

Hemodiálisis y bienestar del paciente en San Carlos de Bariloche. Historia de la una relación. 1981-2008

Sandoval, María de Lourdes – Alumna
Universidad Nacional del Comahue – CRUB
lourdesbariloche@yahoo.com.ar

FUNDAMENTACIÓN

Desde siempre la historia de la medicina fue terreno casi exclusivo de los mismos médicos y consistía esencialmente en tratados que celebraban los avances de la ciencia, la eficacia de ciertos tratamientos y las trayectorias de médicos ilustres. Sin embargo, se ha producido un resurgimiento del campo desde las ciencias sociales y las humanidades, que se funda sobre nuevas bases conceptuales, renovación a la que no ha sido ajena la historiografía argentina. Aunque con agendas de investigación dispares (unos se concentran en la historia de la profesión médica, otros en los aspectos socioculturales de las enfermedades, otros en la actitud del Estado y el diseño de políticas de salud pública), los nuevos trabajos coinciden en considerar a la enfermedad como una entidad compleja y rica para el análisis y en tomarla como una excusa para reconstruir la historia social y cultural.

Quiero partir de definir a la enfermedad y la salud como cuestiones social y culturalmente construidas en el tiempo y, si bien reconocer la relevancia de la dimensión biológica de las enfermedades, centrar la atención menos en los desarrollos del conocimiento médico que en una variedad de procesos y dimensiones que incluyen la política, las experiencias de los enfermos y las dimensiones sociodemográficas de esta enfermedad, así como las condiciones de trabajo y de vida de quienes la padecen.

Las investigaciones que se han estado realizando estudian temas como la emergencia y consolidación de grupos profesionales; los avatares de la "medicalización" de la sociedad -con sus instrumentos e instituciones del control médico y asistencia social- como elemento constitutivo de la modernidad; el rol del Estado en la construcción de la infraestructura sanitaria; las condiciones de trabajo y sus efectos en la mortalidad, o el uso de la enfermedad para etiquetar la diferencia o legitimar sistemas ideológicos y culturales, entre otros.

En este trabajo, que es concebido como parte de una propuesta más completa e integral, el objeto de interés se centra en la posible influencia que ha tenido los cambios en la tecnología, los métodos y tratamientos de hemodiálisis en San Carlos de Bariloche, con respecto al bienestar del paciente con enfermedad renal crónica. Tomaré desde los inicios de la hemodiálisis en la ciudad, en 1981, hasta la actualidad.

La elección del tema surgió a partir de trabajar diariamente con pacientes que se dializan. Mi trabajo, como sostén económico en mi vida, lo desarrollo en un laboratorio de análisis clínicos, donde se hacen los controles mensuales que estos pacientes necesitan.

Intento, con esta elección temática, acercar la tarea del historiador a la vida cotidiana, al presente, que como todos o en su mayoría, reconocemos al pasado como parte de

nuestra cotidianeidad y nuestro futuro. Ser un sujeto que atraviesa el pasado, los procesos, para contribuir en el presente.

OBJETIVOS del proyecto

General:

A partir de la primera apertura en 1981 de un Centro de Diálisis en la ciudad de San Carlos de Bariloche, me propongo investigar los avances que han tenido en cuanto a la tecnología usada y los tratamientos en una mejor receptividad del paciente y calidad de vida, teniendo en cuenta la incidencia de empresas privadas y el rol que cumple el Estado dentro de la salud pública.

Específicos:

- Analizar la incidencia que tienen las empresas multinacionales, específicamente dentro de nuestro país en la instalación y uso de técnicas de hemodiálisis en pacientes de esta región económicamente más “subdesarrollada”. Analizando el impacto de estos actores externos a la salud pública a nivel local.
- Conocer la actitud de los pacientes a los cambios de tecnología y tratamientos y la relación con sus familiares, su entorno inmediato y la proyección que hacen de su vida social, laboral, etc.
- Proyectar la contención social por parte de los demás ciudadanos en el conocimiento de esta discapacidad, incluyendo una crítica en el rol del Estado en el campo específico de la salud, teniendo en cuenta la actitud asumida específicamente en la elaboración de leyes y en la poca realización de campañas de salud y educación para prevenir las enfermedades.

HIPOTESIS CENTRAL

La hipótesis central es que el desarrollo de la nefrología se dará en el marco de una política sanitaria global que considere todas las implicancias del tratamiento del paciente renal, acompañada de una correcta legislación y adecuada cobertura. Sin una situación macroeconómica sana, acorde a cada país, resulta utópico pensar en la aplicación de terapias de alto costo.

Y al ser una población mínima la que se dializa, en Bariloche 130 personas dentro de una población de 109.826 habitantes (con proyección en el 2005 de 117.000 hab.)¹; el conocimiento de los efectos que tal tratamiento resulta para la vida cotidiana para estos pacientes es poco conocida o estudiada por los otros sectores de la sociedad, lo que repercute en un aislamiento de este sector; y en la falta de donantes de órganos.

Un factor condicionante en la evolución de la Hemodiálisis en Argentina es el crecimiento económico dependiente de la planificación global mundial, lo que se refleja en la instalación de empresas privadas extranjeras para el tratamiento, que condiciona los costos y la cobertura a enfermos renales.

Si bien en el ámbito de leyes nacionales, provinciales y municipales existe una inquietud al respecto, la solución a la problemática es más bien de “ parche” y son escasas o casi inexistentes las actividades o programas dirigidos a la prevención de las enfermedades renales, como sugieren las últimas Jornadas de Procuración, Transplante Renal y Salud Renal realizadas en mayo de este año en Bariloche y El Bolsón.

Esta situación tiene que ver con las políticas generales y en especial las políticas macroeconómicas que se desarrollan en el país y que determinan la posibilidad de

¹ Estudio Canudas. Datos del Departamento Bariloche, 2001.

acceder a las costosas prácticas de alta complejidad en salud. Para su aplicación se requiere una voluntad política y una adecuada legislación sanitaria que permita una adecuada distribución de los recursos.

Para tal fin he estructurado el trabajo de la siguiente manera: En una primera parte iré desarrollando la problemática en general para acercarnos al tema, en una segunda parte estaran las voces de los actores: los pacientes y su entorno inmediato, para luego darle un marco a las consideraciones finales como cierre en esta etapa del trabajo.

Estado de la cuestión

La historiografía argentina ha transitado algunos pasos en el terreno de la salud - enfermedad y creo poder diferenciar dos caminos. Por un lado, están los trabajos que se han concentrado en una historia de la salud pública, que dirige su mirada tanto a la forma en que se construyeron históricamente las políticas públicas en torno al sector salud como a la historia de la profesión médica y a su relación con las instituciones y las políticas estatales de salud. Los trabajos de la historiadora Susana Belmartino², que se han concentrado en historiar a los médicos para gran parte del siglo XX, siguiendo su consolidación como grupo profesional, sus relaciones con el poder político y su rol en la historia de los sistemas de atención médica

La otra línea de investigación predominante es la que indaga sobre los procesos sociales y culturales que enmarcan a las enfermedades, en la que se destacan los trabajos de Diego Armus³. En su tesis doctoral para la Universidad de California, reconstruye la historia de la tuberculosis en Buenos Aires entre 1870 y 1950 considerando tres dimensiones: sus significados -metafóricos y discursivos- en la cultura popular e ilustrada y en el saber profesional, su lugar en las políticas estatales de salud y en las iniciativas de la sociedad civil, y, por último, su relevancia en la vida cotidiana de los enfermos y de los que temían enfermarse. Para Armus, la tuberculosis es una suerte de espejo de algunos aspectos constitutivos del Buenos Aires moderno y concluye que esta enfermedad constituía una "subcultura" que excedía en mucho las preocupaciones de la higiene social y la salud pública de entonces y convertía a la tuberculosis en una enfermedad saturada de significados que iban más allá de lo meramente patológico.

Todo indica que este campo de estudios, que se construye desde distintos acercamientos disciplinarios, está en franco desarrollo en nuestro país. Historiadores, y también demógrafos, sociólogos, antropólogos, críticos culturales y científicos políticos han descubierto la riqueza, complejidad y posibilidades que ofrecen la enfermedad y la salud, no sólo como problemas sino también como recursos, o excusas, para discutir otros tópicos.

Poder acercarme a este material, nada fácil de conseguir, me estimula a seguir con el proyecto de investigación que comencé a bosquejar. Sin embargo, si en un comienzo fue transmitir la problemática concreta de una realidad: los enfermos renales en la sociedad barilochense hoy por hoy creo necesario enmarcarme dentro de un concepto más claro de salud y enfermedad.

Marco teórico y metodológico

² BERMARTINO, Susana, Fundamentos históricos de la construcción de relaciones de poder en el sector salud, Argentina 1940-1960, Bs.As., Ops/Oms, 1991.

³ ARMUS, Diego, Entre médicos y curanderos. Cultura, historia y enfermedad en América Latina moderna, Bs.As., Norma, 2002.

Uno de los postulados del que parto es que el conocer, el conocimiento es parte del entendimiento, del reconocer al otro, a la otredad y que para poder conocer es indispensable la comunicación, la indagación. El reconocer que hay personas diferentes, con problemáticas diferentes, es un paso fundamental en el campo de la convivencia y la tolerancia entre los seres humanos.

Dentro de esta convivencia incluyo a la educación y a la salud como parte indispensable para el desarrollo de la sociedad en armonía

Las personas que se dializan son parte integrante de nuestra sociedad y la problemática que los envuelve no es exclusivamente de ellos, sino que debe ser entendida y contenida por los otros componentes de la sociedad.

Los avances tecnológicos deben ser pensados para mejorar la calidad de vida del ser humano y tener un alcance a todos los estratos sociales. Aunque en el reinado de la eficiencia, se instituye a partir del presupuesto no cuestionado, de que los servicios de salud deben ser baratos. La médica brasiliense Rosana Onoko Campos se pregunta: “*¿Quién precisa que sean baratos? Los servicios de salud vinieron al mundo para producir salud, no para ser eficientes. Si para ser viables precisan de una eficiencia mínima, ésta es otra cuestión*”.⁴

Para el desarrollo de esta investigación tendré en cuenta los aspectos económicos, sociales, culturales y políticos que atraviesan a esta problemática, creo que un estudio multidisciplinario es esencial para conocer y transmitir lo aprendido.

Al no tener mucha información de la receptividad del paciente con respecto al tratamiento que se realizan, las fuentes que “abundan” son las que realizan los médicos nefrólogos con respecto a las técnicas, me valdré, desde el punto de vista instrumental, de las entrevistas.

De acuerdo con la perspectiva de Ronald Grele, en *Historia Oral*⁵ el historiador oral busca las matrices míticas e ideológicas de la conciencia cultural de la sociedad a través del desarrollo de la idea de la historia. Cada entrevista es diferente y cada persona implica algo nuevo y único en la relación entrevistador-entrevistado. Esta “narrativa conversacional” se da por la relación que se establece entre el entrevistado y el entrevistador y la narrativa por la forma de exposición, el que se cuenta, relata o narra una historia.

Me dedicaré a entrevistar a los pacientes, donde la “historia de vida” es importante. También creo que son importantes los diferentes actores que están relacionados con la problemática: médicos, técnicos-enfermeros, psicólogos, asistentes sociales, etc. que están en continua relación con el paciente dadas las características del tratamiento de hemodiálisis.

La información que me den las entrevistas las utilizaré como fuentes primarias, por ser las entrevistas las que me darán un contacto directo con el objeto de estudio.

Dadas las características propias de cada comunidad donde se interrelacionan factores políticos, económicos, culturales y sociales y donde las experiencias pocas veces pueden ser trasplantadas, analizaré las estadísticas realizadas a nivel local y nacional para poder comparar la cantidad y calidad de los tratamientos que se realizan, por sectores sociales, instrumento importante pero escaso en esta problemática y que están inmersos en una problemática más global como opina Abraham Sonis con respecto al desarrollo económico y social: “...porque para arribar a conclusiones es indispensable

⁴ SPINELLI, Hugo(comp) Salud colectiva: Cultura, Instituciones y Subjetividad: Epidemiología, Gestión y Pláticas, 1era. Ed., Bs.As., 2004. Pág. 111.

⁵ GRELE, Ronald, “Movimiento sin meta: problemas metodológicos y teóricos en la Historia Oral”, en AA.VV., *Historia oral*, Buenos Aires, CEAL, 1991.

el conocimiento de datos cuya falta es, precisamente, una característica de los países que más necesitan para obtener el mejor rendimiento de los escasos capitales de que disponen; porque la comprensión de los problemas muchas veces no es lo suficientemente clara por parte de la comunidad; porque la estabilidad política que asegure la continuidad en los planes es una instancia casi desconocida en muchos países no desarrollados; etc.”.⁶

A partir de sentir a la historia como una ciencia social que se construye en las dimensiones del tiempo y del espacio, opto por la microhistoria, donde reduciendo el espacio a la ciudad de Bariloche, intento abarcar la multiplicidad de las experiencias, y como define Jacques Revel a la microhistoria: “*lo que se propone es la reconstrucción de la pluralidad de los contextos necesarios al mismo tiempo que se realiza la identificación y la comprensión de los comportamientos observados*”.⁷ Partiendo de un lugar que puedo observar, advierto que esta versión de la realidad es diferente, pero que puede incluirse dentro de la realidad macrosocial.

Observando y analizando las diferentes experiencias dentro del Centro Regional de Nefrología y Hemodiálisis de Bariloche, a cargo de GAMBRO (empresa multinacional sueca) podré ver que en cada configuración social se da una interacción de innumerables estrategias individuales y estando cerca y en contacto me permitirá reconstruirla.

Desarrollo

La historia de la medicina renal en el contexto internacional y nacional-regional

El primer riñón artificial moderno fue desarrollado con éxito durante la Segunda Guerra Mundial en Holanda por el Dr. Willem Kolf. Hasta los años 1960 se usaba solamente para casos de falla aguda (ocasional) del riñón. En 1960 el Dr. Belding Scribner inventó un dispositivo de acceso especial llamado “cánula Scribner” lo cual hizo posible la ejecución repetida del tratamiento para la falla crónica (constante) del riñón.

En Latinoamérica las primeras sociedades de nefrología se fundaron en la década del ‘60, en forma simultánea con el nacimiento de la Sociedad Internacional de Nefrología, asimismo las prácticas de alta complejidad fueron casi contemporáneas con las otras regiones del mundo.

Pero mientras que esta especialidad clínica mostró un avance significativo en el mundo, a partir de un fuerte impulso en la investigación y el intercambio académico, a la que se sumó un desarrollo tecnológico, en Latinoamérica el panorama es diferente. Las posibilidades económicas no fueron suficientes para acompañar las prácticas cada vez más costosas. Un ejemplo casi dramático de la brecha con los países “desarrollados” lo marcan las cifras de los pacientes en diálisis por millón de habitantes: 177 para la totalidad de Latinoamérica comparados con los 850 de EE.UU o los 1050 de Japón.⁸

En lo que respecta a Argentina el desarrollo de la hemodiálisis no escapa a este panorama, donde la influencia de la medicina privada es un claro ejemplo y hace que no haya mucha información o sean poco conocidas las características para hacer una historia de la diálisis. A grandes rasgos se puede decir que la diálisis en Argentina se dio

⁶ SONIS Abraam, Salud, medicina y desarrollo económico-social, Buenos Aires, EUDEBA, 1968, 1ra. Edición 1964, pp.248

⁷ Revel, Jacques, Microanálisis y construcción social,, Buenos Aires, *Entrepasados. Revista de Historia*, Comienzos de 1996, Nro.10.

⁸ CHALLU Amícar, La Nefrología en Latinoamérica, Buenos Aires, Edición del autor, 1999, pág. 13

en plena economía inflacionaria, por las décadas 1970-80, momento en que el cobro de las prestaciones se atrasaban y se hicieron habituales, lo que significaba que lo que pagaban las obras sociales era mucho menos que el costo del tratamiento.

Las salas de diálisis eran lugares no adecuados en cuanto a espacio y estética. A los primeros equipos, sean de placas o a bobinas, se le sumaba el resto del equipamiento necesario y los insumos que ocupaban mucho espacio y no se contaba con camas o sillones apropiados provistos por las industrias sino que eran diseñados por los mismos nefrólogos en función del espacio físico con que contaban. “*Nuestra primera sala de hemodiálisis de 1972 fue una habitación del sanatorio Agote en la que colocábamos nuestros equipos día por medio. Los otros días funcionaba como consultorio externo(...)* el vestuario de los pacientes era un único pequeño baño, al que muchas veces también usábamos el personal y los médicos”.⁹

La influencia de los factores económicos tanto en la cobertura social del tratamiento como en los valores de los equipos e insumos tuvieron mucha incidencia.

A pesar de no tener estadísticas serias a principios de los años setenta la sobrevida de los pacientes renales crónicos no superaba los seis meses. La terapéutica con que se contaba tanto a nivel local como en el extranjero, no tenía mayor relevancia.

“*A pesar que habría algunos servicios con equipamiento importado (CEMIC era uno de los pocos que contaba con equipos KiiL americanos y aparatos marca Travenol), ninguno podía utilizar una sola vez y descartar los filtros, ni las tubuladuras. Ninguna de las pocas obras sociales que ofrecían esta cobertura habría reconocido tal gasto.*”¹⁰ La mayoría de los médicos incluso los mismos nefrólogos no tenían en claro que las cuestiones tecnológicas repercutían en el bienestar de los pacientes. “*Sabíamos y aceptábamos que los renales crónicos sobrevivían poco tiempo y en malas condiciones. Pasaron muchos años para que se reconociera la importancia de la calidad técnica de la hemodiálisis.*”¹¹

Las Unidades Periféricas de Diálisis funcionaron unos años sin autorización del Ministerio de Salud Pública ya que la Ley 17.132 de Ejercicio Profesional no las contemplaba. La modalidad asistencial era prácticamente similar a la de los servicios sanatoriales. “*Su característica primordial consistía en que sus propietarios y directivos eran sólo nefrólogos sin dependencia económica de los sanatorios*”.¹²

En la ciudad de San Carlos de Bariloche el primer Centro de Hemodiálisis se instaló en el año 1981, siendo una iniciativa privada por parte de un médico que contaba con un equipo particular para poder realizar las prácticas necesarias.

Hasta 1990 los pacientes que se dializaban eran 30, este número de pacientes es relevante marcarlo ya que este centro era el único que existía en la región, abarcando pacientes de la línea sur: desde Villa La Angostura (Provincia de Neuquén) hasta El Bolsón (Pcia. De Río Negro) y alrededores. Si bien no cuento con estadísticas, no existen a nivel público, es un número muy bajo con respecto a la cantidad de habitantes de la región. En este punto es necesario aclarar que al paciente que se le diagnostica Insuficiencia Renal Terminal o Crónica(IRC) es una persona que requiere tratamiento sí o sí, en otras palabras la falla crónica irreversible del riñón requiere diálisis o trasplante de riñón para mantenerse con vida.

⁹ CUSUMANO, Ana María y HERMIDA Osvaldo Emilio, Insuficiencia renal, diálisis y trasplante, Buenos Aires, Estudio Sigma SRL, 2000, pág 43

¹⁰ Idem. Pág 45

¹¹ Idem. Pág 47

¹² Idem. Pág 47

Haciendo un repaso¹³ de las instancias en que se fueron abriendo –y cerrando- centros especializados en estas prácticas en la ciudad, vemos que todos estos intentos han sido en forma de empresas privadas y donde la salud pública con la incidencia del estado es casi nula.

Haciendo un análisis evolutivo, vemos que dentro de Latinoamérica sí bien la nefrología aparece casi simultáneamente con el resto del mundo, sufre un severo estancamiento, quedando muy alejada de los grandes avances que la misma se experimentaba en el ámbito mundial; creo que unos de los grandes condicionamientos es el pobre crecimiento económico de estos países, lo que recae en una involución de los recursos de salud.

Naturalmente a esto se acompaña que la inversión en salud sigue dirigiéndose prioritariamente a la asistencia médica diagnóstica y terapéutica y no a controles preventivos, acciones de salubridad, programas de alimentación, o a la misma Atención Primaria de la Salud. Los sanitarios y los organismos internacionales de salud propician desde hace más de veinte años la extensión de la cobertura: “*Salud Para Todos en el Año 2000*”- Almata 1978-¹⁴, en base a la estrategia de Atención Primaria de la Salud, estableciendo niveles de complejidad de las enfermedades y de las intervenciones médicas para racionalizar la atención y el gasto. Ultimamente la propuesta de descentralizar la atención, haciendo participar a municipios y a las comunidades en los cuidados de salud. “*En el actual contexto socio económico y político que atraviesan la Provincia y el País, bosquejar un Plan de desarrollo para la actividad hospitalaria resulta algo así como un desafío a la imaginación, la tenacidad y la capacidad técnica. Como sea, esta es la realidad del país que somos; este es el lugar y este el momento en que nos toca desempeñarnos como profesionales que han elegido el sub sector público de salud, el que, mientras las restricciones económicas se agudizan, recibe la mayor carga de amplios grupos sociales que ven restringido o imposibilitado el acceso al sub sector privado o de la seguridad social...*”¹⁵

Finalmente creo que la Salud Pública no es más que la propuesta lanzada históricamente de construcción de un valor para que los individuos asuman y se apropien de generar condiciones de vida más plenas, más placenteras, para posicionarse más solidariamente para enfrentar la adversidad de la enfermedad y tolerar en conjunto e individualmente su relación con la muerte. Igualdad, equidad, solidaridad, libertad, justicia, participación, son valores sociales para la salud y para la vida misma, a través de los cuales producimos una subjetividad que pueda hacer de sostén al sentido que orienta las conductas prácticas de los individuos. Subjetividad entendida como lo plantea el médico psiquiatra y psicoanalista Emiliano Galende: “... *los mecanismos biológicos del cuerpo existen como un real en sí mismo amenazante a la ilusión de inmortalidad; la vida social, el placer, el dolor, el sufrimiento, la relación con ese real de la muerte, configuran una realidad más compleja que llamamos sujeto humano. No se trata de uno u otro, como ya he señalado, sino de su unidad como totalidad en la existencia*”.¹⁶ Si la ciencia y la tecnología actual, colaboran brindando nuevos recursos para luchar contra

¹³ ARREDONDO, Carlos, entrevista informal con médico fundador del primer Centro de Bariloche, 14 de junio de 2003.-

¹⁴ RODRIGUEZ JAUREGUI, Juan, entrevista informal al médico generalista del Hospital Zonal de Bariloche el 14 de julio de 2005.-

¹⁵ RODRIGUEZ JAUREGUI, Juan, Proyecto de desarrollo para el Departamento de Atención Médica Hospital Zonal Dr. Ramón Carrillo, Bariloche, 1991. Pág. 3

¹⁶ SPINELLI, Hugo(comp) Salud colectiva: Cultura, Instituciones y Subjetividad: Epidemiología, Gestión y Pláticas, 1era. Ed., Bs.As., 2004. Pág. 143.

la enfermedad y la muerte, forman parte sin ninguna duda de los recursos con que contamos para esta política de salud comunitaria.

El lugar del paciente

El paciente de hemodiálisis cursa un tratamiento que consta básicamente de una conexión a una máquina de diálisis, en un tiempo que es de 4 a 5 horas tres días a la semana. Para tal fin se les realiza una pequeña intervención de implante de una fístula, que brinda el acceso vascular permanente al torrente sanguíneo: en el brazo se le colocan dos tubos: entrada y salida. La sangre sale e ingresa a la máquina de diálisis. En el proceso, el agua, el sodio y el potasio caen a una solución especial que los saca de la máquina de diálisis, eliminándolos del organismo, función que cumplían los riñones.

Hay muchos cambios a los cuales se enfrenta una persona que ingresa al tratamiento para la insuficiencia renal. Las dificultades que el tratamiento impone: horarios, dietas, restricciones, cambios en la apariencia externa, etc. Es frecuente que los pacientes cursen depresiones. Son pacientes considerados de órgano terminales, esto implica que la única posibilidad de recuperación es un trasplante renal, para lo cual tiene que anotarse en una lista de espera.

Los hemodializados desde el punto de vista de su condición patológica y su restringida capacidad laboral son potenciales beneficiarios de Pensiones N o Contributivas, otorgado por el Programa Federal de Salud (PROFE) y cuya población va en aumento a medida que se conocen estas pensiones. El tratamiento dialítico requiere además del equipamiento específico, la realización de la fístula arteriovenosa, controles periódicos de radiología y de laboratorio, vacunación contra Hepatitis B, medicamentos, entre ellos la eritropoyetina de muy alto costo, vitaminas y transporte. Según la experiencia del PROFE de 1997 al 2001: "La población bajo tratamiento dialítico presentaba distintas características: sólo el 4% de la misma recibía diálisis peritoneal (más económica y menos invasiva que la hemodiálisis); la causa más frecuente de la insuficiencia renal crónica fue "no determinada"; la distribución por sexo era prácticamente igual; el 42,5% de los pacientes no estaba inscripto en la lista de espera para transplantes; más de un tercio de la población llevaba más de seis años de diálisis; las edades de los pacientes abarcaban todos los grupos de edad pero se concentraban principalmente entre los 35 y 59 años.¹⁷

El grupo de pacientes que necesitan ser hemodializados están bajo la afiliación de PAMI para la atención médica mientras que la cobertura de hemodiálisis está a cargo del PROFE. Dentro de estos años de experiencia las auditorías médicas en las instituciones donde se realizan las prácticas dialíticas dieron un resultado satisfactorio en cuanto a la calidad de la prestaciones, pero desde el punto de vista económico se cuestiona fuertemente el carácter quasi monopólico obtenido con el nucleamiento de las instituciones y la unificación de los precios: "...ya que cualquier discusión sobre los precios chocaba contra el arancelamiento uniforme defendido por los prestadores"¹⁸ Esta situación planteada por la hemodiálisis demuestra que el mercado prestacional no funciona como un campo de libre competencia sino como un sistema en el que los precios no dependen de la relación de costos y ganancias y de la competencia sino de la estrategia corporativa de los prestadores para unificar los precios de la oferta y multiplicar su capacidad de presión. Creo que en una situación crítica como esta, el

¹⁷ SPINELLI, Hugo(comp) Salud colectiva: Cultura, Instituciones y Subjetividad: Epidemiología, Gestión y Pláticas, 1era. Ed., Bs.As., 2004. Pág. 228.

¹⁸ Ibid. Pág. 229

Estado no sólo debe participar como financiador pasivo sino que debe actuar también como regulador de la actividad, sin tampoco renunciar a su papel de prestador.

La voz de los actores

Me parece fundamental en esta etapa del proyecto, hacer hincapié en uno de los objetivos del mismo:

- **Conocer la actitud de los pacientes a los cambios de tecnología y tratamientos, la relación con sus familiares, su entorno inmediato y la proyección que hacen de su vida social, laboral, etc.**

Teniendo en cuenta la voz de los pacientes y de su entorno: médicos, técnicos-enfermeros, mucamas, psicólogo, administrativo, podré analizar y definir algunas cuestiones que tienen que ver con el objetivo general del trabajo. Este acercamiento me permite observar que cada actor tiene su propia historia y que a cada pregunta la respuesta se da en el marco de la necesidad de cada uno y la búsqueda de bienestar.

Fundamentalmente las entrevistas rondaron entre dos ejes precisos:

- Cambios en la tecnología, en los métodos: contención médica del paciente.
- Cambios en los tipos de tratamiento: contención psicológica del paciente.

considero que son las dos patas centrales para el bienestar del paciente.

Todas las entrevistas las realicé en el centro de hemodiálisis a cargo de GAMBRO HEALTHCARE, empresa sueca que compró en 1997 las instalaciones a un grupo asociado de médicos locales. En el se realizan los tratamientos unos 100 pacientes. Existe otro centro que realiza las prácticas en la Clínica San Carlos que tiene a su cargo 25 pacientes y la tecnología empleada es de origen alemán.

La elección tiene que ver con la relación cercana que tengo con este centro, ya que como explique en el comienzo de este proyecto, trabajo en un laboratorio de análisis clínicos donde se controla a esos pacientes y me permite, también, hacer un seguimiento de los pacientes que logran ser trasplantados. Dado el marco teórico y metodológico creo importante centrarme, en esta etapa del proyecto, en un lugar específico; para luego hacer una proyección más general.

Mi primer acercamiento lo hice con el **Sr. José Guzzi (53 años)** que está a cargo de la parte **administrativa** de la empresa. Con 23 años de antigüedad en el cargo, nos cuenta que la cobertura de los pacientes es de un 100% en medicamentos, material descartable y transporte: “*todo esto lo provee la empresa y lo paga en módulos cerrados PAMI, PROFE y alguna que otra prepaga privada, todo está cubierto. Lo que ha sido lento, pero por suerte lo hemos logrado es la habilitación del Centro, por parte de salud Pública Provincial y la Superintendencia Nacional de Salud*”. Cabe aclarar que en agosto de este año (2007) se inauguraron las nuevas instalaciones, una infraestructura planificada exclusivamente para Centro de Hemodiálisis.

Con respecto a la preparación y tecnología utilizada Guzzi comenta: “*La empresa todos los meses da cursos de capacitación a todo el personal, nos cuida, no sólo al paciente sino al personal; y las máquinas y medicamentos son iguales que en Europa, que en todos los lugares en que está la empresa: como en, EEUU y en gran parte de Argentina.*” Parte de la folletería de propaganda de la empresa relata: “*Gambro, sociedad que cotiza en la Bolsa de Estocolmo desde 1983, ha ido ampliando su ámbito de actividad hasta convertirse en un líder mundial de servicios de tratamiento renal, asistencia médica y tecnologías de componentes sanguíneos(...)*La adquisición de Hospal en 1987 dio acceso a Gambro a la más avanzada membrana de diálisis del mundo en aquel momento.”

Hablando de la su relación con los pacientes, cuenta que él los entrevista a cada uno y a la familia o persona que esta a cargo del paciente, para iniciar los trámites con respecto a la cobertura. “*Los conozco a todos, inclusive, a veces soy el intermediario con los médicos, ya que vienen cuando necesitan los medicamentos y los médicos no están todo el tiempo...yo me encargo de pedir la orden médica*”.

- La cobertura ¿se logra fácilmente?

“*Y es lenta, mucho papelería al principio, y después todos los meses tenemos que presentar un resumen de paciente, su estado, en fin demora pero luego se afea, igual uno siempre tiene bajo la manga medicamentos...que si se demoran en autorizar el tratamiento, nosotros tenemos para que el paciente no se quede sin ellos*”. Para definir su trabajo y predisposición dice: “*Todo se hace para lograr el bienestar del paciente, en definitiva*”.

Mi segunda entrevista fue con el **Dr. Nelson Junqueras (47 años)**, médico nefrólogo y uno de los Directores del Centro de Hemodiálisis. “*Hace más de 30 años, cuando la diálisis de mantenimiento comenzó a utilizarse en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, a nadie se le hubiera ocurrido hablar de pacientes en hemodiálisis prolongada. Hoy, es una realidad la existencia en el mundo de pacientes que cumplen con lo que se ha dado en llamar: Sobrevida Prolongada en Hemodiálisis: y esto significa uno de los más grandes logros de la aplicación de la tecnología en la medicina. Estos pacientes superan los diez años de tratamiento*”. Hablando de la tecnología empleada en Bariloche comenta: “*Todos los centros que se fueron abriendo, dependieron siempre de la tecnología de empresas extranjeras, y del esfuerzo nuestro en hacer las conexiones con estas empresas, hoy siento un alivio en ocuparme sólo de lo médico, aunque no dejo de interesarme en lo económico, si el paciente logra la cobertura...cuando tuve un centro a cargo en el año 1996 tenía que hacer muchas cosas, pelear para que las obras sociales pagaran...en fin ya sabemos como funciona la salud pública, hoy es un alivio contar con esta empresa y yo ocuparme del paciente*”.

El Centro está a cargo de la parte médica de 2 directores nefrólogos y 4 médicos clínicos que se van rotando en los turnos para la atención y seguimiento de los pacientes. Estos evalúan al paciente y el tratamiento a seguir. A mi pregunta de si se puede prevenir la Insuficiencia renal el Dr. Junqueras reflexiona: “*Siempre se dice: - más vale prevenir que curar- y la tendencia en la medicina se encamina a actuar sobre el individuo sano para evitar la aparición de la enfermedad. Pero cuando hablamos de Insuficiencia renal esto es relativo, muchas veces, y casi la mayoría de las veces el paciente aparece en el consultorio del nefrólogo cuando la enfermedad base ya está establecida y en estos casos las medidas a tomar están destinadas a retrasar el ingreso a diálisis. Detectar la enfermedad a tiempo y tratarla, creo que se lograría con campañas de educación sanitaria y revisiones periódicas médicas , nosotros en las Jornadas de procuración de órganos, con el INCUCAI y la Asociación de Pacientes Renales de Río Negro intentamos generar un programa de atención primaria en salud renal, pero bueno necesitamos el apoyo de Salud Pública... y esto se hace difícil, no está solamente en nuestras manos*”.

En cuanto al tipo de tratamiento, hoy se puede optar por un tratamiento domiciliario de diálisis peritoneal, que se puede elegir al comienzo o en una etapa posterior al tratamiento: “*Hoy tenemos a unos 15 pacientes con esta modalidad, tiene sus ventajas y desventajas, que intentamos resolver y decidir junto con el paciente, de acuerdo a las características de sus actividades y preferencias. Fundamentalmente debe ser una persona metódica y tener la posibilidad de tener un lugar higiénico donde hacerlo, ya que uno de los factores de riesgo son las infecciones: la peritonitis es la complicación*

sería más común. Cuando hablo de una persona metódica es porque el mismo se tiene que controlar los horarios de tratamiento, ya que se lo tiene que hacer todos los días los cambios de bolsa de 30 a 40 minutos en condiciones de máxima higiene, y nos ve a nosotros cada mes o mes y medio, momento en el cual ajustamos las indicaciones médicas”.

- ¿Quién se encarga de preparar al paciente en su primera vez?

“De base lo empezamos a tratar nosotros, el nefrólogo, después lo derivamos con una nutricionista, antes de entrar acá, porque hay un par de valores en sangre que varían y afectan al paciente, entonces lo ve una nutricionista y de ahí también se lo deriva a una psicóloga, de ahí se lo deriva a una asistente social, entonces se ven todos los puntos: médico, nutricional, psicológico y de asistencia social por si el paciente es carenciado o que necesidad se le está alterando por tener esta enfermedad crónica. Esto se evalúa hasta que estos análisis del paciente lleguen a un límite, que tienen un valor para ponerlo en la máquina. Luego que se decide que el paciente entre a diálisis, tanto sea de urgencia como por medios más pasivos, digamos que no son tan bruscos, por medio de una fistula que se confecciona arteriovenosa para la colocación de agujas, eso es pasivo. Cuando entran de urgencia se le coloca un cateter, doble, en la yugular subclávia y se lo dializa por ahí. Ya con esas cirugías hechas ya cualquiera de esas dos, se lo ingresa a la máquina. Entonces ahí lo reciben los que van a estar continuamente con ellos: las enfermeras, los técnicos de diálisis, tanto el jefe como los empleados de diálisis. Y con la indicación médica que indicamos: peso, volumen, los análisis, estatura... todo para sacar medidas de filtro, de heparinización de la sangre, todo eso lo indicamos nosotros, y el técnico se ocupa de adecuar la máquina, que es el riñón artificial y comienza la diálisis”.

Para la contención psicológica del paciente existe en el centro un psicólogo, que observando el plantel del personal, han ido cambiando de profesional con mayor frecuencia que los médicos: “y el paciente renal crónico es complicado, hablan mucho con nosotros, pero esa parte la trabaja, con dificultades, muchas, el psicólogo, que por diversas razones, ya sean personales o por el tipo de trabajo a realizar, han dejado. Creo que lleva su tiempo, es muy difícil el paciente en lo psicológico, pero se los contempla; los de peritoneal estaban haciendo terapia en grupo con la psicóloga anterior, le iba muy bien, ella se fue y ahora es retomar con la nueva psicóloga”.

Es momento de escuchar la **psicóloga**, profesional que tiene unos pocos meses de trabajo en el centro. La **Lic. Natalia Rial (30 años)**, y es su primer trabajo con pacientes de estas características: “*Los factores psicológicos en la práctica médica fueron reconocidos desde siempre. El aspecto emocional se tuvo en cuenta en el vínculo entre el médico y el enfermo y se aceptó como un elemento esencial en todo el proceso curativo sobre el ser humano, pero a pesar de todo esto los componentes psíquicos de estos pacientes se encuentran marginados o ausentes en la práctica médica cotidiana. El trabajo en este ámbito interdisciplinario no es fácil para nosotros, los psicólogos. El contacto con una grave enfermedad orgánica y las angustiantes consecuencias para el paciente y su familia, unido al hecho de tener que actuar en situaciones atípicas, muy alejadas de la práctica pautada del consultorio, hablar con el paciente en la sala, cuando se dializa, cuando hay otros al lado... me encuentro con muchas dificultades técnicas.”.*

A veces el primer contacto con el paciente es en la sala, y luego se lo cita a consultorio externo, de acuerdo a la evaluación del profesional. “*Estos pacientes tienen una vivencia singular de la enfermedad, vivencia que depende de su historia de enfermedad, de sus características personales y de su entorno familiar. Se observa, que a medida*

que transcurre el tratamiento de diálisis, los sentimientos de desesperanza, invalidez y angustia que surgen van siendo comunes a todos los pacientes. Creo que la calidad de vida que logre será resultado, además de la adecuación médica de su diálisis, del proceso de adaptación psicológica, que incluye fundamentalmente el reconocimiento de su enfermedad y de su red interpersonal: familia, equipo asistencial e inserción social” La enfermedad es sinónimo de fracaso de los mecanismos de adaptación, físicos, psíquicos, sociales y cuando una persona cae enferma ello comporta una ruptura con la normal actividad que realiza en su vida social.

- ¿Existen estadísticas o estudios sobre el perfil de este tipo de pacientes?

“El aspecto psicológico del paciente, de acuerdo a estudios realizados en servicios de hemodiálisis, es de angustia el 100, acompañado por: sentimientos de incapacidad el 90 % de los casos, ansiedad el 80 %, disminución del interés o del placer en todas las actividades un 70 %, depresión de diferentes grados, el 50%, irritabilidad un 40 %, deterioro socio-familiar el 40 %, disfunción sexual un 20 %, negación el 1 %...que panorama...con todo esto debo trabajar, es lento, hay que pensar que ellos no vienen acá por elección, no le queda otra; con respecto a la familia se observa con frecuencia abandono y falta de contención, esto hace que yo trabaje mucho con los técnicos-enfermeros que son los que están en contacto el mayor tiempo. Es un laburo de hormiga, unos de los pilares para mi trabajo, también es la asistente social, aunque llevo poco tiempo en este trabajo , la idea es trabajar no sólo con el paciente renal, abordarlo aisladamente no sirve, hay que incluir a la familia como estrategia terapéutica, para que no se de tanto el abandono. En muchos casos el nivel cultural influye en la adaptación a la enfermedad, observo que en los niveles socio-culturales bajos menor adaptación y mayores exigencias, recurren más a la asistente social que le puede brindar o solucionar trámites, donde ellos no se tienen que exponer”.

Concluyendo su tarea y reflexionando dice: *“No es fácil el abordaje, pero no imposible, el paciente tiene que percibir , sentir que la terapia, el trabajo personal es una herramienta más, aparte del tratamiento médico para lograr una mejor resolución de esta enfermedad y que conlleva una mejor calidad de vida”.*

Los **técnicos-enfermeros**, son los que sí o sí están en contacto con el paciente, 3 veces a la semana, son las personas encargadas de conectar al paciente a la máquina de diálisis y el seguimiento del paciente durante unas 4 horas.

Roxana Botet (36 años) trabaja, desde que se radicó en Bariloche en 1990, como enfermera en el centro y no sólo ha visto cantidad de pacientes sino los cambios de dirección del centro. *“Yo estudié para auxiliar de enfermería en Buenos Aires con la Cruz Roja y hoy estoy terminando la carrera de profesional de enfermería, y acá en Bariloche se dio un curso de técnicas de hemodiálisis que todo el staf lo tenemos que hacer y todas las que estamos somos técnicas aparte de hemodiálisis. También tenemos varios enfermeros auxiliares, que nosotros con la experiencia, le estamos enseñando. Eso sí, no hay cursos de hemodiálisis titulado, yo creo que en Buenos Aires se está dando ahora en la universidad, un terciario de técnico en hemodiálisis. La empresa multinacional con la que estamos hace una década, todos los meses nos hacen hacer cursos de capacitación, tenemos unas normas que cumplir y llevar a cabo para trabajar uniformemente en todo el país. Entonces nos capacitan para eso, y todo enfermero que entre, por más que no tenga título tiene que hacer el curso ese que se dicta a distancia por supuesto, pero la empresa nos manda los apuntes, los exámenes que se los tenemos que completar y se los tenemos que mandar y así nos corrigen”.*

Con respecto a la relación con los pacientes, dice: *“Y nosotros tenemos un staf de 16 pacientes, como somos 3 enfermeras por turno, nos toca 5 pacientes a cada una y lo*

atendemos con especial cuidado a esos 5 pacientes y así vamos rotando: esta semana me toca esta línea, la otra la otra línea y así, entonces vemos a todos los pacientes, nunca me quedo con exclusividad de pacientes. Porque como ellos son crónicos renales, nosotros le damos vida con el tratamiento del riñón artificial, entonces ellos adoptan como si esto fuera su casa, los más jóvenes creen que sos su mamá, los más adultos que sos la hermana y los abuelitos que sos la nieta, y entonces, se arraigan, tanto afecto que es muy difícil después sobrellevarlo. Tanto como para el paciente como para uno, porque psicológicamente uno se va mal a la casa porque cuando ellos te toman como nieta y vos como abuelo, te lo llevás a tu casa y el día que no está o está grave te afecta. Y psicológicamente eso en el trabajo no te tiene que afectar tanto, porque afecta".

Sobre el tratamiento peritoneal, ella se dedica a entrenarlos para que el paciente pueda realizarlo: “*Esto en Bariloche vino junto a la multinacional, le dieron mucho hincapié a esto, antes no. No es más económica y es una técnica muy difícil y al paciente ya no lo ves, no lo controlas mensualmente, si por ahí le haces una visita domiciliaria, pero no todos los pacientes están en condiciones de hacer la diálisis peritoneal y tampoco la empresa tiene la organización de que todos los pacientes entren en peritoneal. La empresa te acepta pacientes que no tengan más acceso vascular y te acepta pacientes que evaluando todo criterio por consultorio pasa a diálisis peritoneal. Y se lo evalúa bastante, porque en una población de 80 pacientes hemodializados tenemos 14 en peritoneal, entonces es una población bastante poca y muy seleccionada, no por discriminación ni nada por el estilo, pero no se puede*”.

Transcribo parte de la entrevista, que me parece que responde al aspecto psicológico del paciente:

- ¿Cuánto aguanta el físico del paciente la hemodiálisis?

“*Según la integridad del paciente física y las patologías que tengan, hay pacientes que vienen muy enteros solamente con insuficiencia renal crónica o hay pacientes que se le agrega diabetes, más cardiopatías entonces a esos pacientes se les hace más difícil el lapso de vida que tienen acá adentro. Tanto pueden durar 5 años como pueden durar 15, tenemos pacientes con 17 años acá en diálisis que están no óptimos pero viven, pueden todavía vivir y tenemos pacientes que por una cardiopatía se nos mueren. Hay pacientes que faltan pero que regresan y vuelven a la normalidad, el paciente que falta mucho se descompensa y si no lo entran por una terapia del hospital, lo trae la familia a la rastra, pero lo trae*”.

- ¿Y si no tiene familia?

“*Siempre hay alguien que esta a cargo, siempre hay alguien responsable*”.

- El paciente acude al psicólogo?

“*El paciente no quiere a la psicóloga, por eso te digo que son pacientes especiales, el paciente tiene miles de rollos pero no quiere a la psicóloga, el paciente se descarga con vos, se ríe con vos, te cuenta a vos. Cuando viene la psicóloga se duerme*”.

- ¿Con la nutricionista?

“*Se duerme*”.

- ¿Con la asistente social?

“*Como anda poco y solamente puntualiza las necesidades, la esperan, se ponen ansiosos por su espera. Con la psicóloga aunque los cita no vienen, entonces una opción que tiene la psicóloga es sentarse en el medio de la sala y el paciente no quiere charlar, entonces no sabes como manejarte. Esta catalogado como paciente difícil el crónico renal entonces no hay con que darle, no hay con que darle*”.

Entreviste a otro **técnico-enfermero: Eusebio Marileo,(40 años)** trabaja desde 1996 y la entrevista transcurrió con más precisión por parte de mis preguntas:

- En estos 10 años de trabajo, ¿notas cambios?

"Sí totalmente, ha cambiado muchísimo todo, desde que yo ingresé acá que trabajamos en la parte técnica, la verdad lo que es las máquinas, hablando de la parte técnica nada más, han cambiado mucho, lo que es las máquinas, las que usamos para el paciente y todo lo que hay detrás de esto, digamos el tratamiento de agua, ha cambiado muchísimo".

- El paciente ¿nota la diferencia?

"Y el paciente es probable que no lo reconozca o no se da cuenta, sobre todo el paciente nuevo, el que recién entra. Porque si vos hablás con uno antiguo, como Treise, habrá usado una máquina de las que usabamos antes, el paciente sufría muchísimo, mucho más de lo que sufren ahora, aún ahora lo sufren, pero en ese tiempo se acalambraban, se hipotinizaban".

- El control del paciente ¿era más manual?

"Sí, porque por más que nosotros hacíamos una tablita, un cálculo matemático entre: digamos la presión arterial y venosa y todo eso, no es que la errábamos sino que por ahí la máquina, no sé porque motivo, o por el flujo de agua o por un montón de cosas terminaba secando más de lo que nosotros habíamos puesto, el control era más seguido, porque nosotros teníamos que pesar al paciente en mitad de diálisis, muchas cosas que hoy no lo hacemos, ese tiempo está destinado a otra cosa".

- ¿La relación con el paciente cómo es?

"El paciente renal es en sí bastante difícil, porque terminan conociéndonos mucho a nosotros y nosotros a ellos, entonces eso hace que a uno le cueste, a veces, mantener una distancia con el paciente".

- ¿Es importante mantener la distancia?

"Y es un trabajo, uno no puede con el personal y también ellos, además perjudicaría una relación que es estrictamente laboral. Yo soy una persona que trato de mantener un trato más bien, como decir...profesional, lo más que puedo, con algunos no puedo tanto, pero... por ahí esa demasiada confianza que van tomando hacia los demás, en muchos casos se da la falta de respeto del paciente. Cuando hablo de distancia me refiero a no juntarme o mezclarme con los pacientes, algunos se juntan a comer algo, en alguna época del año, yo no, no me gusta mezclar mi vida personal, ni la de ellos. Aclaro que el trato que tengo con los pacientes es muy bueno, pero sin mezclarme".

- ¿Trabajan en conjunto: médicos, psicólogos, asistente social y ustedes?

"Si se da, con los médicos también hablamos, pero no está planificado, sale porque somos los primeros en enterarnos de cómo vino el paciente, se lo trasmitimos a los médicos y también a las otras personas que son parte del equipo de trabajo: la asistente social, la psicóloga".

- ¿Trabajan mucho con ellas?

"Yo trato de comentarle, cuando surge una situación así yo se lo paso, yo no sería la persona más indicada para hablar con ellos y además porque no es mi tarea. Y el paciente es muy reacio, pero creo que es algo muy generalizado, yo también lo veo afuera, la gente es muy reacia a ir al psicólogo, creo que ellos no son la excepción. El paciente lo rechaza mucho. Yo creo que el tema psicólogo tiene que ver que no solo tiene que trabajar con el paciente sino también con la familia, lo que buscan es la contención del paciente y los que primero terminan abandonando al paciente son la familia, se cansan de ellos y los dejan solos y entonces ellos buscan después y el primero que abrió la boca te enganchan a vos, creo que al psicólogo le cuesta eso, incluir a la familia, que la familia se enganche con el enfermo".

- En los cursos que hacen ustedes, ¿ven la parte psicológica o sólo lo físico-técnico? “*Específicamente lo técnico*”.
- ¿Y el psicólogo participa en los cursos que hacen ustedes?
“*No, en alguno que tenga que ver con lo general, en caso de incendio, evacuación del edificio, pero yo no los he visto, no*”.
- ¿Vos recibís al paciente directamente para conectarlo o te relacionas antes?
“*El paciente ya viene manejado por el médico, el nefrólogo desde afuera, le viene contando algo, algunos vienen un par de días antes, salvo el agudo que se le impone de golpe, pero el otro que ya viene con problemas renales, con una insuficiencia renal que la viene manejando y sabe que va entrar a diálisis en el momento le va diciendo, ese entra un poquito más preparado*”.
- ¿El paciente se interesa por su salud, cuando vos lo estás conectando a la máquina te pregunta que hacés?
“*Yo creo que en general el paciente se descuida mucho, no sabría el porcentaje pero si, hay pacientes que vienen con sobre carga de volumen y que recurre mucho sobre eso y es porque no se cuida en realidad, no es porque no reciba información. Siempre digo lo mismo: yo estoy de este lado, no sé que es lo que se siente estar todo el tiempo controlando el tema líquido, yo creo que debe ser una cosa terrible y cuando ocurre la experiencia a mí me ha dado que no es porque sea puntualmente líquido puede bajar de línea muy de golpe, hay que tratar de manera paulatina*”.

Parte de la bibliografía empleada en los cursos para técnicos en hemodiálisis recomienda con relación al paciente:

- Cada miembro del equipo cualquiera sea el rol que tenga en el equipo debe tener:
- Respeto para la experiencia “diferente” del paciente si no sabe comprenderla, explicarla, modificarla.
- Devolución de su dignidad al paciente.
- Conciencia de falta de poder del paciente.
- Ruptura de la separación entre el poder de la organización médica y necesidades del paciente.
- Actitud cariñosa y segura hacia el paciente de manera que desde el primer momento se sienta aceptado, reconocido como sujeto, confiado, etc.¹⁹

Otras de las personas más cercanas al paciente, durante el tratamiento de hemodiálisis, son las **mucamas**, entreviste a **Lelia Figueroa (56 años)**. Su tarea comenzó en el centro en 1981, desempeñando la limpieza de la sala y en la actualidad tiene la **tarea de lavado de filtros**: “*El filtro cumple la función del riñón del paciente, va uno en cada máquina. Cada filtro tiene el nombre del paciente, se utiliza en cada diálisis, ellos vienen cada día por medio. Cuando termina su período de diálisis, se desconecta, se saca el filtro y yo me lo llevo a una sala que tengo donde los lavo, lo paso en una máquina manual, una pileta grande con muchos conectores donde yo paso el filtro por esa máquina manual y después lo pongo en la máquina que me hace todo el proceso de lavado, medición de volumen, me dice si esta roto y obvio si esta roto ya no sirve más ese filtro*”.

- Desde que empezaste a trabajar hasta ahora, ¿vez alguna diferencia en cuanto a la tecnología, las máquinas que se usan?
“*Sí, antes ellos utilizaban unas maquinitas, como se llamaba...era la máquina más la bomba colocada arriba, se colocaba en una mesa, a veces le colocaban la bomba que es la que gira y un “atrapa burbuja” en un pie de suero o en cañito que tenía*

¹⁹ Ordosgoity, Mariana. Curso para Técnicos en Hemodiálisis. GAMBRO. 2007.

conectada la máquina. Ahora no, con estas máquinas, son espectaculares, si hay una burbuja de aire la máquina se apaga sola y toca para que vayan a ver. Desde el 95 por ahí están estas máquinas”.

- ¿Notas cambios con el traspaso de la dirección del centro?

“Sí, aunque ellos siempre se fueron modernizando de cosas y máquinas que hubiesen para el centro, equipo de agua, no creo que haya cambiado mucho.”.

- ¿En cuanto al personal de trabajo?

“Quedamos unos cuantos de aquella época, algunos entraron después y en cuanto a máquinas ellos ya habían comprado 10 y los técnicos ya las sabían manejar a las máquinas. Y en cuanto a estructura, ahora que ya van a ser 2 meses que nos mudamos, este lugar está preparado para un centro de diálisis, espectacular, cómodo, amplio: cubre todas las necesidades de diálisis”.

- ¿Es importante tener alguien especialmente lavando filtros?

“Y sí, sino el trabajo se vuelve engorroso, al técnico le favorece un montón, porque imaginate, ellos están con el paciente y con lo que le corresponde de limpieza de máquina, con los medicamentos, los sueros en la sala. Y si yo no estoy, uno de ellos tiene que salir y ponerse a lavar filtros y ya tiene que haber otro a ocupar su lugar o están haciendo las dos cosas: lavando filtros y atendiendo al paciente”.

- En cuanto al bienestar del paciente, ¿notas diferencia en estos años, está mejor, igual?

“Yo creo que mejora, el sistema va cambiando, no el sistema de diálisis, sino los productos que se utilizan, hay otros filtros, otras máquinas, no sé, habría que preguntar a los que se dializan hace años, no son muchos los que quedan de esa época. Está Silvia Rueda, ella entro a los 15 años, estuvo un período afuera porque fue trasplantada y después rechazó y volvió a entrar, tiene 32 años”.

- ¿Ves a los pacientes que hacen diálisis peritoneal? creés que sobrellevan mejor la enfermedad?

“Y depende, Armando Ojeda está muy cómodo con esa diálisis porque él es un hombre grande que ya no anda todo el tiempo, entonces para un joven como Claudia Ledesma no le resultó, estuvo mucho tiempo pero ella dice que estaba muy pendiente de la diálisis, para ella que es joven, quería ir a la playa y tenía que hacer el cambio de bolsa: eso depende de la persona”.

- ¿La familia del paciente lo acompaña?

“Son muy pocos, con los años que trabajo acá hay familiares que nunca vinieron a que era una diálisis, con Josesito conocimos a la madre cuando salió el operativo para transplantarlo. Pero hay algunos que sí, se quedan todo el tiempo acá esperando a su familiar. Eso es relativo”.

- Ya ustedes son como una familia.

“Y sí estamos más tiempo con ellos que en nuestras casas”.

- ¿Los pacientes se quieren trasplantar?

“Hay casos que decían que no, pero después cambiaron de opinión. Cuando son mayores ya es como que lo asumen, con esto me alcanza: no quiero. Pero la mayoría, hoy por hoy, sí se quiere trasplantar”.

- ¿Los pacientes trasplantados siguen viniendo al centro?

“Vienen a hacerse los controles o vienen a pedir recetas, para tener siempre medicamentos y ahora hay 2 transplantados en Buenos Aires y todavía no han venido: Avelina Paine y Teresa Oyarzo. De los Oyarzo eran tres en diálisis: Osvaldo, Marcelo y Teresa, y se transplantó Osvaldo y hace un par de meses la hermana. Primero entró a diálisis Marcelo que ahora se hace diálisis peritoneal. Osvaldo anda rebien,

está trabajando, creo que viajó la semana pasada, el viaja se hace todo lo que se tiene que hacer y viene. Avelina un poco complicada pero sigue para adelante”.

- Cuando se logra trasplantar algún paciente ¿cómo es la reacción de los demás?

“Y se ponen contentos, sobre todo en el turno de ellos. Yo siempre les digo que ellos se tienen que dar una oportunidad, algunos te dicen no yo no me quiero trasplantar, pero vos te tenes que dar una oportunidad, estar fuera de diálisis unos 5,6 10 años; es algo que está bueno, por ahí es como que lo entienden”.

Quise dejar para el final a los **pacientes**, que en definitiva son receptores de todo lo anterior, del cúmulo de experiencias de cada uno de los actores que desenvuelven su tarea y conocimiento al servicio de ellos

Elena Barria, tiene 41 años, es maestra y en la actualidad desarrolla la función de secretaria en la escuela. Entre tantos pacientes la elegí a ella por su buena predisposición y por ser una paciente que desde el año 1990 en que se le diagnosticó: falla renal crónica, comenzó a dializarse, logró en 1994 trasplantarse, ingresando nuevamente al tratamiento de diálisis este año 2007 y eligió diálisis peritoneal: “*No quiero depender más de ir al Centro día por medio, no le tengo miedo a las agujas pero me torturan demasiado las agujas y como estas últimas no me ha ido muy bien porque me he acalambrado, se me baja mucho la presión. Quiero probar, dentro de lo malo algo decente*”.

La diálisis peritoneal es otra terapia de reemplazo renal. La membrana peritoneal que rodea el intestino puede actuar como una membrana semipermeable natural y que si se difunde un líquido de diálisis especialmente formulado alrededor de la membrana, puede darse la diálisis por difusión. El líquido de diálisis se filtra a través de un catéter que se coloca en el abdomen del paciente, corriendo desde el peritoneo y saliendo hacia la superficie cerca del ombligo, esto se hace una vez, una pequeña cirugía. Es un procedimiento diario que realiza el paciente en su domicilio.

- ¿Cómo te enteraste de este tipo de tratamiento?

“Porque mi médico me dijo: no te interesaría entrar a vos en el plan de diálisis peritoneal, porque sos buena candidata, tenes las condiciones para poder hacerlo. En el año 1990 no había, en ese momento no había acá, no sé si en Argentina, no sé si en Buenos Aires, nunca se me habló en el Hospital Italiano sobre esa diálisis, y en Bariloche sólo existía la Hemo, ya estaba el Centro de Diálisis del Dr. Arredondo, el era mi médico el fue el que me detectó el problema”.

Elena es una persona muy accesible, con ella pude relacionarme y hablar tanto de su presente, como de su pasado, creo muy importante retomar sus primeros pasos en la enfermedad y como lo fue resolviendo: “*Me atendió el Dr Arredondo y le cuento lo que me estaba pasando: yo tengo mucha sed y los chicos se pasan toda la mañana buscándome agua en la cocina, entonces me revisó, me tomó la presión: me dijo estás hipertensa y me preguntó: vos no sentís un gusto raro en la boca? Sí hace rato. Bueno vos tenés un problema de riñón hace rato. Entonces me dice: o yo te derivo a Buenos Aires o yo te hago una biopsia renal y es muy probable que necesites un riñón artificial. Yo totalmente ignorante, no sabía lo que era un riñón artificial, y dije me voy a Buenos Aires, capas que allá me hacen algo mejor. Me fui al Italiano, ni siquiera biopsia ni nada, me descompensé en el viaje y llegué directo a diálisis ese mismo día; me hicieron los análisis y dijeron problema renal crónico y a diálisis....y no salí más!. La primera noche que me dializaron, recuerdo: me pusieron un cateter en la guardia me agarraron unos residentes que me dejaron un trauma....me hicieron “pomada, pomada”.*

- ¿Cómo fue la atención de los médicos, psicólogos, asistentes sociales?

"Médicos, sólo médicos. En el Italiano la parte renal no me gustó. El Psicólogo no existió nunca ahí, la asistencia social tampoco. En cambio en donde me trasplante sí apareció el psicólogo enseguida y apareció la asistente social para saber como y donde estaba viviendo, porque sabían que no era de ahí, como estaba compuesta mi familia, si necesitábamos algo, si mi familia que me había acompañado necesitaba contención, si la paciente que me iba a donar necesitaba contención".

- ¿Cuándo empezaste a considerar trasplantarte?

"Me acuerdo que tenía un médico residente que era de acá de RíoNegro, de Roca que estaba en el Italiano, y me acuerdo que llegó el médico el jefe y le hizo una seña, yo noté la seña, era queme tenía que decir que no iba a salir más de diálisis, que ese tratamiento lo tenía que seguir de por vida, que era tres veces por semana como mínimo tres horas cada vez".

- ¿Y como paciente te parece fundamental la contención de parte de algún profesional?

"Sí, yo tengo mis bajones y yo le digo a Nelson (Dr. Junanqueras): Nelson estoy bajoneada, yo estaba en terapia con la chica que estaba antes Eugenia que se fue ahora, pero hubo un momento en que le dije a Nelson me estoy yendo a pique, porque si yo me dejo estar y me dijo: querés venir con Eugenia y fui tres meses y me dio el alta, pero ahora no sé quien está; todavía no he necesitado".

- ¿El paciente es el que decide si hace terapia?

"Bueno, yo me enojo, viste, con las chicas, te dicen: pero mamita dice la máquina que hay que dializarte más porque...y yo les digo: a mí que me importa de tu máquina sino funciona si yo vine a horario y me quiero ir yo no quiero estar 4 horas sentada acá, pero incluso lo que estan dializando no entienden, te dicen: que te hace 15 minutos más...para mi 15 minutos acá es toda una vida, una eternidad, no se me pasa más. Me dicen que yo soy hincha pelotas, el otro día decían hincha pelotas el médico, hincha pelotas la paciente: se van a llevar bien".

- Vos vivís en pareja, ¿cómo lo lleva?

"Bien, pero hablábamos el otro día, el que tenes al lado te acompaña en tu casa pero en realidad no vive lo que vos vivís, por más que te acompañe, por más que te vea en la sala, porque fue a conocer la sala, fue a conocer las chicas, un día dije no va a entrar porque le tiene terror a sacarse sangre, y un día apareció a buscarme y fue a conocer la sala, justo estaba Lelia al lado mío, la que lava los filtros y dije: este se cae ahora, y no y conoció la sala y conoció las chicas, pero el que esta de afuera, por más que este con vos, viva con vos, comparta con la familia, no llegan a entender bien. En todos los casos yo he visto que la familia, te puede, te tiene que ayudar a contenerte pero no llega entender todo el problema, lo que es estar ahí adentro, tres horas o cuatro. El paciente renal es medio chinchudito. Y con el tiempo uno aprende a hablar hasta con los médicos y que te discuten: no, no te podés haber acalambrado, lo primero que te dicen vos te acabaste toda el agua por eso te acalambraste, y no, saquemos cuenta si vos me sacas mas líquido del que tengo, es matemático. Algunos piensan que empecé ayer. El martes era: me controlo o lloro, es un dolor terrible. Una sola enfermera en la sala, quince monos dializándonos, una sola enfermera y el médico que lo veía yo caminando en cámara lenta para buscar calcio para que te pase el dolor y la enfermera que trataba de hacerme masajes y de pasarme la medicación o me hacía masaje o me pasaba la medicación y justo estaba la asistente social y le conté y me dijo y el resto de las enfermeras donde estaba? Y que se yo donde estaba, eramos 15 en manos de uno solo entendés? Menos mal que me descompencé yo solamente porque si eramos dos, uno de los dos sonaba, o atendían a uno o al otro, y sabés quien me hizo masajes? La señora que lava los filtros, yo con Nelson tengo que hablar, que se yo donde estaba el resto, si tiene que haber 3 o 4 ahí, que se yo, es mi cuerpo, es mi salud. Antes en el '90

no eramos tan pasivos como los de ahora, yo no sé si es porque estoy en un grupo de gente grande, te están punzando mal y no dicen nada, dicen me duele, me duele, pero después no dice nada. Que se yo el otro día, me dicen Elena vos estás dializando hace un mes y no trajiste la torta, y sabes lo que le dije: traer un torta para festejar esta mierda, qué voy a festejar esta huevada, pero para ellos es normal. Es que hay cosas que molestan y los pacientes no dicen nada, pero yo por ahí la capto y les digo: no seas tan bruta, yo creo que no lo hacen con intención, que se yo no se dan cuenta. A veces yo escucho cosas que le dicen a mis compañeros que creo que no corresponden, cosas agresivas: vos no hinches las pelotas! O dejate de joder! Y vos no estás jodiendo porque tenes ganas, estás reclamando porque te esta doliendo algo. Eso sí hay algunos enfermeros contenedores totales, pero bueno con unos bien y con otros no”.

- Desde tu primera hemodiálisis, haya por el '90 y ahora ¿notas algún cambio?

“No, las máquinas un poco más modernas, por el hecho que te marca el tiempo y que te marca cuánto peso perdiste. Pero no veo gran diferencia, la medicación igual, todo igual, incluso hace unos 5 meses me llamó una paciente trasplantada de EEUU, siempre me llama alguno para pedirme medicamentos, y ella venía de vacaciones y le pregunté y me dijo la misma mierda, es todo igual, así me dijo literalmente”.

- En el trabajo, ¿cómo es la contención, el trato?

“En la escuela siempre fue de diez, desde que yo me enfermé, desde la supervisora hasta el portero, que también tiene el hijo que se le enfermó de riñón y se trasplantó. Siempre tuve una atención distinta hacia mí, si yo les pido un té me lo traen, mis compañeros también, sólo alguno pero como en todos lados, pero la mayoría te preguntan cómo estás, si necesitas algo. Y si yo necesito salir antes porque tengo que ver al nefrólogo nunca un problema. Yo pedí cambio de tareas, el médico de Mar del Plata no quería que trabaje con chicos, porque vienen todos resfriados, porque traen muchos bichos y no te olvides que vos tomas pastillas para bajar tus defensas. Y no sé si podría estar en un aula, porque me canso, hay otro paciente que era herrero y no puede porque se le va hacer pomada el brazo porque tiene la fistula, o sea que hay tareas que las tenes que dejar”.

- ¿Y en caso que dependas de ese trabajo para subsistir, te ayuda la asistente social?

“Te consigue un subsidio, claro si no, no es tan simple”.

- Antes de ir a dializarte ¿cómo te sentís?

“Normal, bien, como si estuviera ahora, así, y cuando vengo, vengo hecha puré. Hay compañeros que no cumplen con los turnos, que faltan una semana entera. El otro día Nelly no venía, es ciega porque es diabética pero es joven, si tiene 47 años y me dice: hay vengo descompuesta, estoy con vómitos, diarrea, y claro hacía una semana que no venía debe haber tenido los valores”.

- ¿Y por qué no había venido?

“Y porque vive en Trafalgar, sabes lo que es venir de Trafalgar día por medio. Igual a mí me da miedo no venir, faltar una vez. La diálisis es así, no puedes faltar aunque no tengas ganas de ir. Aunque el otro día llegué llorando y mi mamá me preguntó porqué lloraba, y yo lloraba porque había ido la viejita Valeria, una viejita coquetona, viste esas que se hacen las uñas, entró a dializar 10 días después que yo, y el otro día llegó y yo cuando la vi casi me muero porque está muy deteriorada, llorando encima, y tiene un problema en una pierna creo que se la tienen que cortar y llegó llorando y estaba el nene y después le dieron un calmante y se durmió y cuando se despertó, otra vez el llanto, no quiere más, no quiere más. O el nene de 15 años, sabes lo que es entrar por primera vez, ver a todos conectados, y mí me van ha hacer lo mismo: reviví mi primera experiencia. Pobre criatura se le bajó la presión, no está el psicólogo, tampoco los

hacen pasar a los papás; hay uno que se escapa ese nene lo deja la madre y el no quiere entrar y se escapa, la vez pasada salió el doctor a buscarlo, y ese chico es trasplantado de hígado y ahora el riñón...sobre llovido, mojado”.

- A partir de empezar a dializarte, ¿cómo fue la relación con la gente que te rodeaba la familia, los amigos?

“A todos le tenes que contar, como es; la que contaba todo era mi mamá, la que me acompañaba, yo empezaba a dializar a las 9 de la mañana y ella se quedaba sentada en la sala de espera hasta las 12. Y después ya le dije: mamá no hace falta porque por más que me pase algo adentro no iba a poder hacer nada. Y eso lo veo que lo hacen viejitas que van a acompañar a sus maridos, que son matrimonios de años y no tiene sentido por ahí porque si van ha estar adentro, pero bue. Mi mamá es la que más sabe cómo yo salía, como yo llegaba, mi mamá es la que se ha ligado todo, porque generalmente te la agarras con el que más te da. Al principio por la comida y después que me trasplanté le decía que no me fuera a ver, porque me agarraban rayes”.

La segunda entrevista a **paciente** se la hice a **Daniel Treise**, tiene 35 años y desde los 16 que se dializa. El es más callado, trabaja en una panadería con su padre y es el que se encarga de llevarlo y buscarlo los días que se dializa.” *Y no me queda otra, trabajo cuando puedo, el verano anterior estuvimos trabajando en un quiosco en Playa Bonita con otros compañeros, lo impulso diálisis, a través de los pedidos nuestros, desde la Asociación de Pacientes Renales. Fue una experiencia linda, pero complicada porque teníamos que subir una escalera y a algunos de nosotros nos resulta complicado”.*

Daniel es de contextura pequeña y utiliza muletas, su desarrollo físico no es normal por la edad en que se le desarrolló la enfermedad. Con respecto a si nota cambios a través de tiempo en cuanto al tratamiento: “ *Ahora te dejan más tranquilo, no tenes que levantarte para pesarte, la medicación igual vitaminas, calcio...los calcios, la vitamina D para absorber el calcio, ácido fólico y vitamina B12, hierro, heritropoyetina inyectable”.*

- ¿La heritropoyetina desde cuándo se da a todos los pacientes?

“Yo me acuerdo que tuve que hacer una nota en el año 1992...91 para que el PAMI me la reconozca, para que no te transfundan, porque el problema es la transfusiones y la hepatitis...Hay compañeros que se agarraron una hepatitis dializando, hepatitis C, un HIV, uno nunca sabe en quien puede caer, como es por sangre todo eso”.

- ¿La Asociación de Pacientes Renales está funcionando?

“Ahora empezó a funcionar de nuevo, con Torres que esta trasplantado, y el viejito Nicolás, Silvia Rueda que se trasplanto y se volvió a dializar. Jorge Djerdjov se vuelve a vivir a Buenos Aires...es cansador, porque uno consigue algo, y te dan bolilla, pero después nadie se quiere juntar... Y la asociación se inició en el 91 o 92, yo me acuerdo que estaba Eduardo y Elena Barria, no era para que participen los médicos y demás, la asociación era totalmente de pacientes: a quién le vas a ir a reclamar entonces.

También estaba Gonzalez Valerio que se fue del centro por la tubuladuras, porque reutilizaban las tubuladuras. Que sé yo, es cansador tener que pelear por todo y nada es una solución definitiva”.

- ¿Con el trasplante?

“Y hay que anotarse, hacerse miles de estudios...para estar en una lista de espera, yo estoy cómodo acá , aprovecho a comer todo mientras dializo, comparto con mis compañeros de turno, miro televisión, ahora el centro es más lindo, no tenemos escaleras, ya los conozco a todos acá dentro...Pero sé de compañeros trasplantados que IPROSS o PAMI no les cubre los controles médicos necesarios, que tienen que

estar haciendo trámites y trámites, con la medicación igual, yo vengo acá y ... como mi familia...más grande”.

- ¿Y cuando te sentís mal, acudís a la psicóloga?

“Charlo con ella si anda por acá, pero yo no la necesito y a la nueva no la conozco mucho, hablo más con las chicas, los técnicos, los veo más seguido; con la asistente social la persigo más, para pedir cosas...lo del quiosco fue con ella, queremos hacer algo este año, vamos a ver quién se anota, porque hay que juntarse, y mi viejo no puede estar todo el día llevándome... ”.

Algunas consideraciones finales:

Acerca del propósito del trabajo

Al iniciar esta etapa del trabajo me propuse indagar sobre un objetivo específico:

- Conocer la actitud de los pacientes a los cambios de tecnología y tratamientos y la relación con sus familiares, su entorno inmediato y la proyección que hacen de su vida social, laboral, etc.

En las entrevistas a los actores de esta problemática queda explícito que los cambios en la tecnología y en el tipo de tratamiento a realizar han ido avanzando. De la mano de empresas privadas (GAMBRO) se visualiza la búsqueda de una mejor resolución en la parte técnica: máquinas de diálisis, medicamentos y la inauguración de un lugar especialmente diseñado para centro de hemodiálisis, igualmente se observa en la aplicación del “nuevo” tratamiento de diálisis domiciliaria: peritoneal. Los constantes cursos de capacitación para el personal son un indicio de la preocupación para la búsqueda de una mejoría en la concepción médica y técnica para este tipo de pacientes.

Esta preocupación de la parte médica y técnica se puede ver en lo estable del personal a cargo, tanto del administrativo, médicos, técnicos enfermeros.

Ahora bien, que dichos cambios se sigan perfeccionando, no significa que sea la única forma de lograr una mayor calidad de vida para el paciente con Insuficiencia Renal Crónica. Fundamentalmente si hablamos de la parte psicológica, y partimos que la salud debe tener en cuenta lo físico como lo emocional.

Las entrevistas rondaron en definir al paciente como “difícil”, hasta ellos mismos se definen como “chinchuditos”. Teniendo en cuenta estas definiciones, veo que en el Centro de Hemodiálisis, para una población de 130 pacientes, existe solamente un personal: la psicóloga para contemplar la realidad psicológica del paciente y su entorno inmediato. Si bien existe la Asistente Social, ella se ocupa de trámites que tiene que ver con subsidios, pero no con la exposición del paciente en su sentir de lo cotidiano.

Sería demasiado extraño, a decir verdad, que la realidad psicológica del paciente esté contemplada, cuando los cursos que se dan al personal tratan lo técnico exclusivamente, los cambios reiterados en el personal a cargo de la asistencia psicológica, el trabajo en equipo se da por iniciativa individual, no programada y las pocas investigaciones que existen sobre este tema sugieren: “que el estado psicológico es un factor que influye en el control de la enfermedad y seguramente en la calidad de vida”.²⁰

Como sostienen las psicólogas Martorelli y Mustaca: “Sería importante realizar en principio evaluaciones de las capacidades y déficit psicológicos de los pacientes para correlacionarlos con la progresión de la enfermedad, para luego realizar intervenciones que tengan como objetivo aumentar la resiliencia o capacidad de afrontamiento tanto en los pacientes como en sus familiares. Dado los escasos trabajos sobre estos pacientes, los resultados de esas investigaciones llenaría un vacío importante en su comprensión y

²⁰ Martorelli, Alicia y Mustaca Alba, Psicología positiva, salud y enfermos renales crónicos, Rev.Nefr. Diál. Y Transpl., Volumen 24, N°3, 2004, p.99-104

su tratamiento integral. Se considera que esta es una propuesta fértil, que vale la pena explorar e implementar, porque está en juego, nada más y nada menos, que la consideración del paciente como persona total con proyección de futuro”.

Cuestiones pendientes...

Queda mucho por profundizar sobre esta temática, queda pendiente una indagación más minuciosa acerca del rol que se le da, dentro de la empresa GAMBRO, a la situación psicológica del paciente.

También resultaría interesante ver e indagar porque la contención que se da al personal se refiere a las normas de cuidado físico y no las de cuidado psicológico, dado que según las consideraciones del mismo personal trabajan continuamente en “situación de estrés”.

Queda pendiente la voz de los familiares, otra realidad que no logré concretar específicamente, ya que los acercamientos han sido esporádicos, y parecen ser, dadas las reflexiones de los que tuvieron voz en esta parte del trabajo, pilares fundamentales para el bienestar del paciente.

Y por supuesto queda mucho por indagar acerca de la inserción en el aspecto social y laboral del paciente con estas características, profundizar las puertas que se abren a través del trasplante renal.

BIBLIOGRAFIA:

- **ARMUS, Diego**, Entre médicos y curanderos. Cultura, historia y enfermedad en América Latina moderna, Bs.As., Norma, 2002.0
- **BERMARTINO, Susana**, Fundamentos históricos de la construcción de relaciones de poder en el sector salud, Argentina 1940-1960, Bs.As., Ops/Oms, 1991.
- **CHALLU Amícar**, La Nefrología en Latinoamérica, Buenos Aires, Edición del autor, 1999, 202 pp
- **CUSUMANO, Ana María y HERMIDA Osvaldo Emilio**, Insuficiencia renal, diálisis y trasplante, Buenos Aires, Estudio Sigma SRL, 2000, 622 pp.
- **GISPERT, Carlos (dir.)** Diccionario de Medicina Océano Mosby, España, Océano Grupo Editorial S.A., 1996, 1504 pp.
- **GONZALEZ GARCIA, Gines y TOBAR, Federico**, Salud para los argentinos, Bs.As., Ed. Isalud, 2004.
- **SONIS Abraam**, Salud, medicina y desarrollo económico-social, Buenos Aires, EUDEBA, 1968, 1ra. Edición 1964, 344pp.
- **DRUKKER, William, PARSONS, Frank M y MAHER John E. (dir)** Sustitución de la función renal por diálisis, España, Ed. JIMS S.A., 1982, 693 pp.
- **GRELE, Ronald**, “Movimiento sin meta: problemas metodológicos y teóricos en la Historia Oral”, en AA.VV. , *Historia oral*, Buenos Aires, CEAL, 1991, pp. 119 – 135
- **REVEL, Jacques**, Microanálisis y construcción social, Buenos Aires, *Entrepasados. Revista de Historia*, Comienzos de 1996, Nro.10.
- **MICKIE HALL FARIS, M.P.H, M.B.A.**, Cuando fallan sus riñones, Fundación Nacional del Riñón del Sur de California, Los Angeles, California, 1995, pp.256.
- **RODRIGUEZ JAUREGUI, Juan**, Proyecto de desarrollo para el Departamento de Atención Médica Hospital Zonal Dr. Ramón Carrillo, Bariloche, 1991.
- **SPINELLI, Hugo**(comp) Salud colectiva: Cultura, Instituciones y Subjetividad: Epidemiología, Gestión y Pláticas, 1era. Ed., Bs.As., 2004.
- **MARTORELLI, Alicia y MUSTACA Alba**, Psicología positiva, salud y enfermos renales crónicos, Rev.Nefr. Diál. Y Transpl., Volumen 24, N°3, 2004.

FUENTES:

- **Ley Nacional Nro. 24.193** Ley de Transplante de órganos y material anatómico humano (Derogación de las leyes 21.541, 23.464 y 23.885), 19/04/1993.
- **Decreto 512/95** Trasplantes de órganos y material anatómico humano, 10/04/1995.
- **Ley Provincial Nro. 2055.** - Consejo Provincial del Discapacitado, Ministerio de asuntos Sociales, Provincia de Río Negro, sancionada el 22/11/1985.
- **Ordenanza Nro. 154-C-88.** -Municipalidad de San Carlos de Bariloche, Provincia de Río Negro, 13/12/1988.
- **Decreto Nro. 52** Reglamentario de la Ley Nro. 2055 (Anexo 1), 9/1/87
- **Plan de Salud 1988** – Consejo Provincial de Salud Pública, Ministerio de Asuntos Sociales, Provincia de Río Negro.
- **Lineamientos Básicos del Sistema de Salud 1984-** Ministerio de Salud Pública, Provincia de Río Negro.
- **www.bariloche.com.ar/Concejo municipal** Ordenanzas Consejo Municipal:
- **www.indec.mecon.ar** Datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC)
- **www.gambro.com** Sitio Web de Proveedores, fabricantes y diseñadores de productos de tratamiento renal:
- **Diario Río Negro (General Roca)** Moderno centro de hemodiálisis en Bariloche, p. 9, 15/08/07. Se asociaron para un moderno centro de diálisis, p. 12, 07/02/03.
- **Estudio Canudas.** Datos del Departamento Bariloche, 2001.

ENTREVISTAS:

- **Carlos Arredondo(14/06/03)** Médico Nefrólogo fundador del primer Centro de Hemodiálisis en Bariloche.
- **Juan Rodríguez Jauregui(14/07/05)** Médico generalista del Hospital Zonal de Bariloche.
- **José Guzzi (02/08/07, 17/08/07)** Administrativo del Centro de Hemodiálisis de Bariloche, empresa GAMBRO.
- **Nelson Junqueras (02/08/07)** Médico nefrólogo. Director Médico del Centro de Hemodiálisis Bariloche, empresa GAMBRO.
- **Natalia Rial (08/08/07)** Psicóloga del mismo Centro.
- **Roxana Botet (20/08/07)** Técnica-enfermera del mismo Centro.
- **Eusebio Marileo (20/08/07)** Técnico-enfermero. 2do.Jefe de Servicio del Centro.
- **Lelia Figueroa (25/08/07)** Mucama. Lavadora de filtros del mismo Centro.
- **Elena Barria (12/08/07)** Paciente del mismo Centro.
- **Daniel Treise (20/08/07, 25/08/07)** Paciente del mismo Centro.