

XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires, 2009.

Enfermedad renal crónica en contextos de precariedad. El caso de los afiliados al inssjp-pami.

Melina Wittenkamp.

Cita:

Melina Wittenkamp (2009). *Enfermedad renal crónica en contextos de precariedad. El caso de los afiliados al inssjp-pami. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-062/1539>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

Enfermedad renal crónica en contextos de precariedad

El caso de los afiliados al inssjp-pami

Lic. Melina Wittenkamp
Maestría en Políticas Sociales FSoc. UBA
melina.wittenkamp@gmail.com

Introducción:

En el presente trabajo se desarrolla un análisis de las implicancias sociales de la salud de los sujetos, afiliados al INSSJP-PAMI (Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados-Plan Asistencial Médico Integral)¹, enfermos con Insuficiencia Renal Crónica (IRC)², dado que esta población por sus características, y debido al tipo de tratamiento al que deben ser sometidos, constituye un universo particularmente complejo y problemático para la mayoría de los sistemas de seguridad social.

Este análisis refleja el primer acercamiento al problema, por lo que aún no se presenta como un análisis empírico desarrollado, sino una breve problematización teórica que busca guiar futuras aproximaciones empíricas en el marco de mi tesis de maestría en Políticas Sociales.

¹ En abril del corriente año el INSSJP-PAMI contaba con algo más de cuatro millones de afiliados y afiliadas.

² La IRC es un cuadro clínico caracterizado por una disminución persistente, progresiva e irreversible de la función renal. Cuando la enfermedad progresa a un estado avanzado lleva a un síndrome urémico y finalmente a la muerte de la persona. Una persona padece una insuficiencia renal crónica *terminal* cuando ha perdido su funcionamiento renal en un 90% o más, para estos casos se ha impuesto el tratamiento de diálisis desde hace algunas décadas.
<http://www.latinsalud.com/>

Parto de la hipótesis de que, si bien el INSSJP-PAMI logra una enorme y real cobertura de los riesgos sanitarios de sus afiliados, en el caso de los enfermos renales crónicos, la cobertura resulta insuficiente, ya que se descuidan las aristas psicosociales del problema y se termina volcando gran parte de la responsabilidad que conlleva el tratamiento en el paciente y su grupo social más cercano. Para contextualizar el problema se hará una descripción de las problemáticas sociales más significativas que presentan los casos de pacientes con IRC afiliados al INSSJP-PAMI. A partir de esta contextualización se analizarán las dimensiones desde las cuales un problema de salud, de las características del que tratamos, logra poner en jaque y mostrar los vacíos asistenciales de la política sanitaria y del sistema de seguridad social argentino en su totalidad. Como respuesta a estos vacíos en la asistencia sociosanitaria; la familiarización de la protección y el cuidado de esta población surge como única alternativa. De esta manera, la responsabilización del círculo social más próximo al sujeto enfermo, pone de manifiesto el peso real que adquiere el componente familiarista en el sistema de bienestar argentino actual.

Finalmente se analizará el impacto de la enfermedad y su tratamiento en la vida privada y social tanto del paciente como de su círculo social más cercano y con ello, se rastreará el proceso de reconfiguración del lazo social que resulta de la ausencia de contención estatal y produce un abrupto y profundo cambio en los roles de cada uno de los sujetos en el entorno cercano del paciente.

Estado y familias frente a la enfermedad renal crónica:

Los estados de salud y enfermedad no son contingentes o aleatorios, sino que forman parte de un mismo proceso histórico-social que, sin omitir su impacto en los sujetos como afecciones biológicas individuales, responden a variables de carácter colectivo tales como el manejo de los riesgos, la estructura de oportunidades y las capacidades de bienestar con que cuentan las comunidades.

En esta línea, la Organización Mundial de la Salud definió a la salud “no como la ausencia de enfermedad, sino como el óptimo estado de bienestar físico, psicológico y social”³, tornándose un determinante clave en la definición del rol social de los sujetos. Así, podemos afirmar que la enfermedad, en tanto refleja la ausencia de bienestar físico, psicológico y social, está profundamente relacionada con la pérdida del rol social, la dependencia de los otros y el sentimiento de angustia que hace que los sujetos puedan quedar excluidos de la vida social y se profundicen sus necesidades, tanto económicas como de cuidado y contención.

La población sobre la que recae nuestra atención está compuesta por hombres y mujeres afiliados al INSSJP- PAMI: Jubilados (por edad y/o por invalidez), Pensionados (beneficiarios de pensiones

³García Viniegras, CRV. Calidad de vida. Aspectos teóricos y metodológicos. Paidós, Buenos Aires, 2008.

graciables no contributivas y por discapacidad, física y/o mental), y Veteranos de Guerra de Malvinas. Si bien este grupo se conforma con individuos en muy diferentes situaciones, puede ser caracterizado como vulnerable, por lo que en ellos el proceso de la enfermedad renal se agudiza de manera dramática, y en la mayoría de los casos, es detectado en los estadios más avanzados por no haber contado con cuidados de salud sino hasta el momento del diagnóstico de la IRC.

El tratamiento médico que requieren los pacientes con IRC es la Diálisis⁴, este tratamiento se efectúa tres veces por semana, por un lapso de cuatro horas. Durante ese tiempo el paciente se encuentra conectado a una máquina que realiza la depuración de su sangre, y conlleva importantes consecuencias físicas⁵, a las que se suma la restricción temporal que este provoca, impidiendo la continuidad de la vida habitual del paciente antes del diagnóstico. A partir allí, y hasta el trasplante en caso de que sea posible esa intervención, el paciente estará dializándose.

Esta breve contextualización puede brindarnos un panorama aproximado de la problemática que enfrentan los sujetos con IRC y su entorno. Es importante anotar que desde la Obra Social –como institución prestadora de servicios de salud- se les brinda la cobertura del total tratamiento médico y los traslados al centro de diálisis; pero esto no garantiza la situación en la que el sujeto llega a cada sesión de diálisis (condiciones socioeconómicas, psicológicas y ambientales que determinan el entorno del paciente) y cómo vuelve a su casa luego del tratamiento. De esta manera, el problema de la IRC no se agota en la prestación médica, sino que se complejiza en cuanto miramos la situación en la que se halla un alto porcentaje de la población bajo tratamiento sustitutivo de la función renal, pues allí nos encontramos con familias que viven en condiciones inferiores a las necesarias en términos de salubridad y capacidad económica, que han tenido que amoldar todas y cada una de sus actividades luego de la detección de la enfermedad en uno de sus miembros.

En un contexto de precariedad, la detección de la enfermedad y su tratamiento modifica profundamente las relaciones y la repartición de roles al interior de la familia, con lo cual se afectan, además de los lazos sociales, las estrategias de supervivencia de dicho núcleo y las relaciones intersubjetivas en los círculos más cercanos al sujeto enfermo.

Esta situación se agrava aún más si tenemos en cuenta el histórico deterioro del sistema de bienestar argentino, el cual tiene que ver, no sólo con la protección individual, sino en tanto instancia administradora de los riesgos y garante de las protecciones colectivas. La progresiva

⁴ El filtrado artificial de la sangre puede ayudar a una persona con insuficiencia renal terminal a llegar con vida a un trasplante de riñón. Cuando los riñones no funcionan correctamente se acumulan en el organismo sustancias tóxicas que se van depositando en distintas partes del cuerpo. En necesario entonces el filtrado de la sangre a través de sistemas artificiales, llamados de *diálisis*, para sustituir temporal o permanentemente esta función perdida. <http://www.latinsalud.com/>

⁵ Como consecuencias físicas del tratamiento dialítico, los pacientes presentan calambres, baja presión, fuertes dolores de cabeza, cansancio, agotamiento, cambios en el color de la piel, problemas óseos, hinchazón, variaciones de peso y la imposibilidad de hacer trabajos que requieran fuerza.

mercantilización de la fuerza laboral, profundizada a partir de la década del 90, impacta directamente en el contexto en el cual se desarrollan las historias de vida y supervivencia de amplios sectores de la población, y específicamente en el grupo social que estudiamos.

Del Estado de Bienestar que se implementó en nuestro país a mediados del siglo pasado, hoy sólo quedan, como únicas y mínimas políticas universales, las instituciones de salud pública, ahora desfinanciadas y/o aranceladas (como los Hospitales de Autogestión, el INSSJP, y algunas Obras Sociales que lograron sobrevivir al desmantelamiento del Estado nacional), y un sistema de educación pública profundamente vaciado. Estas instituciones, se han convertido en refugio u opción por defecto para las clases menos favorecidas que no pueden afrontar los costos de servicios sociales privados y de mejor calidad.

A su vez, la precarización del mercado laboral, hizo que los beneficios sociales derivados del trabajo, quedaran reducidos a su mínima expresión o desaparecieran definitivamente de la cartera de protección que ofrecía el hecho de estar empleado.

La degradación del sistema de salud argentino comenzó en los años 70 con el planteo de su descentralización y continuó en los 90 con la autogestión hospitalaria; estas dos etapas de un mismo proceso de reforma, respondieron a la lógica de la instauración definitiva del modelo neoliberal en el sector salud y el corrimiento del Estado de su rol de garante del sistema sanitario. Otro importante aspecto de la reforma de estos años, y que afecta de manera directa nuestro tema de estudio, es la desregulación de las Obras Sociales, pues con ello se rompió con el principio colectivo de solidaridad vigente hasta entonces y se lo reemplazó por otro individual, sostenido por las ideas de “eficiencia”, “derecho de elección” y “mejora en la calidad de los servicios”. Este corrimiento del Estado favoreció a los emprendimientos privados, profundizó la fragmentación de la atención de la salud y aún hoy, atenta contra el derecho a la salud de cuyo cumplimiento el Estado es responsable. Así, en los años 90 se llevó a cabo “la privatización de la responsabilidad por el bienestar, transfiriendo tareas del Estado hacia las familias”⁶.

De esta manera, los cambios operados en las últimas décadas en el sistema de protección social, han venido acompañados por el nacimiento de estrategias de supervivencia de los sectores populares que, ante los riesgos desatendidos por el sistema de seguridad actual, acuden a diferentes arreglos familiares coyunturales con los que poder hacer frente a los abruptos cambios del entorno. Con el corrimiento del estado de su función protectora y aseguradora ante los riesgos, han surgido

⁶ Jelin, E. Pan y Afectos. La transformación de las familias. FCE, Bs. As. 2006.

una cantidad de estrategias que ponen en funcionamiento los recursos privados y sociales de los individuos, las familias y las comunidades para hacer frente a sus nuevos problemas.

Así, ante la ausencia estatal y la exclusión laboral que enfrentan grandes franjas de la población, buena parte de la responsabilidad por el bienestar, que otrora descansaba en el Estado, es asumido hoy por las familias y las redes sociales de apoyo más cercanas a los sujetos en riesgo, que solamente encuentran en su capital social las respuestas a sus demandas de contención y seguridad. Esto hace que los sujetos pobres raramente logren contar con algún grado de autonomía por fuera del grupo familiar y/o barrial.

Las familias⁷, en la búsqueda por la compensación de las “fallas” del mercado y las políticas públicas para asignar recursos mediante el intercambio mercantil y la asignación colectiva, se encargan de la resolución de las demandas del grupo por medio del trabajo no remunerado y a partir de las relaciones de poder que la estructuran, en general, y la división sexual del trabajo, en particular.

La IRC como problema social complejo:

Como podemos inferir en este primer acercamiento, la situación sanitaria de los sujetos con diagnóstico de IRC demanda mucho más que una prestación médica que logre mantener con vida al sujeto enfermo, pues si bien este tratamiento lo mantiene con vida y mejora su estado físico⁸, los factores psicológicos y sociales también deben ser tenidos en cuenta en la determinación de su estado de salud. La calidad de vida de los enfermos crónicos, debe considerar las dimensiones: física, psicológica-emocional y social.

En estos casos, la existencia de diferentes instancias de protección es fundamental para disminuir el impacto que produce la nueva situación socio sanitaria que trae consigo la enfermedad y el tratamiento. Todos los sujetos necesitan poder *contar con* soportes familiares, comunitarios, profesionales y sociales, para movilizar frente a los distintos acontecimientos de la vida.

El paciente renal no sólo pierde su salud, también su trabajo y con esto, las oportunidades de sostener a su familia. Estas pérdidas ponen en cuestión y comienzan a diluir los lazos de protección y reconocimiento del sujeto.

En torno a la protección, el sujeto con IRC ve restringido el abanico de posibilidades con las que poder contar y, respecto del reconocimiento, ve disminuidas sus posibilidades físicas y psicosociales que conforman su potencialidad de *contar para*. De esta manera, el *reconocimiento* puede volverse

⁷ En este trabajo se define familia como grupo de personas unidas por relaciones conyugales, filiales y fraternales, y también se considera familia la interacción entre sujetos que, aunque no tengan una relación de parentesco, ni compartan el mismo lugar de residencia, crean diaria y conjuntamente condiciones materiales y no materiales de existencia.

⁸ Mediante la sustitución de la función renal de manera mecánica.

negativo, dado que el sujeto enfermo se ve forzado a dejar de hacer y/o ser. Este proceso de *fragilización* modifica profundamente su rol dentro de la dinámica familiar, pasando a ser dependiente de los otros integrantes del grupo.

El cambio que se produce en la dinámica familiar a partir del inicio del tratamiento, debe ser asumido tanto por el paciente como por su entorno, observándose situaciones de aumento o disminución en la contención y la solidaridad hacia el sujeto enfermo, según el nivel de carencia y riesgo en el que se encuentran. Por otra parte, como respuesta a las frustraciones que enfrenta el grupo es posible que aparezcan severos conflictos, llegando a la violencia doméstica o el abandono, de las cuales el enfermo es el emergente desencadenante de crisis más importante⁹.

De esta manera, podemos decir que los enfermos de IRC, a partir del diagnóstico, comienzan a sufrir rupturas acumulativas de sus lazos sociales como consecuencia de las modificaciones en sus roles laborales, domésticos, barriales, etc.

Estos pacientes son reconocidos –y “acreditados”–, por la Comisión Nacional de Discapacidad, como discapacitados hasta el momento del trasplante. Para responder a las demandas de esta población que tiende a aumentar, se requiere de una intervención *aggiornada* y multidisciplinaria, dada la complejidad de los casos que presenta.

Es innegable la existencia de la necesidad de respuesta institucional frente a los riesgos que trae aparejado el tratamiento dialítico, la misma debería encontrarse en instancias superiores a las de cada Obra Social u organismo financiador del tratamiento, para lograr una cobertura integral de toda la población con enfermedad renal crónica terminal.

En los casos de enfermos renales en edad de trabajar, y como consecuencia de la pérdida del empleo o del cambio en su condición laboral, se agrega el problema de su identificación, propia y social, como sujeto asistido. El proceso de la enfermedad puede leerse como un proceso de acumulación de rupturas, en el que hacerse cargo de su propia vida, se transforma para el sujeto enfermo, en una nueva carga, que se suma al proceso de descalificación que trae consigo el desempleo y la dependencia.

Tal vez la presencia de estas nuevas realidades implique una necesaria reflexión sobre las políticas sanitarias. La aparición de problemáticas emergentes relacionadas con procesos de exclusión social; con la no continuidad de los tratamientos; el entrecruzamiento de las condiciones ambientales, alimentarias y de infraestructura; y las nuevas formas de violencia; se nos presentan en un nuevo escenario donde las familias se convierten en las principales fuentes de seguridad social, encargándose de resolver problemas sociales, económicos y sanitarios ante el corrimiento de la

⁹ Cerrato, M., Bogudloff, S., Conti, M., Salas, S.A. Trasplante renal y proyectos de vida. Ponencia presentada en el Congreso Internacionales de Trabajo Social, Cuba, Septiembre de 2001.

protección estatal. Es así como, producto del déficit asistencial público, y del proceso de descalificación social que conlleva toda enfermedad crónica, la familia se ocupa de garantizar la calidad de vida del sujeto, acompañando su tratamiento médico y brindándole protección, bienestar y reconocimiento.

Bibliografía

- Beccaría, L., Feldman, S., Gonzalez Bombal, I., Kessler, G., Murmis, M., Svampa M. Sociedad y Sociabilidad en la Argentina de los 90, Ed. Biblos, UNGS, Buenos Aires, 2002.
- Carballada, A. El trabajo social desde una mirada histórica centrada en la intervención. Del orden de los cuerpos al estallido de la sociedad. Ed. Espacio, Buenos Aires, 2006.
- Carballada, A. Los cuerpos frangmentados. La intervención en lo social en los escenarios de la exclusión y el desencanto. Paidós, Buenos Aires, 2008.
- Diaz, M. El riesgo en salud: entre la visión del lego y el experto. Todo depende del cristal con que se mire... Universidad Nacional de Colombia, Bogotá 2002.
- Esping Andersen, G, "Los tres mundos del Estado de Bienestar", Alfons el Magnánim, Valencia, 1993.
- Ferreira S., La calidad de vida como concepto estratégico en la planificación en salud. Aportes desde la mirada del trabajo social. En: *Técnicas de medición en calidad de vida. Análisis de la aplicación de una técnica de medición en trasplante renal*. Universidad de La Plata, 2004.
- Garcia Viniegras, CRV. Calidad de vida. Aspectos teóricos y metodológicos. Paidós, Buenos Aires, 2008.
- Jelin, E., Pan y Afectos. La transformación de las familias, FCE, Buenos Aires, 2006.
- Lo Vuolo, R, Barbeito, A, La Nueva oscuridad de la política social. Del Estado populista al neoconservador, Miño y Dávila Editores, Ciepp, Buenos Aires, 1998.
- Martínez Franzoni, J. ¿Arañando bienestar? Trabajo remunerado, protección social y familias en América Central, Clacso Libros, Buenos Aires, 2008.
- Paugam, S. Le Lien social, Presses Universitaires de France, París, 2008.
- **Enlaces web:**
- www.pami.org.ar
- www.latinsalud.com