

margen N° 67 - diciembre 2012

Construcción de la Adherencia. Estrategias de intervención desde el Trabajo Social con personas en tratamiento para tuberculosis

Por Cecilia Dominguez

Cecilia Dominguez. Trabajadora Social. Residente de Servicio Social en Salud, Hospital General de Agudos Dr. E. Tornú

Introducción

El presente trabajo surge a partir de la rotación, durante el período Noviembre 2011 a Marzo 2012, por el Consultorio Infanto Juvenil y de Control de Contactos en tuberculosis del Hospital Dr. E. Tornú, en el marco del primer año de la Residencia de Servicio Social del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

El objetivo de este escrito es presentar los aprendizajes adquiridos durante la rotación y las reflexiones surgidas a partir de la experiencia de trabajo con los pacientes en tratamiento para tuberculosis, con el acompañamiento de la referente.

El trabajo se estructurará de la siguiente manera: en primer término se presentará la fundamentación de la importancia de este análisis, los objetivos que lo guían y una caracterización del espacio de trabajo. Dentro del desarrollo, en el primer apartado, se precisará una conceptualización de la adherencia y las variables de influencia. En el segundo se analizarán las estrategias de intervención aplicadas desde el Trabajo Social para contribuir a generar posibilidad de adherencia. Por último se despegarán las conclusiones arribadas.

Fundamentación

La tuberculosis es una enfermedad que se encuentra fuertemente atravesada por dos variables que se relacionan entre sí. Por un lado, la condición de clase, siendo las circunstancias materiales de existencia y la desigualdad en el acceso a la salud factores con alta influencia en el desarrollo de esta enfermedad. Por el otro, un imaginario social plagado de estigmas y discriminación, producto de un pasado en el que la enfermedad determinó una de las más importantes causas de muerte en el país y era significada como propia de las personas con conductas indebidas.

Por esto, recibir un diagnóstico de tuberculosis genera un impacto en las personas que se relaciona principalmente al temor a la muerte y al posible contagio del entorno cercano. El sentimiento de estar padeciendo una enfermedad que se vincula con situaciones de descuido de la salud lleva a las personas a sentir culpa y vergüenza por estar enfermos.

Asimismo, el tratamiento de tuberculosis desestructura la vida cotidiana de los pacientes, quienes durante varios meses deben someterse a controles médicos periódicos, recibir gran cantidad de medicación, realizar reposo e informar a todos sus contactos cercanos su situación de salud.

La adherencia al tratamiento se vuelve fundamental para aquellas personas enfermas de tuberculosis, siendo determinante completarlo para lograr la cura. La posibilidad de generar una buena adherencia depende de múltiples variables, entre otras: las condiciones de vida, el tipo de inserción en el mercado laboral, las representaciones en torno a la enfermedad, la relación que se

establezca con el equipo de salud. En la comprensión de estas variables el trabajo social se vuelve un actor importante, así como también en la posibilidad de generar acceso a la atención, trabajando en pos de que se garantice el derecho a la salud.

Las estrategias de intervención aplicadas por el/la trabajador/a social con pacientes en tratamiento para tuberculosis se orientan a facilitar la adherencia, entendiendo que las personas no son responsables exclusivas de construir estrategias y aplicar pautas que permitan completar el tratamiento y curarse, sino que el adherir responde a la construcción de un proceso en el que están involucrados el sujeto y el equipo tratante, en relación con el grado de acceso al sistema de salud.

De esta forma, se vuelve fundamental generar accesibilidad desde los equipos de salud, reconociendo los condicionantes sociales que pueden impactar negativamente en la construcción de la adherencia. La intervención del trabajo social se centra en la comprensión y puesta en consideración, dentro de los equipos, de estas condiciones y en el acompañamiento de los tratamientos con el objetivo de facilitar a los/as pacientes la finalización de los mismos.

Objetivos

Objetivo General:

- Reflexionar en torno a las estrategias de intervención del Trabajo Social en la adherencia al tratamiento de personas con tuberculosis que se atienden en el Consultorio Infanto Juvenil y de Control de Contactos y en el Servicio de Neumotisiología del Hospital Tornú en el período Noviembre 2011 / Marzo 2012.

Objetivos Específicos:

- Analizar las estrategias de intervención del Trabajo Social en la adherencia al tratamiento en relación con las condiciones de vida de las personas con tuberculosis.

- Analizar las estrategias de intervención del Trabajo Social en la adherencia al tratamiento con relación a la incidencia del diagnóstico de tuberculosis.

Caracterización del espacio de trabajo

El consultorio Infanto Juvenil y de Control de Contactos se enmarca dentro del Programa Nacional de Control de Tuberculosis ¹. Surge en el Hospital E. Tornú en el año 2003 como iniciativa de un grupo de trabajo y se lleva adelante con el objetivo de facilitar el acceso al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Atienden los tratamientos de los/as pacientes niños, niñas o adolescentes y realizan los controles de salud de los contactos de los/as adultos en tratamiento en el servicio de neumonología.

1 La tuberculosis es una enfermedad infectocontagiosa producida por una bacteria que se aloja generalmente en los pulmones pero puede afectar otros órganos. Se propaga a través del aire mediante pequeñas gotitas de secreciones producto de la tos o estornudos de las personas infectadas.

Los contactos son todas aquellas personas que compartan alrededor de 4 horas diarias con el llamado foco, es decir el/la paciente con tuberculosis.

El grupo de trabajo está conformado actualmente por dos neumólogos/as, una trabajadora social y una pediatra, atendiendo de forma interdisciplinaria los días lunes y miércoles de 9 a 13 hs. También se puede mencionar como parte del equipo a la enfermera, encargada de la entrega de los medicamentos, la asignación de los turnos, de realizar trabajo de estadísticas y la notificación² de casos, entre otras tareas.

El trabajo del equipo del consultorio de contactos se encuentra necesariamente vinculado al realizado por el servicio de neumonología, ya que este último es quien lleva el seguimiento de los focos y realiza la derivación para el control de salud correspondiente a los familiares, amigos/as y compañeros/as de los/as pacientes en tratamiento.

Este control de salud consiste en censar los contactos, realizar un examen radiográfico a cada uno/a. En el caso de niñas/os hasta los 18 años y de aquellos adultos que se considere pertinente, se realiza tratamiento de quimioprofilaxis a modo preventivo.

Hacia una definición de adherencia

La adherencia suele ser definida como el grado de coincidencia entre el comportamiento del paciente y las recomendaciones dadas por el equipo de salud. Esta definición, que hace hincapié en la posibilidad de cada paciente de obedecer las indicaciones del profesional, se encuentra relacionada con otro concepto, el de “cumplimiento terapéutico” (Betancurt y Pedraza, 2009: 62).

Para definir acabadamente el concepto de adherencia se torna necesario partir de diferenciar estos dos términos. La definición de coincidencia entre actuaciones del paciente y recomendaciones médicas se ajusta más a la idea de cumplimiento terapéutico. Siendo la adherencia un concepto más abarcativo y atravesado por múltiples factores, debe ser pensada como un proceso que involucra la construcción de una relación singular entre el sujeto y el equipo de salud.

La adherencia es un proceso mediante el cual el paciente y el equipo de salud, tomando en cuenta las particularidades del primero y los factores de influencia, pueden establecer un plan de acción que redunde en la consecución del tratamiento. Los factores de influencia son aquellas variables que pueden obstaculizar el proceso, que se relacionan entre otros, con las condiciones de vida, las representaciones del sujeto, las dificultades de acceso al sistema de salud, características clínicas particulares, etc.

Al hablar de construcción de proceso de adherencia se está haciendo referencia a los ajustes necesarios que se van estableciendo a lo largo del tratamiento y en la relación paciente – equipo de salud. Esta relación nunca se establece de una vez y para siempre, sino que se va construyendo durante el seguimiento y se va afianzando acorde a como se vaya estableciendo la adherencia. Todo esto permite dar cuenta de la necesidad de que el proceso se plantee de forma flexible, brindando la posibilidad de que el tratamiento se ajuste a las particularidades de la persona. Alejarse de la consideración de los pacientes como cumplidores o incumplidores permite visualizar que en algunos casos esta flexibilidad se torna imprescindible para la adherencia. De esta manera, la relación con el paciente debe construirse tomando en cuenta la singularidad, pues no es posible establecer indicaciones unívocas para todos los sujetos sin tomar en cuenta los modos de vida, la clase social, las particularidades culturales, etc.

2 La tuberculosis es una enfermedad de notificación obligatoria, lo que significa que todos los efectores de salud deben informar los casos diagnosticados al área de epidemiología del Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires y al Programa Nacional de Tuberculosis.

Por otro lado, se debe pensar la relación entre el paciente y el profesional como una relación social donde “se pone en contacto a una historia individual y social de un paciente, integrante de una clase social y del médico que también integra otro grupo social” (Ferrara, 1985: 46). Siendo una relación netamente asimétrica y en algunos casos conflictiva, el choque de los integrantes de este encuentro está atravesado por expectativas diversas de ambas partes, pues el equipo de salud espera un tipo particular de paciente que muchas veces no se condice con el sujeto que se acerca a consulta. La posibilidad de construcción de la adherencia puede verse obstaculizada en algunos casos por este cruce de ámbitos contrapuestos o al menos distantes. La adherencia se construye y se conjuga dentro de esta relación social, no siendo la variable exclusiva pero sí una fundamental. El grado en que es posible adherir o no al tratamiento se vincula con la forma que adquiere esta relación con cada sujeto en particular.

Asimismo, además de considerar la relación paciente – equipo, una dimensión que es importante analizar es el contexto en el cual se realiza el tratamiento. La adherencia no puede ser escindida de la consideración de los condicionantes sociales que están involucrados en la construcción de este proceso, “tomando en cuenta que las posibilidades de adherir o no a un tratamiento se corresponden con el grado de vulnerabilidad y están determinados por los niveles de desigualdad a los que están expuestos los grupos sociales” (Centro de Estudios de Estado y Sociedad, 2011: 31). No tomar en cuenta esta dimensión redundaría en una culpabilización del paciente por la no adherencia al tratamiento o el no cumplimiento de las indicaciones. Es fundamental reconocer la existencia de una desigualdad en las posibilidades que tienen distintos grupos sociales de considerar las recomendaciones médicas.

Las condiciones de vida hacen referencia “a las condiciones materiales necesarias a la subsistencia, a la nutrición, vivienda, saneamiento, y a las condiciones ambientales, que son hechas esencialmente por la capacidad de consumo social” (Almeida Filho, 2000 en Vazquez, 2010: s/r). Estas condiciones influyen primeramente en la salud de las personas pero también en la capacidad de adherir. Es fundamental reconocer que las condiciones de vida de los sujetos parten de la posición que éstos ocupan en la estructura social y están atravesadas por la desigualdad estructural presente en la sociedad.

Para algunos grupos sociales la vulnerabilidad de sus condiciones de existencia impacta como un obstaculizador para el acceso a su salud, determinando un desafío importante a los equipos, que se relaciona con el objetivo de generar posibilidad de adherencia. La idea de posibilidad de adherencia da cuenta de la desigualdad que determina que algunos grupos puedan comportarse de manera adherente y otros vean dificultada esta capacidad por sus condiciones de vida. Es en este sentido que la construcción de este proceso se ve nítidamente y donde la relación equipo – paciente, así como la necesidad de pensar en flexibilizar las recomendaciones para adaptarlas a la singularidad del sujeto, se ponen en juego.

Por otro lado, tomando en cuenta las condiciones de vida de los grupos sociales, el concepto de adherencia no puede dejar de relacionarse con el de accesibilidad al sistema de salud. Incluir esta dimensión permite reconocer la responsabilidad del Estado como actor y productor mediante políticas públicas de las condiciones en las cuales los pacientes pueden acceder o no a su derecho a la salud. La posibilidad de adherir está atravesada entonces por el grado de igualdad o desigualdad en el acceso.

Dentro del análisis de la accesibilidad debe incluirse una dimensión que se relaciona de manera particular con la adherencia, el de accesibilidad cultural. La misma puede ser definida como “los elementos de la cultura, de la psicología y de las relaciones sociales que involucran la conducta de los grupos sociales frente a sus requerimientos de salud” (Ferrara, 1985: 45). Este componente da cuenta de la manera en que los sujetos representan la salud, la enfermedad y el proceso de atención.

Cada paciente tiene, previa a la consulta con el equipo, una idea con respecto a su padecer y define de una forma singular la enfermedad que se le diagnostica.

La accesibilidad cultural se encuentra también ligada a la forma en que se construye la relación paciente – equipo y a su vez esta relación va modificando las representaciones de los sujetos al brindar información nueva sobre su padecimiento. La dimensión cultural y la representación que los sujetos tienen de la enfermedad deben ser tomadas en consideración para determinar de qué manera incide en la posibilidad de adherir.

El establecimiento de la relación equipo – paciente debe partir de la consideración de la diferente información que cada uno maneja. El equipo tratante debe ser respetuoso y conocer las representaciones y formas de nombrar y definir la enfermedad que cada persona tiene en la singularidad de su trayectoria de atención. Esta trayectoria asigna componentes particulares al modo en que los sujetos significan la enfermedad, pues esta significación otorgará los elementos que determinan la forma en que el diagnóstico incide en la posibilidad de adherencia.

La incidencia del diagnóstico puede ser definida como la manera en que éste impacta en la subjetividad del sujeto; se significa en torno a las representaciones que los sujetos tienen de la salud, la enfermedad, la atención, etc. y se construye a partir de la pertenencia cultural y el tipo de acceso a recursos simbólicos que cada persona tiene. La manera en que el diagnóstico dado incide en los pacientes está muchas veces ligada a la posibilidad de adherencia, sobre todo si la representación del paciente no se corresponde con la otorgada por el equipo. Los desencuentros producto de definiciones distantes del equipo y del sujeto pueden dificultar la adherencia, ya que el paciente en primera instancia se relacionará con el profesional y con su tratamiento en relación con la forma en que significó su diagnóstico.

Intervención del Trabajo Social en el proceso de Adherencia

La intervención profesional se entiende como “...una construcción artificial de un espacio tiempo, de un momento que se constituye desde la perspectiva de diferentes actores” (Cazzaniga, 2001: s/r). Toda intervención parte de la manera en la que son definidas las variables en juego y está influida por los intereses de los actores intervinientes y por el contexto en el que es producida. Se plantea como el entrecruzamiento de aspectos tanto universales como singulares, estando atravesada por las construcciones sociales vigentes y a la vez por las particulares del sujeto con el que se trabaja. Este juego universalidad – singularidad permite construir una intervención que no descontextualice la acción y a la vez no ignore la subjetividad del individuo.

Consideración de las condiciones de vida y posibilidad de adherencia

Como se ha mencionado, la posibilidad de adherencia al tratamiento puede verse obstaculizada por las condiciones de vida del sujeto. En este apartado se analizarán las estrategias de intervención que desde el trabajo social se implementan, con el objetivo de contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida de los/as pacientes en tratamiento para tuberculosis, en pos de la posibilidad de construcción de la adherencia.

Es necesario destacar que la tuberculosis se encuentra en íntima relación con la condición de clase. El acceso desigual al ejercicio de los derechos determina una vulnerabilidad que redundará en la mayor exposición de las personas a la enfermedad. El hacinamiento, las dificultades de acceso a la atención de salud, los niveles de ingreso insuficientes para una alimentación adecuada, las situaciones de empleo precario, entre otras, son variables que inciden en la probabilidad de

contagio. Desde el trabajo social se aplican acciones tendientes al mejoramiento de estas condiciones para contribuir a la posibilidad de adherencia.

La primera estrategia de intervención que resulta importante destacar es la realización de la entrevista social o de primera vez con cada paciente al iniciar el tratamiento. La misma la realiza la trabajadora social con el paciente a solas o con él y su familia. Tiene dentro de sus objetivos el de evaluar las condiciones de vida del sujeto, su tipo de inserción laboral, su nivel educativo, su red sociofamiliar, su situación general de salud, su situación habitacional, entre otras. Esta información, que se comparte con el resto del equipo tratante, brinda la posibilidad de tener una mirada que no fragmente al individuo. Conocer los condicionantes sociales que inciden en la posibilidad de adherir permite que no se responsabilice a la persona por las dificultades que pueda tener en el sostenimiento del tratamiento y que las acciones se orienten a la resolución de las mismas.

La intervención dentro de los equipos

La relación profesional– paciente es fundamental para la construcción de la adherencia, teniendo esto en cuenta una de las estrategias del trabajo social tiene que ver con que el equipo incluya la consideración de las variables sociales. En este sentido se lleva adelante una tarea que podría describirse como educadora, que consiste en el señalamiento de la desigualdad en el acceso a la salud que redundaba en dificultades a la hora de construir la adherencia. El reconocimiento de esta desigualdad por parte del equipo contribuye a que se diseñen estrategias que contemplen las particularidades de los/as pacientes.

Como ejemplo puede tomarse la situación de M.³ paciente mujer de 26 años con tuberculosis pulmonar y ósea, a quien el equipo tratante presenta como no adherente porque faltaba a las consultas y no retiraba la medicación los días indicados. Al entrevistar a M. refiere que sólo puede acudir al hospital los días que se lo permiten en su trabajo, porque en caso contrario corría riesgo de ser despedida y además no siempre contaba con ayuda de su familia para el cuidado de su hija de 4 años. M. manifestaba su interés por adherir a su tratamiento pero se encontraba con dificultades para cumplimentar las exigencias del equipo médico, concurría a consulta en días en que los/as neumólogos/as tenían otras actividades en el hospital o se presentaba para retirar su medicación en momentos en que la enfermera no estaba a disposición para entregarla. El equipo médico se mostraba muy preocupado por la situación de salud de la paciente y por sus dificultades en la adherencia. La estrategia utilizada por el neumólogo era citarla con más frecuencia que la habitual para realizar un control más cercano, con lo que los problemas de M. para la asistencia a consulta empeoraban.

Desde el trabajo social se intervino intentando mediar entre el equipo médico y la paciente. En principio se explicitaron las condiciones laborales y familiares de M. haciendo hincapié en que su dificultad en la adherencia se relacionaba con sus condiciones de vida, de mujer migrante, sin red social de contención, al cuidado de una niña pequeña y con ingresos insuficientes para cubrir sus necesidades. En segunda instancia se establecieron acuerdos para que se flexibilizaran los días de consulta y de retiro de medicación, en ambos casos la presencia constante y el acompañamiento dentro de la institución de la trabajadora social resultó fundamental para garantizar el acceso a estos recursos. Por último la puesta en cuestión de la situación de la paciente contribuyó a que el trato hacia M. mejorara producto de la desestigmatización.

3 Para respetar la confidencialidad de los pacientes se los mencionará con la inicial del nombre en mayúscula.

Tipo de inserción en el mercado de trabajo

Una dimensión fundamental en el análisis de las condiciones de vida es el tipo de inserción en el mercado de trabajo. En la totalidad de las situaciones trabajadas las personas en tratamiento se encontraban desempeñándose en trabajos precarios, en el sector informal, con bajos salarios y en varios casos de una carga horaria superior a 9 horas. La situación de informalidad laboral redundaba en dificultades de acceso al ejercicio del derecho a la salud por la imposibilidad de asistir a consultas, de realizar reposo o por el peligro de pérdida del trabajo cuando la situación de salud impide realizar la tarea asignada.

Las intervenciones orientadas al mejoramiento de las condiciones causadas por las situaciones de trabajo precario e informal, se centran en la gestión de recursos que permitan a los/as pacientes sostener su subsistencia pese al decaimiento de sus ingresos por la situación de salud atravesada. Estos recursos provienen de los planes disponibles en el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, que siempre resultan insuficientes y la derivación a las personas de Provincia de Buenos Aires para la tramitación del Subsidio para pacientes en tratamiento para tuberculosis. En el último caso se produce una situación que puede interpretarse como dilemática. Para acceder al subsidio las personas que habitan en la Provincia de Buenos Aires deben realizar su tratamiento en su localidad, con lo cual los/as pacientes deben elegir entre dos derechos, el acceso al subsidio o la posibilidad de mantener su tratamiento en el hospital en el que confían y donde se sienten acogidos/as. La confianza establecida con la institución y con los/as profesionales incide fuertemente en la adherencia, por lo que la obligatoriedad de trasladar el tratamiento obstaculiza el proceso. Sobre todo esto se observa en aquellos casos en los que las personas habían previamente asistido a diferentes efectores sin ser diagnosticados/as. Al iniciar el tratamiento en el Hospital Tornú y comenzar a sentirse mejor, la derivación la significan como una vuelta a las instituciones que no pudieron darle resolución a su situación de salud.

Adherencia y Accesibilidad

La relación establecida con el efector de salud y con los equipos es muchas veces un indicador del grado de accesibilidad que dicho efector ofrece a las personas. Como se explicó, la adherencia se encuentra en íntima relación con la accesibilidad, siendo una de las dimensiones que permite valorar de qué manera es o no garantizado el derecho a la salud. El trabajo social es un actor importante no sólo en la construcción de la relación equipo – paciente sino como facilitador de la accesibilidad al sistema de salud. Esta tarea se lleva a cabo a partir de acciones de vinculación inter e intra institucionales, la realización de derivaciones acompañadas, entre otras. El objetivo de estas intervenciones es garantizar el cumplimiento del derecho a la salud facilitando el acceso a la atención.

Tuberculosis y otras problemáticas

Del análisis de las condiciones de vida de los sujetos en tratamiento se desprende que, en ocasiones, la tuberculosis no es la única problemática por la que atraviesan las personas. Muchas veces esta situación de salud se suma a difíciles trayectorias sociales que incluyen situaciones de pobreza, enfermedades anteriores, situaciones de violencia, dificultades de acceso al sistema, etc. Para los sujetos la tuberculosis representa un nuevo obstáculo que se suma a los anteriores y la jerarquización de estos problemas se realiza de manera singular, puede ocurrir que las dificultades en la satisfacción de las necesidades básicas se planteen por encima del cumplimiento del tratamiento. La paciente P. mujer de 40 años con tuberculosis pulmonar refiere en la entrevista estar recientemente separada de su pareja y padre de su hijo de 6 años, tras diez años de violencia. P.

además se encontraba en seguimiento por el servicio de urología y nefrología debido a un sangrado urinario que aún no tenía diagnóstico. A partir de la separación y debido a que su situación de salud le imposibilitaba trabajar, P. no contaba con ningún tipo de ingreso para la satisfacción de sus necesidades y las de su hijo. Como se puede ver en esta reseña, el tratamiento de tuberculosis para P. era sólo una de las dimensiones de una situación de extrema vulnerabilidad. Las intervenciones de ninguna manera podían estar dirigidas solamente a la indicación del tratamiento sino que debían incluir las variables de influencia que resultaban obstáculos a la adherencia.

No es posible pensar en construcción de un proceso de adherencia sin que estén garantizadas las mínimas condiciones de existencia, en este sentido el derecho a la salud no puede ser planteado por fuera de los demás derechos humanos. Es de vital importancia que estas consideraciones sean las que orienten las intervenciones del equipo tratante, de manera que no se fragmente al individuo y pueda construirse una adherencia a partir del reconocimiento de los derechos de manera holística.

La incidencia del diagnóstico y la Adherencia

Como se mencionó anteriormente la manera en la que es recibido el diagnóstico influye en la capacidad de adherencia al tratamiento de tuberculosis. Esta incidencia del diagnóstico se relaciona con las construcciones simbólicas que de la enfermedad tenga la persona que lo recibe, se inserta en la significación del sujeto acerca de la salud, la enfermedad y la atención y se vincula con el conjunto de las representaciones que circulan en la sociedad.

No puede dejar de señalarse que la tuberculosis tiene una historia singular que aún hoy determina alcances particulares. Por un lado, se enlaza a un pasado en el que la enfermedad significó una de las más importantes causas de muerte en el país. Por el otro, su relación con las condiciones de vida de la población migrante de fines del siglo XIX, determinó la idea de vinculación de la tuberculosis con población considerada peligrosa, forjando un estigma sobre el enfermo que actualmente continúa presente y conlleva vergüenza y discriminación.

Asimismo en la actualidad, pese a la existencia de un programa nacional para su atención, puede decirse que la población no cuenta con información suficiente relativa a señales de alerta y formas de contagio, como tampoco sobre la incidencia real de la enfermedad en la salud de la población.

Sentimientos en torno al diagnóstico

De las entrevistas realizadas con los/as pacientes en tratamiento se desprende que al momento de recibir el diagnóstico las sensaciones más usuales son el miedo a la muerte, la vergüenza y la sorpresa por haber contraído esta enfermedad. Estas sensaciones inciden de manera diversa en la posibilidad de adherencia.

El miedo a la muerte y la idea de que la tuberculosis es una enfermedad que no tiene cura se corresponde con la sensación de inevitabilidad. A la pregunta ¿qué conoces de la enfermedad? Algunas respuestas fueron: “sólo sé que si te contagias te morís”, “lo que siempre supe es que no tiene cura”, “para mi tuberculosis es como decir cáncer, es sinónimo de muerte”. Puede observarse a partir de estas verbalizaciones que los sujetos no conocen la situación actual de la enfermedad y es usual que manifiesten creencias acerca de la tuberculosis como un padecimiento erradicado en el país. Este desconocimiento y los temores reseñados inciden en la posibilidad de adherencia ya que pueden implicar un obstáculo a la realización de las consultas o el inicio del tratamiento. Esto se observa sobre todo en aquellas situaciones en las cuales se comunica el

diagnóstico sin brindar otro tipo de información más allá de la indicación de la medicación. Si no se conocen y retoman los supuestos de los sujetos en torno a la enfermedad y no se trabajan estos miedos puede ocurrir que la persona no logre iniciar su tratamiento o no se presente a la próxima consulta.

La vergüenza es otro sentimiento que está presente al momento de recibir el diagnóstico: *“no quiero que nadie se entere”, “no le conté ni a mi familia”*. Este sentimiento se vincula, por un lado con las situaciones de discriminación padecidas *“mi vecina ya no quiere acercarse, desde que se enteró me saluda de lejos”, “en mi trabajo no quieren que vuelva porque saben que mi sobrino tiene tuberculosis”* y por otro lado, con los prejuicios que los mismos pacientes tenían respecto de las personas que podían contraer la enfermedad *“yo creía que esta enfermedad la contraías si no cuidabas tu salud”, “pensé que sólo la gente que vive en la calle tenía esto”*. A los sentimientos de sorpresa se les suma el de injusticia por estar padeciendo algo que según sus representaciones no merecen *“si yo no salgo nunca, no tomo frío, estoy todo el día cuidando a mi hijo”, “cómo me agarre esto si yo como bien, duermo bien, no tomo, no fumo”*, pues la idea de tuberculoso como culpable por vivir de forma inmoral o indebida continua vigente. La vergüenza y el temor a contar su diagnóstico incide en la posibilidad de cumplimentar una indicación fundamental del tratamiento: que los contactos del paciente realicen un chequeo de salud para identificar si hay otros casos en el grupo familiar.

Otra manifestación de la incidencia del diagnóstico tiene que ver con la imposibilidad de nombrar la enfermedad, en lugar de mencionarla la refieren con frases como: *“desde que tengo esto”, “estoy en tratamiento porque creen que tengo tuberculosis”* o *“me detectaron algo de eso, como un principio de tuberculosis”*. Pacientes con varias semanas, o en algunos casos meses de tratamiento continúan sin poder mencionar que lo que tienen es tuberculosis. Una consecuencia de esto es la dificultad de apropiación del tratamiento y la imposibilidad de construir un acuerdo con el equipo tratante, pues se lo significa como la prueba de un padecimiento que se intenta ocultar. Resulta entonces fundamental intervenir en pos de la posibilidad de dar voz a los sentimientos en torno al diagnóstico y trabajar con el sujeto que la tuberculosis no determina su identidad, sino que es sólo una problemática de salud que los atraviesa en un momento determinado.

Imaginarios en torno a la tuberculosis

La incidencia del diagnóstico además, se encuentra en vinculación con las representaciones en torno a la salud, la enfermedad y la atención y éstas influyen en la posibilidad de acceso al sistema de salud. Con relación a esto podemos mencionar la situación de E., paciente mujer de 45 años con tuberculosis pulmonar quien fue diagnosticada por los estudios de contactos de su hijo, quien había iniciado tratamiento un mes atrás. Al momento de la consulta a E. se la observa con resistencia y con una actitud de tensión y desconfianza hacia el equipo. Durante la entrevista social E. refiere que no cree estar enferma de tuberculosis, que considera necesario realizar más estudios y que de todas maneras no confía en que la medicación le vaya a hacer bien *“yo la voy a tomar pero me va a hacer mal y los responsables van a ser ustedes”*. Al indagar sobre la manera en la que E. resolvía sus situaciones de salud refiere que no creía en los médicos sino que confiaba en un *“padre que yo veo que cura gente cuando voy los sábados a la misa”*. La estrategia que se utilizó fue, en principio, no deslegitimar las creencias de la paciente más allá de no ser coincidentes con las del equipo de salud. En segundo lugar se planteó a E. la posibilidad de llegar a un acuerdo y que ella realizara ambas prácticas, es decir la toma de la medicación conjuntamente con la asistencia a las *“misas de curación del padre”*, reforzando la idea de que se le recomendaba la medicación porque según la experiencia del equipo el tratamiento concluía en su curación. Por último, se trabajó con el equipo tratante la necesidad de brindar espacio a las dudas de la paciente y que se interviniera en

pos de generar mayor confianza, a partir de una explicación más precisa de las evidencias sobre las cuales se había realizado el diagnóstico y aplicado el tratamiento. Se considera que lo que resultó fundamental y lo que modificó la actitud de E. en relación a la confianza en el equipo, es el espacio abierto a la posibilidad de que compartiera sus creencias sin que sean desvalorizadas. Si bien es cierto que la paciente se había acercado, pese a su desconfianza en la medicina tradicional, a los estudios de contacto y las primeras consultas, se cree que una deslegitimación de su discurso o de sus creencias la habrían alejado del sistema de salud.

Estrategias de intervención en la incidencia del diagnóstico

En resumen desde el trabajo social, tomando en consideración las variables de incidencia del diagnóstico analizadas, se implementan estrategias de intervención fundamentalmente a partir de dos acciones: la entrevista social y las charlas en sala de espera.

La entrevista social, como ya se mencionó, brinda información acerca de la situación social, familiar y de salud de los/as pacientes pero también son un espacio privilegiado para abordar cuestiones relativas a la manera en la que el diagnóstico puede incidir en la futura construcción de la adherencia. Durante la entrevista se trabajan estas primeras sensaciones de temor, vergüenza y sorpresa, se indaga la forma en la que se representa la tuberculosis, la información previa con la que se cuenta, los mitos o supuestos que se manejan, los antecedentes familiares, entre otras dimensiones. Con esta información, enriquecida con posteriores entrevistas y con la brindada por la consulta conjunta con el equipo médico, se pueden evaluar los recursos simbólicos y las particularidades culturales que pueden incidir como factores obstaculizadores al proceso de adherencia. La entrevista además es un espacio donde se refuerza, o se brinda por primera vez, información relativa a las características generales de la tuberculosis, formas de contagio, síntomas, etc. y del tratamiento, contraindicaciones, señales de alarma, etc.

Las charlas en la sala de espera del consultorio de contactos son realizadas por la trabajadora social con los/as pacientes en tratamiento y sus familiares y amigos/as. Tiene como objetivo brindar información general sobre la enfermedad y el tratamiento y permitir un espacio de socialización de los sentimientos en torno al diagnóstico, miedos, dudas, etc. Son un espacio en el que se promueve la participación de los individuos desde sus saberes particulares y donde los/as pacientes se ponen en contacto entre sí, lo que permite que se realice el pasaje de un padecimiento solitario a uno compartido. El objetivo es llenar de palabras un proceso que se vive en silencio y darle voz a una enfermedad que no se nombra. El elemento más enriquecedor es la posibilidad de compartir experiencias, lo que permite legitimar el discurso propio.

Conclusiones

A partir de la experiencia de trabajo en el consultorio de contactos de tuberculosis se ha podido arribar a una conceptualización de adherencia que intenta incluir las múltiples variables que inciden en la construcción de este proceso.

Resulta fundamental, para la intervención con personas con tuberculosis, alejarse de la idea de abandono o no cumplimiento de tratamiento y comenzar a pensar en posibilidad de adherencia. Como se intentó explicitar en este trabajo, esta distinción no es sólo una cuestión semántica o conceptual sino que redundante en el tipo de prácticas profesionales que serán aplicadas. Hablar de cumplimiento determina una culpabilización del paciente, siendo el sujeto definido como único responsable de la finalización de su tratamiento, debiendo acatar pasivamente las recomendaciones médicas. En cambio, la idea de construcción de proceso de adherencia permite visualizar que la

responsabilidad es compartida por el individuo y el equipo, en íntima relación con el grado de igualdad o desigualdad de acceso al sistema de salud; esta última dimensión da cuenta del modo en que las políticas públicas garantizan o no los derechos humanos y dentro de éstos el derecho a la salud.

Durante el trabajo además, se intentó desarrollar la importancia que adquiere la relación paciente – profesionales en el proceso de construcción de la adherencia, así como también para la generación de accesibilidad al sistema. Esta relación incluye y retoma en cada encuentro, por un lado la universalidad que esa relación social representa al estar inserta en una determinada estructura social y por otro la singularidad propia de cada sujeto con una trayectoria de atención que es única. La relación paciente – profesional, en esta conjunción de universalidad y singularidad, en ocasiones resulta conflictiva, por el cruce de diversas expectativas y saberes. La espera, por parte de los/as profesionales, del paciente ideal y las representaciones de los sujetos en torno a la atención, conviven en un encuentro particular en cada consulta facilitando u obstaculizando la adherencia. El trabajo social se vuelve un actor importante a la hora de realizar mediaciones entre ambos lados de esta relación, con el fin de arribar a un encuentro que permita acordar un plan de acción para la consecución del tratamiento.

Por otro lado, la adherencia pensada como proceso en construcción implica la necesidad de reconocer las variables de influencia involucradas, dentro de éstas las condiciones de vida y la incidencia del diagnóstico se destacan por su importancia.

La influencia de las condiciones de vida da cuenta de cómo la tuberculosis se relaciona históricamente con la condición de clase. El acceso desigual al ejercicio de los derechos determina una vulnerabilidad que redundan en la mayor exposición de las personas a la enfermedad. El trabajo social interviene intentando construir estrategias que permitan mitigar las consecuencias de esta desigualdad; pero también, con los equipos de salud trabajando en pos del reconocimiento de los condicionantes sociales involucrados en el proceso de construcción de la adherencia, este reconocimiento es lo que permite diseñar los tratamientos de forma tal que se ajusten a las singularidades de los/as pacientes.

La incidencia del diagnóstico tiene que ver con la manera en que éste impacta en la subjetividad del individuo y cómo influye en la posibilidad de adherir. A partir de la pertenencia cultural y el tipo de acceso a recursos simbólicos, el sujeto construye una forma singular de representar su situación de salud. Desde el trabajo social se plantean intervenciones que permitan dar lugar a la expresión de esta particular manera de nombrar, para trabajar los sentimientos en torno al diagnóstico que puedan obstaculizar el cumplimiento del tratamiento.

Finalmente resulta importante destacar, dentro de los aprendizajes realizados a partir de la rotación por el espacio, la posibilidad de construcción de un trabajo conjunto con el equipo médico que redunde en una mayor amplitud en la consideración de las variables de influencia de la adherencia. El trabajo social aporta a los equipos de salud un valor en el sentido de facilitar el trabajo en equipo, con estrategias que persiguen el objetivo de compartir información, diseñar estrategias conjuntas, entre otros. Además, la inserción en el espacio contribuyó a un aprendizaje en relación al trabajo con personas en tratamiento para tuberculosis en el sentido de desarrollar la capacidad de comprensión de las singularidades de los/as pacientes. Por último, la generación de estrategias de vinculación inter e intra institucionales, que permitan garantizar la accesibilidad de las personas al sistema de sistema de salud, conformó otro de los importantes aprendizajes que permitió la rotación.

Bibliografía

- Armus, Diego, “La Ciudad impura: Salud, tuberculosis y cultura en Buenos Aires. 1870-1950”, Editorial Edhasa, Buenos Aires, 2007.
- Betancurt y Pedraza, “Revisión del concepto de adherencia al tratamiento y los factores asociados a ésta, como objeto de la psicología de la salud”, Revista académica e Institucional de la UCPR, N° 85, Noviembre 2009.
- Cazzaniga, “El abordaje desde la singularidad”, en Desde el fondo. Cuadernillo temático N° 22. Paraná, Centro de Documentación, Facultad de Trabajo Social, Universidad Nacional de Entre Ríos, 2001.
- CEDES, Centro de estudios de Estado y Sociedad, Área de salud, economía y sociedad, “Factores asociados a la no-adherencia al tratamiento de la tuberculosis”, Revisión de la literatura, Buenos Aires, 2011.
- Ferrara, “Teoría social y salud”, Catálogo Ediciones, Buenos Aires 1985.
- Vázquez “Intervención profesional en Salud, una mirada desde el modo de vida de los sujetos que padecen tuberculosis”, Trabajo Final de la Residencia de Servicio Social en Salud, Hospital E. Tornú, 2010.