

Intervenciones, controversias y preguntas en torno a la diabetes infantil

Denisse Oliszewski (INVELEC- UNT)

denisseoli@gmail.com

Eje 4: Estado Ciudadanía y Salud

Durante el 2016 se dictaron talleres de educación diabetológica para niños con diabetes tipo I en el Hospital del Niño Jesús de San Miguel de Tucumán. Fui invitada a participar de los mismos por una de las psicólogas del hospital en mi carácter de investigadora. La psicóloga fue mi llave de entrada al hospital, era la terapeuta del servicio de salud mental que estaba a cargo de los pacientes diabéticos y además es una de mis mejores amigas. Yo acababa de defender mi tesis doctoral y me encontraba pensando qué nuevo rumbo le daría a mi investigación. Quería seguir explorando dentro del ámbito de la antropología médica pero ya no prácticas de la medicina popular (el curanderismo urbano) sino hacerlo en el marco de una institución de carácter biomédico. Fue así como los intereses de ambas se pusieron en sintonía.

En función de mi nuevo trabajo de campo había diseñado un plan que, a grandes rasgos, tenía por objetivo observar las representaciones sobre la alimentación en el contexto de una enfermedad crónica, no obstante, todas mis preguntas de investigación y presupuestos quedaron en suspenso: de repente no estaba haciendo el trabajo de campo de tipo etnográfico al que estaba acostumbrada porque me encontré involucrada en la planificación y ejecución de los talleres desde el primer momento. Me permití “ser afectada” en palabras de Fravet Saade (1990) desde el comienzo y esto tuvo sus consecuencias tanto en el desarrollo de los encuentros, como en el posterior análisis que realicé de los mismos y en los intentos de conceptualizar lo que allí ocurrió.

Es en este sentido, que me propongo dar cuenta y analizar algunas de las tensiones que se pusieron de manifiesto durante el desarrollo de mi trabajo de campo. En suma, abordaré este trabajo desde dos objetivos que considero se complementan e interrelacionan: en un primer término buscaré poner de manifiesto las controversias (Quirós, 2014) observadas en la dinámica de la relación entre el equipo de salud, los jóvenes pacientes y sus padres en el contexto de una enfermedad crónica. En un segundo momento, intentaré reflexionar sobre las intervenciones del investigador en el campo y los efectos que las mismas pueden provocar.

El vínculo de estos objetivos se observará en los intentos por responder las preguntas que guían el trabajo: ¿de qué modo dar cuenta de las tensiones que surgen en un *tema espinozo* (Bourdalois, 2009) como la enfermedad sin herir a los actores involucrados? ¿Cómo poner en palabras aquello que ellos no mencionan sin faltarles el respeto y sin faltar a mi propia ética como profesional?

Sin duda alguna una primera forma de salvaguardar estos aspectos descansa tanto en el uso de pseudónimos como en el consentimiento informado de los involucrados. Los mismos me permitieron participar de los talleres y accedieron a ser entrevistados. No obstante, considero que uno de los mecanismos más respetuosos se vincula con las devoluciones que me propongo hacerles a la brevedad y de la cual este trabajo resulta un primer ensayo y/o intento de borrador.

Para introducirnos en el tema considero relevante contextualizar tanto el espacio donde tuvieron lugar los talleres como a la dolencia a la cual nos referimos: la diabetes.

El hospital del Niño Jesús, popularmente conocido en la provincia como el Hospital de Niños, es una institución pediátrica de 3° Nivel; es uno de los más importantes de la Región NOA y el único hospital exclusivo para la atención pediátrica en la provincia. Brinda una atención a niños y adolescentes con patologías agudas y crónicas de hasta 18 años. Posee una alta variedad de especialidades pediátricas. Su edificio ocupa media manzana completa y tiene 3 pisos y un subsuelo. A primera vista es una institución que amedrenta y en la que resulta complejo orientarse. Alterna partes de construcción nueva y vieja, escaleras, pasillos y mucha gente circulando siempre.

El servicio a cargo de la organización de los talleres fue el de nutrición, no obstante trabajó articuladamente con el servicio de endocrinología y una psicóloga del servicio de Salud Mental. Los

talleres estaban destinados para los pacientes y sus padres, eran abiertos, voluntarios y se llevaban a cabo el tercer lunes de cada mes¹.

En relación a la dolencia podemos señalar que la diabetes es una enfermedad crónica. Según lo explica la Organización Mundial de la Salud (OMS) es una enfermedad que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce. La insulina es una hormona que regula el azúcar en la sangre. Existen dos grandes formas de diabetes: la diabetes de tipo 1, en la que el organismo no produce insulina, y la de tipo 2, en la que el organismo no utiliza eficazmente la insulina. (OMS, 2016).

La diabetes de tipo 1 (también llamada insulino dependiente, juvenil o de inicio en la infancia) se caracteriza por una producción deficiente de insulina y requiere la administración diaria de esta hormona mediante inyecciones. Se desconoce la causa de la diabetes de tipo 1 y no se puede prevenir con el conocimiento actual. Sus síntomas consisten, entre otros, en excreción excesiva de orina, sed, hambre constante, pérdida de peso, trastornos visuales y cansancio. Estos síntomas pueden aparecer de forma súbita. (OMS, 2016).

En suma, advertimos que aquellos que niños que son diagnosticados con diabetes tipo 1 pasan a tener una vida medicalizada de por vida y a diario. Esto implica: controles permanentes del nivel de azúcar en sangre, varios pinchazos diarios, una alimentación reglada y controlada, consultas médicas periódicas, entre otros. El diagnóstico de la diabetes tipo 1 en palabras de la jefa del servicio de endocrinología supone *“la pérdida de la libertad tanto para el niño como para sus padres”*.

Como sostiene la antropóloga Lina Masana (2012) *“la diabetes es enfermedad crónica que, como cualquier enfermedad crónica implica una alteración significativa en la vida de la persona, ya que le obliga a modificar su modo de vida para adaptarse a la nueva situación, esto es, a las limitaciones que se deriven de su enfermedad”* (p.81). En la diabetes infantil esto supone principalmente modificaciones en la alimentación y en la administración diaria de insulina, entre otras. No obstante, en la realidad del niño diabético se advierte que la misma implica muchas otras alteraciones y restricciones a su vida cotidiana. En los talleres se observó por ejemplo que muchos padres optan en un primer momento por dejar de mandar a sus hijos a la escuela como un modo de protección; luego, con el paso del tiempo, vuelven a mandarlos pero no los dejan asistir a las salidas educativas o con amigos. Esta tensión sí es detectada por el equipo de salud y realiza acciones con el fin de revertirla. No obstante, y como veremos a continuación hay aún muchas otras problemáticas que subyacen a su hacer diario y a su relación con los pacientes que considero deben ser reflexionadas y analizadas.

Estas son algunas de las controversias que me propongo analizar y que operativamente clasifico en dos grupos: 1) controversias entre aquello que los actores creen que hacen y lo que finalmente hacen y; 2) controversias entre aquello que los actores dicen y hacen².

En el primer caso una de las tensiones más fuertes que se pudo advertir y además en parte revisar en un taller específico que la psicóloga y yo dictamos para el equipo de salud fue la dificultad que tienen para considerar al niño como su paciente. El niño es considerado por médicos y nutricionistas como su “objeto” de preocupación, es a él a quien buscan ayudar pero lo hacen dando por supuesto qué es lo mejor para él y cómo se debe actuar ante su caso. El paciente aparece cosificado, no es interrogado, no sabemos qué siente, quiere o prefiere. Los integrantes del equipo de salud consideran a los padres como sus interlocutores. Esto pudo advertirse desde los primeros talleres donde se veía o, que los padres asistían a los talleres sin sus hijos porque no ven la necesidad de llevarlos o, que los que los chicos se aburrían en los talleres porque los mismos no habían sido ni pensados, ni dirigidos especialmente para ellos.

Otra controversia interesante que pudo observarse en el trabajo de campo en el plano de las creencias es la divergencia entre lo que los padres creen de sus hijos y lo que sus hijos realmente hacen. En una charla informal en la sala de espera para uno de sus médicos German me contó cómo se escondía todos los días

1 hablo en pasado de los talleres porque los mismos, lamentablemente por cuestiones “organizativas”, dejaron de dictarse este año.

2 por el momento las mismas son mencionadas. su descripción en profundidad y análisis se realiza en el cuerpo del trabajo completo.

de su mamá para comer galletas dulces. Minutos antes en una entrevista formal su mamá me había hablado de la conducta ejemplar de Germán frente a la enfermedad.

En relación a la segunda controversia, entre lo que los actores dicen y lo que hacen Quirós sostiene: *“la gente nos dice (cómo es y cómo funciona el mundo) a través de lo que dice, pero también y de manera fundamental a través de lo que hace, de cómo lo hace, de lo que no hace, de lo que no dice, y –como nos enseñaron hace tiempo los pragmáticos del lenguaje– de lo que hace, intencionalmente o no, por intermedio de lo que dice”* (Quirós, 2014:51). En este sentido, considero importante analizar por un lado, la relación del equipo médico con lo que podríamos denominar un “discurso disciplinador” y, por el otro, la sobredimensión que cobra la comida en detrimento de otras aristas fundamentales dentro de la diabetes infantil.

El discurso disciplinador parece ser utilizado como recurso ante la resistencia de los chicos al tratamiento. Es uno de los modos en que el equipo de salud se comunica con ellos, las prescripciones son dirigidas hacia los padres y la mirada del profesional gira hacia el niño cuando llega el momento de las advertencias terribles de su futuro si no se cuidan. Este recurso suele tener efectos negativos sobre los padres, quienes terminan asustados y abrumados y poca injerencia en los niños a quienes no parece afectarles. Es interesante analizar cómo los miembros del equipo de salud al momento de la entrevista afirman que no usan este recurso, o al menos no de ese modo y, al momento de la práctica se los escucha hacerlo. Claro que no parece ser una actitud intencional y maledicente, por el contrario considero que es una controversia a reflexionar con ellos en tanto modo de comunicación que puede ser revisado.

Por último, se advirtió a partir del trabajo de campo que la comida es un factor que adquiere dimensiones hiperbólicas en el decir y hacer de los actores involucrados. Según el equipo de salud existen 5 pilares fundamentales del tratamiento de la diabetes tipo 1: la administración de insulina, el cuidado en la alimentación, la actividad física, la educación y el autocontrol. Los dos primeros son altamente trabajados, en cambio, los últimos tres aparecen desde lo discursivo, se habla de ellos pero en las acciones no es tanto o al menos con mucho menos énfasis lo que se realiza. Asimismo, considero que es tanto el valor que se le da a la comida que, sin quererlo, son tal vez ellos mismos los reproductores de su protagonismo y transmiten esto hacia los niños y sus padres. En esta tensión tengo más dudas que certezas, es por el momento, una intuición, una hipótesis que estimo posible poner en discusión a futuro con los miembros del equipo de salud.

Ahora bien, retomando lo planteado en los objetivos de este trabajo considero relevante pensar en la interrelación que se establece entre las controversias observadas y mi rol de investigadora.

Como ya mencioné desde el principio me vi involucrada en los talleres y esto implicó que mis propuestas fueran tomadas en cuenta, que participase activamente en la organización de los mismos, que los niños me considerasen como alguien más del equipo (aunque yo les hubiera explicado quién era y qué hacía allí), en síntesis: intervine de diversos modos y aún creo que me compete seguirlo haciendo. ¿Por qué pienso esto? Una cita de Rosana Guber viene en mi ayuda para responder: *“la implicación no convierte al investigador en un nativo, no tanto porque sus interlocutores así lo deseen, sino porque el investigador está comprometido con producir conocimiento académicamente válido”* (Guber, 2014:25). Y, además, creo que este conocimiento debe volver no solo a los espacios académicos, sino fundamentalmente y en contextos como estos, debo volver a la fuente de donde salieron a fin de colaborar -en la medida de lo posible- para que la mirada retorne sobre las prácticas terapéuticas con el objetivo de potenciarlas desde la crítica constructiva y reflexiva. En suma, creo que si desde un principio fui invitada a intervenir debo hacerlo hasta el final devolviendo reflexiones y análisis que puedan ayudar a superar las controversias advertidas y que aquí he presentado.

Palabras clave: controversias, intervenciones, diabetes infantil

Bibliografía

- Bordelois, Ivonne (2009): A la escucha del cuerpo. Puentes entre la salud y las palabras. Buenos Aires, Libros del Zorzal.
- Fravet- Saada, Jeanne (1990): Ser afectado. Presentación y traducción de Laura Zapata y Mariela - Genovesi en Avá, N°23. Posadas, Diciembre de 2013. versión On-line ISSN 1851-1694
- Guber, Rosana (2014): Prácticas etnográficas. Ejercicios de reflexividad de antropólogos de campo. Ides. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores.
- Guber, Rosana (2014): La etnografía: método, campo y reflexividad. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Masana, Lina (2012): Dogma nutricional bajo paradigma biomédico: repercusiones en personas con enfermedades crónicas. En: M. Gracia Arnaiz (Ed.), *Alimentación, salud y cultura: encuentros interdisciplinarios* (pp. 79-100). Tarragona: Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili.
- Oliveira Queiroz, M.V., Mendes Cavaleiro Brito, L.M., et al. (2016): Sensibilizando a criança com diabetes para o cuidado de si: Contribuição à prática educativa. *Escola Anna Nery*, 20(2) Abr-Jun, 337-343.
- OMS (2016): *Informe mundial sobre la diabetes*. WHO/NMH/NVI/16.3. www.who.int/diabetes/global-report
- Quirós, Julieta (2014): Etnografiar mundos vívidos. Desafíos de trabajo de campo, escritura y enseñanza en antropología. *Publicar*, Año XII N° XVII. Diciembre de 2014. ISSN 0327-6627-ISSN (en línea) 2250-7671.