

¿El cambio en el estilo de vida es posible? Reflexiones sobre proceso salud-enfermedad-atención- cuidado, enfermedades crónicas y representaciones sociales.

Verónica Moglia

Estudiante de Licenciatura en Sociología de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. UNLP

veronica.moglia@yahoo.com.ar

La presente ponencia se inscribe en el proyecto de investigación llevado a cabo en el marco del taller Cs sociales y Salud de la carrera de Licenciatura en Sociología. El tema de investigación se enmarca en las representaciones y prácticas de las personas que padecen enfermedades crónicas no transmisibles, tales como diabetes e hipertensión. La ponencia intenta problematizar las prescripciones médicas de cambio del estilo de vida indicadas por los profesionales de la salud en relación a la cotidianidad de los sujetos en clave de prácticas y representaciones de convivir con la enfermedad y su tratamiento, a través de la revisión bibliográfica de trabajos desde la biomedicina y desde las ciencias sociales. Así como también dar cuenta de categorías teóricas que intentan ser de guía un sentido amplio a lo largo del todo el proyecto, tales como saberes y formas de atención-proceso salud-enfermedad-atención-cuidado; estilo de vida; enfermedad crónica-disrupción biográfica-vida cotidiana.

Introducción

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de muerte en el mundo, siendo responsables del 60% de las muertes (Organización Mundial de la Salud, 2010).

En la segunda mitad del siglo pasado hemos ingresado en el proceso conocido como transición epidemiológica, con una creciente importancia de las enfermedades crónicas no transmisibles como principales causas de muerte. El concepto refiere a un proceso de

cambio en las condiciones de salud de la población, en términos de discapacidad, enfermedad y muerte. (Rosas y Estrella,2012).

Esta transformación de las condiciones de salud de la población produjo desafíos en la forma y saberes hegemónicos de atención: la biomedicina que centra su práctica en “curar”, poniendo en el centro los factores biológicos y de manera ahistórica tuvieron que reevaluar sus prácticas y la forma de generar conocimiento; pero continuó el eje en la enfermedad, y en la gestión de la misma, con el arsenal del aparato médico industrial, sus métodos diagnósticos y fármacos, acompañados de discursos legitimadores.

Desde las ciencias sociales es necesario aportar una mirada de los propios sujetos, partiendo de la premisa de que son los protagonistas de su enfermedad en clave muchas veces de su padecer y sus formas de afrontarlo. Muchos de los trabajos publicados desde el campo académico de la biomedicina hacen hincapié en el punto de vista de los trabajadores de la salud, en especial, de los médicos; o si toman como unidad a las personas su análisis tiene como foco la accesibilidad a la atención institucional. Además parten de la premisa epistemológica que aboga el positivismo: la realidad dividida en "factores"; la concepción causalista del paradigma de los factores de "riesgo"; y la reducción de la acción a la corrección funcional de riesgos (Breihl,2003).

El presente proyecto de investigación reviste carácter exploratorio. Tiene como objetivo indagar y comprender las representaciones y prácticas sociales de los sujetos que conviven con enfermedades de larga duración y asisten a un centro de atención de salud, haciendo hincapié a la relación entre las prescripciones médicas de cambio del estilo de vida indicadas por los profesionales de la salud y los recursos que tienen para afrontar el padecimiento y el tratamiento.

En un primer momento se realizará un pequeño recorrido, en clave de aporte y distancias de trabajos desde el campo biomédico y desde las ciencias sociales. Para luego dar cuenta de los supuestos teóricos y finalizar en el planteo del problema de investigación y reflexiones sobre el proceso de investigación transitado.

Estado de la cuestión

El estado del arte se organiza en dos grandes secciones. En un primer lugar se describen aspectos relevantes, aportes y distancias, de cinco investigaciones provenientes de profesionales biomédicos que hacen hincapié en la percepción del sujeto/paciente de su enfermedad y su relación con el sistema de salud. Y en segundo lugar, se presentan nueve investigaciones provenientes de las ciencias sociales que despliegan diferentes perspectivas teóricas y desde un abordaje cualitativo; proveyendo categorías teóricas de importancia para la investigación.

I) Campo académico biomédico

Los cinco trabajos que se tratan a continuación recuperan la perspectiva de pacientes/sujetos con padecimientos de larga de duración sobre diversos temas desde el campo de la biomedicina.

Entre ellos, podemos resaltar las investigaciones realizadas Tajada-Tayaba y Mercado-Martinez (2010) que analizan las principales estrategias que los individuos adoptan con el sistema biomédico, para dar cuenta de la dificultad en el acceso a los servicios de salud en México. Ellos buscan comprender y contextualizar las experiencias de los actores involucrados en los programas de salud. Un aporte de dicho trabajo es, en sus propios términos, poner en evidencia la utilización por parte de los enfermos crónicos de distintas vías de acceso a los servicios de salud (público, seguro social, privado). El mismo trabajo resalta una brecha existente entre los recursos materiales y humanos disponibles en materia de salud y el acceso limitado a los mismos debido a incontables y complejos obstáculos que los enfermos cuentan (Tajada-Tayabas y Mercado-Martinez,2010).

Otros dos, que tienen a Mercado como autor en común, continúan misma perspectiva teórica-metodológica.. Por un lado, Mercado y Alcaranta (2003), trata de abarcar la perspectivas de los individuos con diabetes, partiendo de la pregunta de cuánto, cómo y por qué se utilizan los servicios de salud desde la óptica de sujetos de un barrio de clase baja en México (Mercado y Alcaranta,2003). Los resultados que caben resaltar, son las descripciones a partir del discurso de los sujetos entrevistados acerca de vivir con padecimientos y utilizar los servicios de salud, y el contacto con profesionales de salud de diferentes lugares (Mercado y Alcaranta Hernandez,2003). El otro, aborda la mirada de los profesionales de la salud (Mercado-Martinez y Alcaranta Hernandez,2007), destacando como punto relevante el vínculo de los pacientes con los profesionales de

salud adscritos al barrio de los pacientes. Los autores, en consonancia con los trabajos anteriores, advierten que los problemas de la vida diaria de los pacientes imposibilitan el control de su enfermedad. Los autores barajan que se debería a “varias desventajas sociales” de los pacientes: ser pobres, dependientes, mayoritariamente mujeres, en edad adulta o ancianas y viviendo con enfermedades crónicas. Por último cabe destacar que tanto médicos como pacientes destacan diferentes dimensiones del mismo proceso. Los médicos aluden a las enfermedades, la atención médica y los servicios de salud; mientras que los sujetos enfermos a sus molestias, sus padecimientos y al manejo en el marco de los problemas de su vida diaria (Mercado-Martinez y Alcaranta Hernandez,2007). Los autores ponen en tensión la mirada biomédica: “al igual que como lo han reportado otros autores, los médicos participantes en este estudio reproducen una concepción biomédica en donde a una entidad mórbida previamente definida se le asigna un tratamiento convencional”(Mercado-Martinez, Alcaranta Hernandez,2007:2183).

Por último es necesario resaltar el trabajo Munoz, Price, Gambilini (2003), que propone describir la vivencia y las convergencias de las dimensiones estudiadas en tres universos culturales de la clientela (como definen a los sujetos) que sufre diabetes mellitus, hipertensión arterial y enfermedades osteoarticulares (Munoz, Price, Gambilini,2003).

Estos trabajos tienen un común que concluyen que los recursos económicos juegan un papel importante en cómo afrontar un padecimiento crónico en términos de seguir y continuar el tratamiento prescripto por los legos. Si bien no queda claro desde que teorías definen/conceptualizan la pobreza, dimensión presente en los sujetos que entrevistan, ni tampoco dan cuenta de otros factores que podrían estar siendo tomados en cuenta por los sujetos al contactarse con el sistema de salud, como por ejemplo sus representaciones de la salud, así como la relación con relaciones asimétricas de género y otras formas y saberes de atención. Si bien estas últimas se describe en algunos de los trabajos, quedan subordinadas en el relato a la atención biomédica. Subyace un supuesto teórico de salud como ausencia de enfermedad, es decir en clave dicotómica y poner especial énfasis en el acceso al sistema de salud como clave del éxito del abordaje de la enfermedad; en relación con los recursos materiales con que las personas cuentan.

En contraste a los anteriores, el trabajo realizado por Montero (2010), contextualiza el escenario de vida de los sujetos a partir de sus condiciones de vida. La autora pone en tensión explicaciones acerca de que la desigualdad en salud de los pueblos indígenas se

deba a que retardan la atención como consecuencia de las creencias mágicas- religiosas de la etiología de la enfermedad. Esta concluye que el retraso en el diagnóstico y la “adherencia” a los tratamientos indicados es el resultado de complejas y múltiples interacciones y que desde la hegemonía occidental existen muchas cuestiones que se dan por hecho, reconociendo que cualquier medida preventiva o de tratamiento necesita considerar relaciones jerárquicas y de subordinación en que se encuentran los diferentes grupos de población (Montero Mendoza,2011).

II) Campo académico de las ciencias sociales

Desde las ciencias sociales se hallaron nueve investigaciones significativas para el proyecto, que recuperan la mirada de diversos actores: personas con enfermedades crónicas, o como otras la denominan, personas con padecimientos diversos de larga duración y de profesionales de la salud desde diferentes perspectivas teóricas.

Sachi, Hausberger y Pereyra (2007) abordan el proceso salud-enfermedad-atención, parten de la construcción individual y social mediante la cual el sujeto elabora su padecimiento. La percepción del padecimiento es un complejo proceso, subjetiva y sólo puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos así como de las condiciones materiales de vida. A partir de una problemática manifestada por los centros de salud de la ciudad de Salta surge la pregunta por la complejidad y las relaciones de las distintas dimensiones del proceso salud-enfermedad . Las categorías que resultaron relevantes para la investigación, por un lado son padecimiento y enfermedad, así como la de autocuidado y proceso de salud-enfermedad-atención tomadas de Eduardo Menéndez. Como resultado significativo se puede rescatar el aporte de las autoras acerca del recorrido de las personas ante un padecimiento teniendo en cuenta acciones de autocuidado, así como los contactos con el “sistema no oficial”. Cabe resaltar la siguiente cita:

“En todo momento coexiste ese saber de la gente, mantenido a través del tiempo por medio de la tradición y modificado mediante el contacto y la mezcla con diferentes grupos sociales, entre éstos, los grupos de iguales y los grupos de salud institucionalizada con sus discursos y sus propias percepciones”. (Sachi, Hausberger y Pereyra, 2007: 278).

Ellas concluye que la percepción de los problemas de salud están fuertemente mediada por las condiciones materiales de vida que influyen en la valoración de la salud en un contexto sociocultural específico. Para la población entrevistada la “salud es un medio de vida, no un fin en sí mismo; por lo tanto, su cuidado es algo incorporado a la vida cotidiana como natural, no como un objeto de preocupación permanente” (Sachi y Hausberger Pereyra, 2007: 281).

Desde una perspectiva similar, Campos-Navarro, Torres y Arganis-Juarez (2002), pretenden estudiar de manera concreta del padecer que una tiene una población de ancianos con enfermedades crónicas en México. Estos autores arrojan que aunque la mayoría de los ancianos aceptan las causas biológicas como herencia y dieta, elaboran estos conceptos dentro de construcciones relevantes, pero citando factores provocadores, como su conducta o eventos. Afirman la existencia de un modelo de referencia común que considera a las enfermedades como entidades exógenas, que se apoderan de los individuos y se localizan en algún del cuerpo y en este sentido que la comprensión de los modelos explicativos del padecimiento relacionados con el contexto puede aclarar las toma de decisiones sobre los tratamientos. (Campos-Navarro, Torres y Arganis-Juarez, 2002:1277)

Por otro lado, es importante señalar dos trabajos Del Mónaco (2012, 2013). El primero en publicarse tiene por objetivo explorar y analizar la relación entre persona, corporalidad y dolor crónico en la experiencia de la migraña, combinando la perspectiva fenomenológica de los estudios sociales del dolor con los aportes del interaccionismo simbólico. Parte de la construcción diagnóstica médica, poniendo en tensión la noción de padecimiento sin falla o lesión orgánica y el devenir de éste en la vida cotidiana de las personas. Además afirma que se produce cambios en la concepción del yo y de los otros, frente a lo que socialmente se entiende como enfermedad. La autora aporta una aproximación conceptual al dolor crónico, y la diferenciación de una enfermedad aguda y crónica en términos sociales. También problematiza la enfermedad como “ruptura biográfica” en el caso de personas que padecen migraña, ya que

“el diagnóstico no produce un quiebre en la persona sino pequeñas rupturas que corresponden a interrupciones en la vida del paciente durante los momentos de dolor pero que a la vez, posibilitan una ‘coexistencia normal’ con el entorno mientras no esté presente la dolencia” (Del Mónaco, 2012:23).

Cabe destacar la idea de resistencia que toma de Scribano (2010), como “ser pacientes y tener paciencia, en lugar de ser una acción pasiva, se vuelve una forma de resistencia, acción y posición de los cuerpos que tiene que ver con la pasión interiorizada, domesticada” (Del Mónaco, 2012:24). Por último, la autora sigue la línea teórica que sostiene que los procesos de conocer, percibir y sentir a través de los cuerpos y de los sentidos son indisociables del reconocimiento, bajo las coordenadas de inteligibilidad y legitimidad de los discursos y sentidos sociales, del destino social de personas y grupos (Del Monaco, 2012).

En el trabajo posterior (2013) la autora explora y analiza algunas particularidades de los tratamientos para la migraña desde un enfoque relacional que articula los dichos de los profesionales con las experiencias y prácticas de los pacientes en los servicios de salud y en sus trayectorias de cuidado cotidianas con este dolor (Del Monáco,2013:65). Esta investigación es sumamente valiosa para el presente trabajo ya que problematiza desde la ciencias sociales categorías biomédicas: estilo de vida y adherencia, a partir de considerarlas como una extensión del campo biomédico a la vida cotidiana, que permea distintas prácticas y actividades. Estas últimas se encuentran sustentadas según la autora por el vínculo entre salud y moralidad, que reside en que el sujeto “saludable” y cierta imagen no sólo tiene que ver con cuestiones biológicas sino principalmente, con un tipo de persona responsable y respetable (Del Mónaco,2013). Define, entonces, medicalización (siguiendo a Foucault y Conrad, así como también red medicalizadora) y la lógica de autocuidado como categorías relacionadas que entran en juego en el análisis de los datos. Vale la pena señalar las categorías que guiaron el proceso para la autora: las condiciones generales de vida de las personas, las experiencias en relación con su padecimiento, modificaciones en las vidas cotidianas a partir del padecimiento, trayectorias en las prácticas de cuidado para la migraña.

Con ciertos puntos de contacto con este último, en cuanto a la perspectiva foucaultiana, podemos resaltar el trabajo de Zaballos Samper, Peñaranda-Cólera(2013). Éste tiene como objetivo problematizar la práctica del médico en atención primaria de salud a partir de conceptualizar al centro de salud como un dispositivo productor de dinámicas de control. A partir de esto propone desnaturalizar las dinámicas materializada en los diagnósticos analizándolas como estrategias biopolíticas de control de la población como subterfugio para el desarrollo de la salud y calidad de vida. Utiliza categorías como dispositivo y biopolítica de Foucault. Aborda tópicos que desarrolla la investigación anterior como medicalización, así también, la discusión acerca de la

responsabilidad individual en tensión en este caso con la calidad de vida de la población respondiendo a una nueva racionalidad que ubica el fenómeno de la salud como uno de los ejes centrales en lo que el ser humano se piensa y se define (Zaballos Samper, Peñaranda Cólera,2013). En relación al centro de atención primaria como dispositivo de control es pertinente señalar:

La medicina de familia tiene la función específica de gestionar los aspectos relacionados con la vida y, en el encuentro médico-paciente, las identidades se construyen (...) por ello, el encuentro médico ha de ser problematizado, como ya lo han hecho lo otras/as autores/as, así como desnaturalizadas las prácticas médicas que, con el objeto de prevenir y curar, contribuyen a transformar la libertad de elección de los/as pacientes en control (Zaballos Samper y Peñaranda-Cólera,2013:98).

El trabajo de Herkovits (2007), al retomar también categorías foucaultianas se propone analizar la conformación de un programa destinado a identificar y tratar la desnutrición infantil en un centro de atención primaria de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El autor hace foco puntualmente en los procesos involucrados en la medicalización de la vida, que los destaca como un movimiento en continua expansión y con trascendentes implicaciones políticas, económicas y culturales (al igual que el trabajo Del Mónaco y el anterior). En el análisis de cómo los profesionales construyen la desnutrición desde su contexto local se pone en juego la moralidad, rescatando el concepción de moral que utiliza el investigador: “una práctica social situada en un punto de tensión entre determinado evento o situación y los valores que componen el horizonte cultural al que pertenecen los sujetos” (Herkovits,2007:196).

Mon (2017) indaga desde un enfoque etnográfico y la perspectiva de género los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes, que tienen la particularidad de transitar una experiencia colectiva en grupo. Los dulces de la esperanza, nombre que eligen para el grupo, surge del encuentro de personas con diabetes y profesionales de la salud en el centro de atención primaria N°10 del partido del San Martín en el conurbano bonaerense. Esta perspectiva metodológica le ha permitido a la autora comprender, desde la lógica de cuidado de los interlocutores, el tipo de conocimiento autorizado que poseen y no solo desde la enfermedad como límite, sino como expresión de agencia, incorporadas en el cuidado de sí a partir de prácticas grupales de cuidado (Mon,2017).

Otro trabajo reciente, Marin (2017), de carácter exploratorio, analizó las representaciones y prácticas de médicos en relación a los sujetos con hipertensión arterial y a los tratamientos biomédicos de dicho padecimiento; dando cuenta de la forma en que los procedimientos a seguir, los diferentes pacientes con los que toman contacto y las características de la propia enfermedad; problematizando categorías teóricas como adherencia. Es importante resaltar que la investigación tiene lugar en la ciudad de La Plata con profesionales que trabajan en el ámbito privado y público. Me permitió caracterizar el marco de la interacción médico-paciente, estrategias desplegadas por el personal médico para el abordaje, la construcción o negociación de los modos en que el paciente debe abordar en su cotidianeidad el proceso de autoatención (Marin,2017:4). Resaltando:

...“Pudimos adentrarnos en las relaciones de poder, saber y verdad que atraviesan la relación médico-paciente, problematizar la perspectiva de adherencia en el marco de las prácticas de autocuidado que los sujetos llevan a cabo en su cotidianeidad, así como dar cuenta de diferentes tensiones que atraviesan las representaciones del personal médico, especialmente las relacionadas la puesta en práctica de diferentes saberes provenientes de la biomedicina en los ámbitos público y privado” (Marin,2017:125)

En síntesis, las investigaciones desde las ciencias sociales aportan categorías fundamentales para el presente proyecto: estilo de vida, ruptura biográfica, adherencia, dispositivo, biopolítica, autocuidado, proceso salud-enfermedad-atención. Sólo Mon y Campos-Navarro, Torres, Arganis-Juarez abordan las representaciones del sujeto con diabetes, es decir con enfermedades de larga evolución. Sachi, Hausberger y Pereyra realiza aportes acerca de las enfermedades agudas en sectores populares y del Mónaco en una afección con singularidades, como la migraña. El resto aporta desde la perspectiva de profesionales de la salud, la mayoría médicos, como Marín, Herkovits y Zaballos Samper, Peñaranda Cólera, en relación a la práctica social que ellos realizan.

En cambio, los trabajos desarrollados desde el campo académico biomédico, toman a las personas con enfermedades crónicas como unidad de análisis, pero preguntándose acerca de la relación de adherencia al tratamiento y la accesibilidad a los servicios de salud, en su mayoría. Estos invisibilizan la construcción de la persona acerca de su

enfermedad, así como también de otras formas de atención y saberes. Cabe destacar que esta forma de aprehender el sujeto de investigación tiene que ver con la teoría epistemológica subyacente: el positivismo lógico. Varios de los autores tienen como punto de partida en común asumir la existencia de un medio patologizante a partir del cual se desarrollan enfermedades específicas, e incluir protagónicamente los factores sociales en dicho medio (Menéndez,1998). En líneas generales realizan una aproximación al proceso salud enfermedad atención cuidado de manera ahistórica.

Por lo tanto, considero que hay un espacio de vacancia a indagar desde la ciencias sociales sujetos con padecimientos de larga duración en contexto de enfermedades crónicas.

Marco teórico

Este apartado da cuenta de los supuestos teóricos que ayudarán acercarme a la problemática. Parto de entender a la enfermedad, en este caso crónicas, como parte de un proceso social que no se puede escindir de la salud. Como consideran Pagnamento, Weingast y Caneva (2016), retomando a Laurell, la salud y enfermedad forman partes de un único proceso cuyo carácter es eminentemente social e histórico. Su análisis requiere, por tanto, considerar las características de la estructura social en el que se produce y reproduce. En otras palabras los sujetos día a día se enfrentan y conviven con enfermedades/padecimientos en ciertas condiciones materiales de vida. En esta línea Menéndez (1994) propone utilizar la categoría de proceso salud-enfermedad-atención que alude a un universal que opera estructuralmente en toda sociedad y en todos los conjuntos sociales estratificados que lo integran. Tanto los padecimientos como las respuestas hacia los mismos constituyen hechos sociales, y por tanto, generan un conjunto de representaciones y prácticas para entender, enfrentar y de ser posible solucionar la incidencia y las consecuencias generadas por los daños a la salud. Es por esto que se puede considerar que los conjuntos sociales construyen acciones, técnicas e ideológicas, frente a los procesos de salud enfermedad, una parte de las cuales se ha organizado profesionalmente delimitando una manera legitimada de entender y de actuar ante los daños a la salud y también orientando, normalizando, formas “correctas” para prevenir/evitar el desarrollo de ciertos padecimientos y/o favorecer la salud (Pagnamento, Weingast,Caneva....,2016).

Entonces parto de entender, siguiendo a Menéndez, a las formas de atención como experiencias utilizadas por sujetos y grupos, y donde el interés está en obtener las trayectorias y experiencias individuales y los saberes como representaciones y prácticas organizadas como un saber que operan a través de curadores o sujetos y grupos legos.

Menéndez plantea, así, no dejar afuera ninguna forma y saber de atención, es decir, que partiendo de lo que dicen y hacen los sujetos y los grupos respecto de sus padeceres encontramos que los mismos utilizarían potencialmente:

- Saberes y formas de tipo biomédico implementados por los médicos.
- Saberes y formas de atención de tipo “popular” y “tradicional” expresadas a través de curadores especializados como hueseros, culebreros, brujos, curanderos, parteras empíricas, espiritualitas, yerberos, shamanes, etc.
- Saberes y formas de atención alternativas, paralelas “new age” que incluyen a sanadores, bionenergeticos, nuevas religiones curativas de tipo comunitario.
- Saberes y formas de atención devenidas de otras tradiciones médicas académicas: acupuntura, medicina ayurvedica, mandarina.
- Saberes y formas de autoatención que se expresan a través de dos tipos básicos: las centradas en los grupos primarios “natural”, especialmente en el grupo doméstico y las organizaciones en término de grupos de autoayuda.

A su vez, es importante destacar los aportes de Kleinman desde la perspectiva antropológica acerca de la construcción teórica de la enfermedad (disease) y el padecimiento (illness). Este autor propone integrar el concepto de enfermedad, haciendo referencia al modelo biológico, como la alteración o disfunción de órganos o sistemas, y padecer (illness), como una categoría que incorpora la experiencia y la percepción. Mientras que el malestar (sickness), como el producto de la relación de los anteriores (malestar igual a enfermedad más padecimiento), enfatizando la importancia del padecer en su connotación social y cultural. El padecimiento es la vía por la que el hombre enfermo percibe, expresa y contiene con el proceso de enfermar, por lo tanto, el padecer antecede al malestar (Moreno-Altamirano.2007). Al igual que los autores anteriores afirma que ambas, enfermedad y padecimiento, son socialmente construidas.

Además Mon, resalta, (2017) que la vasta bibliografía disponible para las enfermedades crónicas desde el último tercio del siglo pasado han demostrado que

existe una distancia muy grande entre la enfermedad y el sufrimiento y que este último puede afectar a las personas deteriorando su salud y provocando tempranamente su muerte.

Las enfermedades crónicas son tema en la agenda de la salud occidental al representar más del 60% de la carga de mortalidad, morbilidad y discapacidades en todo el mundo (Gisbert Gandica, 2007). Principalmente nos referimos enfermedades cardiovasculares, como hipertensión arterial, cerebrovasculares, como el accidente cerebro vascular, más conocido como ACV, diabetes tipo 2, entre otras. Para este proyecto se aborda en particular la diabetes. Según la tercera encuesta nacional de factores de riesgo, realizada desde una perspectiva epidemiológica clásica, por en aquel entonces Ministerio de Salud de la Nación, ahora degradado a secretaría dentro del ministerio de Desarrollo social declara que la diabetes se ha convertido en una epidemia mundial relacionada con el sobrepeso, la obesidad y la inactividad física, sumado al crecimiento y envejecimiento de la población a nivel global. Además resaltan que en el mundo hay más de 347 millones de diabéticos y que es una de las causas principales de enfermedad y muerte prematura en la mayoría de los países.

La biomedicina, en enfermedades como la diabetes, aboga a la “prescripción” de un tratamiento que comúnmente se lo conoce como cambios en el “estilo de vida”, que operan en la esfera de la vida cotidiana, además fármacos. En otras palabras, siguiendo a Dominguez Mon (2017), los cuatro pilares tradicionales de la diabetología actual: la educación, la alimentación, la actividad física y el autocontrol.

Menéndez realiza una historización de la categoría “estilo de vida”, en donde enuncia que la biomedicina la tomó de las ciencias sociales (desarrollado principalmente por el historicismo alemán) eliminando la perspectiva holística de esta, reduciéndolo a conducta de riesgo y limitando o no incluyendo la articulación entre las condiciones materiales e ideológicas: “Desde la perspectiva antropológica, el comportamiento de un alcohólico o de un fumador no debe ser reducido al riesgo en sí, escindido de las condiciones en las que el sujeto produce/reproduce su vida” (Menéndez, 2009:78). En cambio, como veníamos anunciando, las ciencias sociales y antropológicas han propuesto una concepción construccionista del padecimiento, de las estrategias de atención, pero también de la vida cotidiana en la que se procesa el padecimiento, eje que considero importante para el análisis de las representaciones de los sujetos acerca de su enfermedad.

Desde este punto de vista, la categoría se reduce a una visión racionalista e individualista. Según Gustavo Gisbert Gandica (2007):

El estilo de vida sería una especie de “elección” o toma de decisiones que realiza la persona, en función de sus cogniciones, aprendizajes, actitudes, creencias, expectativas o representaciones mentales... se llega a la conclusión de que, en el momento que cambien dentro de la racionalidad del individuo estas cogniciones, aprendizajes, actitudes, creencias, expectativas o representaciones mentales, cambiarán desde luego los estilos de vida (entiéndase: comportamientos). Esta es la forma tradicional en la que se utiliza el término estilo de vida en prevención, en educación para la salud, psicología de la salud y otras disciplinas (p 289).

En consonancia con esta última para del Monaco (2013), la noción epidemiológica de “estilo de vida” alude a un tipo de racionalidad y moralidad particular que configura un marco valorativo para ciertas manifestaciones culturales: “es necesario tener una “vida sana” para prevenir futuras enfermedades y/o mejorar el estado de padecimientos existentes” (p 67). Para Vivente Pedraz (2007:74), en su ensayo “la construcción de una ética médico-deportiva de sujeción: el cuerpo preso de la vida saludable” , afirma que las prácticas corporales en las que se concreta el “estilo de vida saludable” constituye, más allá de la relación entre medios y fines que el discurso técnico estable neutral y objetivo, un eventual producto histórico donde la desigual disponibilidad de recursos simbólicos ha dado lugar a la difusión imposición de las formas de relación con el cuerpo desarrollados según los esquemas de verdad y de verdad práctica propios de la clase dominante. Se establece así un imaginario de la salud y, por lo tanto, un estilo de vida que cada vez más, se construye sobre un sistema de gesto y de gustos coincidentes con las exigencias de universalización que la sociedad de consumo plantea como condición de eficacia (re)productiva pero que, no obstante, mantienen intactos de sus más espurios resortes dinamizadores: la fragmentación de la sociedad, la distinción.

En pos del lema de “vida sana”, la mayor parte de los profesionales indican medidas de prevención, modificación de hábito y pautas de vida. Según Zaballos Samper y Peñaranda- Cólera, es necesario enunciar, en relación a lo anterior la noción de Foucault de biopolítica, quien analizó la “biopolítica de la población considerando el cuerpo humano como ente, y definió esta forma de “bio” como la manera en que una práctica gubernamental intenta racionalizar los fenómenos planteados por un conjunto de seres

vivos constituidos en población, y cuya finalidad es la producción y reproducción de la vida en sí misma desde su propio interior, las formas mediante las que el poder penetran los cuerpos y se incorpora en sus modos de vida. Para este autor la medicina sería más que una ciencia natural, una ciencia política en la medida en que a través de sus prácticas se ha ocupado de resolver técnica o científicamente problemas políticos y así establece, entre otras cosas, una presencia generalizada de médicos en el espacio social, cuyas miradas cruzadas han formado una red y ejercen una vigilancia constante, móvil y diferenciada.

Y en particular en los padecimientos crónicos, por un lado los sujetos tienen contacto más asiduo con distintas formas y saberes de atención, y en particular el encuentro médico, la “relación médico-paciente”, se configura de manera particular. Si bien en todo encuentro se plantea la cesión obligatoria de información personal al sistema sanitario con el objetivo de mejor atención, en padecimiento de larga duración muchas veces se extraen cada detalle de la vida diaria, respondiendo a una forma de control en primer lugar externo, que después pasa a ser interno, articulado con la noción de estilo de vida antes comentada.

Por otro lado, es necesario caracterizar, un poco más, a las enfermedades crónicas. Estas con distintas significaciones sociales, se definen por tener un desarrollo de largo plazo, ser inciertas en su curso, desarrollo y curación, ser intrusivas, modificar la vida de los pacientes y tener un costo elevado. Además las explicaciones sobre ellas tienden a ser difusas y fragmentarias.

Parto de la enfermedad crónica como experiencias disruptivas, Williams plantea que pueden reconocerse dos tipos de sentido en torno del padecimiento crónico (Margulies,2006). El primero se refiere a las consecuencias prácticas para los individuos y sus familias en el hogar y en el trabajo, las vinculadas con el tiempo otorgado al manejo de los síntomas o regímenes médicos, y los costos socioeconómicos asociados. El otro sentido se refiere a las connotaciones e imágenes simbólicas que tienen un efecto profundo sobre cómo los individuos se perciben a sí mismos y cómo piensan que los ven los otros (Margulies,2006). Ambos sentidos se imbrican constituyendo la amalgama a partir de la cual se construyen las estrategias, respuestas y modalidades de gestión de la enfermedad, o como diría Menéndez formas y saberes de autoatención y cuidado. Y “es en el mundo de la vida cotidiana donde se desarrollan las actividades y acciones que permiten a los individuos gestionar su enfermedad” (Margulies,2006).

Margulies retoma dos sentidos que propone Williams en torno del padecimiento crónico. El primero se refiere a las consecuencias prácticas para los individuos y sus familias en el hogar y en el trabajo, las vinculadas con el tiempo otorgado al manejo de los síntomas o regímenes médicos, y los costos socioeconómicos asociados. El otro sentido se refiere a las connotaciones e imágenes simbólicas que tienen un efecto profundo sobre cómo los individuos se perciben a sí mismos y cómo piensan que los ven los otros (Margulies,2006). Como plantea Margulies y col, la enfermedad enfrenta a las personas afectadas con un quiebre en la organización de su vida cotidiana y en su propia biografía. Para ellos, la “vida cotidiana” hace referencia a esa realidad de objetos y relaciones que se nos impone como natural; es el lugar común en donde actuamos y donde comprendemos el sentido de nuestras acciones y las acciones de los otros, ya que es el mundo que se comparte con otros a través de esquemas interpretativos y prácticos de sentido común.

Por último cabe destacar, en relación a la gestión de la enfermedad una categoría guía en el tema en cuestión: cuidado de sí de Michel Foucault, reelaborado por Nora Muñoz Franco para el caso del cuidado en salud “como un concepto histórico que involucra la concepción y el referente que se tiene sobre sí y, en esa medida, sobre los otros”. Considero al cuidado de sí en la relación de las personas con el propio cuerpo, con los otros y con el medio ambiente (entendiendo por nosotros como el contexto próximo). Estas nociones nos permiten reconocer lógicas de interpretación acerca de qué es vivir con diabetes (Dominguez Mon,2017).

Por último, en cuanto a las representaciones sociales, retomo el planteo de Margulies (2008) que realiza un análisis crítico acerca del concepto acuñado por Moscovici: las representaciones constituyen para esta autora construcciones contextualizadas de sujetos que articulan “elementos afectivos, mentales, sociales, integrando la cognición, el lenguaje y la comunicación” con respecto a objetos socialmente valorizados (Jodelet, 2000: 472) y se efectúan sobre la base de categorías y valores históricamente constituidos. Según Margulies (2008) la perspectiva de Moscovici-Jodelet sobre las representaciones sociales presenta algunas limitaciones a los efectos de su estudio, acerca de las percepciones sobre HVI. En primer lugar, se plantea el problema del papel de “mediación” que operarían las representaciones en la constitución de lo real y una concepción instrumental del lenguaje y sus categorías como “exteriores al ser humano y a las cosas” y como “medio”, instalando una “brecha entre el significado, el significante y el sujeto”. Desde esta perspectiva es posible plantear asimismo que esta teoría de la

representación, colocando en el centro la comunicación y el objeto denotado, plantea un conocimiento desde afuera y un privilegio de lo cognitivo que coloca a los sujetos como “siendo hablados” por sistemas de categorías previas y exteriores, como “guiones” que proveen los lineamientos para interpretar experiencias. Igualmente, para este proyecto, la representación social tiene gran valor heurístico a la hora de planificar el trabajo de campo.

Problema de Investigación

Día a día los médicos diagnostican enfermedades a pacientes. Esto produce una marca, se instaura como “verdad” un suceso “psicopatológico”(Zaballos Samper, Peñaranda Cólera,2013). Acto siguiente, el profesional de la salud le indica, en la mayoría de los casos, que debe hacer ante esta nueva situación: un tratamiento, que muchas veces involucra transformaciones en su vida cotidiana. Además se prescriben fármacos que se deben tomar a diario y mucho tiempo. Este cambio en el “estilo de vida”, nombre que adquiere desde la biomedicina, involucra cambios en la forma de alimentarse y en la actividad física; además de otras dimensiones que en la diabetes resultan relevantes: el autocontrol y la educación diabetológica.

Los pacientes (nombre que adquiere el sujeto en esta relación social) están insertos en una estructura social de un momento histórico con ciertas condiciones materiales de vida.

A su vez tiene representaciones sobre el mundo y su enfermedad que están en constante interacción con las condiciones estructurales (entre otras) que viven los sujetos, construyéndose y reconstruyéndose, es decir de manera dinámica.

La interacción entre el tratamiento de biomédico propuesto/impuesto al paciente/sujeto para curar/enlentecer/evitar complicaciones y la vida cotidiana de éste es el problema de dicho proyecto de investigación.

Dicho problema pretende estar anclado en el contexto de la atención primaria de la salud y su efector, el centro de salud. Entendiendo a este último como punto de partida para encontrar a los sujetos, que comparten, probablemente, clase social y el contacto con los profesionales de salud.

Pretendo indagar sobre cómo los sujetos llevan adelante o no el tratamiento propuesto en relación las condiciones en que viven y deben afrontarlo. Partiendo de que se establece allí una relación compleja en donde se ponen en juego las significatividades y

representaciones de los sujetos, de las cuales considero importante dar cuenta. Esto involucra apuntar a las tensiones/ desencuentros entre el “ideal” biomédico (que no queda puesta en tela de juicio en los trabajos biomédico, prestando atención a otras causas por las cuales no pueden controlar sus padecimientos como la accesibilidad a los servicios de salud) y los protagonistas: los pacientes/sujetos, así como de los diferentes saber y formas de atención.

Como objetivo de este proyecto de carácter exploratorio pretendo comprender las representaciones y las prácticas de los sujetos con enfermedades de larga duración en relación con la articulación de la tratamiento médico del cambio en el estilo de vida y las condiciones que viven los primeros.

Como objetivos específicos resaltó:

- Describir la trayectoria de los sujetos con diabetes a partir del diagnóstico médico.
- Dar cuenta de las representaciones de los sujetos en cuanto a su enfermedad en relación a los cambios (o no) en su vida cotidiana.
- Describir los recursos económicos como de otros tipos (social, simbólico y cultural) que reconocen los sujetos con diabetes para afrontarla.
- Reconocer, describir y analizar las formas y saberes de atención de los sujetos con diabetes.
- Indagar acerca de las prácticas y las representaciones de los sujetos con diabetes en relación con el tratamiento médico, sus estrategias, obstáculos para llevarlo a cabo.
- Describir y analizar la relación de los sujetos con diabetes con centro de salud al cual concurren (profesionales y otros pacientes).

Algunas reflexiones

La construcción de ponencia significaron varios desafíos. Por un lado revisar todo el proceso de investigación llevado adelante hace dos años en el marco de la materia

Salud y Ciencias sociales, taller de la licenciatura en sociología. No solo revisar nuevamente la bibliografía sobre el tema propuesto, sino también preguntarme acerca del problema, su formulación e implicancia para el momento histórico social que estamos transitando.

En cuanto a los supuestos teóricos, se ahondó en categorías que pudieran ayudar a indagar en la esfera cotidiana y en las trayectorias las partir del diagnóstico de la enfermedad. ¿Es un parteaguas en la vida de los sujetos? ¿Modificó su vida en cuanto a rutinas, trabajos, relaciones sociales, proyectos? ¿Cómo es la relación médico-paciente desde su perspectiva? ¿Hay presentes representaciones en relación del sujeto saludable en torno a la moralidad?

Fue una decisión mantener el formato del estado del arte, en relación al escrito original y sumarla una síntesis, que intentó relacionar, reflexionar y mostrar puntos de desencuentro entre los autores y en relación al presente trabajo.

Este proyecto y su revisión es el producto del ejercicio de investigación como estudiante de sociología, en compañía y como interlocutoras de las docentes del taller y de las vivencias de estos últimos tres años. La coherencia interna fue un horizonte que guió el proyecto de escritura.

Queda pendiente la contextualización del escenario en cual viven los sujetos; así como también de los efectores de salud con los cuales toman contacto, en clave de ser el posible nexo para la llegada al campo.

Bibliografía:

Marín, L. (2017). Prácticas, representaciones y tensiones en el tratamiento de la hipertensión arterial. Una mirada desde el personal médico más allá de la lógica de "adherencia/no adherencia". Tesis de grado. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. En Memoria Académica. Disponible en: <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/tesis/te.1340/te.1340.pdf>

Domínguez Mon A. Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género. *Salud Colectiva*. 2017;13(3):375-390. doi: 10.18294/sc.2017.1156.

Pagnamento, L.; Weingast, D.; Caneva, H.; Castrillo, B.; Hasicic, C.; Specogna, M. (2016). Proceso salud-enfermedad-atención desde una perspectiva de género: una posible aproximación conceptual. IX Jornadas de Sociología de la UNLP, 5 al 7 de diciembre de 2016, Ensenada, Argentina. En Memoria Académica. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.9242/ev.9242.pdf

Sachi, M., Hausberger, M. y Pereyra, A. (2007). Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del Sistema de Salud, en familias pobres de la ciudad de Salta. *Salud Colectiva*, 3 (3), 271-283.

Mercado-Martinez,F y Hernandez-Ibarra,E. (2007). Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Salud pública, Río de Janeiro*. 23 (9), 2178-2186.

Munoz,L., Price,Y. y Gambilini,L. (2003).Significados simbólicos de los pacientes con e enfermedades crónicas. *Escuela Enfermería USP* . 37 (4),77-84.

Mercado-Martinez,F, Alcaranta-Hernandez,E. y Lizardi-Gómez.,A.(2003). Utilización de los servicios de salud en México: perspectivas de los individuos con diabetes. *Atencion primaria*. 31(1), 32-8.

Del Monaco,R. (2013). Autocuidado, adherencia e incertidumbre: tratamientos biomédicos y experiencias de pacientes en el dolor crónico de la migraña. *Salud Colectiva*. 9(1), 65-78

Del Monaco,R. Dolor crónico, corporalidad y clausura: percepciones y experiencias sobre la migraña. (2012). *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad* 8(4) pp. 17-28.

Zaballos Samper, A., Peñaranda-Cólera, M. (2013). ¿Cuerpos u organismos? El encuentro médico como dispositivo de control en un centro de atención primaria de Barcelona. Athenea Digital. *Revista de Pensamiento e Investigación Social* . 13(2),83-101 .

Herkovits, D. (2007) Praxis profesional y realidad clínica: la construcción de la desnutrición infantil como objeto terapéutico en un centro de atención primaria en la Ciudad de Buenos Aires *Cuadernos de Antropología Social*. 25, 189–207

Breihl, J. (2003) "Epidemiología Crítica". Lugar Editorial. Bs.As. Introducción: Pags. 87-92

Margulies,S., Barder,N., Recoder,ML. (2006). VIH-SIDA y "adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antipodas* N°3, 282-300.

Pedraz, V.(2007). La construcción de una ética médico-deportiva de sujeción: el cuerpo preso de la vida saludable. *Salud Pública de México*. 1(29), 71-78

Gisbert Gandica,G. (2007). Las enfermedades del "estilo de vida" en le trabajo: entre la vigilancia y las prácticas del cuidado de sí. Athenea Digital.*Revista de Pensamiento e Investigación Social*. 11, 287-291.

Menéndez, E. (2011) *De sujetos, Saberes y Estructuras*(1ra edición). México: Lugar Editorial. **ISBN** :978-950-892-345-5.

Mon Dominguez (A), Mendez (AM), Schwarz María(DP), Rosas (P)(2012).

Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles.
Documento de trabajo n°60 ISBN 978-950-29-1378-0