



Universidad Nacional
de **Entre Ríos**

Trayectorias de pacientes con enfermedad renal
crónica: un estudio cualitativo en la Ciudad
Autónoma de Buenos Aires

Autor: Javier Roberti

Resumen de la tesis para optar por el título de Doctor en Ciencias Sociales

Director: Dr Juan Pedro Alonso,
CONICET, Universidad de Buenos Aires,
Instituto de Investigaciones Gino Germani,
Argentina

Co-director: Dr Carl May,
Faculty of Public Health and Policy,
London School of Hygiene and Tropical Medicine,
Reino Unido

Universidad Nacional de Entre Ríos

Paraná, diciembre de 2019

Resumen

La enfermedad crónica trae consigo un arduo trabajo para quien la padece, además de afectar su salud. Los pacientes con enfermedades crónicas deben realizar tareas para controlar los síntomas, prácticas asignadas por el sistema de salud al mismo tiempo que deben continuar con las responsabilidades de la vida cotidiana. El objetivo de esta tesis es identificar, describir y explicar las trayectorias de personas con enfermedad renal crónica (en adelante, ERC) y la carga del tratamiento de esta enfermedad. Esta tesis se propone hacer aportes al campo de estudio de la sociología de la ERC y, a partir de los puntos en común con otras enfermedades, contribuir a una más rica comprensión de las enfermedades crónicas. En particular, se busca profundizar el conocimiento sobre el modo en que la enfermedad crónica afecta la vida de las personas y de sus familias y de las interacciones con los profesionales y con el sistema de salud. El conocimiento que se desprende de este trabajo puede complementar la visión médica de la ERC y de las enfermedades crónicas, dar sentido a la experiencia de la enfermedad, intentar dar respuesta a interrogantes acerca de los modos en que la enfermedad y la carga del tratamiento afectan la vida social y la propia identidad.

En el capítulo 2, se presenta la estrategia metodológica con la descripción de la revisión sistemática de estudios cualitativos sobre la experiencia de ERC y de las entrevistas en profundidad con pacientes con ERC y profesionales de la salud en dos instituciones médicas de la Ciudad de Buenos Aires. En el tercer capítulo se presentan antecedentes de estudios de la sociología y la antropología sobre las enfermedades crónicas y, particularmente, la ERC. Se describe brevemente qué es la ERC, los tratamientos utilizados y el grado de cobertura de estos tratamientos en Argentina. Esta información es necesaria para una mejor comprensión de la tesis. Luego, en la segunda parte del capítulo, se presentan los resultados de la revisión sistemática de trabajos cualitativos sobre la experiencia de tratamiento de la ERC. A través del análisis de 260 trabajos, se describen las experiencias de pacientes en contextos diversos, que servirán después para su comparación con el contexto local. Del capítulo 4 a 7 se presentan los

resultados del trabajo de campo. En primer lugar, en el capítulo 4, se describen los comienzos de la trayectoria que recorre la persona que experimenta síntomas de ERC, cómo se acerca al sistema sanitario en busca de un diagnóstico, los diferentes recorridos que puede tomar el paciente hasta llegar a recibir un tratamiento, la recepción del diagnóstico, el trabajo de asignar un significado a este diagnóstico y al tratamiento. En el capítulo 5, se describen las prácticas que constituyen el trabajo que el paciente realiza para cumplir con las obligaciones, con las tareas asignadas por los profesionales y por el sistema. En el capítulo 6 se describen los recursos que los pacientes utilizan para hacer frente a las tareas necesarias para asegurar la continuidad del tratamiento y el cumplimiento de tareas cotidianas. Luego, se describen los factores que imponen limitaciones al proceso del tratamiento, como pueden ser las dificultades económicas. En el capítulo 7 se presentan los procesos de toma de decisión y negociación referidos al tratamiento y el grado de control que experimenta el paciente sobre su salud, sobre el tratamiento y, en definitiva, sobre su vida. Se incluyen los procesos de negociación relacionados con la aceptación de un órgano por parte de un donante vivo en la familia, la aceptación o el rechazo de un tratamiento. En el capítulo 8, se describen las características espacio temporales de los cambios que se dan en la trayectoria de la ERC y que van a modificar el trabajo que debe realizar el paciente, los recursos disponibles para realizarlo, los contextos de oportunidades y, por ende, los procesos de negociación necesarios.

Abstract

Chronic illness brings with it a lot of hard work for the sufferer, as well as affecting their health. Patients with chronic illnesses must perform tasks to control symptoms and carry out practices related to self-care that the health system assigns them, while continuing with the responsibilities of daily life. The aim of this thesis is to identify, describe and explain the trajectories of people with chronic kidney disease (CKD) and the burden of treatment of this disease. This thesis aims to make contributions to the sociology of CKD and, from commonalities with other diseases, to contribute to a richer understanding of chronic diseases. In particular, it seeks to expand knowledge about how chronic disease affects the lives of individuals and their families and interactions with professionals and the health system. Findings could complement the medical view of CKD and chronic diseases, describe the experience of the disease, answering questions about the ways in which the disease and the burden of treatment affect social life and patient's identity.

In chapter 2, the methodological strategy is presented with the description of methods of the systematic review of qualitative studies on the CKD experience and the in-depth interviews with CKD patients and health professionals in two medical institutions in the city of Buenos Aires. In the third chapter, the state of the art of sociological and anthropological studies on chronic diseases, and particularly CKD, is presented. A brief description of CKD is presented, including treatments used and the coverage of these treatments in Argentina. This information is necessary for a better understanding of the thesis. Then, in the second part of the chapter, I present the results of the systematic review of qualitative work on the treatment experience of CKD. Through the analysis of 260 papers, the experiences of patients in various contexts are described and then compared with the local context. From chapter 4 to 7 the results of the field work are presented. Firstly, Chapter 4 describes the beginnings of the trajectory of CKD, the appearance of the first symptoms, how patients seek help in the health system and how they obtain a diagnosis, the different paths the patient can take until they receive a treatment, the diagnosis, the work of assigning meaning to this diagnosis and the treatment. In Chapter 5, the practices that constitute the work that the patient

does to meet the responsibilities, with the tasks assigned by the professionals and by the system are described. Chapter 6 describes the resources that patients use to cope with the tasks required to ensure continuity of treatment and completion of daily tasks. Limiting factors on the treatment process, such as financial hardship, are then described. Chapter 7 presents the decision-making and negotiation processes related to treatment and the degree of control the patient experiences over their health, over the treatment and, ultimately, over their life. This includes the negotiation processes related to the acceptance of an organ by a living donor in the family, the acceptance or rejection of a treatment. Chapter 8 describes the spatial-temporal characteristics of the changes that occur in the CKD trajectory and that will modify the work of being a patient, patient's capacity, the contexts of opportunity and, therefore, the necessary negotiation processes.