano (...)”¹⁷, es fundamental cuestionarnos desde donde nos posicionamos para intervenir y como se enmarca la intervención desde los lineamientos de la política institucional, es decir, si se pretende trabajar desde una perspectiva universalista, de derecho de ciudadanía o dar respuestas focalizadas o asistenciales.

En la actualidad, existen una serie de nuevos y complejos interrogantes. Esta situación requiere de una agenda para la intervención en lo social que abarca una serie de temas relevantes como la aparición de interrogantes, el surgimiento de aspectos institucionales, la emergencia de problemáticas sociales y la consecuente aparición de formas de comprender y explicar lo social.

Es por esto que el contexto actual se presenta en términos de la “nueva cuestión social” donde se distinguen especialmente la ruptura de lazos sociales, la fragmentación social y nuevas formas de malestar que se expresan en la comunidad en tanto espacio de construcción de cotidianeidad, certezas e identidades.

Para la intervención en trabajo social es necesario conocer las conexiones específicas de la intervención profesional con la cuestión social hoy. La misma

¹⁷ Iamamoto, Marilda en módulo de la Cátedra Supervisión; Campo Salud de la Universidad Nacional de Mar del Plata (2008). Pág. 288

nos aporta elementos para aprender la particularidad de los sujetos y su vida cotidiana. La intervención necesita acceder a los espacios micro-sociales donde se construye la cotidianeidad de los sujetos sobre los cuales se interviene. Esta mirada, presupone en principio, que lo social se organiza en términos de símbolos cargados de significados, y se explica desde lo singular y la identidad de los sujetos se construye en ámbitos de intercambio y reciprocidad.

El proceso Metodológico

Para la autora Cristina De Robertis, "el proceso metodológico en Servicio Social conlleva en sí mismo, el cambio, la contradicción, el equilibrio dinámico y la interdependencia como principios básicos".

El cómo se ejecuta esta metodología conlleva una modalidad comunicativa: la comunicación racional, cuyas hipótesis de base se sustentan en la idea optimista de la situación - problema, generadas durante la etapa diagnóstica que sostendrán el plan de acción en una interrelación dialéctica.

Si acordamos que el Trabajador Social confronta con una realidad compleja, auto orientada, con dinámica propia y multideterminada, la intervención va a darse en un proceso de respuesta. Para Dewey, dicho proceso es la transformación controlada o dirigida de una situación indeterminada en otra tan determinada en sus distinciones y relaciones constitutivas que convierten los elementos de la situación original en un todo unificado.

El primer paso en este proceso es la transformación de la situación indeterminada en una situación problemática, paso inicial para el planteamiento del problema. Durante este proceso, el Trabajador Social debe discriminar analíticamente los elementos de la situación problemática para comprender

qué sucede y porqué, lo hace sobre la base de dos operaciones: observación analítica (datos seguros) e interpretación del material observado (nuevas ideas).

Discriminar analíticamente los elementos, requiere dimensionar el problema en aspectos. Cabe mencionar que el contenido de estos aspectos va a develar la naturaleza de la persona y su entorno (familia, red social) así como su funcionamiento psicológico y social. Como Perlman señala deberán vincularse a: la naturaleza del problema, la naturaleza de la Institución, la misión de la institución y la función social de la misma.

Las Etapas del Proceso Metodológico:

Es importante destacar que todas las fases de intervención descritas en la práctica se retroalimentan. Son dinámicas debido a que se trabaja dentro de una realidad cambiante, dándose simultáneamente. Los aspectos de conocimiento son transversales a todas las etapas del proceso. Se reconocen como Etapas del Proceso Metodológico las siguientes:

1- Análisis de la Situación

En esta etapa inicial se trata de conocer la realidad a abordar. Se parte de una situación indeterminada. En esta etapa el trabajo consiste en la definición de la situación problemática.

Se trata de obtener la información necesaria para la comprensión de la situación problema para que de lugar a la demanda y comprometer a los involucrados en la búsqueda de dicha comprensión.

A partir del primer encuentro se tiene que estructurar la relación, ya que como señala Kadushin¹⁸ "...es el contexto interpersonal en el que se origina el proceso...". El profesional tiene que tratar de establecer una relación dialógica con los sujetos involucrados, intentado consolidarla y sostenerla a lo largo de todo el proceso. Además es necesario que sea consciente que entabla una relación horizontal simétrica en tanto relación humana y asimétrica en tanto relación profesional, para evitar la subordinación de la persona y modelizar actitudes solidarias y democráticas.

El Trabajador Social tiene que crear un espacio donde la persona pueda expresarse libremente, sin temor a ser cuestionada; tiene que estar atento a los diversos gestos, señales, ruidos en la comunicación permaneciendo con una actitud de escucha atenta.

2- Evaluación Preliminar y Evaluación operativa

La evaluación es transversal al proceso metodológico y tiene varias instancias:

La evaluación preliminar: se encuentra en el primer contacto con la persona que realiza una demanda al servicio. La persona explica los motivos de su problema y el Trabajador Social toma su primer contacto con la situación problema.

El Trabajador Social ha reunido todos los datos que conciernen a la situación problemática, realizando sucesivas formulaciones discriminando todos los aspectos, que hacen a la situación.

La evaluación diagnóstica: es la elaboración de alternativas de acción por parte del Trabajador Social en conjunto con la red.

¹⁸ Kadushin, A: "La entrevista en Trabajo Social". México. Extemporáneos, 1983. Pág.48

En esta etapa el profesional y la persona acceden al planeamiento del problema, a una nueva comprensión. Se conforma una nueva visión integral que esboza nuevas alternativas para la acción (hipótesis operativas).

Esta nueva visión surge de analizar, reflexionar y organizar todos los datos hasta llegar a establecer un juicio sobre su significado. Se determina, según lo planteado por Perlman en qué consiste el problema, qué factores psicológicos, físicos y sociales contribuyen a él (o de otras personas), cual es la situación apetecida y que medios ofrecen a la persona, su situación y otros servicios organizados para resolver el problema.

Surge una nueva visión de la situación por parte del sujeto y de su entorno, dando lugar al descubrimiento de nuevas posibilidades para la acción. Se reconocen las posibilidades-recursos y las limitaciones-interferencias, que tienen para arribar a un cambio en la situación que motiva la intervención. Así como las consecuencias de un determinado cambio para todos los involucrados. El Trabajador Social debe explicitar todos los obstáculos posibles y alentar a las personas en los logros que va teniendo.

3- Elaboración del proyecto de intervención

En esta etapa están dadas las condiciones para comenzar a elaborar una respuesta a la demanda; ya que se ha realizado la formulación del problema compartido por todos los involucrados.

Se realiza una selección de alternativas de resolución. Esto implica la definición del camino a seguir para el logro de la solución deseada. Se procura que sea una alternativa de soporte social viable, sustentable y flexible.

Implica decidir:

- ¿Que se quiere lograr?

- ¿Como se jerarquizan las necesidades que deben atenderse en forma inmediata?
- ¿Que es necesario hacer para afrontar el problema?
- ¿Quienes van a hacerlo?

Se sostienen las pautas para el diálogo. Se acompaña la elaboración del proyecto colectivo, respetando las decisiones de la red en las definiciones de una nueva organización.

4- Puesta en Practica del Proyecto común

Es la puesta en práctica de las alternativas de resolución elaboradas por la red social y el profesional.

La red, recupera la capacidad de objetivar la realidad. El tramo final del tratamiento comienza cuando el Asistente Social acuerda su retiro con los miembros de la red y concluye con la despedida.

5- Evaluación de los resultados

Está presente desde el primer contacto con el asistido y dura hasta la finalización del proceso. En esta etapa la evaluación se caracteriza por ser un momento de síntesis focalizado en el cierre de la intervención donde se explicitan objetivos logrados y no logrados, así como consecuencias predecibles.

La evaluación final tiende al logro de la autonomía. Marca el sentido de la despedida.¹⁹

Es necesario construir la intervención a partir de los actores sociales que participan en el proceso.

¹⁹ Castellanos, B. Castellanos, B: "La perspectiva de Redes Naturales: Un modelo de trabajo para el Servicio Social". Argentina. Ed. Humanitas. Año 1998. Pág. 170

6- Finalización de la acción

Es la última fase donde el Trabajador Social y el asistido han recorrido juntos un periodo significativo que llega a su término. La intervención del Trabajador Social está limitada en el tiempo. Cuando el profesional fortalece en el asistido su aptitud de elección y decisión, cuando le facilita el aprendizaje de cómo utilizar los organismos sociales ya esta preparando el fin de la intervención²⁰.

El rol profesional, desde su concepción del hombre como singular, autónomo, capaz de elegirse a sí mismo y de poseer apertura, es el de valorar a la persona asistida como sujeto responsable de su propia transformación, ubicada en un contexto sociocultural dentro del cual actúa y se desarrolla en interacción permanente.

Los componentes del rol profesional son el dominio de un campo del saber, la institucionalización (comunes a todas las profesiones) y la representatividad social con la que cuenta el Servicio Social dada por el cuerpo de valores que tiene esta profesión y que se aplica en el método.

Circunscriptos los dos primeros componentes al Servicio Social concretamente, pueden definirse:

- El dominio de un campo del saber: comprendiendo los principales enfoques teóricos de las ciencias sociales a fin de interpretar la incidencia de los factores socioeconómicos y culturales en su problemática específica; integrando un quehacer metodológico dirigido a lograr una adecuada intervención en la realidad social.
- La institucionalización, que lo reconoce socialmente necesario, da fortaleza e importancia a la formación académica y marcos legales que definen

²⁰ De Robertis, Cristina: "Metodología de la intervención en Trabajo Social". Ed. El Ateneo. 1988

la profesión, sumándose el buen ejercicio de la misma que contribuye a su jerarquización.

Intervención del Trabajo Social dentro del campo de la salud

El Trabajo Social como disciplina dentro de las Ciencias Sociales, realiza sus intervenciones en diferentes campos, abordando desde diversas perspectivas la complejidad que se presenta en la realidad.

Es decir, se inserta en campos donde la cuestión social requiere de profesionales, que a partir de sus intervenciones, modifiquen una situación-problema.

Amaya Ituarte define el Trabajo Social en Salud como *"una actividad profesional de tipo clínico que implica, de un lado, el diagnóstico psicosocial de la persona enferma, como aportación al diagnóstico global y al plan general de tratamiento; Y de otro lado, el tratamiento (individual, familiar o grupal) de la problemática psicosocial que incide en, o está relacionado con el proceso de salud enfermedad, siempre dentro del contexto general del tratamiento y en orden al logro de los objetivos de salud. Y que conlleva la tarea a orientar, cuando el problema así lo requiera, al resto del equipo sanitario, así como al propio paciente y a su entorno, sobre los recursos sanitarios y sociales que puedan ser adecuados para el logro de los objetivos de salud."*²¹

El Trabajador Social es el profesional que asume, dentro del Sistema de Salud, la interpretación y comprensión de los factores psicosociales que inciden en el

²¹ Ituarte Tellaache. Amaya. "Procedimiento y Proceso en Trabajo Social clínico". Consejo General de Colegios oficiales de Diplomados en Trabajo Social 3' Asistentes Sociales y Siglo XXI de España Editores. Madrid. 1992.

proceso de salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas de la misma índole que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto en los aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de dicha situación, como aquellos que son consecuencia de ella.

El Trabajo Social en un centro sanitario tiene por objetivo el estudio y tratamiento de los factores sociales que condicionan la salud, a un nivel individual, como familiar y sanitario, promoviendo la organización de la población en defensa de ella.

Como parte de su actividad, el Trabajador Social ayuda a la persona a desarrollar un sentido más realista de su responsabilidad hacia la comunidad; trata de animarlo no sólo a hacer un esfuerzo en beneficio propio, sino también a apreciar el papel que desempeña en la familia y como ciudadano.

El Trabajo Social procura crear una actitud crítica acerca de las causas-efectos de los problemas sociales, así como de los recursos disponibles, con el fin de que los sujetos afectados por esos problemas asuman una acción organizada y preventiva transformadora que los supere. Para ello el Trabajador Social deberá conocer científicamente esos problemas, determinar cómo las personas los enfrentan y qué alternativas de solución arbitran y capacitarlos para que puedan. En el ámbito de la salud, la participación del profesional en Trabajo Social aparece junto con otras disciplinas médicos, psicólogos, psicopedagogos, enfermeros, terapeutas ocupacionales, agentes sanitarios entre otros.

El trabajador social aparece como el recurso humano integrante del equipo que coadyuva en la organización y el funcionamiento de instituciones y servicios de bienestar social para la población, lo cual permite operacionalizar la política a

través de programas de asistencia, promoción social y desarrollo comunitario. En consecuencia se convierte en el vínculo natural de enlace entre los recursos que ofrecen las instituciones y los grupos humanos que demandan los servicios.

Es el profesional del equipo interdisciplinario que conoce las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, identifica las redes familiares y sociales, y promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, planeación y programación, educación social, promoción, prevención, asesoría social y evaluación, orientadas a la recuperación de la salud y a la participación de individuos, grupos y comunidades, en las instituciones del 1º, 2º, y 3er. nivel de atención en salud.

Entonces, hasta acá se entiende que el trabajador social necesita de un equipo para realizar sus intervenciones en salud. Cuando hablamos de trabajo en equipo nos referimos, a que un trabajo en equipo pretende alcanzar la coordinación, e integración de los servicios en beneficio del individuo y su familia. Esta forma de trabajo es considerada como el mejor enfoque para mantener la integridad de la persona en relación a la salud.

Ningún profesional que se desarrolla dentro del campo de la salud posee todos los conocimientos y destrezas para resolver problemas que requieren técnicas pertenecientes a diferentes disciplinas. Los profesionales trabajando aislados e individualmente con cada individuo, aplicando sus conocimientos específicos no podrán lograr la recuperación de la persona en su totalidad.

Para un trabajo en equipo es necesario que allá conciencia por parte de todos los miembros para alcanzar un objetivo en común. Es fundamental que cada

profesional respete la función específica de aquellos que conforman el equipo interviniente, como así también la opinión de cada profesional a fin de que todos los miembros tengan una visión del individuo.

Es interesante repensar el campo de la intervención de los equipos interdisciplinarios en el ámbito de lo público. Los objetos complejos deben abordarse con herramientas complejas. Los problemas sociales presentan una gran complejidad, acentuada en la actualidad dada las transformaciones operadas en el contexto. La comprensión de las situaciones que se abordan merece un análisis complejo que ponga en juego las especificidades de los saberes profesionales en clave de integralidad, para luego identificar las intervenciones particulares desde una perspectiva de complementariedad.

Desde esta perspectiva no hay una disciplina particular que interviene en lo social, en todo caso habría una “mirada disciplinar” que se hace cargo de ciertos aspectos de lo social.

La interdisciplina constituye una herramienta necesaria para intervenir en lo social hoy. No es desde la soledad profesional que se pueda dar respuesta a la multiplicidad de demandas que se presentan a las instituciones, como tampoco es posible mantener una posición subalterna dentro de los equipos.

Equipo interdisciplinarios

La organización mundial de la Salud (OMS) define el equipo como “asociación no jerarquizada de personas con diferentes disciplinas profesionales, pero con un objetivo común que es proveer en cualquier ámbito a los individuos y familias la atención más integral de salud posibles”

Deben abordar, atender y poner en marcha los mecanismos de resolución de los aspectos sociales que inciden en el marco de salud personal y comunitaria.

El objetivo del trabajo social en el campo sanitario, integrante de un equipo interdisciplinario, es el de lograr un equilibrio de la atención integral, donde el paciente o la población a atender sean tenidos en cuenta como algo más que unidades biológicas.

Constituye la integración de distintas disciplinas conformando un equipo, en el cual cada una de ellas desempeña su función individualmente pero no independientemente. Esta integración produce enriquecimiento mutuo y transformación²².

Dicha integración se basa en:

- Trabajo en equipo, logro de actitudes corporativas,
- Intencionalidad, la relación entre disciplinas debe ser provocada, ya que no es interdisciplinar el encuentro fortuito,
- Flexibilidad, debe existir reconocimiento de las divergencias y disponibilidad para el diálogo,
- Cooperación recurrente, permitiendo cohesión del equipo,
- Reciprocidad, intercambio entre los miembros de métodos, técnicas, resultados, etc.

De esta manera cada disciplina aporta a la construcción del todo desde su propia especificidad. A partir de lo dicho es importante tener en cuenta los aportes específicos que se pueden realizar desde el Trabajo Social para poder

²² Elichiry, N. "La importancia de la articulación interdisciplinaria para el desarrollo de metodologías transdisciplinarias". Ed. Nueva Visión. Buenos Aires. 1995

establecer con los otros miembros del equipo un acuerdo Teórico-Ideológico y Epistemológico indispensable para la comprensión de la diversidad de los conflictos que se presentan en la intervención.

Enfermedad Crónica

Dentro del Trabajo Social en el campo de la salud y sobre todo en el ámbito hospitalario se destaca el trabajo con diferentes grupos específicos.

Particularmente en el Servicio de endocrinología del HIEMI nos encontramos con enfermos crónicos, ya que si bien la diabetes no es curable, en la actualidad con un tratamiento adecuado es controlable, y este control termine a quien la padece, desarrollar una actividad no muy distinta a la de los no diabéticos y llevar una vida productiva y satisfactoria.

Aguda y crónica son culturalmente definidas las categorías de enfermedad reconocida por los profesionales de la salud. La diferencia entre estas categorías es más que una cuestión de tiempo, su significado para la sociedad y el individuo difiere de manera significativa.

Las *enfermedades agudas* se caracterizan por un inicio súbito, signos y síntomas obvios, y una cierta limitación de la función normal, incluso sólo una tos molesta o fiebre de bajo grado.

El tratamiento es de apoyo o curativo, y se puede dar la resolución de la muerte o que el individuo continúe con su actividad normal. La duración consta de días o semanas. La enfermedad aguda sigue un curso predecible, si no lo hace, es redefinida como una enfermedad crónica.

Las *enfermedades crónicas*, en cambio, son enfermedades prolongadas, a menudo asociadas con algún grado de discapacidad, es decir a una reducción

de la actividad a corto y largo plazo, como consecuencia de una condición aguda o crónica. Se denomina limitación de la actividad a una reducción a largo plazo de la discapacidad de la persona para realizar actividades asociadas a lo laboral, recreativo, funciones y roles familiares, etc.

Cada enfermedad crónica es única y tiene un impacto diferente en las personas, familias, comunidad. Produce signos y síntomas dentro de un periodo variable de tiempo que tiene una duración prolongada y de la cual solo es posible una recuperación parcial.

Un enfermo crónico es una persona afectada por cualquier tipo de patología que no tiene "cura" mas halla de a ver arribado al diagnostico y realizado un plan terapéutico, la enfermedad crónica puede ser estable o evolutiva y además implicar a cada una de las esferas que integran la persona. El paciente con una enfermedad crónica tiene características muy definidas; es un enfermo permanente, con incapacidad residual, con largo tiempo de atención médica, seguimiento permanente y en caso con prácticas de rehabilitación. No solo se puede definir la situación de un enfermo desde el déficit orgánico y sus consecuencias físicas, sino que lo definen también sus reacciones emocionales y sus comportamientos ante la enfermedad. El ser humano es el único que no solo tiene una enfermedad, se siente enfermo.

La persona que padece este tipo de enfermedad experimenta un cambio en el rol social, produciéndose cambios en los núcleos de su familia, dado que esta debe pasar por un proceso de asimilación y adaptación a esa nueva situación que impacta en la persona, su familia y su entorno. Es un periodo marcado por la desorganización, que requiere de una etapa de recuperación y reorganización.

La enfermedad crónica desorganiza la vida de la persona y tiñe toda la organización familiar más próxima al enfermo; afecta el psiquismo, personalidad, vínculos, mundo social, laboral y económico. El paciente siente pérdida de la salud, de bienestar, fuerza y resistencia, pérdida de seguridad acerca de su futuro, sentimiento de desesperanza y desvalimiento. Presenta reacciones emocionales como temor, ansiedad, ira, incertidumbre y miedo.

Ante la enfermedad crónica la persona va a atravesar una reestructuración en su vida cotidiana, la cual implica muchos cambios, incertidumbre y dificultades. Estas dificultades y problemas generados por la incapacidad las experimentan también su entorno familiar.

Para trabajar con los pacientes crónicos los Trabajadores Sociales deben tener en cuenta que, tiene mucha importancia tanto el diagnóstico médico, social y económico, como así también los distintos grados de dependencia familiar, de recursos económicos propios. Factores decisivos en el bienestar y calidad de vida del enfermo crónico.

Desde nuestra intervención es necesario establecer y conservar un registro de pacientes, acompañarlos en la resolución de problemas, planificar las visitas, fijar recordatorios de seguimiento, mantener la continuidad de la atención.

CAPÍTULO 4: CONCEPTO DE FAMILIA DESDE EL MODELO SISTÉMICO Y ECOLÓGICO.

En el presente trabajo, se aborda el estudio de un factor ambiental como la familia. La familia no es estudiada como causa de la enfermedad del niño con diabetes, sino como factor de contexto.

El funcionamiento de la familia como contexto de desarrollo no se limita al conjunto de influencias que la madre ejerce unilateralmente en el niño o la niña. Por el contrario, en la actualidad se asume que para una auténtica comprensión de la complejidad de los procesos que se dan en la familia es preciso adoptar una perspectiva sensible a dicha complejidad.

1-En primer lugar, la familia no funciona como una suma de elementos aislados y su comprensión no puede derivarse del simple análisis de dichos elementos aislados. Por el contrario **la familia es un sistema**, es decir, un conjunto de unidades o elementos que funciona de forma organizada como una totalidad en base a una serie de reglas o principios, entre los que se destacan:

- A pesar de que incluye una serie de elementos, el sistema como totalidad tiene características peculiares que no se derivan de la suma de sus partes.
- Estos elementos o unidades que componen el sistema están interrelacionados entre sí y funcionan de forma mutuamente influyente, de manera que el cambio en una parte del sistema afecta o puede afectar al resto de los elementos que lo forman.
- A su vez los sistemas abiertos no permanecen aislados del medio externo, sino que se caracterizan por mantener un intercambio de información o de

energía con el exterior, de forma que son sensibles a los cambios que tengan lugar en éste.

- Tanto la dinámica de relaciones internas al sistema como el conjunto de relaciones que éste mantiene con el exterior tienen lugar en buena medida en función de la finalidad última del sistema, es decir, los sistemas funcionan y se relacionan con el medio en base a su finalidad, a la consecución de los objetivos que les dan sentido.

- Los sistemas están auto-organizados de cara a la búsqueda y el mantenimiento de su equilibrio (homeostasis): tienen la capacidad de modificarse (su funcionamiento interno, sus estructuras) cuando se producen cambios en el medio que les rodea con el objetivo de adaptarse a los cambios de dicho medio. Esta propiedad auto-organizativa, que en definitiva hace referencia a la capacidad que tiene un sistema para aprender a cambiar su organización interna manteniéndose como un todo coherente y estable dentro de un medio cambiante, determina en buena medida la capacidad de supervivencia del sistema.

La familia es una entidad basada en la unión biológica de una pareja que se consume con los hijos y que constituye un grupo primario en el que cada uno tiene funciones bastante claramente definidas

Desde esta perspectiva, la familia es considerada como un sistema dinámico, está inmersa en una sociedad de la que recibe de continuo rápidas influencias, de acuerdo con sus patrones e intereses culturales. No es un sistema perfecto, ordenado fijamente, sino un sistema evolutivo inmerso en la totalidad social y sensiblemente sometida a transformaciones.

La familia no es un sistema estático de personas convivientes, por el contrario, se generan entre ellas múltiples fenómenos activos, nacidos de un continuo estado de reacción recíproca, mutua e intercambiada como sistema bio-psicosocial; la familia es un organismo vivo en elástica actividad que se modifica de continuo en la convivencia por el estado anímico de cada uno de sus miembros.

- En segundo lugar, la comprensión del funcionamiento del sistema familiar se complementa con la ***perspectiva ecológica*** desarrollada por Bronfenbrenner. Esta teoría nos permite entender la influencia tan grande que tienen los ambientes en el desarrollo del sujeto. En este caso hablamos de los diferentes ambientes que rodean al individuo y que influyen en la formación del individuo. Esta perspectiva concibe al ambiente ecológico como un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, en donde cada uno de esos niveles contiene al otro. Bronfenbrenner denomina a esos niveles el microsistema, mesosistema, ecosistema y el macrosistema.

Este modelo, aplicado a la intervención del Trabajo Social con familias, nos permitirá evaluar e intervenir en todas aquellas variables que inciden directa e indirectamente sobre el paciente. Variables que van a ser decisivas a la hora de que la persona se adapte a su enfermedad y que en muchas ocasiones olvidamos cuando planificamos una intervención o investigación.

La familia, amigos, las condiciones laborales, el personal sanitario, o la organización hospitalaria, pueden llegar a convertirse en elementos facilitadores o disruptores en la vida de las personas, llegando incluso a afectar el curso o pronóstico de la enfermedad. Esto hace que la diabetes sea

entendida como una enfermedad compleja, en la que intrincan múltiples variables.

Modelo Ecológico y Diabetes Mellitus

Como se señaló anteriormente en el presente trabajo se tomaron elementos del modelo ecológico definido por Bronfenbrenner. A continuación se describe la aplicación de cada uno de los sistemas en la Diabetes Mellitus, entendiendo que el elemento teórico principal es el Microsistema.

Desde la perspectiva del modelo ecológico, adaptados a las enfermedades crónicas, específicamente la Diabetes Mellitus, se describen los 4 componentes: macrosistema, mesosistema, exosistema y el microsistema.

El **microsistema** hace referencia a las relaciones cara a cara que constituyen la red más próxima de la persona, que incluye todos los roles, relaciones y fenómenos presentes en los escenarios en los que el niño o niña se desenvuelve cotidianamente: su familia, su clase, sus amigos, etc. Así, no se conciben pacientes con una enfermedad en abstracto, sino personas con condiciones crónicas, en el contexto de la vida cotidiana y con sus modos de vida influenciados por la presencia de dicha condición crónica.

La aparición de la Diabetes Mellitus (DM) sitúa al sistema familiar ante una situación nueva e inesperada; desorganiza la vida de la persona y tiñe toda la organización familiar más próxima al enfermo; afecta la personalidad, las relaciones entre sus integrantes, como el vínculo matrimonial; el mundo social, laboral y económico. También se producen cambios en los hábitos cotidianos, debido al manejo de la enfermedad dentro del hogar, como por ejemplo: la alimentación; el tener que asistir a los controles médicos; la realización de actividad física y la adherencia a la insulina.

En relación al nivel **mesosistema**, nivel que comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente. Por ejemplo, las relaciones que existen entre la familia y la escuela, relaciones que en buena medida influyen en el ajuste y el desenvolvimiento del niño o la niña en el ambiente escolar. También se incluye en este nivel, el entorno de contención y apoyo, tanto del grupo conviviente y no conviviente. Muchas veces, las relaciones sociales de los padres se ven afectadas a partir del diagnóstico de enfermedad del hijo. Cuando un miembro de la familia asume el rol de cuidador del enfermo crónico, sus relaciones con otras personas pueden cambiar como resultado del incremento de las responsabilidades relacionadas con el cuidado.

El **exosistema**, se refiere a los propios entornos (uno o más) en los que la persona en desarrollo no está incluida directamente, pero en los que se producen hechos que afectan a lo que ocurre en los entornos en los que la persona sí está incluida. Las condiciones laborales y/o el tipo de trabajo de uno de los padres. En ciertos momentos el niño/a necesitará que lo acompañen al hospital. Si las empresas en las que los padres no facilitan que se ausenten, esos días el paciente quedará desprotegido y sin una asistencia necesaria. En muchos casos, la diabetes implica que uno de los padres deje de trabajar para poder dedicarse al cuidado del niño, situación que provoca una disminución del ingreso familiar.

Con respecto al **macrosistema**, plano más distante pero igualmente importante se considera la Legislación Sanitaria y Programas de atención relacionada con la Diabetes Mellitus a nivel Nacional (leyes Nacionales y de la Provincia de Buenos Aires).

Diversos países han establecido, por ley, programas de DM que atienden en diverso grado la provisión de medicamentos e insumos, como así también las estrategias para el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad. En nuestro país, se aprobó el 17 de Octubre de 1989 la Ley Nacional Nº 23.753 sobre Problemática y Prevención de la Diabetes; la referida ley es reglamentada el 2 de Noviembre por el Decreto del Poder Ejecutivo Nacional Nº 1271/98. De acuerdo a esta ley y Decreto quedan comprendidas dentro de sus disposiciones, los medicamentos e insumos básicos y cobertura mínima inicial para el control y tratamiento de la DM. En la provincia de Buenos Aires, se ha promulgado la Ley Nº 11.620 (28/12/94) y el Ministerio de Salud tiene implementado un Programa de Prevención y Control de la Diabetes de la Provincia de Buenos Aires (PRODIABA) que apunta a sistematizar y mejorar la calidad de las personas con DM, su educación y la capacitación de integrantes del equipo de salud, para optimizar el uso de los recursos humanos y económicos e incorporar estrategias de prevención en todos sus niveles.

La elaboración y el control de la implementación del PRODIABA están a cargo del CENEXA (Centro de Endocrinología Experimental y Aplicada de la Universidad Nacional de La Plata) siguiendo las pautas establecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y adhiere activamente a la Declaración de la Américas (Puerto Rico- 1996).

Cuenta con el auspicio de OMS, OPS, la Federación de la Diabetes (FAD) y la Sociedad Argentina de Diabetes (SAD).

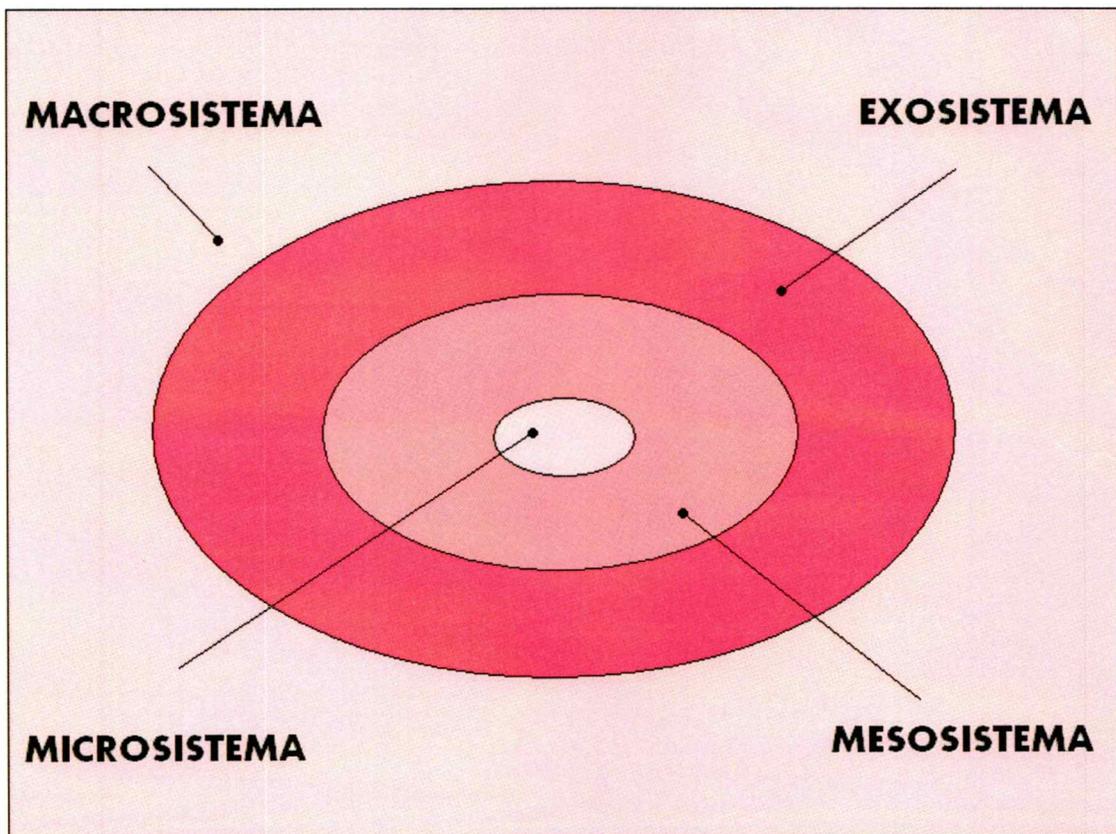
El programa explicita en el Cap I-Art 1º: "(...) los habitantes de la provincia de Buenos Aires que padezcan diabetes, gozaran de los siguientes beneficios:

a) *Provisión gratuito de insulina e hipoglucemiantes orales según se trate de diabéticos insulino dependientes o no insulino dependientes.*

b) *Provisión gratuitas de tiras reactivas para el control glucémico y glucosúrico o práctica gratuita de análisis bioquímicos que correspondan según se les prescriba.*

c) *Provisión gratuita de material descartable para la administración de insulina.*

Gráfico: Modelo ecológico de Bronfenbrenner



Segunda Parte: Trabajo de campo

CAPÍTULO 5: ANÁLISIS INSTITUCIONAL

Con el fin de alcanzar de manera integral lo planteado dentro de los objetivos, es indispensable caracterizar en donde se presenta la problemática y su situación actual a fin de comprender las implicancias dentro de la problemática a investigar.

A su vez cabe destacar el trabajo que se realiza en el Servicio de endocrinología y la Intervención del trabajo social dentro del mismo.

Dichos datos se han obtenido por medio de observación documental, documentos institucionales, y observación participante obtenida en base a la experiencia, durante el periodo que abarca desde el mes mayo al mes de diciembre de 2008, en el marco de la asignatura supervisión.

Características del Hospital Materno Infantil “Don Victorio

Tetamanti”

El Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “Don Victorio Tettamenti” depende del Ministerio de Salud Pública de La Provincia de Buenos Aires es cabecera del partido y es hospital de referencia de La Región Sanitaria VIII.

El HIEMI es un nosocomio de derivación de alta complejidad, contando con una amplia gama de especialidades médicas y quirúrgicas, apoyadas por servicios auxiliares de gran complejidad, que en este nivel comprenden servicios como radioterapia, medicina nuclear y cuidados intensivos. Su atención se centra en pacientes menores de hasta 15 años de edad y mujeres embarazadas a partir del octavo mes de embarazo o embarazos de riesgo.

Una parte importante de la población que se atiende en el HIEMI proviene de familias con situación laboral inestable, en su mayoría realizan changas, cirujeo, son beneficiarios de planes sociales, otros son desempleados y no cuentan con obra social.

Los recursos financieros con los que cuenta el hospital son los destinados desde el Ministerio de Salud y Acción Social de La Provincia de Buenos Aires, los de SAMO y los de donaciones particulares.

En cuanto a la estructura orgánica funcional del Hospital posee un modelo organizacional de tipo *lineo-funcional*, donde la autoridad y la responsabilidad se transmiten desde la dirección hacia el personal a través de un solo jefe (Jefe de Servicio) para cada función especial (cadena de mando); y la organización por servicios tiene que ver con la especificidad profesional, así por ejemplo,

existe el Servicio de Pediatría, el Servicio Social, el de Estadística, etc.

En este tipo de modelo organizacional se plantean formalmente los canales de comunicación desde la dirección de manera lineal, adecuados para cada uno de los servicios. Así, hacia dentro de cada servicio el jefe del mismo mantiene la autoridad-responsabilidad específica sobre la actividad que desarrolla.

Cabe aclarar que, si bien la organización predominante es la de tipo lineo-funcional, se observan espacios de trabajo que muestran una organización de tipo **matricial**, la cual se caracteriza por la intervención de especialistas de diferentes servicios (equipos interdisciplinarios en el hospital) que responden a objetivos específicos del espacio creado.

El HIEMI dentro de su dinámica institucional articula los recursos necesarios para atender la demanda de asistencia especializada tanto en internación, como en atención ambulatoria. Posee dotación específica para atender a la población con patología urgente.

Tiene como referencia y lugares de derivación al Hospital de Niños de La Plata "Sor María Ludovica" y al Hospital Nacional de Pediatría "Dr. Juan P. Garrahan". Asimismo se articula con las instituciones de salud nacionales como son: el Instituto Nacional de Epidemiología (I.N.E.) "Juan H. Jara", y el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (I.N.A.Re.P.S.).

Objetivos Institucionales

Su objetivo general es asegurar, para todos los ciudadanos la accesibilidad a la atención como parte del derecho a la salud, siendo por lo tanto, el Estado el responsable de garantizarlo.

- Brindar asistencia, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y recuperación de

la salud a niños de 0 a 15 años y mujeres embarazadas a partir del octavo mes y/o embarazos de alto riesgo.

- Realizar prevención secundaria.
- Brindar capacitación a profesionales de las diferentes disciplinas de pre - grado y post-grado de diferentes Universidades Nacionales.

El nivel de atención del HIEMI se organiza de acuerdo a las diferentes áreas de atención de salud:

- Neonatología: asiste al recién nacido hasta el mes de vida, abarcando unidad de internación y consultorio externo
- Pediatría: brinda atención en internación, guardia y consultorios externos, abarcando diferentes especialidades
- Obstetricia: atiende a mujeres embarazadas, partos normales, cesáreas y embarazos de alto riesgo desde el consultorio externo, guardia y sala de internación.

Las Funciones de la Institución:

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

- Función Cultural, formadora de hábitos higiénicos e integradora de conceptos básicos sobre enfermedades.
- Función de Investigación, aplicada al progreso de la medicina.

El Servicio Social

En cuanto a la organización interna del Servicio Social, el mismo depende de la dirección ejecutiva del hospital, cuenta con una Jefa de Servicio, 16 Trabajadoras Sociales de Planta permanente y residentes correspondientes a 1ro, 2do y 3er año de la residencia, y 1 jefa de residentes.

Está situado en la planta baja de la institución, accediéndose al mismo por la calle Alvarado. Cuenta con un espacio distribuido en 3 box, donde se llevan a cabo las diferentes intervenciones y donde funciona la guardia del servicio, de lunes a viernes de 8:00hs A 17:00hs, y los sábados por horario de la mañana 8:00hs a 12:00hs.

Desde la modalidad operativa, el Servicio Social atiende la demanda espontánea, accede a los "casos sociales" por un lado directamente en el primer contacto con el paciente o a partir de las interconsultas realizadas por otras disciplinas.

La coordinación del trabajo en equipo de este servicio se lleva a cabo de manera democrática y participativa, las decisiones y la construcción de nuevos proyectos de intervención se realizan de forma conjunta donde cada Trabajador Social aporta desde sus conocimientos específicos. Desarrollando tareas en el marco del consenso y comunicación.

Objetivos generales:

- 1- Investigar los aspectos relacionales, socio – ambientales, su incidencia en el proceso salud – enfermedad del paciente, su grupo familiar, red familiar ampliada y comunidad en la que vive.
- 2- Facilitar la integración del enfermo y su grupo familiar a la institución, durante el periodo de internación, creando situaciones que favorezcan la comunicación, cooperación, participación y respeto por el otro, para la recuperación y promoción de la salud.
- 3- Estimular en los pacientes y en su grupo familiar la máxima puesta en marcha de sus recursos como sujetos de su propia salud integral.
- 4- Favorecer la sistematización y evaluación del trabajo cotidiano.
- 5- Crear y sostener un espacio de Docencia, con los profesionales del Servicio Social, con estudiantes de Pregrado de la Carrera Lic. en Servicio Social (U.N.M.D.P.), Residentes de Trabajo Social y otros destinatarios.

Objetivos específicos:

- 1- Participar en el tratamiento del paciente, con el aporte del diagnóstico y aspectos sociales de la problemática al Equipo interdisciplinario.
- 2- Estimular, afianzar y promover el desarrollo de los recursos personales y Factores Protectores del paciente y su familia, para atenuar o neutralizar los Factores de Riesgo.

- 3- Lograr una eficiente coordinación con los Centros de Salud y otras Instituciones para no demorar el egreso hospitalario, asegurar la continuidad del tratamiento, prevenir reingresos.
- 4- Formar parte activa de Comités o Equipos interdisciplinarios para el estudio, diagnóstico y tratamiento de patología específicas, como Diabetes, Fibrosis Quística, Violencia Familiar.
- 5- Abordar específicamente situaciones problemáticas relacionadas con el binomio madre – hijo (obstetricia), prevenir el abandono del Recién Nacido, orientar sobre Adopción, Patria Potestad, etc.
- 6- Realizar la derivación del recién nacido sano a los Centros de Lactantes de la ciudad.
- 7- Con respecto a la Menor – Madre: prevenir el abandono de la madre y su hijo, fomentar la documentación inmediata del recién nacido, convocar a los representantes legales, cuando así correspondiera realizar la comunicación al Tribunal de Menores.
- 9- Orientar consultas en planificación familiar.
- 10- Instrumentar un espacio de Docencia en el Servicio Social del HIEMI, y en la institución hospitalaria. Dar continuidad a la docencia destinada a estudiantes de pre – grado y residentes de Trabajo Social, alumnos de E.G.B. y Polimodal. Sostener la capacitación de Voluntarios del Grupo KUMELEN.

Actividades:

- Entrevistas a las familias (aspectos relacionales, socio – ambientales, situación laboral, incidencia en el proceso salud – enfermedad de paciente).
- Participación en el pase de sala, donde se detecta la internación de cada paciente y se forma parte activa del equipo interdisciplinario.
- Coordinación con otras instituciones (redes de apoyo).
- Gestiones de subsidios y ayuda alimentaria: gestión del pase gratuito de transporte público local y de larga distancia, gestión de pensiones por discapacidad, trámites de estudios, pases de micros, subsidios, etc.
- Entrevistas en sede y entrevistas domiciliarias. Seguimientos.
- Realización y presentación de informes socio – ambientales, en el Tribunal de Menores o en el Tribunal de Familia, de pacientes que así lo requieran.
- Realización de encuesta social única, reseña social.
- Interconsultas interhospitalarias, intrahospitalaria y extrahospitalarias
- Entrega de viáticos para pasajes de colectivos, con dinero proveniente de la cooperadora del hospital
- Realización de formularios para pasajes, del paciente y familiares para facilitar el traslado a otros hospitales, para tratamientos, etc.

PROGRAMAS:

Los profesionales trabajan en diferentes programas y áreas de acuerdo con las problemáticas que atienden en la institución:

- tuberculosis
- celíacos
- oxígeno dependientes
- derivaciones de recién nacidos
- diabéticos
- voluntariado
- oncohematología
- madres menores
- neonatología
- terapia intermedia
- ETS. HIV. SIDA
- Fibroquísticos
- Comité de maltrato Infantil y Abuso Sexual

Breve descripción del Programa Provincial de Prevención en

Diabetes (PRODIABA)

El PRODIABA es el programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético. Este se sustenta en la Ley Provincial 11.620. Está dirigido a la población que padece diabetes, ya sea que se trate de pacientes insulino dependiente (tipo I) o no insulino dependiente (tipo II) que no cuentan con recursos ni coberturas de obra social.

El programa reconoce el tratamiento ambulatorio, ya sea de comprimidos o insulinas. Desde su diseño se plantea la entrega anual de jeringas, agujas para la aplicación de la insulina, tiras reactivas para determinar el nivel de glucosa y cuerpos cetónicos en orina como así también una ampolla de glucagón, la que se aplica cuando el azúcar en la sangre desciende a valores inferiores a los normales. (Menos de 60 mg/dl).

Se debe implementar en todos los centros estatales provinciales y municipales: CAPS y hospitales, propiciando un abordaje que implique la articulación entre los distintos niveles de complejidad en la asistencia de los pacientes diabéticos. En la ciudad de Mar del Plata, el programa funciona en Zona Sanitaria VIII.

El programa opera en la provincia desde 1996, y La Plata lo adoptó tres años después. El ingreso y la posterior permanencia de los pacientes requiere de una entrevista con las áreas social y médica que permiten evaluar la situación sociosanitaria de los pacientes al ingreso y anualmente. De esta forma el Programa procura trascender la acción de garantizar el tratamiento ambulatorio a una población crónica, toda vez que se propone obtener información oportuna para la correspondiente toma de decisiones en pos de recuperar la

salud. A su vez, implementar estrategias de prevención que se instrumenten a través de los centros de salud de la región.

Los objetivos del Prodiaba son:

- Prevenir el desarrollo de la diabetes, en individuos y comunidades susceptibles.
- Mantener y mejorar la salud y calidad de vida del diabético
- Proveer capacitación continúa a los integrantes del equipo de salud
- Prevenir las complicaciones de la diabetes y disminuir la morbilidad, mortalidad y costo de la enfermedad.
- Estimular y sostener la investigación dedicada a la prevención y control de la diabetes mellitus.

La intervención del profesional de Trabajo Social es completar junto con el paciente el formulario correspondiente para ingresar a dicho programa a fin de que se le suministre la medicación al paciente.

Se realiza la entrevista de incorporación de las personas al programa donde se revelan los aspectos socio-económicos del paciente para evaluar si está en condiciones de recibir el beneficio- medicamentos e insumos- reglamentados por la Ley 11620.

Además, se le brinda al paciente como a su grupo familiar acompañamiento y asesoramiento en todo lo que respecta a la enfermedad.

Características, funciones y desempeño del Servicio de endocrinología

El Servicio de endocrinología tiene como objetivo principal el de “brindar atención especializada a aquellos pacientes que presentan diabetes”. Funciona en el H.I.E.M.I desde el año 1998.

El servicio atiende niños hasta los 15 años de edad con diagnóstico de diabetes, los cuales se encuentran bajo tratamiento.

Una vez por semana en consultorio se atienden a los pacientes con turnos programados y más los que se presentan como demanda espontánea.

El equipo profesional se encuentra conformado por personal de planta permanente perteneciente al HIEMI, cuenta con un médico especialista en Endocrinología, un médico clínico especialista en pediatría, una Licenciada en nutrición, una enfermera, una Licenciada en Servicio Social y una Licenciada en psicología. Además trabaja de manera articulada con diferentes sectores del hospital como el servicio de odontología.

Es un equipo que se constituye dentro de una estructura organizativa y funcional ya establecida (H.I.E.M.I), teniendo su ideal de organización, función y reglas de juegos que se establecen en su interior.

Entre las actividades que desempeñan los médicos del servicio se pueden enumerar las siguientes:

- Atención a pacientes internados.
- Atención de pacientes en consultorio externo.
- Atención a interconsultas que se realizan desde otros servicios del Hospital.

El médico endocrinólogo es quien comunica el diagnóstico de diabetes al paciente y su familia, realizando luego la derivación al Servicio Social. Estas derivaciones se realizan, mayormente, por una demanda puntual que viene relacionada a la obtención de un recurso material, ya sea por medicamentos, gestiones de subsidios, ayuda alimentaria, etc. Este primer contacto con la persona posibilita la intervención desde el Servicio Social, facilitando toda una red de contactos que el paciente necesita.

En relación a las demandas más frecuentes que dan comienzo a la intervención, se pueden mencionar:

- Encuesta social y entrevistas para continuar y profundizar la intervención con la persona.
- Asesoramiento y derivaciones, principalmente para la gestión del pase gratuito de transporte público local y larga distancia, para quienes presenten dificultades socio-económicas.
- Acompañamiento integral de la persona y su grupo familiar.
- Asesoramiento de información específica sobre tratamientos.
- Asesoramiento para la tramitación del Certificado de Discapacidad.

Cabe destacar que el servicio social pretende efectuar el seguimiento de cada uno de los casos, realizando visitas domiciliarias y manteniendo el contacto permanente con la red familiar y social del paciente a fin de brindar contención y clarificar dudas que se dan en el transcurso de la enfermedad.

Los pacientes que no cuentan con una cobertura médica que les brinde los elementos necesarios para el control de la enfermedad en su hogar, pueden acceder a al Programa de la Provincia de Bs. As PRODIABA, que cubre las insulinas humanas, aparato de control glucémico como sus tiras reactivas, el glucagón e insumos. Un 60% de los niños están bajo programa.

Si el paciente presentara una enfermedad asociada, como por ejemplo el Celiaquismo, se coordinaría las bolsas de harinas que provee el municipio, con la asistente social abocada a ello.

Objetivos del Trabajador Social para el paciente y su grupo familiar:

- Facilitar la integración del paciente y su grupo familiar a la institución durante el período de internación, creando situaciones que favorezcan la comunicación, cooperación y participación para el tratamiento de su enfermedad.
- Favorecer la adecuada información, acceso y aprovechamiento de los recursos de la institución y de la comunidad, mediante la articulación intra y extra hospitalaria.
- Estimular, afianzar o promover el desarrollo de los factores protectores y recursos personales y familiares para atenuar o neutralizar los factores de riesgo.
- Participar junto con el resto del equipo en la educación del paciente y su familia, conteniéndolos y guiándolos en la educación. A fin de evitar o paliar los factores de riesgo a los cuales se encuentran expuestos

pudiendo desencadenar complicaciones clínicas asociadas a la diabetes.

Objetivos del Trabajador Social para el equipo de salud:

- Informar a las restantes especialidades del equipo el Diagnóstico Social de la situación del paciente y su familia.
- Identificar situaciones de riesgo, que obstaculicen su adherencia al tratamiento.
- Estudiar las condiciones de equilibrio entre los factores protectores y los factores de riesgo.

EL TRABAJADOR SOCIAL INTENTA DENTRO DEL SERVICIO DE ENDOCRINOLOGÍA:

- Desde una visión integral de la persona fomentar conjuntamente con el paciente sus potencialidades, buscando la construcción de alternativas superadoras a su realidad cuya meta final y fundamental sea la de mejorar su calidad de vida.
- Generar una participación activa de la red familiar, elaborando con las mismas estrategias tendientes a clarificar la información, desmitificar aspectos sobre la enfermedad y concientizar sobre conductas de riesgo.

CAPITULO Nº 6: PLANTEO DEL PROBLEMA Y ASPECTOS METODOLÓGICOS

Definición del Problema de Investigación

¿Cómo repercute el diagnóstico de diabetes tipo I en la familia de un niño con esta patología?

Objetivo General:

- Identificar los cambios que una familia asume frente al diagnóstico de diabetes tipo I en uno de sus miembros.

Objetivos Específicos:

- Analizar las características de las familias con un miembro diagnosticado de diabetes tipo I que concurre al Servicio de endocrinología del HIEMI en el período de Mayo-Diciembre del 2008.
- Identificar los cambios de hábitos cotidianos que debieron modificar los miembros de la familia a partir de la comprensión de la enfermedad.
- Explorar los cambios en las relaciones familiares a partir del diagnóstico del niño.
- Determinar si las condiciones socioeconómicas interfieren en el tratamiento de diabetes tipo I insulino dependiente.

- Identificar las redes de ayuda y contención con las que cuenta el menor y el grupo familiar una vez realizado el diagnóstico.

Fundamentación Metodológica

Para lograr los objetivos propuestos se implementa un estudio de carácter exploratorio - descriptivo, sobre la base del método cualitativo.

Se caracteriza al trabajo como exploratorio-descriptivo, adhiriendo a C. Sabino en cuanto a que "(...) son aquellas que solo se proponen alcanzar una visión general, aproximativa, del tema en estudio"²³. Las investigaciones descriptivas "(...) se proponen conocer grupos homogéneos de fenómenos, utilizando criterios sistemáticos que permitan poner de manifiesto su estructura o comportamiento (...) se ocupan de la descripción de hechos a partir de un criterio o modelo teórico definido previamente (...) permiten poner de manifiesto los conocimientos teóricos y metodológicos de su autor"²⁴.

En este tipo de estudio exploratorio-descriptivo "(...) *no tiene sentido formular una hipótesis para verificar por cuanto no se trata de lograr una explicación de los fenómenos en estudio*"²⁵, sino un análisis crítico de los mismos.

Este trabajo utiliza herramientas cualitativas, Taylor y Bogdan menciona que "(...) *Los métodos cualitativos son humanistas. Los métodos mediante los cuales estudiamos a las personas necesariamente influyen sobre el modo en*

²³ Sabino Carlos A. (1998): "Como hacer una Tesis" y elaborar todo tipo de escrito. Edición Ampliada. Editorial Lumen Humanitas. Pág. 93.

²⁴ Ob. Cit., Nota 16. Pág. 93-94.

²⁵ Sabino Carlos. A. "El Proceso de Investigación". Pág. 109. 2ª Edición. Editorial Lumen Humanitas. 1996

*que las vemos, cuando reducimos las palabras y actos de la gente en ecuaciones estadísticas, perdemos de vista el aspecto humano de la vida social. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en su lucha cotidiana en la sociedad (...)*²⁶

Los métodos cualitativos no sólo nos proveen de los medios para explorar situaciones complejas de la vida real como es la DM, sino que aportan múltiples opciones metodológicas sobre como acercarse a tal ámbito de acuerdo con el problema y los objetivos de estudio.

Universo de estudio:

- Familias con un hijo con diagnóstico de diabetes que se atienden en el Servicio de endocrinología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil, en el período de Mayo- Diciembre del 2008.

Unidad de análisis:

- Familias con un hijo de entre 8 a 14 años de edad, con diagnóstico de diabetes tipo I, que fueron entrevistadas en el proceso de práctica pre-profesional en el Servicio de endocrinología del HIEMI en el período en mención.

Técnica de recolección de datos:

Los datos fueron obtenidos desde fuentes primarias y fuentes secundarias:

²⁶ Taylor y Bodgan (1995): "Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación". Editorial Paidós Ibérica. Pág. 21

Fuentes primarias:

- Registro cuaderno de campo
- Entrevistas en profundidad

Fuentes secundarias:

- Historias clínicas
- Bibliografía referente a la problemática a abordar.

Recolección de datos mediante entrevistas en profundidad

Se define a la entrevista como una conversación entre dos personas, dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso conversacional, continuo y con una línea argumental del entrevistado sobre un tema definido en el marco de una investigación. El discurso que se propicia no es fragmentado ni cerrado por un cuestionario previo y riguroso. La entrevista es entonces una narración conversacional, creada por el entrevistador y el entrevistado, que contiene un conjunto interrelacionado de estructuras que la definen como objeto de estudio.

De manera específica, Taylor y Bogdan entienden por entrevistas cualitativas en profundidad:

“Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es

un protocolo o formulario de entrevista. El rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas²⁷.”

Los reiterados encuentros que apuntan estos autores podrían ser compactados en un solo “encuentro profundo” y eso no disminuiría la validez de los datos obtenidos.

La entrevista en profundidad es adecuada en el marco de la investigación en las siguientes situaciones: cuando los intereses de la investigación son relativamente claros y están bien definidos y se sabe que la entrevista logrará cumplir los objetivos planteados; otra situación por la cual se opta por la entrevista en profundidad es cuando los escenarios o las personas no son accesibles de otro modo, que sería el caso del estudio de conocer la patología desde el entorno familiar; si el investigador tiene limitaciones de tiempo puede recurrir a este tipo de entrevista para recoger datos en un período corto de tiempo; si la investigación depende de una amplia gama de escenarios o personas, en la investigación cualitativa una entrevista a un “grupo de uno” puede ser tan esclarecedora, mas no generalizable, como la aplicada a una muestra muy grande; finalmente, cuando el investigador quiere explicar experiencia humana subjetiva recurre sin lugar a dudas a la entrevista en profundidad.

De esta manera, dichas entrevistas nos permitirán conocer la patología desde el entorno familiar y nos permitirá reflexionar acerca de alternativas de acción para un abordaje integral de la problemática.

²⁷ Taylor, S. J. y Bogdan, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. España: Paidós.

Selección de las familias

El estudio de caso se concentró en cuatro familias con un integrante de entre 8 y 14 años, que ha sido diagnosticado con diabetes tipo I.

Se participó en el comienzo del tratamiento de 7 niños, que iniciaron su debut diabético (seis de ellos con edades comprendidas de 8 a 14 años). No obstante, en este trabajo de campo se presentaron algunas dificultades, debido a que no hubo predisposición de algunos familiares a ser entrevistados, por lo que se concretaron únicamente 4 entrevistas. Se consideró que esta cantidad de participantes, permitía la recolección de suficiente información, por medio de la cual pueda responderse al problema de investigación.

Resulta importante mencionar que dicho aspecto cuantitativo, no necesariamente va a significar que los resultados obtenidos puedan ser generalizados, ya que al ser una investigación cualitativa, se le da mayor importancia a la reconstrucción de la experiencia de los sujetos participantes que a la generalización.

Para identificar los cambios que las familias asumen frente al diagnóstico de diabetes tipo I, se considero dos criterios básicos para la selección de los casos: el primero se refirió a que los niños con diabetes, hayan sido diagnosticado en el período mayo-diciembre del 2008, período de la práctica institucional, con quienes se tuvo contacto al inicio de la enfermedad (en la internación) incluso se presencio la educación diabetológica y posterior evolución de su diabetes; y el segundo criterio, que los mismos tengan entre 8 y 14 años de edad.

La **modalidad operativa** se basó en un primer momento en el análisis de la documentación existente, la reseña social confeccionado por el Trabajador Social una vez ingresado el paciente con diagnóstico de diabetes Tipo I, que se encuentran en el Servicio social, realizada al adulto a cargo del niño; paralelamente se efectuó la selección de las familias de los pacientes con edades comprendida de 8 a 14 años, que han sido diagnosticado durante el período de la práctica institucional. Es de destacar que este procedimiento de inscripción permitió dar una lectura general del universo que recibe atención directa por ser insulino dependiente.

Posteriormente (2da. Momento) se procedió a contactar a familiares de los niños, población objetivo. Esta tarea implicó un esfuerzo ya que requirió la necesidad de coordinar los elementos estructurales que operativizan la entrevista entre los diversos actores involucrados en esta propuesta de investigación.

ANALISIS DE DATOS:

El promedio de duración de las entrevistas fue aproximadamente 35 y 45 minutos. Las mismas, fueron desgrabadas en su totalidad, lo que favoreció notablemente el proceso de análisis e interpretación de los datos.

En todos los casos se explicó el tema a investigar, aclarando los objetivos del mismo, y la necesidad de su participación para el cumplimiento de las expectativas del trabajo final.

Las entrevistas serán presentadas como un anexo a esta investigación para respetar el discurso de los actores sociales entrevistados.

A continuación, se exponen las características de la población objetivo y la interpretación de los datos que de ellas se recabaron, teniendo en cuenta cada uno de los objetivos planteados en la presente tesis.

A) *Características de la población objetivo*

Familia 1: Familia nuclear. Conformado por Carlos, hombre de 36 años cuyo nivel instructivo es de primaria completo y se desempeña laboralmente como empleado de un comercio (kiosco). Su mujer, María de 32 años cuyo nivel de instrucción es primario completo, al inicio del proceso trabajaba en oficios domésticos en casas de familias, motivo por el cual pasaba muy poco tiempo con sus hijos. Posteriormente, al ser internada nuevamente su hija por descomposición diabética, renunció al trabajo. Es beneficiaria de un plan otorgado por el estado.

Ambos están casados y tienen dos hijas y un hijo, quienes actualmente tienen: el mayor 16 años de edad, quien cursa el 2º año de la ESB; la del medio 10 años de edad, quien cursa 5º grado de la EPB y la menor de 6 años de edad que cursa 1º grado en la misma escuela que su hermana.

La hija del medio presenta diabetes insulino dependiente desde los 8 años de edad.

Todos los miembros habitan en una vivienda alquilada. Los ingresos económicos, en un principio provenían del salario de ambos conyugues, actualmente provienen del salario del padre y del plan otorgado por el estado.

Cabe aclarar que en la familia no hay antecedentes de esta enfermedad. Y que Carlos trabaja en "negro" motivo por el cual no cuentan con obra social.

Familia 2: Familia nuclear, conformada por Mario, hombre de 52 años de edad cuyo nivel educativo es de primaria completo, quien trabaja como chofer de taxi. Su esposa, Anita, tiene 49 años de edad, su nivel de instrucción es primario completo. Presenta una hernia de disco, motivo por el cual no puede trabajar, ella se dedica a realizar las tareas del hogar.

Ambos están casados y tienen una hija y un hijo, quienes actualmente tienen 20 y 13 años. El hijo mayor abandono el 2º año de la secundaria y actualmente no trabaja.

La hija menor, presenta diabetes insulino dependiente desde los 11 años de edad. Cursa el 8º año de la EGB.

Todos los miembros de la familia habitan en la misma vivienda (propia). Sus ingresos económicos provienen del salario percibido por el padre.

Con respecto a los antecedentes familiares sobre esta enfermedad, la abuela presenta diabetes tipo II (no insulino dependiente). No cuentan con obra social.

Familia 3: Familia ensamblada, compuesta por Andrea de 30 años de edad, su nivel educativo es primaria completa, se desempeña laboralmente como empleada de un comercio, local de ropa. Vive en una casa alquilada, junto a sus dos hijos, el menor de 5 años de edad, quien cursa el preescolar y el mayor de 9 años de edad, quien cursa la 4º año de la EPB. El hijo mayor es el que presenta diabetes insulina dependiente desde los 8 años de edad. Según historia clínica, fue internado dos veces por presentar cetoacidos.

En la misma vivienda vive Héctor, de 35 años de edad, es pareja de Andrea desde hace 10 meses, trabaja en forma independiente como albañil.

El padre biológico del niño con DBT también ha conformado otra familia, convive con su pareja. Se divorcio de Andrea cuando el niño tenía 8 años. El mismo se desempeña laboralmente como empleado de un comercio.

Actualmente, la relación entre ambos no es buena, se ven poco tiempo.

El niño solo los fines de semana ve a su padre.

La familia cuenta con los recursos para suplir sus necesidades básicas con el trabajo de Andrea y de su conyugue. Andrea cuenta con obra social.

Familia 4: Familia extensa, conformada por Juan de 40 años de edad, su nivel de instrucción es primaria completa, trabaja en forma independiente como plomero- gasista. Mariela de 36 años de edad, su nivel educativo es primaria completa. Trabaja en oficios domésticos en una casa de familia, motivo por el cual pasa muy poco tiempo con sus hijos.

Dos hijos varones. El mayor tiene 12 años, actualmente cursa séptimo grado de la EPB, en una escuela pública. El mismo presenta diabetes desde los 10 años de edad. El hijo menor tiene 8 años y cursa segundo de primaria en la misma escuela que su hermano.

Abuela paterna de 60 años de edad, desocupada, pasa la mayor parte del tiempo con los chicos. Todos los miembros habitan en vivienda propia (abuela), No cuentan con otra social.

Las familias entrevistadas reúnen el siguiente perfil:

Tipos de familia ²⁸	conformación	Edad (en años)	Ocupación	Nivel de Instrucción	Obra social	Antecedentes de DBT
Nuclear	Padre	36	Empleado en un kiosco (en negro)	P. completa	No	No
	Madre	32	Ama de Casa	P. completa		
	Hijo	16	Estudiante	Cursando 2º ESB		
	Hija c/ DBT	10	Estudiante	Cursando 5º ESB		
	Hija	6	Estudiante	Cursando 1º EPB		
Nuclear	Padre	52	Chofer de taxi	P. completa	No	Abuela (DBT tipo II)
	Madre	49	Ama de casa	S. incompleto		
	Hijo	20	No trabaja	S. incompleta		
	Hija c/ DBT	13	Estudiante	Cursando 8º EGB		
Ensamblada	Madre	30	Empleada	P. completa	Si	No
	Padrastro	35	Peón de Albañil	-----		
	Hija	5	Estudiante	Preescolar		
	Hijo c/ DBT	9	Estudiante	Cursando 4º EPB		

²⁸ Teniendo en cuenta como marco de referencia a *Carlos Eroles*, los distintos tipos de familias son: *monoparentales* (esta conformada por el o los hijos y por solamente el padre o la madre como cabeza de familia), *ensambladas* (es el grupo familiar conformado por una pareja que ha tenido experiencias matrimoniales anteriores), *ampliada o extensa* (en ella se da la convivencia de 3 generaciones y/o la presencia de otros familiares). Las *familias nucleares* están constituidas por el padre, la madre y los hijos e hijas solteros.

Extensa	Padre	40	Plomero- gasista	P. completa		
	Madre	36	Oficios domésticos en casa de familias.	P. completa	No	No
	Hijo c/ DBT	12	Estudiante	Cursando 7° ESB		
	Hijo	8 años	Estudiante	Cursando 2° EPB		
	Abuela	60	Desocupada	-----		

A partir del cuadro expuesto se destaca importante señalar que de las familias entrevistadas 2 son de tipo nuclear, 1 grupo familiar de tipo monoparental, y 1 familia extensa.

En relación al **nivel de instrucción** de los padres se da a partir del nivel primario completo hasta el secundario incompleto; con respecto a los niños diabéticos y sus hermanos, los mismos en su mayoría prevalecen dentro del sistema educativo formal.

La inclusión dentro del sistema de educación formal, se analiza como un aspecto protector presente en las personas, en cuanto a transmisión de valores y estrategias para su desempeño en la vida, reconocimiento de recursos sociales que beneficiarían su calidad de vida, formas de acceso a la información y atención de su salud y como aspecto específico de la problemática de la diabetes; el manejo de la medicación y gestiones vinculadas

a la atención de la salud (tramites para la obtención de medicamentos, recursos de amparo, etc.).

En cuanto a la **actividad laboral**, en todos los casos los padres cuentan con un empleo. Con respecto a las madres, una de ellas se desempeña como empleada en un comercio; en otro caso, la madre trabaja en oficios domésticos pero sin un contrato laboral. Cabe aclarar que, siendo la madre o no la que trabaje, es la encargada de las labores domésticas, la crianza y cuidado de los hijos, ocupando el rol de cuidador primario.

Resulta importante mencionar, que del porcentaje de los padres/ madres que cuentan con un empleo, en su totalidad desempeñan sus actividades dentro del plano informal, con ingresos esporádicos, trabajando en condiciones de inestabilidad, ya sea porque no le hacen los aportes correspondientes, o porque trabajan en forma intermitente o solo haciendo changas, lo que obstaculiza el acceso a obtener una obra social para ellos y sus familias.

Como se menciona anteriormente y haciendo referencia a la **cobertura social**, la mayoría de las familias no cuentan con obra social. Sólo un núcleo familiar cuenta con obra social proporcionada por el empleo de la madre.

A su vez, la totalidad de los pacientes que no cuentan con obra social, se encuentran incluidos dentro del Programa de Prevención en Diabetes de la Provincia de Buenos Aires.

Al preguntar a cerca de los beneficios de contar con una obra social o de estar incluido en el mencionado programa, la totalidad de los padres entrevistados manifestó que existen dificultades en los tiempos burocráticos que demandan para la obtención de determinadas coberturas. Esto trae como consecuencia demoras en la entrega de insulina, lancetas, tiras reactivas y otros elementos

de medición o la entrega de los mismos resulta insuficiente para la cobertura de diabetes.

Con respecto a la presencia de **antecedentes familiares** de la enfermedad, sólo una familia presenta un familiar con diabetes (abuela) pero se trata de Diabetes Mellitus tipo II, (la cual se presenta en personas adultas, y su tratamiento se basa en píldoras y no en insulina). El resto de las familias no tiene antecedentes familiares de esta enfermedad.

B) Cambios de hábitos cotidianos

Tomar conocimiento del diagnóstico de diabetes Mellitus genera en los niños y familiares, diversas reacciones inmediatas: miedo, negación, bronca, angustia, etc. Esto se refleja en los siguientes comentarios, expresados por las familias²⁹:

***FI:** “Cuando cayó internada nos asustamos mucho, no teníamos ni idea de que existía esa enfermedad. ...Cuando los médicos me empezaron a decir, como ponerle la insulina, eso fue lo peor, nunca había agarrado una jeringa...también me dijeron lo que no tenía que comer, ahí me agarró mucho miedo...me acuerdo que estaba desesperada en mi casa (...) me acuerdo que los primeros días en casa me largue a llorar, porque muchas cosas que me habían dicho los médicos no había entendido, también me había olvidado”.*

***FII:** “La internaron, le agarró el coma diabético. Nos asustamos mucho, con mi esposo y mi hijo, no entendíamos el porque”.*

²⁹ Para hacer referencia a los dichos de cada una de las familias se las nombrará FI, FII, FIII, FIV.

FIII: *“La enfermedad de mi hijo es todo un tema, nos cayó como un balde de agua fría. No se porque justo a él le tiene que pasar esto, ninguno en mi familia tuvo diabetes”.*

FIV: *“Cuando la internaron a X casi muero. Me acuerdo que yo estaba trabajando y mi vieja me llamo al cel, diciéndome que estaba en el hospital y que la iban a dejar internada a X. Pedí permiso para irme a mi patrona y me tome un taxi, salí corriendo al hospital. Cuando llegue X estaba en terapia. Al rato vino el médico y nos dijo que había tenido una descomposición diabética. No entendía nada. Que es eso le pregunte al médico (...) Cuando le dieron el alta, llegamos a casa y estaba tenía mucho miedo, tenía miedo de hacer las cosas mal, de aplicarle mal la insulina(...) Me acuerdo, que cuando nos enteramos lloro pensando que no iba a poder comer más nada de lo que a él le gusta”.*

Como se observa en las frases anteriores, se puede confirmar que el miedo que sienten los familiares al momento del diagnóstico se debe a la falta de información y conocimiento sobre la enfermedad.

Para la persona con diabetes, los niños y sus respectivas familias, la enfermedad obliga a modificar hábitos y costumbres arraigados durante toda la vida y a cambiar gustos y prioridades en aspectos de difícil control.

Estos cambios, repercuten muchas veces en los demás miembros del sistema familiar, más aún cuando los menores dependen del cuidado de los adultos.

A fin de determinar los cambios en los hábitos cotidianos del grupo familiar, se tomaron en cuenta las siguientes dimensiones, que tienen que ver con los pilares fundamentales del cuidado y tratamiento de la diabetes Mellitus:

- * Manejo del plan alimentario
- * Realización de controles periódicos
- * Presencia de actividad física.

La planeación de las comidas, para los pacientes con diabetes tipo I, requiere coherencia para permitir que el alimento y la insulina trabajen juntas, con el fin de regular los niveles de glucosa en la sangre. Si las comidas y la insulina no están balanceadas se pueden presentar variaciones extremas de glucosa en sangre. La dieta controlada, bien balanceada, evita los desniveles de la glucemia.

Al preguntar acerca de los hábitos alimentarios, la totalidad de los entrevistados coinciden en que si bien con el tiempo han modificado la alimentación de su hijo de manera que ésta resulte saludable para su tratamiento, esto le ha resultado en un primer momento difícil, manifestando que los mismos se sienten “tentados” a consumir productos no contemplados en el plan alimentario (gaseosas, golosinas).

FI: “come cosas que no tiene que comer en la escuela, le gusta mucho el chocolate, las golosinas... la segunda vez la internaron por eso, por hipoglucemia y le dije a la doctora que la rete porque a mi no me hace caso (...) la nutricionista (Alejandra) hablo con ella, ahora esta más tranquila y se cuida un poco más, pero hay que estar de detrás de ella siempre, me da un trabajo(...) Yo tuve que dejar de trabajar porque X no se cuidaba.”

FIII: *“Se siente tentado a comer cosas dulces, en la escuela hay un kiosco y eso lo perjudica, porque se compra golosinas”.*

Asimismo, en dos casos, se observa que los niños diabéticos mantienen una dieta diferente a la de su grupo familiar, manifestando en su totalidad, que se debe a cuestiones económicas, a la dificultad de que la familia adquiera productos recomendados en su dieta, los cuales tienen un costo superior al de productos tradicionales; mientras que en los otros dos casos, las mamás expresan, que los cambios alimentarios se produjeron a nivel familiar, apoyando y acompañando al niño diabético.

FI: *“Cuando yo trabajaba les dejaba la comida a mis hijos, ya casi preparada, ellos cuando llegaban de la escuela la tenían que calentar. Todos comían lo mismo, pero a mi hijo mayor no le gustaba. Muchas ensaladas hago, ensaladas de tomate, zanahoria, lechuga, huevo...Cuando deje de trabajar seguí cocinando para mi marido y mi otro hijo lo mismo, pero a ella le respete su dieta, las verduras, frutas salen muy caro.*

FIII: *“Los primeros días cocinaba todos lo mismo, me resultaba más cómodo...pero como la plata no alcanza, X come él sólo lo que tiene que comer, por ejemplo: cocino carne para todos, pero él lo acompaña con un zapallo o puré de batata...eso hago. La comida de él sale caro, más caro que lo comida normal”.*

FII: *“Con la alimentación, siempre fuimos de comer sano...el diabético puede comer de todo pero moderadamente; me acuerdo que una nutricionista me dijo, que los colores del semáforo se reflejan en el plato del diabético, rojo, amarillo, y verde; carnes rojas, amarillo el zapallo, la zanahoria y verde es lo que mas debe abundar...esto lo tengo re grabado y me sirve un montón... con X lo que*

cuesta es darle de comer verduras. Pero trato de complementarlo con otras comidas (Ej. pescado milanesas de soja, lechuga). También ayuda mucha la variedad de golosinas que hay para diabéticos (...) Trato siempre de cocinar sano, algunas veces le compro golosinas para diabéticos”.

FIV: *“Casi siempre cocina mi vieja. Yo cocino más a la noche que esta mi marido. Comemos todos lo mismo, ella es de cocinar sano, porque tiene colesterol, entonces se tiene que cuidar”.*

En todos los casos, a pesar del costo económico, se observa un elevado consume de frutas y verduras por parte de los niños.

En relación a la concurrencia al Servicio de Endocrinología a fin de realizar los controles médicos pertinentes (con frecuencia semanal, durante los primeros tres meses), los pacientes concurren en forma espontánea o por turnos programados, según la situación particular de cada uno de ellos. En este sentido, en su mayoría, las mamás entrevistadas expresan que son ellas quienes acompañan al niño al Servicio. Un Sólo caso, donde ambos conyugues acompañan a la niña.

FIV: *“X ya es grande, tiene 12, ya está aprendiendo a cuidarse solo, él se aplica la insulina sólo, hace casi un año que tiene diabetes, pero igual siempre lo acompaño al hospital (...) Cuando lo internaron yo me quedé con él todos los días, estuvo internado 10 días, mi marido se quedaba el sábado y domingo, por que tenía que trabajar”.*

FII: *“Cuando hay que llevarla al médico, él nos lleva con el taxi”.*

FI: *“Una vez le dije que acompañara a X al control médico y me dijo que no podía, que si faltaba al trabajo lo echaban. Y yo le decía que yo también trabajaba”.*

FIII: *“Mi ex marido no me ayudaba con X, yo siempre la llevo al hospital, voy a buscar la medicación...el trabajaba todo el día”.*

A partir de los comentarios anteriores, se puede inferir que la persona que asumió el rol de cuidadora principal del hijo con diabetes fue la mamá; mientras que los papás tuvieron una participación relativa en el cuidado de su hijo. Haciéndose cargo la misma, de todos los cuidados y trámites que requiere la enfermedad.

Otros de los pilares del tratamiento y que los integrantes del grupo familiar deben tener en cuenta, consiste en la realización de actividad física. El ejercicio regular es especialmente importante para la persona con diabetes, porque ayuda a controlar la cantidad de azúcar en la sangre y quemar el exceso de calorías y de grasa para lograr el peso óptimo.

Con respecto al deporte, las mamás entrevistadas manifiestan que los menores realizan actividades físicas en las escuelas.

FI: *“Ella hace ejercicio en la escuela, eso le hace bien... algunas veces, ahora que no trabajo, salimos a caminar también”.*

FIV: *“Con el deporte no hay problema, él tiene dos veces por semana en la escuela.”*

Algo importante que hicimos en casa es que dejamos de fumar, mi marido ahora fuma en el patio”.

En uno de los casos, se evidencia la presencia de este pilar habiendo un acompañamiento por parte de todo el grupo familiar:

***FI:** “Los fines de semana, si esta lindo el día, salimos con mi esposo, la llevamos a que ande en bici, o en patines, caminamos, eso le hace bien a ella, como nos dijo la doctora”.*

C) *Influencia en las relaciones familiares*

Los lazos de comunicación entre los miembros están formados por el afecto, costumbre, respeto y empatía, es decir la familia es el lugar que cobija a las personas a la hora de alguna crisis o enfermedad, es donde el diabético desahoga muestras de talante o afecto a veces controlados y en ocasiones impulsivas.

En este punto se tratará de conocer como influyó el diagnóstico y tratamiento de la diabetes en las relaciones entre todos los integrantes del sistema familiar; también se pretende indagar sobre su implicancia en el vínculo matrimonial.

Se tomará en cuenta lo siguiente:

- relación en el subsistema paterno- filiar (padres- hijos)
- relación en el subsistema fraternal (hermanos)
- relación en el subsistema conyugal (matrimonio).

***FI:** “Cambio un montón la relación entre nosotros desde que X tiene diabetes, pero a lo primero, ahora como que ya estamos mas tranquilos y estamos mejor. Yo trabajaba todo el día, mi marido también, los chicos estaban mucho tiempo solos, ahora que estoy en casa, está todo mas organizado, la controlo más a X. A la más chiquita, mi hija menor, yo creo que sí le afectó, le afectó a ella porque dado las circunstancias yo estaba como más enfocada en X que estaba*

enferma...en los primeros meses, tenía muchos celos, porque yo no estaba mucho con ella, trabajaba y también andaba para todos lados con X, tenía que acompañarla a la escuela para hablar con la maestra, ir al médico, llevarla a hacer algún deporte, comprarle cosas especiales para ella (yogurt, frutas, golosinas para diabéticos) como salen caro no le podía comprar a las dos.

FII: *“Cambio el hecho de que estamos muy pendientes de X, sobre todo yo. Uno como que le tenía más cariño.*

La relación de mi esposo con mi hijo mayor, siempre fue igual, no afecto”

FIII: *“Con mi otro hijo ahí andamos, ya me llamaron dos veces del jardín, me dijeron que se anda portando mal...yo todavía no fui a hablar con la maestra, no tengo tiempo. Trabajo en el horario que ellos van al colegio, se me hace imposible ir. Está muy celoso, y eso que le hablo y estoy con él.*

A partir de los comentarios anteriores, se puede apreciar que la relación afectiva de los padres con sus hijos cambió, centrándose toda la atención en el hijo enfermo, pues en ese momento lo más importante para ellos era la aceptación y comprensión de la enfermedad del mismo. De tal forma, que los padres sienten que el hecho de que ellos estuvieran enfocados únicamente en el hijo diagnosticado, conllevó a que los demás hijos hayan sido relegados a un segundo plano.

Respecto a la relación entre los hermanos, en todos los casos se visualiza que no ha habido un cambio significativo. Si bien existen celos por parte del hermano menor, estos son dirigidos hacia los padres, reflejándose esto en los siguientes comentarios:

FI: "Con el hermano mayor se lleva igual, se peleaban todo el tiempo, como siempre".

FIV: "La relación entre ellos (hermanos) me parece que no cambio...no, no cambio entre ellos, aunque el más chico siente celos,...siempre estuvimos más atentos a X...él necesitaba toda la atención, entonces más amor, más cuidados, más protección.... el hermano más chico es el que más sufre...cuesta explicarle, lo que el hermano tiene, lo que puede y no puede comer y los cuidados que debe tener, creemos que por su corta edad no llega a entender lo que al hermano lo pasa".

En un caso, el hermano mayor se involucró en el cuidado de su hermana enferma, colaborando y ayudando a los padres en el proceso de entendimiento y comprensión de la enfermedad:

FII: "La relación entre ellos, mis hijos, no cambio para nada, no genero celos, nada, debe ser porque el hermano es mayor. Al contrario, el ayudaba en todo lo que podía. Me acuerdo, que ni bien nos dijeron que era diabética, él empezó a buscar información en Internet".

El diagnóstico y tratamiento de diabetes de un hijo implica una serie de cambios, que afecta la relación de pareja de manera positiva en algunos casos, y negativa en otros. En relación a la situación positiva, se expresa en el siguiente comentario:

FII: "En el vínculo matrimonial, creo que nos ayudo. Nos aferramos mucho entre ambos, me ayuda mucho. Si tenemos algunas dudas con respecto al tratamiento, tratamos de verla entre los dos. Cuando hay que llevarla al

medico, él nos lleva con el taxi. Como el trabaja independiente, no tiene que pedir permisos, puede arreglar sus horarios”.

Con respecto a lo negativo se evidencia en los siguientes comentarios:

FI: *“Con mi marido nos peleábamos mucho, por culpa de la enfermedad de X, ella no se cuidaba y yo la retaba y mi marido la defendía, la consolaba...Y yo le dije que no era así, que él me tenía que ayudar con ella (...). También discutíamos mucho por el tema de la insulina, yo le quería explicar como aplicársela y él me decía que no se animaba. Una vez le dije que acompañara a x al control médico y me dijo que no podía, que si faltaba al trabajo lo echaban. Y yo le decía que yo también trabajaba”.*

FIII: *“Con mi ex marido, veníamos mal, nos peleamos siempre pero también nos arreglábamos en seguida, yo lo quería.....Cuando le diagnosticaron diabetes a X nos separamos del todo... en ese momento era más importante él...entonces yo me preocupaba sólo por él... olvidándome de que tenía que ser esposa también... pero él se alejo de sus hijos, formo otra pareja y se olvido que tiene un hijo enfermo. Mi ex marido no me ayudaba con X, yo siempre lo llevo al hospital, iba a buscar la medicación...él trabajaba todo el día, tampoco estaba mucho tiempo con los chicos...por eso nos peleamos”.*

FIV: *“Con mi marido nos peleamos mucho cuando se enfermo X, discutimos por la plata, porque ahora ahí mas gastos en casa, por la comida de X, los boletos del micro, y él tiene que dejar mas plata y no lo hace, dice que no le alcanza. Lo que pasa es que el sabe que yo trabajo y gano lo mío. Tampoco se preocupa en atender a X, de aplicarle la insulina, nada hace. Igual ahora*

estamos mejor, lo que pasa es que yo estaba re loca, pensé que no iba a poder con todo. Igual yo me arreglo con mi mamá. Menos mal que esta ella.

C) *Afectación en la Situación económica familiar*

Se observó que no es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos, a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curas, consultas, transporte, alimentación especial, etc.

Eventualmente, si la persona no puede costear los gastos de la enfermedad, puede incurrirse en el abandono del tratamiento y con esto, acrecentar la posibilidad de contraer alguna complicación.

En esta variable se busca conocer, la afectación que tiene la enfermedad en los ingresos económicos del grupo familiar.

Algunos interrogantes que surgieron fueron: ¿tuvo alguna repercusión en las actividades laborales de los padres o miembros del sistema familiar? ¿Alguno de ellos se vio obligado a dejar el trabajo?

De las entrevistas, se puede afirmar que una de las áreas que más se ve afectada, dentro del sistema familiar, es la que se vincula con la economía del hogar. La enfermedad, implica incurrir en gastos como transporte al hospital, medicamentos, insulinas, alimentación especial, entre otros.

Estas necesidades se hacen difíciles debido a la situación laboral de los padres, debido a que existe una prevalencia en cuanto al desempeño dentro del plano informal, observándose en menor proporción la existencia de trabajos formales.

Entre las personas que cuentan con un trabajo informal figuran tareas como chofer de taxi, empleado de un comercio (en relación de dependencia, pero sin registrar), plomero-gasista, trabajos domésticos; mientras que un caso figura empleada de un comercio (local de ropa).

Cabe aclarar, el hecho de no contar con un trabajo formal conlleva además de las dificultades y carencias económicas a no contar con un sistema de cobertura social.

FI: *“Se nos hace difícil el tratamiento, conseguir la medicación ya que no tenemos obra social. Yo cobro el plan familias, con lo que me pagan trato de comprar lo que X necesita, pero cuesta mucho su tratamiento. El glucagón sale muy caro, no podemos comprar siempre”.*

FII: *“Si Afecta. Más cuando hay que comprar lo que ella necesita para controlarse... Lo que ocurre en la atención que brinda el hospital es que las cosas no llegan a tiempo, la medicación, insulina se atrasa y no queda otra que comprarla. Esto genera gastos que no salen baratos”*

FIV: *“En lo económico si afecto, hay meses que se complica más que otros, porque no alcanza el dinero. A veces hay dificultades en cuanto a los tiempos de entrega de tiras, insulina y lancetas, no queda otra que comprar y sale muy caro, como también el Glucagón. No tenemos un sueldo fijo, hay días que ganamos menos q otros. Yo hay días que no trabajo. Tengo 3 casa de familias, pero algunos días no me llaman para que vaya. Por lo general, voy dos veces a*

la semana a cada casa. Mi vieja esta tramitando la jubilación ahora. Nos ayuda el hecho q no tenemos q pagar alquiler”.

De los comentarios anteriores, se puede afirmar que la diabetes al ser una enfermedad de alto costo, y las familias al no contar con una obra social, repercute negativamente en el ingreso de los hogares.

También repercute en el tratamiento, como se visualiza en todos los casos, debido a que si bien están incluidos dentro del Prodiaba, existen dificultades, demoras en cuanto a las entregas de los medicamentos. Llegando a ciertas circunstancias en que las familias se ven obligados a comprar, de sus propios bolsillos, los medicamentos.

En uno de los casos, una de las mamás se vio obligada a abandonar el trabajo, debido a las recurrentes internaciones de su hija:

FI: “(...) Lo peor es que tuve q dejar de trabajar, tenía que ir para un lado para el otro. No podía con todo, varias veces tuve que venir con X al hospital, ella no se cuidaba, comía cosas que no podía, más en la escuela.

(...)Del servicio social me llamaron a mi casa, para saber porque no iba al consultorio, al hospital. Yo estaba todo el día, muchas horas del día trabajando...mi marido igual, encima en diferentes horarios, por eso no podíamos estar atrás de X. Estuvo internada varias veces, desde que nos dijeron que tenía diabetes. La última vez que cayó internada, me dijo la doctora Mondino que la iba a mandar al centro de protección, entonces deje de trabajar, no quedaba otra.

D) *Redes de apoyo y contención*

Se pretende conocer el entorno de contención y apoyo con que cuenta el grupo familiar, tomándose en cuenta el apoyo familiar, el apoyo de grupos no convivientes (como del equipo médico, miembros de la comunidad escolar) y la ayuda por parte políticas sociales del Estado.

Al hablar de red de apoyo social se hace referencia a las posibilidades de interacción entre los miembros de un mismo sistema con otros subsistemas familiares y en relación a otras configuraciones extra familiares.

El apoyo social puede producir una mayor autoestima, una mayor sensación de control de los que sucede y un mayor nivel de sentimientos positivos en los padres de los niños con una enfermedad crónica.

El llamado apoyo social- familiares, amigos, profesionales, del Estado- contribuye a que el grupo familiar se sienta menos aislado, recibiendo contención y acompañamiento en el proceso.

De las entrevistas surge que existen diferentes posiciones familiares, si bien se refleja que algunas familias no poseen apoyo, hay otras que cuentan con gran ayuda, contención por parte sus familiares.

FI: "No tenemos parientes muy cercanos, que nos puedan ayudar. Yo tengo una amiga, que siempre me contuvo, me tranquilizaba los primeros días, porque yo estaba muy asustada. Hace un tiempo que no la veo. Me siento sola algunas veces, no se con quien hablar de todo esto.

El comentario anterior refleja que la contención y ayuda, muchas veces no tienen continuidad, ya que hay una preocupación y contención eventual, que luego se interrumpe y abandona.

FI: "Mi vecina también me ayudo, lo cuido a mis otros hijos cuando X estaba internada. Mi marido recibe ayuda a veces por parte de compañeros de

trabajo, muchas veces cuando necesita irse del trabajo porque X lo necesita, ellos lo cubrían”

FII: “Toda la familia ayudo (abuelos, primos, tíos), creo que esto permitió que el tratamiento sea mas fácil. X se queda a dormir en la casa de la tía, las primas están aprendiendo a aplicarle la insulina.

En la escuela donde va X (nº 31), desde que supieron que tiene diabetes nos ayudaron siempre, hay una maestra que le aplica la insulina y ante cualquier urgencia me llaman. Esto hace que me sienta muy tranquila. Cuando le diagnosticaron la enfermedad, y le dieron el alta, mi mayor preocupación fue la escuela, me preguntaba y ahora que hago, tenía miedo por lo que me podían a ver dicho, que no la aceptaran o que ellos no se iban a ocupar de ella, nose se me vino muchas cosas en la cabeza...pero cuando fui a hablar con la directora y la maestra, me dijeron que ya había otros chicos con diabetes, me agarro una alegría”.

FIII: “Ayuda no tengo, tampoco la busco...en realidad si recibí ayuda en mi trabajo, me bancaron un montón cuando estuvo internado mi hijo, tuve que faltar varios días y cambiar de turno”.

FIV: “A mí en especial, mi vieja, mi vieja siempre me ayudo un montón. Vivimos todos juntos en la misma casa. Ella se encarga de cocinar cuando yo tengo que ir a laburar y cuida a mis hijos también cuando yo no estoy. (...) También me ayudo mi hermana, ella cuidaba al más chiquitito cuando X estaba internado, lo llevaba a su casa para que juegue con los primos. Yo no tenía mucho tiempo para estar con él, porque estaba en el hospital o trabajando.

Un punto a destacar es que los entrevistados, señalan a ver tenido una buena relación con los profesionales, recibiendo por parte de ellos mucho apoyo y contención.

FII: *“(...) me acuerdo que la nutricionista me dijo, que los colores del semáforo se reflejan en el plato del diabético, rojo, amarillo, y verde; carnes rojas, amarillo el zapallo, la zanahoria y verde es lo que mas debe abundar...esto lo tengo re grabado y me sirve un montón (...) Durante los primeros meses, recibí mucha contención por parte de la nutricionista (Alejandra), ella se encargaba de prepararme una lista, un plan alimentario para toda la semana.*

También tuve ayuda de la psicóloga. La psicóloga es una muchacha muy buena, me acuerdo que tuvimos mucha relación con ella... llegaba y hablaba conmigo o con mi esposa. La trabajadora social que yo me acuerde de ella no. Ah si me acuerdo, la trabajadora social del hospital, me ayudo a tramitar el Prodiaba”.

FIII: *“En el hospital, cuando lo llevo a control, la psicóloga y nutricionista me ayudan mucho, hablamos muchos, son excelentes profesionales...me acuerdo que la enfermera me dijo, en los primeros días, que cualquier cosa que necesite la llame o la venga a ver”.*

FIV: *“En el hospital, con quien más nos relacionamos fue con la psicóloga, nosotros la buscábamos para hablar y ella nos hablaba, pero si ella nos apoya mucho.”*

Los comentarios anteriores, reflejan que los entrevistados han construido un vínculo positivo con la psicóloga y nutricionista, que se traduce en una alta cuota de confianza y que se expresa en un estilo de relación “informal” excediendo las relaciones “obligadas” que se estipulan en el binomio médico-

paciente. Este tipo de relación forma parte de los vínculos positivos con los que las familias han construido y que favorecen una red de contención y apoyo más amplia, que funciona como proceso protector.

En el comentario siguiente, se puede visualizar como un miembro de la familia, al asumir el rol de cuidador primario, sus relaciones o actividades fuera del hogar cambia como resultado del incremento de las responsabilidades relacionadas con el cuidado:

FIII: “Antes de que X se enfermara yo iba a curso de tejido, gratis, me gustaba. Pero tuve que dejarlo porque se me complicaba con la enfermedad de X... no lo podía dejar tanto tiempo solo”.

Otro tipo de ayuda, con la que cuenta una de las familias, es la otorgada por el Ministerio de Desarrollo Social a través del “Plan Familias”, otorgando un subsidio económico por hijos, con el fin de garantizar la salud y educación de los mismos.

FI: “Yo recibo ayuda por parte del estado, cobro el “plan familias”, me pagan re poco, pero bueno algo es algo”.

Para finalizar con este análisis, y haciendo referencia al rol del Trabajador Social, cabe aclarar, que al consultar a cada familia por el impacto que tuvo su accionar y el contacto desarrollado con el mismo, la totalidad manifestó que fue escaso, al profesional lo identificaron solamente al momento de hacer la encuesta social requerida para la gestión del Prodiaba. Hicieron mayor referencia al resto de los profesionales del equipo.

REFLEXIONES FINALES

Llegado este punto del trabajo es necesario repensar los objetivos que habían sido formulados en un primer momento. Inicialmente, me había propuesto, de manera general, identificar los cambios que una familia asume frente al diagnóstico de diabetes tipo I Insulinodependiente en uno de sus miembros.

Tal vez la primera reflexión que aparece en torno a esto, es que la familia de un niño con diabetes no se diferencia de otras familias que tienen hijos sanos, hasta el momento del diagnóstico.

La diabetes Mellitus es una enfermedad crónica considerada, a nivel mundial como un problema de salud pública, principalmente en Latinoamérica, siendo una importante causa de muerte y discapacidad. Todos los diabéticos en mayor o menor medida, tiene comprometida su salud, sus posibilidades de vivir sin padecimientos físicos y probablemente ven acortada su existencia.

Todas las posibilidades negativas pueden ser corregidas con un tratamiento adecuado y una conducta disciplinada. Debemos tener en cuenta que un buen control diabetológico no sólo reduce las posibilidades de sufrir complicaciones, sino que también va asociado a una mejor calidad de vida de los niños y de sus padres y hermanos.

A través de la investigación realizada, se puede afirmar que el camino que deben realizar las familias que se enteran que un integrante presenta diabetes no es simple. Se observa que el mismo esta atravesado por miedos, desesperanza, prejuicios, etc.

Los padres siguen siendo los principales responsables del niño, deben comenzar a entender los beneficios del buen control para su futuro. Debe empezar a tomar parte activa en su tratamiento -seleccionar dietas, practicar ejercicios, realizar autoanálisis, inyectarse insulina eventualmente.

A través de la investigación se afirma que la aparición de la enfermedad en el sistema familiar es vivida de distintas maneras, lo cual influye en las diversas conductas que adoptan los miembros en relación a los cambios que deben realizar, generando situaciones de adaptación en algunos casos y cambios de hábitos en sus vidas. Estos cambios de hábitos de los grupos familiares están relacionados con la adherencia al tratamiento, es decir, con el manejo de la enfermedad dentro del sistema familiar.

Las familias tienen que modificar sus patrones de alimentación. Según las entrevistas, este patrón se produjo a nivel familiar en un principio, apoyando y acompañando al niño diabético. Pero con el tiempo se volvió abrumador, resultando dificultoso, por cuestiones económicas, debido a que los productos recomendados en la dieta tienen un costo económico superior al de productos tradicionales.

La etapa de adherencia al tratamiento implica también asistir a **consultas médicas**. De las entrevistas surge que las madres asumen la responsabilidad de acompañar a sus hijos a los controles. Esto señala que la persona que asumió el rol de cuidadora principal del hijo con diabetes fue la mamá; mientras que los papás tuvieron una participación relativa o secundaria en el cuidado de su hijo. Es importante destacar que la razón principal que señalan las madres entrevistadas para justificar el que no se hayan involucrado, los papás, más en el cuidado del hijo fue el trabajo.

Otro cambio que se produce a partir del diagnóstico se refleja en las relaciones familiares de los integrantes del sistema. Uno de ellos, se da en la relación afectiva que los padres establecieron con sus hijos después de que se dio el diagnóstico. Estos sienten que toda la atención estaba centrada en el hijo diagnosticado, lo cual implicó que los demás hijos fueran relegados a un segundo plano.

Los padres señalaron que otro de los cambios que se da fue que ellos sintieron que le tenían más cariño al hijo con diabetes; situación que se explica porque, a partir del diagnóstico, el hijo adquiere un nuevo significado, ya que se convierte en una persona con la cual se desea compartir e interactuar más porque existe un temor a la enfermedad y a la pérdida del mismo.

Con respecto al subsistema fraternal, la relación entre los hermanos en todos los grupos familiares, se visualiza que no ha habido un cambio significativo. Si bien existen celos por parte del hermano menor, estos son dirigidos hacia los padres.

En relación al subsistema conyugal, se afirma que el diagnóstico y tratamiento de diabetes de un hijo implica una serie de cambios que afecta la relación de la pareja de manera positiva en algunos casos y negativa en otros. En el caso de los entrevistados se presentan ambas situaciones.

El hecho de que la relación de pareja haya mejorado después de que se dio el diagnóstico del hijo es un elemento que contribuye a un mejor enfrentamiento de la enfermedad por parte de ambos progenitores, ya que al tener una buena relación de pareja se puede trabajar en conjunto para lograr afrontar la situación y es posible que ambos puedan apoyarse mutuamente.

Por otro lado, algunos de padres señalaron que a partir del diagnóstico de diabetes se dieron cambios negativos en la relación de pareja ya que se produce un distanciamiento de los progenitores como resultado de la tensión que en ese momento estaba viviendo uno de los padres y del aislamiento del otro padre. Un elemento importante de observar es que estos cambios no son consecuencia directa del diagnóstico de diabetes del hijo, pues ya existía un conflicto de pareja mucho antes de que se diera dicho diagnóstico, conflicto que se acentuó a partir de la enfermedad del hijo.

Una de las áreas que se ve más afectada dentro del sistema familiar, es la que se vincula con la economía del hogar. La enfermedad, implica para la familia mayor cantidad de egresos y gastos, ya que se debe incurrir en gastos como transporte al hospital, medicamentos, insulinas, alimentación especial, entre otros. Estas necesidades se hacen difíciles debido a la situación laboral de los padres, ya que existe una prevalencia en cuanto al desempeño dentro del plano informal, lo que obstaculiza el acceso a obtener una obra social para ellos y sus familias.

También repercute en el tratamiento, debido a que si bien están incluidos dentro del Prodiaba, existen dificultades, demoras en cuanto a las entregas de los medicamentos. Llegando a ciertas circunstancias, en que las familias se ven obligadas a costear de sus propios bolsillos los medicamentos.

En uno de los casos, se destaca que una mamá se vio obligada a abandonar el trabajo, debido a las recurrentes internaciones de su hija.

Con respecto a las redes de ayuda y contención, se observo diferentes posiciones familiares, si bien se refleja que algunas familias no poseen apoyo, otras cuentan con gran ayuda por parte de sus familiares. Cuando un miembro

de la familia asume el rol de cuidador primario, sus relaciones con otras personas o actividades fuera del hogar cambian como resultado del incremento de las responsabilidades relacionadas con el cuidado.

Otro tipo de ayuda, con la que cuenta una de las familias, es la otorgada por el Ministerio de Desarrollo Social, bajo la forma del "Programa Familias por la inclusión social", que otorga un beneficio económico con el fin de garantizar y promover la salud y educación de los hijos.

Un punto a destacar es que los entrevistados señalaron haber tenido una buena relación con los profesionales (psicóloga, nutricionista) recibieron de parte de ellos apoyo y contención.

Si bien las cuestiones mencionadas en el párrafo anterior, forman parte de las funciones esperadas del Trabajador Social, su accionar y especificidad de su labor, muchas veces quedaron relegadas a un segundo plano.

La repetición de estas situaciones, influyó en que no se tenga en cuenta o pierda importancia, su rol dentro del equipo interdisciplinario.

La presencia del Trabajador Social y los aportes inherentes a su formación profesional, son primordiales para colaborar en el reposicionamiento de la persona - que se ve limitada a partir de la enfermedad -, y su grupo familiar, - que también se siente conmocionado- , siendo necesario jerarquizar los problemas que afectan al conjunto en este evento.

Se evalúa que todo tipo de apoyo y contención de familiares, amigos y profesionales fueron, al momento del diagnóstico, y siguen siendo, mecanismos protectores de una importante significación para los padres con un hijo diabético.

Hasta este punto quedan demostrados los cambios ocurridos en las familias a partir del diagnóstico y tratamiento del niño con diabetes insulino dependiente. Es primordial considerar que para que estos cambios se produzcan de manera exitosa, haciendo frente al complejo tratamiento, el diagnóstico debe ir acompañado de la Aceptación del mismo niño y el sistema familiar.-

PROPUESTAS

El diagnóstico de diabetes de un hijo es una situación que genera una serie de sentimientos que incluye dolor y tristeza, razón por la cual se hace necesaria la generación de espacios donde los padres y madres puedan reflexionar no sólo acerca de su experiencia sino también de dichos sentimientos con otros progenitores que también están pasando por la misma situación.

Tomando en consideración el recargo de funciones y la falta de tiempo por parte de las profesionales del equipo, una opción es la **promoción de grupos de autoayuda**, ya que éstos no necesitan la presencia de un terapeuta o profesional ni tampoco una planeación específica con objetivos y actividades sino que estos grupos serían un espacio donde los padres y madres puedan compartir su propia experiencia con otros familiares. Siendo el Trabajador Social el que coordine esos encuentros.

Si bien, la labor que realiza la trabajadora social en el Servicio de endocrinología, resulta necesaria ya que busca atender necesidades inmediatas de la familia, con el fin de que ésta obtenga cierta tranquilidad en la situación de crisis que está viviendo, también es importante que las funciones que se realizan desde nuestra profesión trasciendan la dimensión asistencial. De igual forma, resulta fundamental que la intervención se caracterice por ser más amplia y no sólo con aquellas familias que se consideran como “necesitadas” o “problema”. Es por ello que resulta imprescindible la plena participación e implementación de proyectos y programas, pensados desde nuestra óptica profesional. Pudiendo incluir actividades recreativas, lúdicas,

deportivas que sean mediatizadoras, para trabajar con niños y la familia la aceptación de esta enfermedad crónica a través.

Anexo I**Declaración de las Américas sobre Diabetes****Preámbulo**

La diabetes mellitus es una pandemia en aumento. En las Américas, se calcula que en 1996 viven unos 30 millones de personas con diabetes, 10 que equivale a más de la cuarta parte del total de 105 casos mundiales. Se prevé que para el año 2010 el número de casos en las Américas llegará a 45 millones, si se tiene en consideración el crecimiento demográfico de las poblaciones y las tendencias en los principales factores de riesgo relacionados con el proceso de modernización que está ocurriendo en todos los países en desarrollo.

Asimismo, ciertos grupos étnicos en las Américas presentan una mayor incidencia y prevalencia de diabetes.

En las Américas, la diabetes es un grave problema de salud pública y de alto costo que aqueja a todos, sin distinguir edades o niveles socioeconómicos.

Hay millones de personas que no saben que tienen la enfermedad y otras tantas que, a pesar de que se las han diagnosticado, no reciben el tratamiento adecuado. Se subestima la repercusión de la diabetes sobre las sociedades y las personas. Las personas con diabetes cuya enfermedad está mal controlada tienen un riesgo mayor y una incidencia elevada de ataques cardíacos, accidentes cerebro vasculares, ceguera, insuficiencia renal, amputación de piernas y muerte prematura. La diabetes no solo acorta la vida productiva, sino que tiene serias repercusiones sobre la calidad de vida del enfermo y la de su familia. Hay datos científicos que demuestran claramente que es posible evitar gran parte de este sufrimiento humano.

La diabetes, especialmente cuando está mal controlada, puede representar una pesada carga económica para el individuo y la sociedad. La mayoría de los costos directos de la diabetes provienen de las complicaciones, que a menudo es posible reducir, aplazar, o en ciertos casos, prevenir.

Dependiendo del país, los cálculos indican que la diabetes puede representar entre 5% y 14% de los gastos de salud.

La pobreza perjudica el tratamiento de la diabetes. Disminuye las probabilidades de obtener un diagnóstico acertado e influye en la calidad de la educación recibida, en lo apropiado del tratamiento y en el acceso a él, así como en el riesgo de que surjan graves complicaciones. Es necesario hacer frente a estas inequidades al formular las estrategias y programas de prevención y control de la diabetes en todos los países.

A menos que se haga frente a estas tendencias mediante respuestas multisectoriales más estrategias e integradas, se observará el consiguiente aumento de complicaciones graves y costosas, lo que a su vez acarreará deterioro de la calidad de vida y muerte prematura debido a la diabetes.

Gracias a los conocimientos y las tecnologías actuales, es posible promover la salud y prevenir las complicaciones en las personas con diabetes mediante un buen control de la glucemia y modificando los factores de riesgo cardiovascular. Con relación a lo que ahora se conoce acerca de las posibilidades de prevenir esta enfermedad y la eficacia del tratamiento clínico, lo que se hace actualmente para su manejo en todos los países dista mucho de lo que sería posible lograr. Lamentablemente, muchas personas con diabetes no son atendidas. Por una parte, muchos de quienes tienen acceso a la asistencia sanitaria no reciben la calidad de atención que sería posible prestar aun cuando los recursos sean modestos. Hay oportunidades para reorientar los recursos que ya se han asignado a este problema creciente, de manera que se reduzca la tasa de aumento y la frecuencia de las complicaciones y se mejore la calidad de vida para todas las personas con diabetes y sus familias. También hay oportunidades para mejorar la asistencia y al mismo tiempo bajar el costo por paciente, prestando atención al desarrollo y la utilización más adecuada de la asistencia ambulatoria y comunitaria.

Igualmente importante es la necesidad de incluir a las personas con diabetes en el equipo de asistencia de salud para que estos logren un mayor grado de autocuidado y de calidad de vida.

Reconocer a la diabetes como una prioridad de salud nacional y velar por que los recursos que se le asignen den el máximo rendimiento posible en materia

de eficacia, eficiencia y calidad de vida, redundará en beneficio de la salud, la economía y la sociedad de todos los países.

Si se quiere dar un vuelco a la situación actual para mejorarla, es necesario apoyarse en una visión, en un plan y en el compromiso de todos los países de las Américas de acometer la gran empresa que nos espera a medida que nos acercamos al año 2000 y más allá.

Visión

Mejorar, para el año 2000 y mas allá, la salud de las personas de las Américas aquejadas de diabetes o en riesgo de contraerla.

Plan

Para que esta visión se haga realidad, todos los países deberán adoptar el siguiente plan estratégico general:

- 1) Reconocer a la diabetes como un problema de salud pública que es grave, común, creciente y costoso. Cada país debe determinar la verdadera carga epidemiológica y económica de la diabetes como base para determinar cual será la prioridad que se le asigne en el programa nacional de salud.
- 2) Formular estrategias nacionales contra la diabetes que incluyan metas, indicadores de proceso y medidas de resultado específicas y apropiadas. En lo posible, esto deberá incluir referencias a la cantidad, la calidad y a los plazos.
- 3) Formular y llevar a la práctica un programa nacional contra la diabetes que incluya prestación de asistencia sanitaria de calidad, promoción de estilos de vida saludable y prevención de las enfermedades, con miras a reducir la morbilidad y la mortalidad de las personas con diabetes y mejorar su calidad de vida. Este programa nacional contra la diabetes puede ser autónomo o integrado con programas afines de enfermedades no transmisibles.
- 4) Asignar recursos suficientes, apropiados y sostenibles para la prevención de la diabetes cuando sea posible, el manejo de la enfermedad, el manejo de la prevención de sus complicaciones y auspiciar investigaciones relevantes. Debe promoverse la adquisición de aptitudes de gestión de todos los niveles para impulsar el uso más eficaz y eficiente de dichos recursos.
- 5) Diseñar y llevar a la práctica un modelo de asistencia sanitaria integrada que incluya tanto a personas con diabetes como a profesionales de asistencia

sanitaria y a una amplia gama de personas de sistema de salud. Este modelo combina la atención y la educación, vela por la comunicación de la información a todos los niveles pertinentes y abarca mejoras continuas de la calidad. Debe asignarse particular importancia a la atención primaria de la salud para lograr el diagnóstico temprano, el tratamiento adecuado y la atención de seguimiento. Deben introducirse lineamientos para la práctica clínica, de tal manera que la calidad de la atención sea uniforme y se facilite su cumplimiento.

6) Velar porque se ponga al alcance de todas las personas con diabetes un suministro asequible de insulina y otros medicamentos, así como de otros productos necesarios para tratar adecuadamente la diabetes y prevenir complicaciones discapacitantes.

7) Velar porque las personas con diabetes puedan adquirir los conocimientos y aptitudes que los faculten para el autocuidado de su enfermedad crónica. Velar porque el equipo de asistencia sanitaria tenga las aptitudes y los conocimientos especiales necesarios para atender a las personas con diabetes.

8) Crear asociaciones nacionales con miras a mejorar los conocimientos del público y el bienestar de las personas con diabetes y contar con un medio para participar en la elaboración de los programas nacionales contra la diabetes. Al reconocer el problema de la discriminación que afecta a muchas personas que padecen diabetes, una de las funciones claves que deben cumplir esas asociaciones es promover un entorno favorable para las personas con diabetes y abogar por la equidad social. Otra función clave es apoyar y promover investigaciones que puedan generar nuevos conocimientos sobre la diabetes. Esta información podrá traducirse en mejor asistencia sanitaria y en mejores formas de prevenir la diabetes y sus complicaciones.

9) Concebir e implantar un sistema común de información sobre la diabetes en las Américas para documentar y hacer el seguimiento del logro de mejor salud para las personas con diabetes. Los datos obtenidos aportarán información destinada a establecer y mejorar la atención de pacientes, así como optimizar los sistemas de entrega de servicios y los recursos para programas futuros.

10) Promover alianzas entre los principales interesados involucrados en lograr una mejor salud para todas las personas con diabetes. La colaboración continúa entre todos los interesados es esencial para cumplir esta misión.

Compromiso

Todos los países de las Américas invertirán en la prevención y control de diabetes, como una demostración práctica de la aplicación de la estrategia mundial de salud para todos.

Anexo II

Tratados Internacionales y el reconocimiento de la Salud como Derecho

Declaración Universal de Derechos Humanos:

Art. 25, Inc. 1- Manifiesta que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Paco internacionales de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.(Art. 12)

1- Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

2- Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:

a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños.

b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;

c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;

d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

Convención Americana sobre los Derechos Humanos (Pacto San José de Costa Rica)

Reconoce implícitamente que la salud es un derecho humano a través de los siguientes artículos:

- Art. 4: derecho a la vida
- Art. 5: derecho a la integridad
- Art. 17: protección a la familia
- Art. 19: derechos del niño
- Art. 24: igualdad ante la ley
- Art. 32: correlación entre deberes

Anexo III

Instrumento utilizado para el desarrollo de las entrevistas a los padres de los niños con diagnóstico de diabetes Mellitus tipo I

Datos generales del paciente:

- Nombre
- Edad
- Barrio
- Estudios cursados

Grupo familiar conviviente:

Nombre	Parentesco	Edad	Estudios	Ocupación

- Edad del debut diabético y circunstancias
- Número de internaciones
- Ingreso familiar
- Obra social
- Ingreso a programas.
- Manejo de lo cotidiano: alimentación, medicación, aplicación...
- Periodicidad de controles. Quien acompaña a los controles médicos.
- Apoyo familiar
- Se dio a conocer la enfermedad o quedó en el ámbito familiar.

Guía de preguntas

- ¿Todos los integrantes de la familia conocen lo que implica la DM y el tratamiento?
- ¿Todos los integrantes de la familia acompañan en el cuidado que requiere el tratamiento?

- ¿El plan alimentario se produjo a nivel familiar? ¿Adaptan la alimentación para que el niño siga su dieta? ¿El niño mantiene una dieta diferente a la de su grupo familiar?
- ¿Acompañan al menor a que realice actividad física?
- ¿Quién acompaña al niño a los controles médicos?
- ¿Quiénes estaban presentes en el momento del diagnóstico de su hijo?
- ¿Cómo describiría la relación afectiva con su hijo antes de que se diera el diagnóstico?
- ¿Qué actividades realizaban usted y su hijo antes de que se diera el diagnóstico de diabetes?
- ¿Cambio la forma de relacionarse con el menor? ¿Se modificó la relación entre los hermanos? ¿Cambio la relación de los padres con los hermanos?
- ¿Qué implicancias generó en el vínculo matrimonial? ¿Hubo alteraciones en la comunicación de la pareja? ¿Cambio la relación con su pareja después de que se diera el diagnóstico?
- ¿La enfermedad influyó en la actividad laboral de los padres o miembros del sistema familiar? ¿Algunos de ellos se vio obligado a dejar el trabajo para atender al niño?
- ¿Reciben alguna ayuda?
- ¿Quiénes se encargaron de brindarle información acerca de la enfermedad y del tratamiento de su hijo?
- ¿Qué tipo de apoyo le brindó la trabajadora social que labora en el consultorio externo de endocrinología?

ANEXO IV

Presentación de entrevistas en profundidad

Se presentan a continuación las entrevistas realizadas a cuatro familias, que han sido seleccionadas con el fin de ilustrar la problemática de la diabetes.

Familia 1.

Cuando cayo internada nos asustamos mucho, no teníamos ni idea de que existía esa enfermedad. ...Cuando los médicos me empezaron a decir, como ponerle la insulina, eso fue lo peor, nunca había agarrado una jeringa...también me dijeron lo que no tenía que comer, ahí me agarro mucho miedo...me acuerdo que estaba desesperada en mi casa...porque yo era la que tenía que hacer todas esas cosas, cuidarla, ella dependía de mi...me acuerdo que los primeros días en casa me largue a llorar, porque muchas cosas que me habían dicho los médicos no había entendido, también me había olvidado...pero bueno después me tranquilice..Lo peor es que tuve q dejar de trabajar, tenía que ir para un lado para el otro. No podía con todo, varias veces tuve que venir con X al hospital, ella no se cuidaba, comía cosas que no podía, más en la escuela.

Del servicio social me llamaron a mi casa, para saber porque no iba al consultorio, al hospital. Yo estaba todo el día, muchas horas del día trabajando...mi marido igual, encima en diferentes horarios, por eso no podíamos estar atrás de X. Estuvo internada varias veces, desde que nos dijeron que tenía diabetes. La última vez q cayó internada, me dijo la doctora Mondino que la iba a mandar al centro de protección, entonces ahí me asuste y deje de trabajar, no quedaba otra.

Cuando yo trabajaba les dejaba la comida a mis hijos, ya casi preparada, ellos cuando llegaban de la escuela la tenían que calentar. Todos comían lo mismo, pero a mi hijo mayor no le gustaba. Mucha ensaladas hago, ensaladas de tomate, zanahoria,

lechuga, huevo... Cuando deje de trabajar seguí cocinando para todos lo mismo, pero no respete tanto la dieta X, las verduras, frutas salen muy caro.

Si come cosas que no tiene que comer en la escuela, le gusta mucho el chocolate, las golosinas... la segunda vez la internaron por eso, y le dije a la doctora que la rete porque a mí no me hace caso... la nutricionista (Alejandra) hablo con ella, ahora esta más tranquila y se cuida un poco más, pero hay que estar de detrás de ella siempre, me da un trabajo. Le compro cereales para que coma en la escuela, y lleva fruta.

Ella hace ejercicio en la escuela, eso le hace bien... algunas veces, ahora que no trabajo, salimos a caminar también.

Ahora que estoy en casa le dedico más tiempo, ella ya lleva varios meses con esta enfermedad, ya me estoy acostumbrando. Aunque a veces le agarra hipoglucemia, pero ya se que es porque algo que no tenía que comer comió.

Cambio un montón la relación entre nosotros desde que X tiene diabetes, pero a lo primero, ahora como que ya estamos mas tranquilos y estamos mejor. Yo trabajaba todo el día, mi marido también, los chicos estaban mucho tiempo solos, ahora que estoy en casa, está todo mas organizado, la controlo más a X.

Con el hermano mayor se lleva igual, se peleaban todo el tiempo, como siempre.

A la mas chiquita, mi hija menor, yo creo que sí le afectó, le afectó a ella porque dado las circunstancias yo estaba como más enfocada en X que estaba enferma...en los primeros meses, tenía muchos celos, porque yo no estaba mucho con ella, trabajaba y también andaba para todos lados con X, tenía que acompañarla a la escuela para hablar con la maestra, ir al médico, llevarla a hacer algún deporte, comprarle cosas especiales para ella (yogurt, frutas, golosinas para diabéticos) como salen caro no le podía comprar a las dos.

Con mi marido nos peleábamos mucho, por culpa de la enfermedad de X, ella no se cuidaba y yo la retaba y mi marido la defendía, la consolaba...Y yo le dije que no era así, que él me tenía que ayudar con ella. Cuando comía golosinas, el decía "un caramelo no le hace nada". También discutíamos mucho por el tema de la insulina, yo

le quería explicar como aplicársela y él me decía que no se animaba. Una vez le dije que acompañara a x al control médico y me dijo que no podía, que si faltaba al trabajo lo echaban. Y yo le decía que yo también trabajaba.

Afecto mucho en lo económico, como te dije antes, yo tuve que dejar de trabajar porque x no se cuidaba, también porque no podía acompañarla a los controles médicos.

Se nos hace difícil el tratamiento, conseguir la medicación ya que no tenemos obra social. Yo cobro el plan familias, con lo que me pagan trato de comprar lo que x necesita, pero cuesta mucho su tratamiento. El glucagon sale muy caro, no podemos comprar siempre.

No tenemos parientes muy cercanos, que nos puedan ayudar. Yo tengo una amiga, que siempre me contuvo, me tranquilizaba los primeros días, porque yo estaba muy asustada. Hace un tiempo que no la veo. Me siento sola algunas veces, no se con quien hablar de todo esto. Mi vecina también me ayudo, lo cuido a mis otros hijos cuando X estaba internada. Mi marido recibe ayuda a veces por parte de compañeros de trabajo, muchas veces cuando necesita irse del trabajo porque X lo necesita, ellos lo cubrían.

Yo recibo ayuda por parte del estado, cobro el "plan familias", me pagan re poco, pero bueno algo es algo.

Familia 2

A mi hija le diagnosticaron diabetes cuando tenía 11 años, ya hace un año más o menos. La internaron, le agarró el coma diabético. Nos asustamos mucho, con mi esposo y mi hijo, no entendíamos el porque. Mi mamá es diabética pero a ella le diagnosticaron de grande y es otro tipo de diabetes, no se tiene que inyectar.

Tuvimos que cambiar algunas cosas en casa. Con la alimentación, siempre fuimos de comer sano...el diabético puede comer de todo pero moderadamente; me acuerdo que la nutricionista me dijo, que los colores del semáforo se reflejan en el plato del

diabético, rojo, amarillo, y verde; carnes rojas, amarillo el zapallo, la zanahoria y verde es lo que mas debe abundar...esto lo tengo re grabado y me sirve un montón... con X lo que cuesta es darle de comer verduras. Pero trato de complementarlo con otras comidas (Ej. pescado milanesas de soja, lechuga). También ayuda mucha la variedad de golosinas que hay para diabéticos.

La relación entre ellos, mis hijos, no cambio para nada, no genero celos, nada, debe ser porque el hermano es mayor. Al contrario, el ayudaba en todo lo que podía. Me acuerdo, que ni bien nos dijeron q era diabética, él empezó a buscar información en Internet.

Cambio el hecho de que estamos muy pendientes de X, sobre todo yo. Uno como que le tenía más cariño. Trato siempre de cocinar sano, algunas veces le compro golosinas para diabéticos, le pregunto siempre si se aplico la insulina.

Los fines de semana, si esta lindo el día, salimos con mi esposo, la llevamos a que ande en bici, o en patines, caminamos, eso le hace bien a ella, como nos dijo la doctora.

En el vínculo matrimonial, creo que nos ayudo. Nos aferramos mucho entre ambos, me ayuda mucho. Si tenemos algunas dudas con respecto al tratamiento, tratamos de verlo entre los dos. Cuando hay que llevarla al medico, él nos lleva con el taxi. Como el trabaja independiente, no tiene que pedir permisos, puede arreglar sus horarios.

La relación de mi esposo con mi hijo mayor, siempre fue igual, no afecto.

Si afecta mucho en lo económico. Más cuando hay que comprar lo que ella necesita para controlarse... Lo que ocurre en la atención que brinda el hospital es que las cosas no llegan a tiempo, la medicación, insulina se atrasa y no queda otra que comprarla. Esto genera gastos que no salen baratos.

Toda la familia ayudo (abuelos, primos, tíos), creo que esto permitió que el tratamiento sea mas fácil. X se queda a dormir en la casa de la tía, las primas están aprendiendo a aplicarle la insulina.

Durante los primeros meses, recibí mucha contención por parte de la nutricionista (Alejandra), ella se encargaba de prepararme una lista, un plan alimentario para toda la semana.

También tuve ayuda de la psicóloga. La psicóloga es una muchacha muy buena, me acuerdo que tuvimos mucha relación con ella... llegaba y hablaba conmigo o con mi esposa. La trabajadora social que yo me acuerde de ella no. Ah si me acuerdo, nosotros no tenemos obra social, la trabajadora social del hospital, me ayudo a tramitar el Prodiaba.

En la escuela donde va x (nº 31), desde que supieron que tiene diabetes nos ayudaron siempre, hay una maestra que le aplica la insulina y ante cualquier urgencia me llaman. Esto hace que me sienta muy tranquila. Cuando le diagnosticaron la enfermedad, y le dieron el alta, mi mayor preocupación fue la escuela, me preguntaba y ahora que hago, tenía miedo por lo que me podían a ver dicho, que no la aceptaban o que ellos no se iban a ocupar de ella, nose se me vino muchas cosas en la cabeza...pero cuando fui a hablar con la directora y la maestra, me dijeron que ya había otros chicos con diabetes, me agarro una alegría. Gracias a dios, por ahora vamos bien.

Familia 3

La enfermedad de mi hijo es todo un tema, nos cayó como un balde de agua fría. No se porque justo a él le tiene que pasar esto, ninguno en mi familia tuvo diabetes.

Los primeros días comíamos todos lo mismo, pero después me di cuenta que la plata no alcanza... X come él sólo lo que tiene que comer. La comida de él sale caro, más caro que lo comida normal. A la noche le dejo preparada su comida.

A él le doy mas bolilla en todo...le dedico mas tiempo, por lo que tiene, pero es difícil su tratamiento... dos veces fue internado. Es chico, no es conciente lo que tiene. Hoy me dijo la doctora que tendría que mandarlo al psicólogo. Me pegue un susto cuando lo dejaron internado la segunda vez, no quiero pasarla otra vez...no sabe cuidarse,

más en la comida. Se siente tentado a comer cosas dulces, en la escuela hay un kiosco y eso lo perjudica, porque se compra golosinas.

Con mi otro hijo ahí andamos, ya me llamaron dos veces del jardín, me dijeron que se anda portando mal...yo todavía no fui a hablar con la maestra, no tengo tiempo. Trabajo en el horario que ellos van al colegio, se me hace imposible ir. Está muy celoso, y eso que le hablo y estoy con él.

Con mi ex marido, veníamos mal, nos peleamos siempre pero también nos arreglábamos en seguida, yo lo quería.....Cuando le diagnosticaron diabetes a X nos separamos del todo... en ese momento era más importante él...entonces yo me preocupaba sólo por él... olvidándome de que tenía que ser esposa también... pero él se alejo de sus hijos, formo otra pareja y se olvido que tiene un hijo enfermo.

Mi ex marido no me ayudaba con X, yo siempre lo llevo al hospital, iba a buscar la medicación...él trabajaba todo el día, tampoco estaba mucho tiempo con los chicos...por eso nos peleamos.

Ayuda no tengo, tampoco la busco...en realidad si recibí ayuda en mi trabajo, me bancaron un montón cuando estuvo internado mi hijo, tuve que faltar varios días y cambiar de turno.

En el hospital, cuando lo llevo a control, las doctoras me ayudan mucho, hablamos muchos, son excelentes profesionales...me acuerdo que la enfermera me dijo, en los primeros días, que cualquier cosa que necesite la llame o la venga a ver.

Antes de que X se enfermara yo iba a curso de tejido, gratis, me re gustaba. Pero tuve que dejarlo porque se me complicaba con la enfermedad de X... no lo podía dejar tanto tiempo solo.

Familia 4

Casi siempre cocina mi vieja. Yo cocino más a la noche que esta mi marido. Comemos todos lo mismo, ella es de cocinar sano, porque tiene colesterol, entonces se tiene que cuidar. X ya es grande, tiene 12, ya esta aprendiendo a cuidarse solo, él se aplica la

insulina solo, hace casi un año que tiene diabetes. Igual yo siempre le recuerdo su tratamiento. Me acuerdo, que cuando nos enteramos lloro pensando que no iba a poder comer más nada de lo que a él le gusta. Pero los tiempos cambiaron, hoy en día hay muchísimas cosas que los diabéticos pueden comer sin privarse de nada. Cuando va a los cumpleaños, le dijo no coma esto o aquello. O a tal hora, no te olvides de la insulina. Algunas veces se molesta, me dice déjate de hinchar.

Con el deporte no hay problema, él tiene dos veces por semana en la escuela.

Algo importante que hicimos en casa es que dejamos de fumar, mi marido ahora fuma en el patio.

Cuando la internaron a X casi muero. Me acuerdo que yo estaba trabajando y mi vieja me llamo al cel, diciéndome que estaba en el hospital y que la iban a dejar internada a X. Pedí permiso para irme a mi patrona y me tome un taxi, salí rajando al hospital. Cuando llegue X estaba en terapia. Al rato vino el medico y nos dijo que había tenido una descomposición diabética. No entendía nada. Que es eso le pregunte al médico. Llame a mi marido y le dije venite para el hospital que X esta mal. Mas tarde llegaron la psicóloga, una enfermera y una doctora que se encargada de esa enfermedad... una endocrinóloga. Me dijeron de que me siente y hablaron conmigo y me dijeron que X esta bien, que ya estaba mejor. Y hablaron de lo que tenía. Así fue como empezó todo. Fue todo un trauma. Me parece que estuvo internada una semana o más, 10 días creo.

Cuando le dieron el alta, llegamos a casa y estaba cagada de miedo, tenia miedo de hacer las cosas mal, de aplicarle mal la insulina. Menos mal que la nutricionista me hizo una lista con lo que debía comer X. y con la enfermera habíamos practicado como inyectar la insulina, y me anoto en el cuaderno cuantas veces y a que hora había que aplicárselas. Igual X ya es grande y estuvo aprendiendo también.

Con mi marido nos peleamos mucho cuando se enfermo X, discutimos por la plata, porque ahora ahí mas gastos en casa, por la comida de X, los boletos del micro, y él tiene que dejar mas plata y no lo hace, dice que no le alcanza. Lo que pasa es que el

sabe que yo trabajo y gano lo mío. Tampoco se preocupa en atender a X, de aplicarle la insulina, nada hace. Igual ahora estamos mejor, lo que pasa es que yo estaba re loca, pensé que no iba a poder con todo. Igual yo me arreglo con mi mamá. Menos mal que esta ella.

La relación entre los ellos (hermanos) me parece que no cambio...no, no cambio entre ellos , aunque el más chico siente celos,...siempre estuvimos mas atentos a X...él necesitaba toda la atención, entonces más amor, más cuidados, más protección.... el hermano mas chico es el que mas sufre...cuesta explicarle, lo que el hermano tiene, lo que puede y no puede comer y los cuidados que debe tener, creemos que por su corta edad no llega a entender lo que al hermano lo pasa.

En lo económico si afecto, hay meses que se complica más que otros, porque no alcanza el dinero. A veces hay dificultades en cuanto a los tiempos de entrega de tiras, insulina y lancetas, no queda otra que comprar y sale muy caro, como también el Glucagón. No tenemos un sueldo fijo, hay días que ganamos menos q otros. Yo hay días que no trabajo. Tengo 3 casa de familias, pero algunos días no me llaman para que vaya. Por lo general, voy dos veces a la semana a cada casa. Mi vieja esta tramitando la jubilación ahora. Nos ayuda el hecho q no tenemos q pagar alquiler.

A mí en especial, mi vieja, mi vieja siempre me ayudo un montón. Vivimos todos juntos en la misma casa. Ella se encarga de cocinar cuando yo tengo que ir a laburar y cuida a mis hijos también cuando yo no estoy.

En el hospital, con quien más nos relacionamos fue con las psicólogas... nosotras las buscábamos para hablar o ellas nos hablaba, pero si ellas nos apoyaban mucho...".

También me ayudo mi hermana, ella cuidaba al más chiquitito cuando X estaba internado, lo llevaba a su casa para que juegue con los primos. Yo no tenía mucho tiempo para estar con él, porque estaba en el hospital o trabajando.

BIBLIOGRAFÍAS

- Ander Egg, Ezequiel. "¿Que es el Trabajo Social?". Libro N° 3. Editorial Humanitas. Buenos Aires.1985
- Aporte de la Epidemiología al abordaje de los D.I.S. Estructura Modular 1. Instituto Nacional de Epidemiología. Dr. Juan H. Jara. Mar del Plata. 2005.
- Carballada, Alfredo. "La intervención en lo social". Exclusión e integración en los nuevos escenarios sociales. Ed. Bs. As. 2004
- Carmen R. Victoria García- Viniegras, "Calidad de Vida". Aspectos teóricos y metodológicos. Ed. Paidós. Bs. As.2008
- Castellanos, B. Castellanos, B: "La perspectiva de Redes Naturales: Un modelo de trabajo para el Servicio Social". Argentina. Ed. Humanitas. Año 1998. Pág. 170
- De Robertis, Cristina: "Metodología de la intervención en Trabajo Social". Ed. El Ateneo. 1988
- De Robertis, C. "La metodología de intervención en trabajo social". Ed. El Ateneo. 2º ed. Bs. As . 1992
- Elichiry, N. "La importancia de la articulación interdisciplinaria para el desarrollo de metodologías transdisciplinarias". Ed. Nueva Visión. Buenos Aires. 1995
- Francisca H. de Canales, Eva Luz de Alvarado y Elia Beatriz Pineda. Metodología de la investigación: manual para el desarrollo de personal de salud. 2 Edición. 1994.
- Faleiros Vicente de Paula. "Trabajo Social e Instituciones". Editorial Humanitas
- Hillary MCV Hoey. El concepto de la adolescencia. Cap I. volumen 49. n especial. 2004

- Ituarte Tellaeché. Amaya. "Procedimiento y Proceso en Trabajo Social clínico". Consejo General de Colegios oficiales de Diplomados en Trabajo Social 3' Asistentes Sociales y Siglo XXI de España. Editores. Madrid. 1992.
- Jiménez L, Calderón de la Barca JM, Romero M, Castaño J, Montero FJ 2000:407-409
- Kadushin, Alfredo "La entrevista en Trabajo Social". Ed. Extemporáneos. México, 1983. Pág.48
- Kisnerman, N. "Pensar el Trabajo Social". Ed. Lumen-Humanitas. 1998
- Kisnermann, Natalio. "Teoría y Practica del Trabajo Social. Tomo 1 .Introducción al Trabajo Social". Editorial Humanitas. Buenos Aires. 1984.
- Manuel Hernández Hernández y Asunción Cívicos Juárez. "Teorías y modelos del trabajo social con casos, familias y con otras unidades de convivencia", España. Pág. 59-108. 2005
- Mondragón, Jasone; Trigueros, Isabel. "Manual de prácticas de trabajo social en el Campo de la Salud". Siglo XXI de España Editores. Septiembre, 1999
- Organización Panamericana de la salud. Orientaciones estratégicas y prioridades programáticas 1999-2002.. Washington, OPS.1999.
- Parra, G. "Nuevos Escenarios y Práctica Profesional". Ed. Espacio. Pág. 48. 2002
- Redi, Cristina. "conceptos de Salud". Ficha de cátedra Medicina Social y Preventiva. Facultad Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata. 2005
- Rozas Pagaza Margarita (1998): Capítulo III: "El Objeto de Intervención en el Trabajo Social". En "Una Perspectiva Teórica- Metodológica de la Intervención en Trabajo Social" Buenos Aires. Editorial Espacio. Pág. 60
- Rozas Pagaza Margarita (1998): Capítulo II: "La Vida Cotidiana, Saber Cotidiana. Conceptos Claves en la Intervención Profesional" En: "Una Perspectiva Teórica-Metodológica de la intervención en Trabajo Social" Buenos Aires. Editorial Espacio.Pág.36.
- Samaja, Juan. "Epistemología y metodología". Edit. Eudeba. 3º edición. Bs. As. 2001. Pág. 271

- Serrano González, I. "Educación para la salud y participación comunitaria". Edit. Díaz de Santos. Madrid. 1999
- Vasilachis de Gildino, Irene."Métodos cualitativos I". los problemas teóricos metodológicos. Centro Editor de America Latina.1992
- www.diabeticos.com
- www.todoendabetes.org

