

Especialización en Gestión de Servicios  
para la Discapacidad  
Trabajo Final Integrador

Autora: Patricia Alonso

**EXPLORACIÓN DE LA CALIDAD DE LOS  
HEMODIALIZADOS RURALES PERTENECIENTES  
A UNA OBRA SOCIAL**

2010



*Citar como:* Alonso, P. (2010). Exploración de la calidad de los hemodializados rurales pertenecientes a una obra social. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

## Indice

<b>1- Introducción</b> .....	<b>3</b>
<b>2- Planteamiento del problema a abordar</b> .....	<b>4</b>
<b>3- Marco Conceptual</b> .....	<b>6</b>
3.1 Alcances de la Discapacidad .....	6
3.2 Calidad de vida .....	10
3.3 Autodeterminación .....	14
3.4 Discapacidad y Pobreza en el medio rural .....	15
3.5 Accesibilidad, Discapacidad y medio rural .....	16
3.6 Algunos aspectos Legales de la discapacidad y hemodiálisis .....	19
<b>4- Algunos aspectos laborales, demográficos, socioeconómicos y de accesibilidad en la Provincia de Chaco</b> .....	<b>22</b>
<b>5- Abordaje del caso seleccionado: características generales del grupo y del tratamiento de Hemodiálisis</b> .....	<b>29</b>
5.1 Aspectos del tratamiento de Hemodiálisis .....	32
5.2 Obra Social Sindical Nacional .....	32
<b>6- Análisis cualitativo de los casos de personas con tratamiento de hemodiálisis residentes en medio rural</b> .....	<b>34</b>
<b>7- Conclusiones</b> .....	<b>54</b>
7.1 Elementos para la gestión de calidad de vida para personas en hemodiálisis .....	56
<b>8- Bibliografía</b> .....	<b>58</b>
<b>9- Anexo</b> .....	<b>60</b>

# 1. Introducción

Este trabajo propone abordar el tema de calidad de vida en personas con discapacidad funcional renal que residen en el medio rural, partiendo del supuesto por el cual la condición de ruralidad agudizaría la severidad de la patología y las condiciones de accesibilidad a los servicios socio sanitarios por parte de este grupo.

Desde esta perspectiva se presentan algunos indicadores en base a la calidad de vida de personas con Certificado de Discapacidad que padecen insuficiencia renal crónica y realizan hemodiálisis y que pertenecen a una Obra Social seleccionada que brinda cobertura en el medio rural. Una característica particular de estas personas es precisamente su tipo de actividad ya que al ser trabajadores rurales, sus actividades laborales y cotidianas son muchas veces rudimentarias y requieren del uso del cuerpo y la fuerza física. Tanto los que trabajan efectivamente en las tareas rurales, como los miembros de su grupo familiar, residen en hábitat con condiciones precarias que no se adecúan a las necesidades que se pudieran requerir.

Estos trabajadores rurales bajo cobertura de la Obra Social<sup>1</sup> seleccionada residen en la Provincia de Chaco, y a los fines de este estudio se propone realizar un estudio de caso centrado en sus particularidades y en la cotidianeidad de su desempeño diario: conocer cómo viven, observar si tienen dificultades, obstáculos y/o barreras de accesibilidad para realizar adecuadamente el tratamiento de salud indicado; se buscará además conocer el impacto de la hemodiálisis en sus dinámicas de vida y en un determinado contexto sociocultural. El abordaje propuesto requiere del uso de técnicas cualitativas como las que se aplicarán en este estudio exploratorio.

Desde un enfoque de gestión de servicios para personas con discapacidad este tipo de estudios resulta de utilidad para explorar algunos aspectos que hacen a la calidad de vida de las personas hemodializadas e identificar procesos de mejora necesarios para revertir situaciones adversas a la misma que contribuyan al desarrollo de Programas para estas personas. Así también, puede ser apropiado para aportar lineamientos en el diseño de planes de Calidad de vida para que otros puedan gestionar en este campo.

---

<sup>1</sup> Se trata de la Obra Social Nacional Sindical OSPRERA (Obra Social personal Rural y Estibadores de la República Argentina), y los casos que se analizan son los comprendidos en los años 2007 a 2009.

## **2. Planteamiento del problema a abordar**

La cuestión que se propone analizar en este trabajo requiere de una visión integral y multidimensional, teniendo en cuenta los factores laborales, económicos, educacionales, socio - culturales, climáticos y geográficos que determinan las condiciones de vida del grupo que se estudia.

Si se considera la repercusión en el campo laboral y educacional del tratamiento de diálisis, puede afirmarse que dadas las características del mismo, éste le insume mucho tiempo a la persona que se dializa: tres horas por día con una frecuencia trisemanal como así también el traslado desde el domicilio al centro de diálisis y el posterior el estado físico, caracterizado por el cansancio, la fatiga y las pocas fuerzas, las actividades diarias de las personas se ven considerablemente afectadas, asimismo su rendimiento.

En el caso particular que se analiza una característica socio - cultural a destacar es que en el medio rural se presentan ciertas condiciones que agudizan las condiciones críticas en la cotidianeidad del desempeño diario. Las tareas del campo son rudas y aquellos que las cumplen están expuestos a muchos riesgos. El peón rural debe utilizar como herramienta de trabajo su propio cuerpo, es decir, la fuerza física. Influye además en sus condiciones de trabajo todo tipo de inclemencias climáticas, ya que su labor transcurre a la intemperie.

Otra peculiaridad a destacar es que la zona rural es muy desfavorable en cuanto a la calidad de vida, marcada por las limitaciones de las condiciones de vivienda que deben padecer los empleados de campo, sumado a la accesibilidad geográfica, como se dijo anteriormente, a las características de la faena cotidiana y a los factores climáticos adversos. Es de subrayar también que los sujetos de estudio carecen de energía eléctrica, de servicio de cloacas y de agua potable, de comunicaciones y al mismo tiempo padecen dificultad para trasladarse, en razón de la ausencia de medios de transporte y hasta de caminos fácilmente transitables. Es así como las condiciones de vida y de trabajo en este medio son más severas y limitantes que las que imperan en el medio urbano.

En cuanto a los factores económicos, estas familias rurales se encuadran dentro de los parámetros de la pobreza, cuando no en la indigencia, ya que no llegan a cubrir las necesidades básicas para su sustento. A esta realidad se le suma la situación de enfermedad, ya que el tratamiento que se requiere, por las características antes mencionadas, hace aún más crítica la economía del grupo familiar, ya sea por los costos de tratamiento y medicación como por los costos de viajes y traslados que le insume la diálisis, los días de trabajo perdidos y los requisitos específicos en la alimentación.

Como marco para este análisis se tomarán los factores contextuales que plantea la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001) y las dimensiones que se refieren al bienestar material y físico que diseñaron Schalock y Verdugo Alonso (2002).

#### **Objetivo General:**

- Explorar la calidad de vida de las personas afiliadas a la Obra Social seleccionada, que residen en medio rural y están bajo tratamiento de hemodiálisis.

#### **Objetivos específicos:**

- Identificar las dificultades de accesibilidad desde el punto de vista geográfico y económico a los servicios de salud de esta población en el contexto rural.
- Explorar las dificultades de desempeño laboral y/o escolar de esta población.
- Describir el impacto en el desempeño de las actividades de la vida diaria.
- Describir las condiciones habitacionales de estas personas y analizar la adecuación o no a los requerimientos de la patología y tratamiento que reciben.

## **3. Marco Conceptual**

### **3.1 Alcances de la Discapacidad**

La evolución del concepto de discapacidad, ha tenido un avance desde conceptos discriminatorios a otros más neutros, universales e inclusivos. El concepto de discapacidad ha variado y ha sido actualizado con el valioso aporte de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) y de la elaboración de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001). Esta clasificación ha sido ya aceptada por 191 países, tras replantear el modelo anterior y acordar un nuevo modelo internacional de descripción y medición de la salud y la discapacidad. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, en la Resolución WHA54. 21 del 22 de mayo de 2001 con el nuevo acrónimo: CIF, distanciándose de la anterior clasificación (CIDDM, 1998) y aproximándose al otro componente de la «familia» de clasificaciones internacionales (CIE 10,1992).

La mencionada evolución de la conceptualización de la discapacidad implica la inclusión de los factores biopsicosociales para abordar esta problemática, permitiéndoles ser sujetos de derechos. Es necesario entonces que se creen espacios de participación equitativa para esta población, que exista un marco legal que además de estar explícito, se generen acciones puntuales para lograr la inclusión a la vida académica, social, cultural, asumiendo entonces una responsabilidad colectiva.

A diferencia de los indicadores tradicionales de salud, basados en mortalidad, la CIF (2001) tiene en cuenta las consecuencias de la salud considerando la discapacidad no como un problema minoritario y situando a todas las enfermedades y los problemas de salud en pie de igualdad con independencia de su causa.

La CIF 2001, desde un marco conceptual referencial describe la interacción dinámica entre los estados de salud y los relacionados con ella. Toma en cuenta los factores contextuales, dentro de los cuales se encuentran los personales, los ambientales, individuales y sociales, se propone además describir el funcionamiento y la discapacidad de una persona desde la perspectiva corporal e individual, es decir teniendo en cuenta funciones y estructuras corporales, actividades y participación.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, en el 2001 plantea un modelo biopsicosocial, integrador del modelo médico y el modelo social, donde se supera la visión residual de la discapacidad, incluye la interrelación entre la persona y su entorno físico y social como desencadenante básico de la discapacidad y considera la discapacidad como un proceso multidimensional.

De todo lo expuesto se puede deducir que la discapacidad no debe ser vista como un fenómeno estático sino como algo dinámico y relativo y que por lo tanto, ha de referirse a un tiempo y a unas circunstancias concretas. Así por ejemplo, una insuficiencia renal crónica, con asistencia integral y trasplante puede situar a la persona ante una vida con calidad. Desde la perspectiva de la aplicación práctica de la CIF (2001) esta visión se expresa, por ejemplo, a través de la interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales.

Para explicar y entender la discapacidad y su funcionamiento, la CIF (2001) ha propuesto diferentes modelos conceptuales o paradigmas, esta variedad puede ser expresada en una dialéctica entre el "modelo médico" versus "modelo social".

El primero considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio en su conducta. La atención sanitaria es considerada la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud.

Por otro lado, el *modelo social* de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y especialmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas a la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un entramado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Es así que el problema es más bien ideológico o actitudinal, y requiere la introducción de cambios

sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole político.

Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, esta clasificación utiliza un enfoque "biopsicosocial" que será asumida en el presente trabajo, intenta conseguir una síntesis y así proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social como se detallarán a continuación.

La CIF (2001) está organizada en dos partes, una hace referencial al Funcionamiento y la Discapacidad y la segunda a los Factores Contextuales. Cada una de estas partes, tiene a su vez dos componentes.

Con respecto a los factores contextuales, éstos constan de:

- Una lista de factores ambientales que conforma los factores contextuales. Los factores ambientales ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general.
- Los factores personales son un componente de los factores contextuales pero no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada a ellos.<sup>2</sup>

Los factores ambientales están organizados en la clasificación contemplando dos niveles distintos:

1. *Individual*, en el ambiente inmediato del individuo, incluyendo espacios tales como el hogar, el lugar de trabajo o la escuela. En este nivel están incluidas las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que un individuo tiene

---

<sup>2</sup> En este trabajo es de interés describir los factores ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. Los factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales.

que enfrentarse, así como el contacto directo con otras personas tales como la familia, amigos, compañeros y desconocidos.

2. *Servicios y sistemas*, estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura, que tienen un efecto en los individuos. Este nivel incluye organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales y también leyes, regulaciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías.

La discapacidad es el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener diferentes efectos en un individuo con una misma condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño/realización de un individuo tanto porque cree barreras como porque no proporcione elementos facilitadores.

En el medio rural, estas barreras o ausencia de facilitadores se entienden como la falta de caminos accesibles para llegar al ámbito urbano, las deficiencias sanitarias tales como la ausencia de agua potable y redes sanitarias aptas para el consumo, para citar algunas.

Otro modelo es el que plantean Schalock y Verdugo Alonso (2002) y que también trabaja el aspecto multidimensional en discapacidad, dentro de las acciones de cambio más relevantes, el mismo transita hacia una mirada y enfoque integral de la persona con discapacidad que contempla su bienestar, su calidad de vida y su contexto. Dejando así, atrás, la atención centrada en el modelo médico hegemónico para centrarse en la persona con discapacidad. Y aplica algunos de principios en materia de discapacidad, tales como: *Calidad de Vida, Modelos de Apoyos Individuales y Autodeterminación*, entendiendo la evaluación, diseño y prestación de apoyos como

concepción de servicio, la calidad de vida como resultado, la autodeterminación como principio.

### **3.2 Calidad de vida**

Primeramente, se puede decir que la calidad de vida es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales como son las relaciones, intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad, la vivienda, la salud. La calidad de vida aumenta dando poder a las personas, control sobre aspectos que les implican y que les son propios (Schalock, 1996). Asimismo se puede agregar que la calidad de vida actúa como agente causal primario en la vida de uno mismo y permite hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas. (Wehmeyer 1992).

Además, la calidad de vida emerge de una relación dinámica entre la persona y el ambiente, por lo cual va cambiando a lo largo de la vida, conformando un concepto indisoluble de persona con discapacidad unido al de entorno. Se puede concluir, que la misma aporta un pensamiento diferente en relación a nosotros mismos y a las personas con discapacidad, genera un cambio a nivel personal, organizativo, comunitario, social y político, representa un avance en la inclusión y la equidad y a su vez, promulga la autogestión como agente de cambio social en el alcance de resultados personales valorados.

Schalock en 1997 dice que surge como producto de la revisión e integración progresiva de las investigaciones más relevantes en el campo de la discapacidad y propone que es un concepto que refleja las condiciones deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales, que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos"<sup>3</sup>.

La calidad de vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas; se experimenta cuando las necesidades de las

---

<sup>3</sup> Verdugo Alonso, M. Ponencia presentada en el Primer Congreso Argentino sobre el Adulto con Discapacidad Mental, Bs. As.2001

personas se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.

Los **apoyos** son recursos y estrategias destinadas a promover el desarrollo, los intereses, el bienestar personal y a incrementar el funcionamiento individual. La importancia de los apoyos radica en que proporcionen una base más natural, eficiente y continua para mejorar los resultados personales.

Desde una **perspectiva ecológica**, se define la discapacidad de una persona como resultante entre la interacción de variables ambientales y los apoyos (recursos y estrategias), que incluyen el ambiente físico, situaciones sociales y recursos económicos entre otros. Este *modelo ecológico contextualista* sostiene que la discapacidad no es algo fijo o dicotómico sino más bien es fluida, continua y cambiante de acuerdo con las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno. Se disminuyen las limitaciones funcionales proporcionando intervenciones, servicios o apoyos que se centran en el comportamiento adaptativo, el estatus comunitario y el bienestar personal.

El enfoque de este paradigma nuevo y multidimensional en discapacidad, facilita la igualdad de oportunidades, la plena participación, la vida independiente, la autosuficiencia económica, el acceso universal a las políticas, a los programas, procedimientos y servicios. Las diferentes dimensiones que abarcan el enfoque se hacen operativas en la formulación de indicadores diferenciados. Los indicadores se relacionan con ocho dominios nucleares determinantes para poder evaluar la calidad de vida.

El planteamiento se basa en la Teoría de Sistemas, ya que surge la necesidad de contemplar la calidad de vida desde una perspectiva más amplia que la estrictamente individual. Verdugo Alonso y Schalock (2002/2003) afirman que las dimensiones e indicadores se estructuran de acuerdo con un triple sistema: microsistema, mesosistema y macrosistema.

El microsistema incluye el entorno inmediato en el que la persona con discapacidad se desempeña, como sería el hogar y la familia, grupo de compañeros, lugar de trabajo.

El segundo es el mesosistema que comprende el vecindario, la comunidad y aquellas organizaciones que brindan apoyo educativo, laboral, o médico a las personas con discapacidad. Éstos afectan directamente al funcionamiento del microsistema.

Y al tercero se lo llama macrosistema e involucra a todos aquellos patrones conductuales, de actitudes, de la cultura, las tendencias sociopolíticas (legislación, políticas públicas), los sistemas económicos, los factores relacionados con la sociedad que afectan a los valores en un determinado país.

Verdugo Alonso y Shalock (2002, 2003) proponen 8 dimensiones de calidad de vida:

## Dimensiones de Calidad de Vida

**Bienestar emocional** reflejado en la norma respecto a la religión, se puede incrementar aumentando la seguridad, la estabilidad y la previsibilidad de los entornos, así como el feedback positivo:

Satisfacción: estar satisfecho, feliz, contento

Auto concepto: estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso

Ausencia de distress<sup>4</sup>: no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que puede hacerlo

Espiritualidad

Seguridad: disponer de un ambiente seguro, estable y predecible

**Relaciones interpersonales** reflejadas en normas respecto a la vida familiar y a la integración personal, mediante el fomento de las amistades, la intimidad y el apoyo a las familias.

interacciones: estar con diferentes personas, disponer de redes sociales

relaciones: tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos

apoyos: sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico; disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas

**Bienestar material** empleo, ingreso de subsistencia y servicios sociales, mediante el apoyo de hechos como el ser propietario, y el empleo.

Estatus económico: disponer de ingresos socioeconómicos para comprar lo que necesita o le gusta

Empleo: tener empleo digno y ambiente laboral adecuado; si no puede continuar con las mismas tareas laborales, encontrar las adecuadas conforme a la etapa del tratamiento

Alimentación

Vivienda: acorde a las necesidades sanitarias de la hemodiálisis

Protección: a través de leyes y organismos

**Desarrollo personal** educación y rehabilitación a través de la potenciación de la educación, la rehabilitación funcional y la tecnología aumentativa.

Educación: tener posibilidades de recibir o finalizar una educación y/o capacitación adecuada a sus características personales y sociales

Competencia personal: disponer de conocimientos y habilidades que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales

Desempeño: tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo

Progreso

**Bienestar físico** atención sanitaria, deporte y ocio, asegurando la existencia de una adecuada atención sanitaria, movilidad, hábitos saludables y nutrición apropiada.

Salud: mantener el mejor estado de salud posible

Nutrición: estar bien alimentado

Actividades de la vida diaria: estar bien físicamente para poder realizar por sí mismo actividades de auto cuidado

Atención sanitaria: disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y accesibles

Movilidad: poder trasladarse de forma independiente

Ocio: estar bien físicamente para poder realizar actividades de ocio y recreación

**Autodeterminación** organizaciones de autodefensa, fomentando las elecciones, el control personal y las decisiones y metas personales.

Autonomía/control personal: tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable

Metas y valores personales: disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones

Elecciones: disponer de distintas opciones entre las cuales elegir la forma independiente según sus preferencias

Decisiones

Autogobierno

**Inclusión social** servicios de apoyo, enfatizando los roles e integración en la comunidad y el voluntariado.

Integración y participación de la comunidad: acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar igual que el resto de las personas sin discapacidad

Roles comunitarios: ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos en los que participa

Apoyos sociales: disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando los necesite

**Derechos** aumento de la concienciación, accesibilidad, igualdad de derechos a la participación, asegurando el acceso al voto, procesos legales y oportunidades para asumir responsabilidades cívicas.

Derechos humanos: que se conozcan y se respeten sus derechos como ser humano y no se lo discrimine por su discapacidad

Derechos legales: disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos

Responsabilidades cívicas

Acceso

voto

Fuente: en base a Verdugo Alonso y Shalock (2002, 2003)

<sup>4</sup> Eustress: nivel óptimo de estrés, normal y necesario. Distres: patológico

### 3.3 Autodeterminación

Si bien la autodeterminación fue considerada dentro de las dimensiones de calidad de vida de Verdugo Alonso y Schalock (2002/2003), es importante profundizar en este concepto, ya que se la considera como una de las dimensiones centrales.

La autodeterminación se define como una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a metas. Vale decir que es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno y unir esto con la creencia de que se es capaz y efectivo; actuando sobre la base de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos.

La autodeterminación se mide por capacidades (la autonomía, la autorregulación) y aptitudes (el desarrollo psicológico y autoconocimiento). Por lo tanto, podemos afirmar que ésta varía según cada persona, ya que está ligada a circunstancias personales y de la discapacidad del sujeto.

Las principales estrategias para la promoción de la autodeterminación podrían estar basadas entre otras en:

- Favorecer el desarrollo y la expresión de la autodeterminación desde las primeras edades y durante toda la vida de las personas.
- Promover el aprendizaje sistemático e intencional de las habilidades y actitudes necesarias.
- Asegurar el aprendizaje de formas de comunicación efectivas.
- Facilitar estilos de vida que garanticen las posibilidades de elección y control.
- Posibilitar que las personas estén informadas.
- Asegurar la posibilidad de defenderse.
- Garantizar la participación, en la medida de lo posible, en los programas individuales de los que son sujetos.
- Garantizar la existencia de apoyos individualizados y flexibles.

- Revisar y luchar contra las políticas que infringen el ejercicio de los derechos individuales.
- Posibilitar la creación de vínculos emocionales estables.

Se puede decir que desde una intervención comprometida del trabajo social en una Obra Social, se requiere un abordaje interdisciplinario e intersectorial para aplicar un enfoque multidimensional. Se concuerda con Ticac (1999) en que son varios los objetivos a plantear y deberán referirse a la promoción del bienestar intersubjetivo y social de la persona con discapacidad teniendo como finalidad la calidad de vida; propiciar la inserción de las personas con discapacidad a su ambiente familiar y social contribuyendo a potenciar la supresión de las barreras que impiden una integración plena; incentivar a grupos y personas con discapacidad a la participación en la generación de proyectos y actividades que interesen aspectos de su vida, entre otros.

### **3.4 Discapacidad y Pobreza en el medio rural**

En este punto cabe preguntarse ¿Cómo se ha estimado la población rural y, específicamente, agropecuaria en situación de pobreza o precariedad en Argentina?. Esta estimación en primera instancia se realiza mediante la diferenciación entre la distribución urbana y rural de la población. Se considera a la *población urbana* a las localidades de más de 2.000 habitantes. En cambio, la *población rural agrupada* son las localidades de menos de 2.000 habitantes y la *población rural dispersa* a la vivienda en campo abierto.

La cuantificación de pobreza rural en Argentina se realiza a partir del método NBI (Necesidades Básicas Insatisfechas) en base a los datos del censo de población (CNPYV, 2001). No se calcula pobreza por ingresos, a excepción de estudios focalizados, debido a la falta de relevamientos con cobertura rural necesarios para la construcción de líneas de pobreza e indigencia.

Por otra parte, diversas categorías han sido construidas para dar cuenta de situaciones de pobreza y precariedad de la población agraria. En la bibliografía se hace referencia principalmente a las categorías de "hogar rural agrario pobre" (Murmis, 2001), "minifundio" (elaborada por el CIDA) y "EAP pobre" (Forni y Neiman, 1994). Mientras

que la primera se construye en base al Censo Nacional de Población y Vivienda con el criterio NBI, las dos últimas se basan en los datos provistos por el Censo Nacional Agropecuario utilizando indicadores como extensión de la EAP, nivel de capitalización y trabajo familiar.

En Argentina, una parte importante de la población rural está por debajo de lo que metodológicamente se denomina Línea de Pobreza. Esta mayoría es la que se encuentra excluida de los circuitos de información y capacitación, y por lo tanto, del desarrollo. En nuestro país, la región más afectada por estas variables es el Noreste argentino: 25,6% de la población es pobre y el 7,1% indigente. Allí la zona más afectada es Gran Resistencia (26,5% pobreza y 7,8% indigencia). Por eso a continuación se hará un análisis de la situación global chaqueña.

En base a estas metodologías podría estimarse que los hemodializados rurales que se abordan en este trabajo no escapan a esta clasificación y reunirían criterios de una población con pobreza estructural.

### **3.5 Accesibilidad, Discapacidad y Medio rural**

La accesibilidad es una de las condiciones clave para la inclusión de la población con discapacidad. Se la puede resumir como el conjunto de condiciones físicas o virtuales que ayudan efectivamente a cualquier persona a conseguir el ingreso e interacción con un servicio requerido. Es preciso anotar que el concepto de accesibilidad se refiere también al conjunto de condiciones físicas de un entorno con el fin de facilitar su ingreso o uso en general.

La accesibilidad al Sistema de Salud tiene distintos factores intervinientes, como ya hemos mencionado. De la multiplicidad de los mismos, los de índole geográfica y económica tal vez son los más claros de distinguir. La distancia física de un Centro de Salud, ya sea por la cantidad de horas para desplazarse o la dificultad de acceso en épocas de lluvia (especialmente en zonas rurales), es determinante en muchos casos para la búsqueda de ayuda ante un problema de salud.

Se concuerda con que es clave la interacción con el **contexto** de cada persona con discapacidad en tratamiento, y con el modelo ecológico de discapacidad. Dicho modelo se basa justamente en la interacción del individuo con su contexto proporcionando intervenciones y servicios o apoyos centrados en la conducta adaptativa, el estatus comunitario y el bienestar personal.

Casado Pérez (1987) plantea que la sociedad no es sólo el escenario en el que acontece el problema sino que es un "*personaje importante del drama*"; en tanto la sociedad discapacita y rehabilita, segrega y agrega. La sociedad, por ello, ha de ser objeto de intervenciones que la hagan cada vez menos agresiva y más accesible, de este modo aparece la sociedad como actor, como incidente, como agente provocador de resultados (positivos o negativos, justos o injustos) y no sólo como lugar del acontecer.

En concordancia con el concepto anterior Pantano (1987) sostiene que las personas con discapacidad pueden participar en la vida de la comunidad salvo que esta le oponga barreras infranqueables ya que estas tienen capacidades subsistentes para transitar por el medio urbano, para educarse, para ser activos, para convivir.

Cabe aquí realizar una pregunta ¿Y para transitar el medio rural? En la zona rural la accesibilidad posee características que le son absolutamente propias. Una persona cuya residencia es el medio rural, generalmente no vive cerca del Centro de Diálisis, por lo tanto, al tiempo que le lleva el tratamiento mismo, se le debe sumar el tiempo de traslado y las barreras de accesibilidad: caminos en mal estado, estados climáticos desfavorables, falta de medios públicos y/o privados para efectuar el traslado, poca frecuencia de los medios públicos y la carencia de los mismos en algunos trayectos de nuestro país.

Por eso es clave la interacción con el contexto de cada persona en tratamiento, y el modelo ecológico de discapacidad que se basa justamente en la interacción del individuo con su contexto proporcionando intervenciones y servicios o apoyos centrados en la conducta adaptativa, el estatus comunitario y el bienestar personal.

Asimismo, se deberá procurar alcanzar el máximo grado de integración social de la persona, facilitando la adaptación de los entornos, desde el ámbito familiar hasta el

medio social en que transcurre su vida; introduciendo los mecanismos necesarios para la eliminación de barreras y adaptación a sus necesidades específicas, a la vez que proporcionarle los apoyos (estrategias y recursos) que le permitan una integración positiva y el acceso a criterios de igualdad de oportunidades y participación dentro de una comunidad donde la inclusión social de las personas con discapacidad logre ser considerada como una aspiración de equidad, y como un derecho de todo ser humano a ser reconocido como miembro de la sociedad de la que forma parte.

No son las personas sino los entornos los que deben adecuarse a las expectativas y necesidades de la diversidad de los usuarios, facilitando su acceso a través de nuevas tecnologías, planes de accesibilidad en espacios y vía pública, señalización, transportes; adaptación de viviendas, información y comunicación.

En cuanto al ámbito legislativo se encuentra la Ley Nacional Nº 24.314 de "Accesibilidad de Personas con Movilidad Reducida", reglamentada en 1997, que modificó a la Ley Nacional Nº 22.431 promulgada en 1981 y denominada "Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas". La nueva ley vigente es más abarcativa, pues no se limita a personas que se trasladan en sillas de ruedas, sino al conjunto social con movilidad reducida permanente o transitoria, como por ejemplo: personas que trasladan cochecitos de bebés, mujeres embarazadas, ancianos, etc. También incluyó a personas con discapacidad visual y auditiva. Su aplicación superó la accesibilidad a los edificios, extendiéndose a los ámbitos arquitectónicos urbanos de concurrencia de público (comercios, plazas, clubes, escuelas, universidades, teatros, museos, etc.) y medios de transporte públicos. Es menester exigir su implementación y adhesión por parte de las provincias y/o municipios.

A pesar de que en la Argentina se han promulgado varias leyes nacionales de accesibilidad en discapacidad, todavía no se han contemplado las características del medio rural, como tampoco se ha tenido en cuenta el mejoramiento concreto y real de los caminos internos, asfalto en las rutas, mayor frecuencia en los medios de transporte interurbano. Estos son algunos de los ejemplos que facilitarían el acceso a los Centros de Diálisis cuando la residencia de la persona es la zona rural.

El estado negativo de salud, la deficiencia o daño de la persona afectada explica sólo una parte de la condición y de la situación de discapacidad, por ello se necesita contar

con una sociedad accesible. Una sociedad es accesible cuando depone barreras y construye facilitadores en todos los aspectos: en lo físico y en lo cultural.

En el medio rural las barreras de accesibilidad resultan críticas y minimizarlas resultaría de un trabajo continuado y compartido por los actores sociales y sanitarios. El desarrollo de estudios que trabajen sobre esta problemática podrían contribuir al desarrollo de estrategias que mejoren los determinantes de la accesibilidad para las personas con discapacidad que residen en contextos rurales.

### **3.6 Algunos aspectos Legales de la discapacidad y hemodiálisis**

En este estudio se quieren puntualizar algunas cuestiones que no son del todo claras, precisas o descansan en el enunciado de una ley sin llegar a penetrar la problemática que surge como obstáculo a su real implementación, especialmente en el ámbito rural.

En el Decreto 762/97 Anexo 1 Inciso D) figuran las llamadas Prestaciones asistenciales<sup>5</sup> pero aquí las mismas no se refieren a las sociales, es por esto que se sugiere que se expongan. Para ello, se podría analizar integralmente la situación socio familiar y ampliar en este artículo la cobertura social: incluyendo el aspecto habitacional y arbitrando los medios necesarios para que se mejore la vivienda, especialmente en lo que respecta a los baños, se verifique la calidad del agua potable que utilizan para consumo y así cumplir con las condiciones sanitarias mínimas.

Al mismo tiempo, cabe considerar que a los hemodializados que poseen una Obra Social no se les contempla este aspecto. En la ley de Obras Sociales no se incluye el aspecto de la vivienda- entendiendo que es un aspecto que concierne al Estado Nacional tomar parte-, y sabiendo que para realizar la Diálisis Peritoneal Ambulatoria

---

<sup>5</sup> Se entiende por Prestaciones Asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad, a los que se accede de acuerdo con el tipo de discapacidad y situación socio-familiar que posea el demandante. Comprende sistemas alternativos al grupo familiar a favor de las personas con discapacidad sin grupo familiar propio y/o no continente. Estas prestaciones se brindan a través de servicios específicos de acuerdo al siguiente detalle: 1. Servicio de Estimulación Temprana. 2. Servicio Educativo Terapéutico. 3. Servicio de Rehabilitación Profesional. 4. Servicio de Centro de Día 5. Servicio de Rehabilitación Psicofísica con o sin internación. 6. Servicio de Hospital de Día 7. Servicio de Hogares.

(DPCA) se necesitan ciertas condiciones habitacionales y el Estado solo cubre a las personas que no poseen Obra Social.<sup>6</sup> También, quedan excluidos de una Formación laboral o profesional, préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual, regímenes diferenciales de seguridad social, escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común, orientación o promoción individual, familiar y social.

También relacionado con el tema de la accesibilidad se encuentra el tema del transporte público (enunciada en la Ley 24314 Accesibilidad<sup>7</sup> Decreto 1027/94 Decreto 914/97 y Decreto 467/98 y la Ley Nacional 25634 Accesibilidad al medio físico. Vehículos de transporte público especialmente adaptados -- Régimen de frecuencias diarias mínimas -- Modificación del art. 22 de la ley 22.431). Esta legislación se refiere solamente a los traslados urbanos, y no se contemplan las barreras que atraviesan a la gente que vive en el campo para acceder adecuadamente al sistema de salud. Es decir, un abordaje multidimensional y que pueda dar respuesta a las cuestiones de accesibilidad debiera incluir al medio rural con sus particularidades propias, garantizando el acceso igualitario al sistema de salud por parte de la población que allí reside. Por ejemplo, una respuesta adecuada tendría que adaptarse a las características de cada zona del territorio nacional: barreras que surgen de los caminos de tierra, zonas inundables, falta de frecuencia en los medios públicos, asfalto de rutas, falta de servicios telefónicos, entre otros.

---

<sup>6</sup> Ley 22431 \*ARTICULO 4. - El Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las Obras Sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios: a) Rehabilitación integral, entendida como el desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada. b) Formación laboral o profesional. c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual. d) Regímenes diferenciales de seguridad social. e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común. f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

<sup>7</sup> Artículo 20-Establécese la prioridad de la supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos arquitectónicos y del transporte que se realicen o en los existentes que remodelen o sustituyan en forma total o parcial sus elementos constitutivos con el fin de lograr la accesibilidad para las personas con movilidad reducida y mediante la aplicación de las normas contenidas en el presente capítulo. A los fines de la presente ley entiéndese por accesibilidad la posibilidad de las personas con movilidad reducida de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria sin restricciones derivadas del ámbito físico urbano, arquitectónico o del transporte. para su integración y equiparación de oportunidades.

En cuanto a cobertura de la hemodiálisis, en el P. M. O. (Resolución 201/2002 Anexo 1 8.2. Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria<sup>8</sup>) no se observa ninguna mención integral para el abordaje a esta patología, por lo tanto se sugiere incorporar los aspectos sociales.

Y por último, en la Ley 22.853 de Diálisis, se puede inferir que solo se contemplan los aspectos médicos por lo que se propone contemplar e incluir los sociales respondiendo a un abordaje integral del tratamiento.

---

<sup>8</sup> La cobertura será del 100% siendo requisito indispensable la inscripción de las personas en el INCUCAI dentro de los primeros 30 días de iniciado el tratamiento. La auditoría Médica establecerá la modalidad a ser cubierta según la necesidad individual de cada beneficiario.

## **4. Algunos aspectos laborales, demográficos, socioeconómicos y de accesibilidad en la Provincia de Chaco**

El estudio de caso propuesto, centrado en aquellas personas bajo tratamiento de hemodiálisis residentes en el medio rural, requiere tomar en consideración a aquellas dimensiones que hacen al contexto donde desarrollan su vida. En este caso concreto, se presentarán algunas de las características de las situaciones socioeconómicas en la Provincia de Chaco, provincia a la que pertenecen los afiliados sujetos de investigación del presente trabajo.

El análisis de la situación del empleo en la provincia del Chaco permite conocer el contexto laboral en el que se encuentran estas personas con discapacidad tomadas para el estudio de caso.

La tasa de inactividad, es decir, la población del Chaco que no ofrece sus servicios al mercado, es del 61%, mayor que el 55% que existe a nivel nacional. Esta población no económicamente activa está compuesta por menores de 18 años, jubilados, personas con discapacidad y mayores de 18 años que no buscan trabajo. Esta última categoría contiene a las personas que están en condiciones de trabajar, pero no lo hacen y son potenciales demandantes de puestos laborales, representan a casi el 20% de la población del Chaco. En comparación con los datos del país esta tasa es mayor, ya que en Argentina es del 16%. Según datos el CONES (Consejo Económico y Social de la provincia de Chaco<sup>9</sup>), las personas que tienen empleo, los *ocupados*, en la provincia son aproximadamente 300.000, el 58% son varones y el 60% tienen entre 30 y 55 años. El 65% tienen como máximo nivel de instrucción el secundario completo.

En el año 2006 el sueldo bruto promedio en el sector privado del Chaco era de \$1.281, un 21% menor al promedio nacional (\$1.629), según las declaraciones hechas al Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones. En todos los sectores el salario

---

<sup>9</sup> CONES (Consejo Económico y Social de la Pcia. de Chaco) en base a Censo Nacional de Población 2001. No se utilizan datos más actualizados porque los mismos sólo relevan al Gran Resistencia y reducen la magnitud del empleo rural.

promedio en el Chaco es menor, pero en los sectores productores de bienes la brecha es más grande. En agricultura y ganadería el salario del Chaco es \$620, el más bajo del país, un 37% menos que el promedio nacional.

Sin embargo, estos datos corresponden al empleo formal, que representa sólo el 40% del empleo total. El trabajo *en negro* es mucho más vulnerable porque no cuenta con Obra Social, no hace aportes para jubilación, ni está amparado por las leyes de despido y licencias.

Sumado al bajo salario que reciben los *ocupados*, la cantidad de personas que tienen que vivir del mismo sueldo es mayor en el Chaco que en el resto del país. En promedio, cada persona ocupada tiene que mantener a otras 2,2 que no trabajan en Argentina, en el Chaco a 2,4, un 10% más.

El bajo salario, la informalidad y el tamaño de las familias da como resultado que aún teniendo trabajo, 4 de cada 10 ocupados es pobre y de éstos, dos son indigentes.

Los *desocupados* son aquellas personas que no tienen empleo, pero lo buscan activamente, quedando fuera de la categoría los que perciben el Plan Jefes y Jefas de Hogar y aquellos que desearían trabajar, pero no buscan un puesto de manera activa. En la provincia son 20.000 personas, el 50% son mujeres, el 60% corresponde a desempleo de larga duración, más de 6 meses. En el Chaco este es un desempleo de jóvenes principalmente, ya que el 75% tiene menos de 35 años. Los desempleados tienen en su mayoría baja calificación. El 50% tiene como máximo secundaria incompleta y sólo el 12% tienen un nivel de instrucción universitaria o de educación superior. La situación familiar es variable, el 63% aún no tiene familia propia y vive con sus padres, lo que es congruente con el desempleo joven. Sin embargo, el 20% es jefe de la familia y el 15% es cónyuge del jefe de familia. La situación social de estas 20.000 personas es realmente grave ya que el 72% es pobre y el 30% es indigente. (CONES, 2001)

Los *inactivos* están fuera del mercado laboral donde se encuentran los menores, que no están en edad de trabajar y algunos mayores que no trabajan ni buscan trabajo. Estos últimos no son considerados desocupados, y en algunos casos es justificado ya que no son personas que deseen trabajar, como los jubilados y las personas con

discapacidad. Pero existe en este grupo un porcentaje de personas que abandonaron la búsqueda activa de trabajo debido a que los largos periodos de espera los desanimaron.

Es llamativo que a nivel nacional el porcentaje de población inactiva es menor, 55% contra 61% en el Chaco. En parte se debe a que en el Chaco las familias son más grandes, en promedio, por lo que existe una mayor proporción de menores de 18 años. De igual manera, dentro de las personas en edad laboral, la proporción de inactivos es mayor en el Chaco que en el resto del país. Del total de mayores de 18 años, el 45% es inactivo en el Chaco y el 37% en Argentina. Hay más proporción de estudiantes en el Chaco mayores de 18 años (11% contra 7% en Argentina) y la proporción de personas con discapacidad es del doble en la provincia chaqueña (1% contra 2%).

La categoría que alberga las mayores diferencias es la de "Otros" (7% contra 2% en el país). Son aproximadamente 40.000 personas (el 4% de la población total del Chaco) que no trabajan, no tienen jubilación, no tienen ninguna discapacidad, no estudian, ni son amas de casa. Son potenciales desocupados. El 56% de las de personas de entre 18 y 30 años se encuentra en esta categoría, 19 puntos menos que el promedio nacional. En tanto que, para el estrato de personas entre 30 y 64 años esta diferencia es de solo 5 puntos. Aún así las tasas de inactividad de la provincia son menores en todas las edades. Dentro de la categoría de inactivos sin especificar (no son amas de casa, ni estudiantes, ni jubilados, ni personas con discapacidad) las mayores diferencias se encuentran también en el estrato de jóvenes, 13% en el Chaco y 4% en el resto del país.

En resumen, los indicadores de empleo y pobreza del Chaco resultan contradictorios a primera vista, dado que posee unas de las tasa de pobreza e indigencia más altas del país (60 y 35% respectivamente) junto a una de las tasas de desocupación más reducidas, el 5%.

Tres características del empleo de la población pueden explicar esta paradoja: las bajas tasas de salarios, la mayor cantidad de personas que tiene que mantener cada trabajador y la alta proporción de desocupación "escondida" en la provincia.

La mayor parte de las personas con problemas de empleo en la provincia se encuentran en una situación estructural, son en su mayoría jóvenes que tienen bajo nivel de instrucción y mucho tiempo en el desempleo. Suman aproximadamente 130.000 personas.

En cuanto a las personas con discapacidad la mayoría de las veces no hay puestos de trabajo acordes a sus posibilidades reales. Además, en un contexto provincial en el que es evidente la falta del trabajo para los ciudadanos sin discapacidad, lamentablemente, las personas con discapacidad no son vistas como potenciales empleados.

Para el desarrollo de políticas de salud eficaces es necesario determinar los factores causantes del atraso sanitario de la población.

En cuanto al *estilo de vida*, se observa que los determinantes más influyentes en la salud y los más modificables -mediante actividades de promoción de la salud o prevención primaria- son los procesos sociales, las tradiciones, los hábitos, conductas y comportamientos de los individuos y grupos de población que conllevan a la satisfacción de las necesidades humanas para alcanzar el bienestar y la vida. Dentro de este grupo de factores se encuentran los hábitos de vida saludables y los no saludables. Nutrición, tabaquismo, sedentarismo, conductas de riesgo, adicciones, prácticas laborales, higiene personal, son algunos de estos.

Epidemiológicamente se ha cuantificado la importancia de los estilos de vida no saludables sobre la salud de las personas, concluyendo que un 43% de las veces la enfermedad y aún yendo más lejos, la muerte, reconoce como causa mediata los hábitos nocivos de la persona a lo largo de su vida.

La genética es el estudio de los patrones de herencia, del modo en que los rasgos y las características se transmiten de padres a hijos. Con referencia a este aspecto, sobre el que no opera la decisión o elección a nivel de políticas colectivas o conductas individuales.

Con respecto al *ambiente socio-económico*, es el entorno que afecta y condiciona especialmente las circunstancias de vida de las personas o la sociedad. Comprende el conjunto de condiciones naturales, sociales y económicas que influyen en la vida del

hombre y en las generaciones venideras. Existen lugares más saludables que otros aunque, en general, suele darse el hecho de que las áreas más pobres son también las más insalubres e incluso ecológicamente adversas. Los factores socio-económicos representan, en promedio, el 19% de los casos de enfermedad.

Para comparar el ambiente sociodemográfico de las poblaciones del Chaco y Argentina se recurre a datos de la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo (ENFR), del Censo Nacional de Población de 2001 y de las Encuestas Permanentes de Hogares (EPH). Aunque sintéticamente en esta parte se presentarán algunos indicadores referidos a las dimensiones demográficas, económicas y sociales.

### Cuadro Nº 1 Características Demográficas

La estructura poblacional de la provincia del Chaco no difiere sustancialmente de la regional ni de la nacional según género. En encuestas llevadas a cabo en el 2003 la población femenina representaba el 51.3% en el Chaco, el 52% en el NEA y el 52.5% en Argentina.

Características	Chaco	Argentina Diferencia
<b>Acceso a Agua de Red</b> <sup>1</sup> -% de Población-	<b>79%<sup>o</sup></b>	<b>55%<sup>o</sup></b>
<b>Conexión Cloacal</b> <sup>1</sup> -% de Hogares-	<b>27%<sup>o</sup></b>	<b>85%<sup>o</sup></b>
<b>Necesidades Básicas Insatisfechas</b> - % de Individuos-	<b>33%<sup>o</sup></b>	<b>18%<sup>o</sup></b>
<b>Calidad de las Viviendas</b> <sup>1</sup> -% de Población-		
<b>Casas y Dptos.</b>	<b>46%<sup>o</sup></b>	<b>74%<sup>o</sup></b>
<b>Vivienda Precaria</b>	<b>54%<sup>o</sup></b>	<b>25%<sup>o</sup></b>
<b>Nivel de Educación</b> <sup>2</sup>		
<b>Sin instrucción</b>	<b>4,5%<sup>o</sup></b>	<b>1,8%<sup>o</sup></b>
<b>Primaria Completa</b>	<b>22,7%<sup>o</sup></b>	<b>26,2%<sup>o</sup></b>
<b>Secundaria Completa</b>	<b>14,5%<sup>o</sup></b>	<b>20,1%<sup>o</sup></b>

**Fuente:** Elaboración propia en base a los siguientes datos: Censo Nacional de Población 2001. No obstante, tener en cuenta que el relevamiento de los datos se produjo durante el año 2003

Se pueden observar en el gráfico las principales características del ambiente socio-económico de las poblaciones del Chaco y de la Argentina promedio. En prácticamente todas las dimensiones evaluadas se observa un importante desvío que revela la vulnerabilidad social de esta provincia frente una nación más desarrollada en términos económicos y sociales.

Sin dudas la precariedad de esta situación se asocia a los bajos niveles de ingreso que percibe la población provincial. Más de la mitad de los hogares chaqueños no lograban, para el año 2003, obtener ingresos superiores a los \$600 (muy por debajo de los \$715.67 de la canasta básica de diciembre de 2003).

Luego se encuentra el *sistema de atención y prevención*. Un sistema de atención es la suma de todas las organizaciones, instituciones y recursos cuyo objetivo principal es recuperar la salud y/o evitar su pérdida. Un buen sistema mejora la vida cotidiana de las personas de forma tangible. Una mujer que recibe una carta recordándole que su hijo debe vacunarse contra una enfermedad potencialmente mortal está obteniendo un beneficio del sistema de salud. Es el determinante que quizá menos influya en la salud y, sin embargo, es el que más recursos económicos recibe para cuidar de la población. El mismo es responsable por el 11% de los casos de enfermedad o muerte.

No obstante la diferenciación planteada, en la realidad, los determinantes se interrelacionan entre sí. Por ejemplo, el hecho de que una familia no tenga una alimentación sana y suficiente puede ser consecuencia de una situación económica desfavorable.

Por último, se mencionan la cobertura y el acceso a la atención médica.

Los servicios de salud son recursos fundamentales para implementar estrategias de prevención y control de enfermedades, por lo cual es relevante evaluar los problemas de cobertura y accesibilidad, que constituyen barreras para la implementación y efectividad de las intervenciones.

Además de la cobertura formal, el acceso a sistemas de salud es otro de los determinantes de salud relevantes. En nuestro país, a pesar que muchas personas tienen cobertura, ya sea a través de subsistemas de seguridad social públicos o privados, existen barreras a recibir una atención de salud.

De acuerdo a datos de la ENFR la provincia del Chaco presenta menores niveles de cobertura en salud que la región NEA, siendo notoriamente inferior a los nacionales. Son notorias las diferencias cuando se considera la estructura etaria. Las pirámides poblacionales -correspondientes al censo 2001- marcan claramente que la población chaqueña se concentra en los grupos de edad bajos. Los porcentajes entre 0 y 24 años

se concentran más del 55% del total mientras que apenas un 9% está representado por la población mayor a 65 años. Estos porcentajes son más atenuados en el país, donde un 45% lo conforman los grupos menores de 24, un 41% los de 25 a 65 años y un 13% los mayores de 65 años.

Los niveles de cobertura se asocian positivamente con la educación, la edad y, fundamentalmente, con los niveles de ingreso. De todos modos, la cobertura en salud en el Chaco cualquiera sea el ingreso manifestado por los encuestados siempre se encuentra por debajo del promedio nacional y regional.

En cuanto a la accesibilidad, una encuesta se centró en realizar alguna medición sobre las dificultades de acceso a los servicios de salud. Al efecto se consideraron aquellos que, admitiendo padecer algún problema de salud, no efectuaron la consulta correspondiente:

#### **Cuadro N° 2 Dificultades de acceso a los Servicios de Salud**

<b>Jurisdicción</b>	<b>Sí</b>	<b>No</b>
<b>Total País</b>	<b>25,80%/o</b>	<b>74,20%/o</b>
<b>NEA</b>	<b>22,00%/o</b>	<b>78,00%/o</b>
<b>Chaco</b>	<b>18,10%/o</b>	<b>81,90%/o</b>

**Fuente:** Encuesta Nacional de Factores de Riesgo 2005

Luego, y con el fin de determinar los problemas de acceso, se indagaron las razones que impidieron la concurrencia para atención médica obteniéndose los siguientes resultados:

#### **Cuadro N° 3 Descripción cualitativa de las dificultades de acceso a los Servicios de Salud**

<b>Jurisdicción</b>	<b>No Tenía Tiempo</b>	<b>No Tenía Dinero</b>	<b>No le pareció Importante</b>	<b>Pidió Turno y no lo atendieron</b>
<b>Total País</b>	<b>18,70%</b>	<b>15,60%</b>	<b>38,20%</b>	<b>5,10%</b>
<b>NEA</b>	<b>14%</b>	<b>24,30%</b>	<b>49,80%</b>	<b>2,90%</b>
<b>Chaco</b>	<b>17,80%</b>	<b>23,10%</b>	<b>42,30%</b>	<b>2,60%</b>

**Fuente:** Encuesta Nacional de Factores de Riesgo 2005

Como resultado del análisis precedente concluimos que si bien los hábitos y las medidas preventivas de la población chaqueña no son los óptimos, los mismos no presentan diferencias sustanciales respecto a los valores nacionales. Por lo tanto, el diferencial de mortalidad no puede ser explicado en gran medida por los estilos de vida diferentes.

En contrapartida, las características del ambiente socio-económico son sustancialmente distintas entre ambas jurisdicciones. En la provincia del Chaco se evidencia un importante atraso relativo en casi todos los indicadores sociales y económicos analizados.

De igual modo, el grado de cobertura provincial es notablemente inferior al encontrado en el ámbito nacional.

A modo de conclusión se puede indicar que las diferencias en los niveles de salud se encuentran concentrados en dos determinantes: el ambiente socio-económico y el grado de cobertura y acceso a la atención médica. Evidentemente las políticas sanitarias deberán encontrar el modo de incidir sobre estos factores para alcanzar niveles de mortalidad similares a los nacionales. Para ello se plantean dos horizontes. En el mediano y largo plazo las acciones deben tender a mejorar la situación social de la población. En el corto plazo el estado deberá reducir los efectos de las actuales enfermedades asegurando el acceso a la atención médica a un elevado porcentaje de la población.

## **5. Abordaje del caso seleccionado: características generales del grupo y del tratamiento de Hemodiálisis**

Las **características de la población rural** están asociadas a altos niveles de vulnerabilidad también por la pobreza o indigencia que afecta a la mayoría. Las poblaciones rurales son heterogéneas y sus particularidades cambiantes, sobre ellas

influyen decididamente factores socio - culturales, climáticos y las posiciones geográficas<sup>10</sup>.

Existe una regla que tiene vigencia particularmente en los países en vías de desarrollo: cuanto más lejos de los centros poblados habita una persona, más difícil le resulta gozar de los derechos que le acuerda la ley. Ocurre que la atención de la sociedad está puesta en lo que acontece en las urbes, teniendo en cuenta tanto sus dimensiones como su importancia económica. Pero el foco social está muy lejos de los ámbitos rurales, estos se encuentran inmersos en una suerte de silencio pues de ellos no se habla, la comunidad en general ignora lo que allí verdaderamente sucede. La escasa densidad poblacional o más precisamente, su amplia dispersión geográfica, determina que es relativamente poco el interés que despierta su problemática en el seno de la sociedad toda. Las condiciones de vida y de trabajo en el campo son más severas y limitantes que las que imperan en el medio urbano.

Debe tenerse en cuenta que muchos carecen de energía eléctrica, de servicio de cloacas y de agua potable, de comunicaciones y que la sola dificultad para trasladarse, en razón de la ausencia de medios de transporte y hasta de caminos, es un condicionante que dificulta el acceso a servicios esenciales como el de Salud y Educación. La gran mayoría de las viviendas no cumplen con normas de bioseguridad, poseen letrinas, pisos de tierra, etc.

La población rural no puede alcanzar muchas de las ventajas de la tecnología y el confort de la vida moderna y ese alejamiento al que aludimos, le impide acceder a buenos niveles de conocimiento que hoy resultan indispensables, no solo para prosperar en una sociedad cada vez más competitiva, sino también, para cuidar su salud y preservar la de su familia.

Las tareas del campo son rudas y aquellos que las cumplen están expuestos a muchos riesgos. El trabajo al aire libre significa soportar muy altas o muy bajas temperaturas,

---

<sup>10</sup> Mientras la Región Pampeana, con las tierras más fértiles y con mejor dotación de agua, se convirtió desde 1870 en la región más rica y moderna; las otras regiones (NOA, NEA, Cuyo y Patagonia), con peores condiciones en cuanto a calidad de suelos, régimen de precipitaciones o disponibilidad de agua para riego, se convirtió desde ese entonces en otra gran región (*el Interior*), la más pobre y menos desarrollada del país (Sawers, 1996: 17-25). *Globalización y transformación de la estructura social agraria argentina: ¿Nuevas ruralidades, Nuevas políticas?* Esteban Tapella

fuerres vientos, lluvia, inundaciones, humedad, radiaciones solares nocivas, las consecuencias del agujero de ozono, por solo indicar las adversidades más comunes.

Con relación al aspecto laboral, los trabajadores rurales llevan a cabo sus tareas utilizando como principal herramienta de trabajo, su cuerpo, es decir, necesitan fuerza, montar un caballo, circular por la intemperie, manejar un tractor, soportar las inclemencias del tiempo, los extendidos horarios de la jornada laboral, etc.

Con esto se quiere significar que una persona que padece una insuficiencia renal crónica y requiere indefectiblemente de someterse a la hemodiálisis, tres veces por semana, no siempre cuenta con las fuerzas físicas suficientes como para cumplir con el tratamiento y desempeñar las tareas que el puesto laboral exige, tampoco cuenta con la adecuada accesibilidad para lograrlo.

En la Argentina se llevó a cabo en los años 2002-2003 la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad. La misma fue complementaria al Censo Nacional de Población. Allí se manifiesta que el 7,1% de la población registra alguna discapacidad y el porcentaje de personas con discapacidades va creciendo con la edad.

Es importante aclarar que los hemodializados rurales entran en un rango diferente a otras patologías que corresponden a la discapacidad. Carecen de una silla de ruedas, una prótesis, la falta de un miembro que *visibilice* su padecer. Están "enteros" a simple vista. Pero si se observa con mayor detenimiento se logra descubrir el color particular que toma su piel, sus brazos recrudescidos por las fístulas, la delgadez o el tratamiento prolongado que pesa también sobre su estado de ánimo.

Por lo tanto para hablar de discapacidad en hemodiálisis se requiere de una mirada atenta. Además, el sentir de la discapacidad en ellos mismos no es tan evidente. La falta de información, o formación, educación, las características culturales de esta población, no los encuentra "conscientes" de la discapacidad. Es un tema que no se discute, se vive, se lleva adentro.

Ya el contexto y situaciones que vienen al encuentro se encargan de "avisarles" que no pueden trabajar como antes en el campo, no pueden hacer fuerza, a veces ni siquiera tienen fuerza para levantarse de la cama. No pueden concurrir regularmente a la

escuela, no sólo porque faltan sino porque no tienen la misma "fuerza" que sus compañeros para seguir el ritmo de las clases.

## **5.1 Aspectos del Tratamiento de Hemodiálisis**

El costo del tratamiento de la hemodiálisis se estima en \$600 mensuales y el sueldo de un peón rural actualmente ronda en \$ 1405 y el jornal \$ 61.82. Por lo expuesto se deduce que mantener una familia, en la mayoría de las veces numerosa, los coloca en la línea de pobreza y, más de las veces, en la de indigencia. Se habla de una pobreza estructural o también por infraestructura.

Según el INCUCAI no hay un tiempo deseable previo al trasplante, se encuentran con personas que pasan décadas dializándose. De todas maneras, el tratamiento es de carácter transitorio ya que se va en detrimento de la calidad de vida. Desde el punto de vista de la salud propiamente dicha y también desde el social, lo esperable para esta población es que se llegue a efectivizar el trasplante de riñón para que la persona pueda alcanzar un estado de salud aceptable, reanudar su cotidianidad, vida familiar y social y reinsertarse en las tareas laborales o educacionales, del mejor modo posible.

## **5.2 Obra Social Sindical Nacional**

**La Obra Social del Personal Rural y Estibadores de la República Argentina (OSPRERA)** es el agente de salud que ofrece cobertura social a los empleados de campo y su grupo familiar. La misma cuenta con el **Área Social**, que a través de trabajadores sociales en todas las provincias del país realizan un acompañamiento, seguimiento y contención a los afiliados en el proceso de salud. Realizan diagnósticos sociales y, en los casos que amerite intervienen en busca de respuesta a las demandas sociales planteadas.

No se puede omitir que el tema de la discapacidad ha ido creciendo en la agenda pública de nuestro país y en un contexto de crisis fiscal del Estado de bienestar, ha cambiado el papel que juega el Estado en los aspectos sociales. No obstante, **no hay**

**políticas públicas** en la actualidad que aborden esta temática de forma clara y concreta. Si bien las leyes aseguran las prestaciones sociales y las Obras Sociales también contemplan prestaciones integrales, observamos que en la práctica hay algunas zonas ambiguas, por lo que las personas con discapacidad no siempre pueden acceder a estos beneficios.

Las características habitacionales que demanda la insuficiencia renal crónica por ejemplo, o las condiciones sanitarias no están contempladas para las personas con certificado de discapacidad y afiliados a una Obra Social.

## **6. Análisis cualitativo de los casos de personas con tratamiento de hemodiálisis residentes en medio rural**

Para llevar a cabo el estudio de los casos se han efectuado 6 entrevistas a trabajadores sociales de la Obra Social en la provincia de Chaco, de esta manera se ha podido explorar algunos aspectos clave que hacen a la calidad de vida de los hemodializados rurales que pertenecen a la misma. El proceso de registro permitió documentar en particular el cumplimiento de las normas sanitarias a nivel habitacional esperadas en cada persona con discapacidad, si la atención de la salud es adecuada, la movilidad en cuanto al acceso al Centro Prestador de Diálisis, la posibilidad concreta de desarrollar las tareas laborales o concurrir a la escuela y su bienestar físico.

Según el análisis que se hace en el presente trabajo, se aplica la clasificación de la CIF (2001) de los factores ambientales y se buscan dos de las dimensiones consideradas relevantes para los casos que se estudian: el bienestar físico y el material de Verdugo (2002).

El estudio realizado de los casos localizados en la Provincia de Chaco abarca el período desde el año 2006 al año 2009.

Se presenta a continuación una matriz elaborada para dar mayor visualización a la aplicación de los factores ambientales (CIF, 2001) y las dimensiones de calidad de vida (Verdugo Alonso y Shalock, 2002) que se eligieron para explorar y analizar en el presente estudio. De este modo, constituirán los ejes que permitirán sistematizar la información que surgiera de las entrevistas.

#### Cuadro N° 4 Matriz de análisis de los casos

CIF	Dimensiones de la calidad de vida
<b>Factores ambientales:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Pobreza</li><li>2. Medio Rural y accesibilidad</li><li>3. Desarrollo</li><li>4. Capital Social</li></ol>	<b>Bienestar Material:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Estatus económico</li><li>2. Empleo</li><li>3. Vivienda</li></ol> <b>Bienestar Físico:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Salud</li><li>2. Actividad de vida diaria</li><li>3. Atención sanitaria</li><li>4. Ocio</li></ol>

Fuente propia

#### M. Elías

Elías tiene 20 años, es soltero y vive con sus padres y 4 hermanos menores.

Diagnóstico: Insuficiencia renal crónica, en tratamiento de diálisis trisemanal, en espera de trasplante donante cadavérico. Hace 10 años recibe de la madre un riñón, pero al tiempo se produce un rechazo agudo de riñón por lo que debe iniciar el tratamiento de diálisis el 1/12/2003. Después de quedar en lista de espera para recibir un riñón cadavérico, se produce un rechazo agudo de trasplante y debe volver a diálisis desde 14/08/2008 quedando nuevamente en lista de espera. Elías debe estar siempre en alerta por estado de salud, controlando periódicamente la medicación que recibe y las dosis justas. Posee certificado de discapacidad vigente.

Ocupación: no posee una actividad pautada, colabora en las tareas rurales con su padre cuando puede.

Aspecto educacional: realizó la primaria completa.

Aspecto económico<sup>11</sup>: el grupo familiar posee un único ingreso, \$1000 en mano por mes. El ingreso per cápita es de \$167.

Acceso a Centro de Diálisis: su lugar de residencia es zona rural, por calle de tierra y distante a 33 km. del pueblo.

Aspecto habitacional: es propiedad del padre de Elías, posee dos dormitorios de material, cocina comedor de barro y palo sin puertas, con una letrina exterior. Sin agua corriente, ni luz eléctrica (tienen gas y sistema de energía solar), piso de tierra. El techo es de machimbre, horno a leña de barro exterior para hacer pan. Están provistos de gallinas en el patio y cerdos que son aptos para el autoconsumo y subsistencia alimentaria de la familia. Se observa que no hay lugar para cada uno de los miembros de la familia por lo que se deduce hacinamiento.

Al valorar los **factores ambientales de la CIF (2001)**, se detecta en este caso que:

- Pobreza: dado que el ingreso per capita es de \$167 y por lo tanto ni siquiera pueden comprar la Canasta Alimentaria (que es un componente de la canasta de Bienes y Servicios) son considerados indigentes. Asimismo, se estima que no están en condiciones para afrontar gastos extra que le cubran el tratamiento de salud, sea en insumos como en traslados.
- Medio rural y accesibilidad: en cuanto a la *accesibilidad al centro de diálisis* el hecho de realizar el recorrido entre el domicilio de Elías y el centro de diálisis se presenta como una condición variable, porque cuando llueve los caminos quedan en mal estado, dificultándole la salida en vehículo del domicilio. No poseen medios públicos de transporte. Los factores climáticos aparecen como barreras no evitables. De aquí se desprende una ausencia de accesibilidad al no contar con un servicio necesario (centro de diálisis) cercano a su domicilio. Como efecto se vislumbra el no poder realizar el tratamiento de diálisis ese día, por lo que se interrumpe la frecuencia del mismo con las repercusiones físicas que padece la salud.

---

<sup>11</sup> La Canasta Básica Total (CBT) -que mide el umbral de la pobreza- se elevó 5,4 por ciento en el primer semestre del 2009 y 12,2 puntos porcentuales en el primer semestre 2009. Así, la CBT alcanzó un valor de 539,6 pesos para un adulto equivalente y de 1.667,3 pesos para una familia tipo. Ecolatina consultora. Septiembre 2009

- Desarrollo: se puede inferir que Elías comprende su tratamiento de salud después de haber hecho un recorrido con muchos altibajos en el proceso de enfermedad y en el que fue acompañado siempre por su padre.
- Capital social: se puede estimar que es mínimo ya que no cuenta con amplia red social, más allá de su familia extensa y dos amigos vecinos. No presenta interés en mudarse al pueblo, y así tener mejor acceso a la salud y educación. No expresa proyectos personales, laborales futuros, vive la actualidad, sin proyección de cara al futuro.

Seguidamente, se relevarán dos de las **dimensiones de calidad de vida** desarrolladas por Verdugo Alonso y Schalock (2002/2003) el bienestar material y físico con sus respectivos indicadores:

#### Bienestar material

- Estatus económico: forma parte de un grupo familiar en la indigencia y no genera ingresos económicos propios, ni aprende un oficio que sea acorde a su enfermedad y los cuidados que debe tener.
- Empleo: se considera inactivo; colabora con su padre en tareas rurales en forma esporádica y sin remuneración económica. Sabe que no podrá ejercer las tareas rurales al igual que su padre, pero no concreta un aprendizaje de otro oficio.
- Vivienda: no dispone de una vivienda acorde a las necesidades del grupo familiar conviviente, se observa hacinamiento. La construcción no es adecuada a su patología ya que el piso es de tierra, las paredes son de adobe, el baño no está instalado completo dentro de la vivienda, hay presencia de animales domésticos, carecen de agua corriente y de luz.

#### Bienestar físico

- Salud: estado de salud poco estable, padece las dolencias propias de la enfermedad y el tratamiento. La alimentación no es la adecuada ya que no es variada según su patología. Debe hacer una dieta sin sal.

- Actividades de la vida diaria: está bien físicamente para moverse por sí mismo, realiza las actividades de autocuidado (alimentación, aseo, vestido, etc.)
- Atención sanitaria: no dispone de servicio de atención sanitaria cercano a su domicilio, por lo tanto el mismo no es eficaz ni satisfactorio.
- Ocio: cuando no se dializa puede realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos, aunque no es su hábito.

Por último, se consignarán algunas consideraciones sociales particulares en este caso. Es de destacar en Elías el proceso de su enfermedad de base ya que ha efectuado 2 trasplantes de riñón, donado por la madre el primero y cadavérico el segundo y ha realizado en forma intermitentemente el tratamiento de diálisis. Se puede deducir que los factores habitacionales, la carencia de agua potable, el tipo de alimentación hayan influido negativamente en su salud. Además, la carrera por la supervivencia de esta familia y su cultura que los hace centrar todas sus fuerzas en sobrevivir. Se ha producido un abandono de escolaridad, desde el Servicio Social de la Obra Social se han trabajado varias alternativas, pero ninguna de ellas ha podido ser efectivizada. Es notorio en Elías la dificultad para realizar un proyecto de vida propio, no ve futuro laboral que no sea ayuda en limitadas tareas rurales al padre. Cuando se le menciona la realidad de que no podrá mantener una familia, como desea tener, con una pensión no contributiva, permanece callado, sin respuesta.

También desde el Servicio Social se ha trabajado el aspecto habitacional y gracias a gestiones realizadas en el municipio del poblado más cercano, se ha logrado construir un baño nuevo y una bomba de agua a gasoil para instalar y obtener agua de un pozo cercano a la vivienda.

#### **A. María**

María tiene 36 años, es esposa de un peón rural. Convive con su esposo, 2 hijos y 1 nieto. Los 2 hijos concurren a la escuela y el nieto al Jardín de Infantes.

Diagnóstico: Insuficiencia renal crónica, en tratamiento de diálisis trisemanal, en espera de trasplante donante cadavérico. Fecha de inicio de diálisis: 1/02/2002. Además, se halla en rehabilitación de una cirugía de vesícula y se traslada en ambulancia al servicio de hemodiálisis. Posee certificado de discapacidad vigente.

Ocupación: sus tareas habituales son como ama de casa, se ocupa de las tareas domésticas y la crianza de los hijos, como así también colabora con la del nieto.

Aspecto educacional: realizó la primaria completa.

Aspecto económico: el grupo familiar posee como ingreso, \$1248 en mano por mes del marido que es peón general y ella cobra una Pensión No Contributiva por Discapacidad \$457. El ingreso per cápita es de \$341.

Acceso a Centro de Diálisis: su lugar de residencia es zona rural, por calle de tierra.

Aspecto habitacional: propiedad de la señora, compuesta por dos dormitorios, cocina comedor y baño interno con solo ducha. Utilizan una letrina para las necesidades fisiológicas. Paredes internas revocadas solo en los dormitorios, el resto sin revoque. Las paredes externas son de tipo ladrillo visto. El piso es de cemento. El techo con chapas de zinc está deteriorado e ingresa agua, el cielorraso es de tergotop, hay humedad. Se observa que no hay lugar para cada uno de los miembros en este grupo familiar por lo que se deduce que hay hacinamiento. Asimismo, hay un depósito de residuos cercano a la vivienda y se observan animales domésticos. Desde 2007 se efectúan gestiones en pos de mejora de vivienda en Municipalidad, Instituto Pcial. Desarrollo y Vivienda, INCUCAI, sin resultados positivos. Cabe destacar la presencia de animales domésticos dentro de la vivienda.

A fin de valorar los **factores ambientales de la CIF (2001)**, se manifiesta en este caso que:

- Pobreza: si bien el ingreso per capita es de \$341 y el estimado para superar el umbral de la pobreza son \$331, técnicamente no serían considerados pobres pero el ingreso de esta familia no alcanza la canasta básica familiar. Asimismo, se estima que no está en condiciones para afrontar gastos extra que le insume el tratamiento de salud, sea en insumos como traslados.
- Medio rural y accesibilidad: en cuanto a la *accesibilidad al centro de diálisis* realizar el recorrido entre el domicilio de María y el centro se presenta como una condición variable, porque cuando llueve los caminos quedan en mal

estado, dificultándole la salida en vehículo del domicilio. Los factores climáticos aparecen como barreras no evitables. De aquí se desprende una ausencia de accesibilidad al no contar con un servicio necesario (centro de diálisis) cercano a su domicilio. Como efecto se vislumbra el no poder realizar el tratamiento de diálisis ese día, por lo que se interrumpe la frecuencia del mismo con las repercusiones físicas que padece su salud. El medio que utiliza es el servicio público de pasajeros que la deja a 25 cuadras, realizadas a pie hasta el centro de diálisis. Posee Pase Libre en Transporte Público de Pasajeros, pero a veces debe abonar el costo del pasaje porque viajan gratuitamente más de dos personas con discapacidad en el servicio.

- Desarrollo: se puede inferir que esta persona comprende su tratamiento, si bien no realizó el secundario, sus conocimientos le permiten desenvolverse con eficiencia en las cuestiones médicas y su vida cotidiana y lograr cierto grado de independencia y autogestión.
- Capital social: se puede estimar que su red social y cultural es acotada a su condición de vida personal y familiar.

A continuación, se relevarán dos de las **dimensiones de calidad de vida**:

#### Bienestar material

- Estatus económico: son casi suficientes los ingresos con que dispone como para comprar lo que necesita.
- Empleo: no posee actividad laboral remunerativa, sus tareas cotidianas son las domésticas.
- Vivienda: no dispone de una vivienda acorde a las necesidades del grupo familiar conviviente, se observa hacinamiento. La construcción no es adecuada a su patología ya que el piso no tiene mosaicos, las paredes carecen de revoque, el baño no está instalado completo dentro de la vivienda, hay presencia de animales domésticos.

## Bienestar físico

- Salud: estado de salud estable, padece las dolencias propias de la enfermedad y el tratamiento. La alimentación es suficiente a su edad y físico, está cursando un post operatorio de una cirugía de vesícula.
- Actividades de la vida diaria: está bien físicamente para moverse por sí misma, realiza las actividades de autocuidado (alimentación, aseo, vestido, etc.)
- Atención sanitaria: no dispone de servicio de atención sanitaria cercano a su domicilio, por lo tanto el mismo no es eficaz ni satisfactorio.
- Ocio: cuando no se dializa puede realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos, aunque no es su hábito, se entretiene con la crianza de los hijos, el nieto y el cuidado de su marido.

Por último, se consignarán algunas consideraciones sociales particulares en este caso. Las necesidades básicas no están cubiertas ya que nos encontramos con hacinamiento y la vivienda es precaria por lo tanto nos encontramos en presencia de una pobreza estructural. Como otro indicador que no favorece al cuidado de la insuficiencia renal crónica, existen animales domésticos dentro de la vivienda. Con respecto a la contención de este grupo familiar, se puede decir que es buena, acompañan el resto de los integrantes de la familia el proceso de la enfermedad de María. Por otra parte, el acceso al Centro Prestador queda supeditado al estado del tiempo por ser las calles de tierra, al igual que el trayecto que debe recorrer a pie desde la parada de colectivos al centro de diálisis. María deja traslucir en la entrevista una clara idea de la enfermedad, y conocer los alcances y riesgos del futuro trasplante.

Cabe señalar que el Servicio Social de la Obra Social ha realizado gestiones a fin de solicitar las refacciones de la vivienda adecuándola a las necesidades del grupo familiar que posibiliten una mejor calidad de vida, pero sin resultados positivos a la fecha.

## **R. Joaquín**

Joaquín tiene 47 años, está casado y vive con su esposa y una hija, de 18 años. También tiene un hijo emancipado que vive en Sáenz Peña.

Diagnóstico: Insuficiencia renal crónica, en tratamiento de diálisis trisemanal, en espera de trasplante donante cadavérico. Fecha de inicio de diálisis: 16/05/2006. Posee certificado de discapacidad vigente.

Ocupación: sus tareas habituales son rurales como peón general. Su señora se ocupa de las tareas domésticas, es ama de casa.

Aspecto educacional: finalizó 2 año del secundario.

Aspecto económico: el grupo familiar posee un único ingreso, \$1200 en mano por mes. El ingreso per cápita es de \$400.

Acceso a Centro de Diálisis: su lugar de residencia es zona rural, por calle de tierra y distante a 30 km. de la localidad más cercana.

Aspecto habitacional: propiedad de Joaquín, buen estado de construcción y de habitabilidad, la higiene es adecuada, buena ventilación, sanitarios internos instalados con azulejos, pisos de mosaico en toda la vivienda. Cuentan con los servicios básicos de agua potable y luz eléctrica por lo que se infiere que las necesidades básicas están cubiertas.

Cabe destacar la presencia de animales domésticos dentro de la vivienda.

Para valorar los **factores ambientales de la CIF (2001)**, se puede observar en este caso que:

- Pobreza: si bien el ingreso per capita es de \$400 y el estimado para superar el umbral de la pobreza son \$331, técnicamente no serían considerados pobres pero el ingreso de esta familia no alcanza la canasta básica familiar. Asimismo, se estima que no está en condiciones para afrontar gastos extra que le ocasiona el tratamiento de salud, sea en insumos como traslados.
- Medio rural y accesibilidad: en cuanto a la *accesibilidad al centro de diálisis* realizar el recorrido entre el domicilio de Joaquín y el centro se presenta como una condición variable, porque cuando llueve los caminos quedan en mal

estado, dificultándole la salida en vehículo del domicilio. Los factores climáticos aparecen como barreras no evitables. De aquí se desprende una ausencia de accesibilidad al no contar con un servicio necesario (centro de diálisis) cercano a su domicilio. Como efecto se vislumbra el no poder realizar el tratamiento de diálisis ese día, por lo que se interrumpe la frecuencia del mismo con las repercusiones físicas que padece la salud.

- Desarrollo: se puede inferir que Joaquín comprende su tratamiento, si bien no finalizó el secundario, sus conocimientos le permiten desenvolverse con eficiencia en las cuestiones médicas y su vida cotidiana.
- Capital social: se puede estimar que su red social y cultural es acorde a su condición de vida personal y familiar. Si bien habita en medio rural, parte de su familia vive en la ciudad por lo que debe trasladarse para continuar con los vínculos.

Posteriormente, se relevarán dos de las **dimensiones de calidad de vida**:

#### Bienestar material

- Estatus económico: son casi suficientes los ingresos con que dispone como para comprar lo que necesita
- Empleo: si bien la tarea que desarrolla le es grata y la conoce de toda la vida, el cansancio y las consecuencias de su estado de salud y tratamiento de diálisis no le permiten responder como quisiera. El ambiente laboral es acorde al medio rural, supeditado a los estados climáticos y con confort mínimo brindado por el medio.
- Vivienda: dispone de la vivienda acorde a las necesidades del grupo familiar conviviente, sin presentar signos de máximo confort.

#### Bienestar físico

- Salud: estado de salud estable, padece las dolencias propias de la enfermedad y el tratamiento. La alimentación es adecuada a su edad y físico, no posee síntomas de otra patología.

- Actividades de la vida diaria: está bien físicamente para moverse por sí mismo, realiza las actividades de autocuidado (alimentación, aseo, vestido, etc.)
- Atención sanitaria: no dispone de servicio de atención sanitaria cercano a su domicilio, por lo tanto el mismo no es eficaz ni satisfactorio.
- Ocio: cuando no se dializa puede realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos, aunque no es su hábito.

Por último, se consignarán algunas consideraciones sociales particulares en este caso. Las necesidades básicas están cubiertas. Se observa presencia de animales domésticos. Las tareas rurales se ven interrumpidas según el estado de salud de Joaquín, y en cuanto a la contención socio familiar se observa que es buena. Por otra parte, el acceso al Centro Prestador queda supeditado al estado del tiempo por ser las calles de tierra. El señor deja traslucir en la entrevista una clara idea de la enfermedad, y conocer los alcances y riesgos del futuro trasplante.

#### **T. Mercedes**

Mercedes tiene 20 años, pertenece a un grupo familiar numeroso, son 7 hermanos y 2 de ellos, al igual que ella, aún conviven en la casa paterna. El padre es peón rural y para desempeñar sus tareas laborales debe vivir en la provincia de Santiago del Estero y Salta alternadamente. Mercedes para poder atender su salud debió mudarse con su madre a otra ciudad de la provincia del Chaco. Por lo arriba expuesto, el grupo familiar se halla diseminado en tres casas, el padre en otras provincias, los hermanos en zona rural donde residía originariamente la familia y ella con su madre en la ciudad. Se puede inferir que estas condiciones externas repercuten en todos los miembros de la familia y el grupo se halla desintegrado. Durante tres años la Obra Social le paga el alquiler de una vivienda en una ciudad de la provincia cercana a su domicilio de origen, allí se mudaron Mercedes y su madre. Motiva el traslado a otra ciudad que la vivienda de la familia no está en condiciones de habitabilidad para la persona y para efectuar el tratamiento de diálisis debe viajar 170 kilómetros, sin medios de transporte público con frecuencia de horarios.

Diagnóstico: Insuficiencia renal crónica, en tratamiento de diálisis trisemanal, en espera de trasplante donante cadavérico. Fecha de inicio de diálisis: 1/07/2006. Posee certificado de discapacidad vigente. Además, padece de Hipoacusia bilateral.

Ocupación: realiza los trámites pertinentes a la enfermedad y el tratamiento.

Aspecto educacional: abandonó el colegio en 3º año del secundario por padecer de peritonitis. Está motivada a reiniciar los estudios.

Aspecto económico: el grupo familiar posee como ingreso, \$1512 en mano por mes del padre que es peón general que deben dividir en tres viviendas que ocupa el padre, otra los hermanos y la joven con la madre, la tercera. El ingreso per cápita es de \$302.

Acceso a Centro de Diálisis: el lugar de residencia familiar es zona rural, pero la madre y Mercedes habitan en la ciudad donde se realiza la diálisis.

Aspecto habitacional: posee dos dormitorios, cocina comedor y utilizan una letrina para las necesidades fisiológicas. Paredes internas revocadas solo en los dormitorios, el resto sin revoque. Las paredes externas son de tipo ladrillo visto. El piso es de cemento. Se observa que los miembros de la familia carecen de espacio propio para dormir por lo que se deduce que hay hacinamiento.

A fin de valorar los **factores ambientales de la CIF (2001)**, se detecta en este caso que:

- Pobreza: dado que el ingreso per capita es de \$302 serían considerados pobres porque el ingreso de esta familia no alcanza la canasta básica familiar. Asimismo, se estima que no está en condiciones para afrontar gastos extra que le ocasiona el tratamiento de salud, sea en insumos como traslados.
- Medio rural y accesibilidad: en cuanto a la *accesibilidad al centro de diálisis*, realizar el recorrido entre el domicilio de Mercedes hasta la ciudad en donde se encuentra el centro de diálisis resulta a los efectos imposible de realizar trisemanalmente, ya que distan 170 kilómetros del centro. Por lo tanto, se presenta como una condición inevitable, por ende inviable. De aquí se

desprende una ausencia de accesibilidad al no contar con un servicio necesario (Centro de diálisis) cercano a su domicilio. Esto motiva la mudanza de la persona y su madre a una ciudad cercana para efectuar el tratamiento.

- Desarrollo: se puede deducir que Mercedes comprende su tratamiento, sus conocimientos le permiten desenvolverse con eficiencia en las cuestiones médicas y su vida cotidiana y lograr cierto grado de independencia y autogestión. Al colocársele los audífonos, logra alcanzar una comunicación más fluida y satisfactoria con todos y mejorar el estado de ánimo y encerramiento que le eran naturales. Si bien la joven posee un estado emocional inestable, cuenta con un gran potencial humano y proyección al futuro que le permiten aspirar a seguir construyendo un proyecto de vida personal.
- Capital social: se estima que su red social y cultural es acotada en la ciudad en la que habita con su madre porque no logran arraigarse y socializarse con el nuevo entorno. Si bien pueden tener mayor acceso cultural, educativo y social en la ciudad, su idiosincrasia las condiciona a realizar la misma vida que llevan en su medio rural de origen con pocas modificaciones pertinentes al mantenimiento de la salud. No obstante, se han observado grandes adelantos en la integración social, la madre ayuda a un matrimonio de ancianos que son vecinos y Mercedes comienza a pintar en tela y confeccionar artesanías.

Consecutivamente, se relevarán dos de las **dimensiones de calidad de vida**:

#### Bienestar material

- Estatus económico: son muy limitados los ingresos con que dispone como para comprar lo que necesita y cubrir los gastos de salud, alimentación, vestimenta, traslados.
- Empleo: no posee actividad laboral remunerativa, sus actividades cotidianas se desarrollan alrededor de lo que le demanda la atención de salud. También confecciona manualidades y pinta en tela.
- Vivienda: carece de una vivienda acorde a las necesidades del grupo familiar conviviente, se observa hacinamiento. La construcción no es adecuada a su

patología ya que el piso es de tierra, las paredes carecen de revoque, el baño no está instalado completo dentro de la vivienda.

#### Bienestar físico

- Salud: estado de salud inestable, sufre las dolencias propias de la enfermedad y el tratamiento. Además, padece de hipoacusia bilateral, que ha requerido de audífonos y se ha notado un gran beneficio medico social ya que escucha muy bien ahora. Asimismo, tiene prótesis en las rodillas, por lo que a veces padece de dolor e inflamación. También posee picos de alta presión que requieren de atención inmediata. Contenida y sostenida emocionalmente por su grupo familiar en particular el vínculo materno. Buena adherencia al tratamiento observa las indicaciones médicas y nutricionales como en general los cuidados relativos al tratamiento. Al estar estabilizada emocionalmente cuenta con recursos para afrontar y superar situaciones críticas relativas a su salud y a situaciones traumáticas.
- Actividades de la vida diaria: se encuentra en buenas condiciones físicas para moverse por sí misma, realiza las actividades de autocuidado (alimentación, aseo, vestido, etc.)
- Atención sanitaria: no dispone de servicio de atención sanitaria cercano a su domicilio, por lo tanto el mismo no es eficaz ni satisfactorio. Debe mudarse a una ciudad para atender su salud.
- Ocio: comienza a realizar artesanías.

Por último, se consignarán algunas consideraciones sociales particulares en este caso. Las necesidades básicas no están cubiertas ya que se está en presencia de hacinamiento. La vivienda de origen del grupo familiar es precaria por lo tanto la pobreza es *estructural*. Cabe añadir, que el hecho de tener que mudarse a otra ciudad ha repercutido negativamente en toda la familia, ya sea por la desintegración familiar que esto provoca como por el aumento en las erogaciones económicas para todo el grupo familiar. Y con respecto a la contención de este grupo familiar, se puede decir que es buena, sobretudo es la madre quien acompaña a Mercedes. Es muy importante cuando ambas pueden ir los fines de semana de visita al lugar de origen. El contacto

con sus hermanos es altamente positivo para ella. Asimismo, se observa que la madre e hija viven muy concentradas en la enfermedad y eso les impide iniciar nuevos proyectos de vida, ya sean a nivel educacional o laboral que les permita una mejora en la calidad de vida.

En este caso la Obra Social le pagó el alquiler de una vivienda en buenas condiciones de construcción y habitabilidad, los gastos de agua y luz, ayuda en alimentos mensual y los pasajes a su lugar de origen cuando no puede utilizar el Pase Libre de Transporte Público. Dadas las condiciones socioeconómicas relevadas se infiere que, sin esta cobertura, la familia no estaría en condiciones económicas de realizar el tratamiento de diálisis.

Se debe consignar que esta persona fallece en Julio 2009.

#### **V. Carlos**

Carlos tiene 42 años, es casado y vive con su esposa, una hermana y su madre. El matrimonio no tiene hijos. La esposa y la madre de Carlos son analfabetas.

Diagnóstico: Insuficiencia renal crónica, en tratamiento de diálisis trisemanal, en espera de trasplante donante cadavérico. Fecha de inicio de diálisis: 13/05/2007. Posee certificado de discapacidad vigente.

Ocupación: sus tareas habituales son rurales como peón general. Su esposa se ocupa de las tareas domésticas, es ama de casa, la hermana es empleada doméstica y su madre, jubilada.

Aspecto educacional: finalizó 1º año del secundario.

Aspecto económico: el grupo familiar posee un único ingreso, \$1300 en mano por mes. El ingreso per cápita es de \$325.

Acceso a Centro de Diálisis: su lugar de residencia es zona urbana, por calle de tierra a 20 cuadras de la zona céntrica de la localidad.

Aspecto habitacional: es propiedad de Carlos, buen estado de construcción y de habitabilidad, la higiene es adecuada, buena ventilación, sanitarios internos instalados con azulejos, los pisos son alisados. El techo no tiene cielorraso, cuenta con artefactos eléctricos básicos. Tienen 2 dormitorios con camas suficientes, cocina, comedor y galería. Además cuentan con gas y leña, los servicios básicos de luz eléctrica y agua corriente (la obtienen de una canilla pública) por lo que se infiere que las necesidades básicas están cubiertas.

Al valorar los **factores ambientales de la CIF (2001)**, se puede observar en este caso que:

- Pobreza: dado que el ingreso per capita es de \$302 serían considerados pobres porque el ingreso de esta familia no alcanza la canasta básica familiar. Asimismo, se estima que no está en condiciones para afrontar gastos extra que le ocasiona el tratamiento de salud, sea en insumos como traslados.
- Medio rural y accesibilidad: vive en medio urbano por lo tanto la *accesibilidad al centro de diálisis* no presenta mayores dificultades dado que no le insume mucho tiempo al vivir en la misma localidad. No obstante, el efectuar el recorrido entre el domicilio de Carlos y el centro se presenta como una condición variable, porque cuando llueve las calles quedan en mal estado, dificultándole la salida en vehículo del domicilio. Los factores climáticos aparecen como barreras no evitables.
- Desarrollo: se puede inferir que esta persona comprende su tratamiento, si bien apenas inició a estudiar el secundario, sus conocimientos le permiten desenvolverse con eficiencia en las cuestiones médicas y su vida cotidiana.
- Capital social: se puede estimar que su red social y cultural es acorde a su condición de vida personal y familiar.

Posteriormente, se relevarán dos de las **dimensiones de calidad de vida**:

Bienestar material

- Estatus económico: son casi suficientes los ingresos con que dispone como para comprar lo que necesita

- Empleo: si bien la tarea que desarrolla le es amena y le da seguridad porque es la que ha realizado siempre, el cansancio y las consecuencias de su estado de salud y tratamiento de diálisis limitan el desempeño laboral.
- Vivienda: dispone de la vivienda acorde a las necesidades del grupo familiar conviviente, sin presentar signos de máximo confort.

#### Bienestar físico

- Salud: estado de salud estable, padece las dolencias propias de la enfermedad y el tratamiento. La alimentación es adecuada a su edad y físico, no posee síntomas de otra patología.
- Actividades de la vida diaria: presenta un buen estado físico para moverse por sí mismo, realiza las actividades de autocuidado (alimentación, aseo, vestido, etc.)
- Atención sanitaria: dispone de servicio de atención sanitaria cercano a su domicilio, por lo tanto el mismo es eficaz y satisfactorio.
- Ocio: cuando no se dializa puede realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos, aunque no es su hábito.

Por último, se consignarán algunas consideraciones sociales particulares en este caso. Las necesidades básicas están cubiertas. Las tareas rurales se ven interrumpidas según el estado de salud de Carlos, y en cuanto a la contención socio familiar se observa que es buena. Por otra parte, el acceso al Centro Prestador queda supeditado al estado del tiempo por ser las calles de tierra. Carlos deja traslucir en la entrevista una clara idea de la enfermedad, y conocer los alcances y riesgos del futuro trasplante.

#### **A. Candela**

Candela tiene 17 años, su padre es peón rural y está separado de su madre, pero tiene un vínculo permanente con él. Posee dos hermanos mayores e independizados. Candela convive únicamente con su madre.

Diagnóstico: Insuficiencia renal crónica, en tratamiento de diálisis trisemanal, en espera de trasplante donante cadavérico. Fecha de inicio de diálisis: 1/05/2006. Posee

certificado de discapacidad vigente. Además, realiza tratamiento de ortodoncia y psicológico.

Ocupación: realiza los trámites pertinentes a la enfermedad y el tratamiento.

Aspecto educacional: abandonó el colegio en 2º año del secundario.

Aspecto económico: el grupo familiar posee como ingreso \$280 de un subsidio del estado y el padre colabora económicamente en forma mensual para los gastos mínimos de subsistencia.

Acceso a Centro de Diálisis: el lugar de residencia es zona rural, a 8 km. de la zona urbana.

Aspecto habitacional: es un ambiente, paredes sin revoque externo, baño interno, tiene un contrapiso, techo de zinc. Cuentan con agua potable y energía eléctrica, se observa vivienda deteriorada.

A fin de valorar los **factores ambientales de la CIF (2001)**, se detecta en este caso que:

- Pobreza: la situación económica es crítica porque la madre no trabaja y el apoyo económico que reciben del padre es insuficiente. Al no llegar a automantenerse ni a cubrir las necesidades básicas, las coloca bajo indigencia. Asimismo, se estima que no están en condiciones para afrontar gastos extra que le ocasiona el tratamiento de salud, sea en insumos como traslados.
- Medio rural y accesibilidad: en cuanto a la *accesibilidad al centro de diálisis*, no presenta mayores dificultades dado que no le insume mucho tiempo al vivir cerca de la localidad. No obstante, el efectuar el recorrido entre el domicilio de Candela y el centro se presenta como una condición variable, porque cuando llueve las calles de tierra quedan en mal estado, dificultándole la salida en vehículo del domicilio. Los factores climáticos aparecen como barreras no evitables.
- Desarrollo: se puede deducir que Candela comprende su tratamiento, sus conocimientos le permiten desenvolverse con eficiencia en las cuestiones

médicas y su vida cotidiana y así lograr cierto grado de independencia. Se observa como un obstáculo las conductas antisociales de la persona, el abandono personal y la imposibilidad de construir un proyecto de vida.

- Capital social: se estima que su red social y cultural es muy acotada y su estado emocional no le permite socializarse con los pares. La familia de sus hermanos no participa y permanece ausente de la vida de Candela y su madre.

A continuación, se relevarán dos de las **dimensiones de calidad de vida**:

#### Bienestar material

- Estatus económico: son escasos los ingresos con que dispone como para comprar lo que necesita y cubrir los gastos de salud, alimentación, vestimenta, traslados.
- Empleo: no posee actividad laboral remunerativa, sus actividades cotidianas se desarrollan alrededor de lo que le demanda la atención de salud.
- Vivienda: es precaria, requiere de mantenimiento.

#### Bienestar físico

- Salud: estado de salud inestable, sufre las dolencias propias de la enfermedad y el tratamiento. Inicia tratamiento psicológico que se espera pueda trabajar ciertos aspectos salientes en la conducta de Candela como los deseos de irse de la casa sin destino aparente, deseos de quitarse la vida, entre otros.
- Actividades de la vida diaria: presenta un buen estado físico para moverse por sí misma, realiza las actividades de autocuidado (alimentación, aseo, vestido, etc.)
- Atención sanitaria: dispone de servicio de atención sanitaria cercano a su domicilio, por lo tanto el mismo es eficaz y satisfactorio.
- Ocio: no realiza actividades recreativas ni posee un entretenimiento que amerite ser mencionado.

Por último, se señalarán algunas consideraciones sociales particulares en este caso. Las necesidades básicas no están cubiertas ya que se encuentra ingresos económicos insuficientes. En cuanto a la contención de este grupo familiar, se puede decir que únicamente la madre cumple con esta función, los hermanos y el padre están ausentes. Asimismo, se observa que la madre sobreprotege a su hija y suelen darse eventos agresivos entre ellas, demostrando una relación conflictiva entre ambas.

Del recorrido de los casos referidos puede arribarse a algunas observaciones comunes:

- Las condiciones habitacionales de estas personas son *condicionantes negativos* en el proceso de la enfermedad y particularmente en el resultado del tratamiento de diálisis. Dicho tratamiento requiere de una mínima infraestructura que asegure el agua potable, las cloacas, un baño completo instalado en el interior de la vivienda, que posea todos los artefactos sanitarios y este completamente azulejado, las paredes de la casa deben estar revocadas y pintadas a fin de evitar la presencia de polvillo innecesario; no deben existir animales cerca y debe haber una higiene excelente, sea en la vivienda como en la persona.
- En estas historias de vida, signadas por la pobreza, los contextos sin saneamiento y las múltiples barreras de accesibilidad estas personas ven deteriorada diariamente su calidad de vida
- Entre las principales barreras de acceso a los servicios de salud, los entrevistados destacan aquellas dificultades climáticas, geográficas, de frecuencia en el transporte y caminos intransitables, características que son propias del medio rural.
- Sumado a las dificultades de acceso al sistema de salud, particularmente al de hemodiálisis, los entrevistados destacan las dificultades para la continuidad de trabajos y/o estudios, cuestión que junto con las barreras de accesibilidad geográfica constituyen barreras para la inclusión social de este grupo.

## 7. Conclusiones

Este estudio realizado da a conocer con mayor profundidad y alcance la cotidianeidad de los peones rurales y sus familias y las dificultades que enfrentan *en el día a día*, a partir de lo cual se puede inferir que la calidad de vida de las personas hemodializadas rurales no es buena.

Las barreras de accesibilidad para el tratamiento médico en sí existen y son de índole sanitario, geográfico, climático, económico, cultural, educacional.

Uno de los factores determinantes es el económico, son ciudadanos que viven en una pobreza estructural que los aleja de los medios para alcanzar los objetivos de supervivencia. Es constante la carencia de recursos económicos para trasladarse por sus propios medios, abonar el trayecto en medio público o privado, alcanzar una alimentación adecuada a la insuficiencia renal crónica, la ingesta de agua potable y todo esto afecta a la regularidad, efectividad y adhesión del tratamiento de diálisis.

Son numerosos los factores a tener en cuenta con respecto al acceso al tratamiento. El mismo se ve condicionado por los servicios públicos y la frecuencia de los micros, o a la cantidad de pasajeros cuando tiene pase libre para transporte, a las desigualdades en infraestructura sanitaria.

De las entrevistas realizadas a las personas hemodializadas, que viven en zona rural en la Provincia de Chaco se puede deducir que las condiciones habitacionales no son las adecuadas y tampoco alcanzan las medidas sanitarias en la casi totalidad de los casos relevados.

En estas situaciones de vida el área laboral siempre se ve afectada ya que, además de producirse un inevitable ausentismo inherente al cumplimiento del tratamiento de diálisis, muchas veces se debe plantear un cambio en las tareas asignadas. Esto presenta cierta complejidad, dado que el peón rural no está capacitado para efectuar tareas de tipo administrativo por ejemplo, y menos cuando no ha finalizado los estudios primarios y/o secundarios. Asimismo, es difícil encontrar tareas más pasivas en la actividad rural y que no tengan que utilizar la fuerza física para desempeñarlas.

En el área educacional también hay un alto grado de ausentismo, repitencia o deserción. Se observa que es muy difícil en niños o adolescentes construir un proyecto de vida o programar una actividad laboral futura, ya que muchas veces su energía vital está centrada en los cuidados de la enfermedad.

Se ha podido notar que estas personas tienen una percepción de la vida desde la enfermedad. Cuestión que puede interpretarse si se considera el tiempo que insume los procesos de tratamiento, esto sumado a las dificultades de accesibilidad a los servicios de atención referidas configura una situación en donde la vida se organiza entorno a la situación de enfermedad.

Un punto de discusión que surge de esto tiene que ver con la cobertura que brindan las Obras Sociales, si bien formalmente el acceso a los servicios de las prestaciones requeridas se encuentra garantizado para sus afiliados, esta cobertura teórica no se traduce en una cobertura efectiva por las situaciones particulares que determinan las condiciones de vida de este grupo.

No se dispone de demasiados datos sobre el peso relativo de las desigualdades con respecto a los factores determinantes de la salud y a la utilización de los servicios de salud en la zona rural. Lo que se conoce indica que las desigualdades sanitarias, y muy probablemente también la utilización de los servicios, reflejan en gran medida las desigualdades con respecto a variables tanto individuales como familiares, tales como la educación, los ingresos, la localización y las características de los hogares. Esto indica que las políticas destinadas a combatir dichas desigualdades en el sector de la salud deberían articular la oferta de servicio con la demanda y las necesidades.

Operativamente la implementación de políticas de inclusión debería considerar el desarrollo de articulaciones entre los niveles nacional, provincial, municipal y comunitario.

La exploración realizada en este estudio demuestra que sin un abordaje multidimensional no se pueden mitigar las barreras que obstaculizan el tratamiento de hemodiálisis y de esta manera mejorar la calidad de vida de las personas hemodializadas rurales. El desarrollo de estrategias de cobertura efectivas por parte del sistema de salud y el fortalecimiento de la accesibilidad a los servicios requiere del

diseño e implementación de dispositivos ajustados a las necesidades y a las realidades de los grupos poblacionales en situaciones y contextos específicos.

## **7.1. Elementos para una Gestión de calidad de vida para personas en Hemodiálisis**

A partir de la exploración de la calidad de vida realizada en este grupo de estudio, surgen una serie de consideraciones a incluir en la gestión de calidad de vida para personas con tratamiento de hemodiálisis que habiten en medio rural.

Una gestión en servicios para personas con discapacidad en hemodiálisis debiera incluir condiciones de garantía que promuevan la cobertura de las necesidades básicas; que faciliten e impulsen su autodeterminación, que mejoren las condiciones de empleo y las posibilidades accesibilidad y continuidad de los tratamientos.

El logro de estos objetivos dentro de las organizaciones socio sanitarias debieran enmarcarse dentro de un proceso de planificación estratégica institucional que garanticen la integralidad de los servicios a las personas que se hemodializan en la zona rural.

La operacionalización este modelo de gestión debiera optar por una estrategia que se configure en un proceso dinámico, en el que intervengan actores intersectoriales, basándose sobre una cultura organizacional que marque y defina *su pensar, sentir y hacer* en pos de la calidad de vida de los afiliados. Esto implicaría la necesidad de un abordaje integral y multidimensional de la persona en hemodiálisis pudiendo ser ejecutado a través de una Comisión de Profesionales Interdisciplinaria de Hemodiálisis para garantizar un abordaje integral de las personas con discapacidad, efectuar una base de datos actualizada de las mismas, desarrollar modelos de gestión compartida de servicios.

Este abordaje multidimensional e interdisciplinario posibilitaría la inclusión de factores personales y ambientales de los hemodializados rurales: las relaciones, la intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, la vivienda, la salud. Se puede subrayar que es de vital importancia en el medio rural no omitir la herencia cultural y étnica de las

personas con discapacidad y su grupo familiar, promoviendo un cambio a partir de la realidad de cada persona, familia y comunidad, como también aumentar las oportunidades de las personas que viven en un medio rural en relación a sus actividades, intervenciones y particularidades del contexto.

La sostenibilidad de este tipo de intervenciones requerirá además del desarrollo de procesos de actualización de la información acerca de las condiciones de vida de las personas, que posibiliten la inclusión de proceso de mejora y reconversión de acciones en virtud de nuevas necesidades. Por ejemplo, realizar en forma periódica un relevamiento de las necesidades y demandas de todos las personas con discapacidad a fin de actualizar la detección de problemáticas y de las barreras de accesibilidad al tratamiento.

## 8. Bibliografía

Antoniolli, E. Eisenchlas, P. "Algunas estrategias de intervención" Revista de la Facultad de Ciencias Agrarias, Vol. 37, no. 2, Mendoza, 2005

Castro-Leal F, Dayton J, Demery L, Mehra K. "Public social spending in Africa: Do the poor benefit?" World Bank Res Obs; 14:49-72, 1999

Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. "Visión y modelos conceptuales de la discapacidad" España, 2006

Filmer D, Pritchett L. "The effect of household wealth on educational attainment: evidence from 35 countries" Popul Dev Rev; 25:85-120, 1999

INCUCAI Instituto Nacional Central Unico Coordinador de Ablación e Implante – Argentina, Datos del tratamiento de hemodiálisis.

INDEC Instituto Nacional y Estadísticas de la República Argentina, Datos del censo poblacional 2001

Lavy V, Strauss J, Thomas D, "Quality of care, survival and health outcomes in Ghana" J Health Econ; 15:333-357, 1996

Leyes Nacionales 22.853, 25634, 24201, 24314, 22431

Mathey, D. "Métodos e indicadores para la estimación de la pobreza rural en la Argentina" Documento de trabajo Nº 35 Mayo, 2007

Ministerio de Salud de la Nación, Encuesta Nacional de Factores de Riesgo (ENFR) 2006

OMS, Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud. Una visión de futuro, Ginevra, 2001

OMS, Grupo de Clasificación, Evaluación Encuestas y Terminología, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, Ginevra, 2001

Panis C, Lillard L. "Health inputs and child mortality" J Health Econ;13: 455-489, 1994.

Pantano, L. Casado Pérez, D. "La discapacidad como problema social" - EUDEBA, Bs. As., 1987.

Rosenzweig M, Wolpin K. "Governmental interventions and household behaviour in a developing country: anticipating the unanticipated consequences of social programs". J Dev Econ;10: 209-225, 1982.

Verdugo Alonso, M. A. "Calidad de vida" 1º Congreso Argentino sobre el Adulto con Discapacidad Mental, Bs. As, 2001.

Verdugo Alonso, M. A. "Autodeterminación, calidad de vida y calidad de vida familiar", Congreso Internacional sobre calidad de vida en personas con discapacidad, Quito, 2005

Verdugo Alonso, M. A. "Autodeterminación, calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación", INICO Universidad de Salamanca, España, 2004

Woolcock M, Narayan M. "Social capital: implications for development theory, research and policy". World Bank Res Obs; 15:225-249, 2000

## 9 Anexo: Instrumento de recolección de datos

### FICHA SOCIAL

1

#### Datos personales de la persona con discapacidad

Apellido y nombre.....Tipo y Nº .....

Lugar y Fecha de Nacimiento .....

Estado Civil.....

Edad: .....

Nivel de Educación .....

Domicilio/Tel./Localidad/Pcia./Accesos

.....  
.....

Ocupación y tareas .....

Ingreso Mensual \$ .....

Lugar de Trabajo /Empleador

.....  
.....  
.....  
.....

2

#### Situación de salud de la persona con discapacidad

Patología de base / Lugar de atención / Médico interviniente / Observaciones

.....  
.....  
.....  
.....

3

**Composición del grupo familiar conviviente - Nivel de Ingresos -**

Apellido y Nombre	Vínculo con pers. con disc.	Edad	Ocupación	Ingresos mensuales
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				

Observaciones

.....

4

**Síntesis de situación de salud y nivel de instrucción del grupo familiar**

1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	
7.	
8.	
9.	

Observaciones

.....

5

**Características del contexto**

La vivienda se encuentra en medio rural o urbano / Tipo de camino y zona que atraviesa / Distancia del domicilio al poblado más cercano

.....  
.....  
.....

6

**Condiciones de habitabilidad de la Vivienda**

a. Individual o Compartida..... Cantidad de personas cohabitantes: ..... Dominio de la vivienda..... Alquiler o Cuota Mensual \$.....

b. Cantidad de cuartos .....

c. Distribución interna de agua : SI  NO

d. Baño instalado: SI  NO  Interior.....Exterior.....

e. Luz eléctrica .....Gas envasado.....Agua Corriente .....Tel. ....

f. Tipo de construcción: Material... Chapa.....

Cartón/ Material de desecho .....

g. Pisos: Mosaico ..... Alisado ..... Tierra ..... Otros .....

Observaciones

.....  
.....  
.....

7

**Actividad social de la persona con discapacidad**

¿Realiza alguna actividad fuera de su casa? Si No Ns/Nc

Caso negativo aclarar motivo:

.....  
.....

Caso afirmativo, especificar dónde. Señale una opción.

1	Con vecinos/amigos	
2	Estudia	
3	Club/ soc de fomento	
4	Practica deportes	
5	Realiza actividades voluntarias	
6	Act de la Iglesia	
7	Otro	
8	Ns/nc	

¿Varió su actividad social después del diagnóstico de la enfermedad?

Si No Ns/Nc

Describa tres actividades que realizaba anteriormente al diagnóstico.

.....  
.....  
.....

Describa las tres actividades más importantes que realiza cotidianamente, posteriores al diagnóstico:

.....  
.....  
.....

8

## Situación Social

Necesidad básica observada y referida por el entrevistado

.....

Establecimiento del ingreso per cápita del grupo familiar conviviente

.....

Principales barreras de atención a la salud relevadas

.....

**Síntesis de situación social**

Situación de Alto Riesgo Social: SI  NO

Observaciones:.....

**Lugar** .....

**Fecha** ...../...../.....

**Nombre y Apellido** ..... **Firma** .....