



UNIVERSIDAD ISALUD

CARRERA: Licenciatura en Nutrición

Trabajo final Integrador

“Obstáculos y barreras que enfrentan las personas con ceguera parcial o total causada por la retinopatía diabética para lograr la adhesión al tratamiento”

DOCENTES:

Ivana Lavanda

Alumna: María Silvina Franquet

Diciembre 2014

Agradecimiento:

Soy una convencida que de los obstáculos que se presentan en el camino, hay que sacar todo el provecho posible y, si con la ayuda de Dios podemos superarlos, tenemos la obligación de que nuestra experiencia sirva para ayudar al otro que hoy le toca atravesar ese sinuoso camino.

Siempre conté con esa ayuda... personas que me acompañaron, que me ayudaron mucho y se fueron y otras que gracias a Dios, me siguen acompañando.

Gracias a esas personas, que aparecieron en algún momento de mi vida, hoy estoy concretando un gran anhelo que es recibirme para ejercer la profesión que tanto amo.

Agradezco a mis profesores que me facilitaron la accesibilidad al material de estudio y en especial, a los que siempre se acordaron de traerme los parciales con letra tamaño 18 e interlineado de 1,5...

A LAPDI, que gracias a su presidenta y a su maravillosa secretaria y amiga, hoy tengo la posibilidad de recibirme como nutricionista y tener un espacio donde aplicar toda mi experiencia de vida.

Gracias al hospital Belgrano y a los doctores que me guiaron en la práctica hospitalaria y donde pude realizar gran parte de este trabajo final.

Y en especial agradezco a una persona que no conocí, pero que con su vida, permitió que hoy mi vida esté llena de proyectos y de sueños hermosos.

No estoy mencionando ni a la milésima parte de todos los que se merecerían un agradecimiento explícito... pero me tengo que recibir... y mi gran tutora, a la que también estoy sumamente agradecida, dice que sea mas breve...

**“... Todo pasa y todo queda
Pero lo nuestro es pasar
Pasar haciendo caminos
Caminos sobre la mar....”**

Antonio Machado

Índice:

Contenido	Página
Resumen	6
1. Introducción	7
2. Planteamiento del problema	10
3.1. Objetivo general	10
3.2. Objetivos específicos	11
4. Marco Teórico y estado del arte	11
4.1. La diabetes	11
4.1.1. Fisiopatología	12
4.1.2. Clasificación	12
4.1.2.a. Diabetes mellitus tipo 1 (DM-1)	12
4.1.2.b. Diabetes mellitus tipo 2 (DM-2)	13
4.1.2.c. Diabetes mellitus gestacional	13
4.1.2.d. Otros tipos de diabetes mellitas	13
4.1.3. Tratamiento:	14
4.1.3.a. Plan de alimentación	14
4.1.3.b. Plan de ejercicio físico	14
4.1.3.c. Medicación	14
4.1.3.d. Plan de autocontrol	15
4.1.3.e. Hábitos generales de higiene	15
4.1.3.f. Controles periódicos	15
4.1.4. Complicaciones de la diabetes:	16
4.1.4.a. Complicaciones agudas	16
4.1.4.b. Complicaciones crónicas	16
4.1.5. Consecuencias frecuentes de la diabetes	17

4.2. Retinopatía diabética: fisiopatología	18
4.3. Datos epidemiológicos de la diabetes	19
4.4. Dificultades en la adhesión al tratamiento en las personas con diabetes	21
4.5. Psicología y ceguera	24
4.6. Importancia de la rehabilitación	25
4.7. Programa educativo “Diabetes y ceguera: ¿cómo hacer frente a la oscuridad?”	28
5. Metodología	32
5.1. Diseño	32
5.2. Población de estudio	32
5.3. Unidad de análisis	33
5.3.1. Criterio de inclusión:	33
5.3.2. Criterio de exclusión	33
5.4. Método de recolección de datos	33
5.5. Variables	37
6. Resultados	43
6.1. Observaciones realizadas en el Hospital “Manuel Belgrano”:	43
6.1.1. Características generales de la institución.	43
6.1.1.a. Ubicación geográfica y acceso a la institución.	43
6.1.1.b. Condiciones edilicias	43
6.1.1.c. Solicitud de turnos y acceso a la atención médica:	43
6.1.1.d. Observaciones generales	44
6.1.2. Resultados del Análisis de las Historias Clínicas	44
6.1.3. Resultados de las entrevistas realizadas en el Hospital M. Belgrano	45
6.1.4. Análisis de las variables en estudio de acuerdo a las entrevistas realizadas	46
6.1.4.a. Dificultades percibidas por los pacientes para llevar a cabo el tratamiento diabetológico previo a la ceguera:	46
6.1.4.b. Dificultades que perciben los pacientes y familiares a la hora de hacer frente al tratamiento diabetológico con ceguera.	52
6.2. Resultados de las observaciones realizadas en la Liga Argentina de	54

Protección al Diabético	
6.2.1. Características generales de la institución.	54
6.2.1.a. Ubicación geográfica y acceso a la institución.	54
6.2.1.b. Condiciones edilicias	54
6.2.1.c .Solicitud de turnos y acceso a la atención médica:	55
6.2.1.d. Observación	55
6.2.2. Resultados del análisis de las Historias Clínicas	55
6.2.3. Resultados del análisis de las entrevistas	57
6.2.4. Análisis de las variables en estudio de acuerdo a las entrevistas realizadas.	58
6.2.4.a. Dificultades percibidas por los pacientes para llevar a cabo el tratamiento diabetológico previo a la ceguera	58
6.2.4.b. Dificultades que perciben los pacientes a la hora de hacer frente al tratamiento diabetológico con ceguera	61
7. Discusión	69
8. Conclusión	71
9. Bibliografía	75
10. Anexo	78

Resumen:

“Obstáculos y barreras que enfrentan las personas con ceguera parcial o total causada por la retinopatía diabética (RD) para lograr la adhesión al tratamiento”.

Franquet MS. Universidad ISalud, silvifranquet@hotmail.com

Introducción y objetivos:

El tratamiento de la diabetes implica cambios en el estilo de vida y los hábitos alimentarios, los cuales interfieren en la adhesión al tratamiento, obteniendo una mayor barrera para lograrla los pacientes con ceguera causada por la RD.

El objetivo de esta investigación es describir las dificultades que encuentran los pacientes con diferentes recursos económicos, educativos y acceso a la salud, para llevar a cabo el tratamiento diabetológico y el conocimiento que manifiestan los profesionales de la salud implicados en el tratamiento de la diabetes para adaptarlo a un paciente ciego.

Materiales y métodos: Se recolectó la información de las variables del estudio a través de diecinueve entrevistas en profundidad realizadas a pacientes con discapacidad visual causada por la diabetes de diferentes niveles socioeconómicos, profesionales de la salud que atienden a dichos pacientes y personal docente pertenecientes a centros de rehabilitación visual.

Resultados y conclusión: El 100% de las personas con diabetes tipo 2 recibieron un diagnóstico de la diabetes en forma “casual” por acudir al médico por otra dolencia. Las personas con bajos recursos económicos y educativos presentan grandes dificultades en el acceso a todos los aspectos que implican un tratamiento diabetológico adecuado. En estas personas la RD sintomática apareció en un transcurso menor a siete años desde el momento del diagnóstico, dando cuenta de la evolución de la misma sin ser detectada.

Antes y después de la discapacidad visual, en todos los niveles socioeconómicos, el plan alimentario es el que presenta menor adhesión y mayores dificultades en el cumplimiento.

Los profesionales carecen de recursos para adaptar el tratamiento diabetológico a un paciente ciego y desconocen o no derivan a dichos pacientes a institutos de rehabilitación visual.

Todos los pacientes que accedieron a la rehabilitación, cuentan con las herramientas necesarias para llevar a cabo, en forma autónoma, el tratamiento de la diabetes.

En los pacientes ciegos, el cumplimiento del plan alimentario continúa siendo el que mas dificultad les ocasiona y en el que mas obstáculos perciben a la hora de encontrar ayuda profesional y herramientas para abordarlo.

Conclusiones: Las personas con ceguera causada por la diabetes, encuentran múltiples dificultades a la hora de poder llevar a cabo el tratamiento diabetológico. Hasta el momento, los centros de rehabilitación para personas ciegas y con baja visión, son los únicos lugares donde estas personas pueden aprender a manejarse en forma independiente en la vida diaria pero no proveen las herramientas necesarias para el control autónomo de la diabetes, requisito indispensable para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Palabras claves: adhesión al tratamiento, calidad de vida, “barreras y obstáculos” en el tratamiento diabetológico, retinopatía diabética (RD).

Tema: Retinopatía diabética.

Subtema: La alimentación en pacientes con ceguera parcial o total causada por la diabetes

Título: Obstáculos y barreras que enfrentan las personas con ceguera parcial o total causada por la retinopatía diabética, para lograr la adhesión al tratamiento”.

1-Introducción:

Los cambios en el hábito alimentario y en el estilo de vida se han asociado a un incremento de la prevalencia del sobrepeso y la obesidad a nivel Mundial, lo que se relaciona entre otras consecuencias a un aumento sostenido en la prevalencia de diabetes (OMS, 2012).

Según la tercer Encuesta Nacional de Factores de Riesgo, en la Argentina un 9,8 % de la población tiene diabetes o glucemia en ayunas elevada. (Ministerio de Salud, 2014).

El tratamiento de la diabetes es complejo, implica la modificación de aspectos relacionados con el estilo de vida y los hábitos alimentarios. El acceso a la medicación, a los centros de salud, al control por parte de un equipo multidisciplinario, la propia dificultad que implica llevar a cabo el tratamiento diabetológico, interfieren en la adherencia al tratamiento de las personas con diabetes (OMS, 2004).

La diabetes constituye el tercer factor de riesgo en importancia como causa de muerte a nivel global y el octavo en relación con la pérdida de años de vida ajustados por discapacidad (Segunda Encuesta Nacional de Factores de Riesgo, 2011).

La ausencia o deficiencia en el tratamiento en las personas con diabetes, con el tiempo daña numerosos órganos, como los ojos y los riñones. El ojo del paciente diabético puede afectarse

por diversos procesos patológicos de los cuales el más importante es la retinopatía diabética. (Alvarez, R. 2011). La diabetes es la principal causa de pérdida de visión. Las lesiones suelen aparecer a partir de los 10 años del diagnóstico de la diabetes tipo I, mientras que en los pacientes con diabetes tipo II hay lesiones visibles en el momento del diagnóstico hasta en el 30% de los pacientes, lo que significa que la enfermedad ha evolucionado varios años sin ser diagnosticada. El 90% de los diabéticos tipo I muestra algún tipo de retinopatía a los 15 años del diagnóstico de la diabetes y el 10% presenta signos proliferativos (Barría von-Bischhoffshausen F y col, 2011).

El doctor Guillermo Iribarren, coordinador de la Campaña de Prevención de Ceguera por Diabetes para el Consejo Argentino de Oftalmología, afirma que la aparición y/o evolución de las complicaciones crónicas, principalmente de la retinopatía diabética, se relaciona con la antigüedad o el tiempo de evolución de la diabetes; el grado de control de la glucemia; la presión arterial; el nivel de lípidos séricos; el embarazo en diabéticas tipo 1. Otros factores relacionados con la situación particular de cada paciente. El desconocimiento de la enfermedad, es otro factor importante. El nivel socioeconómico menor, con peor acceso a información y al cuidado de la salud, aparece en todos los estudios como un importante factor de riesgo de ceguera por diabetes. Dentro de las estadísticas que lleva a cabo el Consejo Argentino de Oftalmología se evidencia que el 10% de las personas con diabetes, tiene una limitación visual importante, y el 2% de ellas, llega a la ceguera”. (Dr Iribarren G., 2005)

La Asociación Panamericana de Oftalmología (APAO) entre el año 2009 y 2010 elabora la a “Guía práctica clínica de retinopatía diabética para Latinoamérica” como un primer paso de hacer frente a las consecuencias que está provocando la diabetes en la región. La Retinopatía Diabética es la tercera causa de ceguera irreversible en el mundo, pero la primera en personas de edad productiva (16 a 64 años) en países en vías de desarrollo, generando grandes pérdidas económicas. Por esto es urgente desarrollar Programas Nacionales para la detección temprana de una retinopatía y para tal fin es inminente contar con una guía clínica de retinopatía diabética, con una clasificación simplificada, el intervalo de control y sugerencia de tratamiento. Se enfatiza la formación de alianzas con los diabetólogos, nutricionistas, educadores y otros profesionales de la salud con la finalidad de educar y prevenir la ceguera en RD. La educación del paciente y su familia debe ser una responsabilidad compartida entre los médicos tratantes, los oftalmólogos, los dietistas, el personal de la salud y los líderes de la comunidad con la finalidad de lograr una detección precoz y una referencia temprana”. En la guía se describe paso a paso las actividades para desarrollar un programa de atención a las personas con diabetes y retinopatía. (APAO, 2011).

Sin embargo en dicha guía, que también aborda la prevención terciaria, definida, en este caso como la rehabilitación del paciente que ha perdido visión, solo se considera la ayuda de visión subnormal en caso necesario como apoyo.”(Guía Práctica clínica de retinopatía diabética para Latinoamérica, 2011). En dicha guía se percibe una falta de abordaje del tratamiento una vez que la persona ha perdido visión y solo se limita a la consideración de una posible ayuda óptica al problema.

Por otra parte, en los servicios de rehabilitación para personas ciegas y con baja visión, (cuya existencia suele ser desconocida para muchos profesionales de la salud), aparece una problemática detectada por los organismos internacionales dedicados a la rehabilitación visual. La Unión Mundial de Ciegos (UMC), identifica y denuncia una «Crisis en los servicios de Rehabilitación de personas ciegas en el mundo, tanto en el plano cualitativo como cuantitativo». Muchos de los servicios existentes en la región, que brindan rehabilitación básica funcional y profesional, no poseen un soporte técnico adecuado y su oferta se limita a «acciones de rehabilitación y no a procesos completos». Por otra parte, la gran mayoría de los servicios de rehabilitación disponibles para personas ciegas están centralizados en las principales ciudades (o en las capitales) y el resto de la población del país no recibe tales beneficios. En muy pocos países de América Latina los rehabilitadores cuentan con programas de capacitación o especialización sistemática en procesos de rehabilitación para personas jóvenes y adultas ciegas. A lo sumo, son maestros preparados para trabajar con niños, que asumen la tarea de rehabilitadores de personas adultas ciegas. A esto se agrega el desconocimiento o el escaso conocimiento que tienen de los programas, contenidos, áreas y estructuras básicas que todo centro o servicio de rehabilitación debe considerar.

En razón de los datos estadísticos aportados con respecto a la prevalencia de diabetes y a la relación de la misma con la ceguera, se estima que en Argentina hay una alta tasa de personas ciegas a causa de la diabetes, y es en este punto donde las dificultades propias del tratamiento diabetológico, deben ser abordadas por pacientes que están atravesando la angustia de haber perdido la visión.

Por otra parte los profesionales de la salud no poseen las herramientas para dar apoyo a estos pacientes y desconocen la existencia de lugares de rehabilitación donde al menos las personas que han quedado ciegas puedan adquirir las herramientas básicas para reinsertarse en la sociedad. Contemplando esta realidad, en diciembre de 2013 la Liga Argentina de Protección al Diabético, presenta ante la IDF un programa de atención diabetológica integral para las personas que padecen ceguera causada por la diabetes.

En el programa educativo “Diabetes y ceguera: como hacer frente a la oscuridad” se aborda la problemática de numerosas personas que sufren ceguera a causa de la diabetes y no encuentran lugares donde recibir una atención integral que afronte el tratamiento de la diabetes desde la discapacidad visual. (Educational Programme: "Diabetes and Blindness: How to face the darkness", 2011).

En este trabajo final integratorio se intenta explorar las dificultades que enfrentan las personas con diabetes, con diferentes niveles socioeconómicos y educativos para acceder al tratamiento diabetológico, los nuevos obstáculos que afrontan las personas con diabetes a la hora de controlar su enfermedad padeciendo ceguera, el conocimiento que manifiestan los profesionales de la salud implicados en el tratamiento de la diabetes, sobre como orientar y ayudar a los pacientes ciegos en el control de su enfermedad y por último las herramientas que se brindan en los centros de rehabilitación y el abordaje del plan alimentario.

La descripción y el análisis de los datos obtenidos en esta investigación, encierran el anhelo de poder ayudar y orientar a las personas que padecen discapacidad visual, como así también a los profesionales que trabajen con estas personas, para lograr la adherencia al tratamiento, enfatizando el pilar nutricional, indispensable en el control de la diabetes.

2-Planteamiento del problema

Problema: ¿Cuáles son los obstáculos que enfrentan diariamente las personas con ceguera causada por la diabetes, para llevar una adecuada alimentación?

¿Qué herramientas facilitarían la accesibilidad al tratamiento de las personas con discapacidad visual y diabetes?

3-Objetivos:

3.1-Objetivo general:

-Identificar, describir y analizar las barreras que interfieren en la adhesión al tratamiento de las personas con discapacidad visual causada por la diabetes.

-Diseñar una guía que provea herramientas de ayuda y orientación en el tratamiento diabetológico, destinada a pacientes con ceguera y DIABETES, familiares, cuidadores y profesionales de la salud.

3.2-Objetivos específicos:

- Conocer y explorar la forma de acceder al tratamiento diabetológico en personas de diferentes recursos educativos y económicos.
- Identificar los obstáculos que interfieren en el tratamiento de la diabetes en personas de diferentes recursos económicos y educativos.
- Explorar las dificultades que presentan las personas con diabetes para llevar a cabo un adecuado plan alimentario.
- Conocer (explorar) como es la rehabilitación de los pacientes con diabetes en las escuelas para personas con discapacidad visual.
- Indagar si los centros de rehabilitación proveen las herramientas necesarias para que las personas con diabetes sean autónomas en el manejo de su enfermedad (Alimentación, auto monitoreo, medicación etc)
- Conocer las herramientas que utilizan las personas ciegas en el cuidado de la diabetes.
- Identificar la existencia de apoyo familiar y de terceros en el tratamiento.
- Conocer las herramientas que utilizan los profesionales de la salud en un centro de atención a personas con diabetes para facilitar el tratamiento de una persona ciega
- Describir lo que manifiestan los pacientes con discapacidad visual causada por la diabetes sobre la importancia del autocuidado de la enfermedad
- Conocer los obstáculos que influyen en la adhesión al tratamiento de la diabetes en una persona ciega a causa de la diabetes
- Identificar si la ceguera ha influido en sus hábitos alimentarios y en su estado nutricional.
- Identificar las dificultades de los profesionales de la salud, familiares, y amigos, para ayudar en el tratamiento diabetológico de una persona ciega.

4-Marco teórico y estado del arte:

4-1-La diabetes

La diabetes es una enfermedad crónica 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. El efecto de la diabetes no controlada es la hiperglucemia (aumento del azúcar en la sangre), que con el tiempo daña gravemente muchos órganos y sistemas, especialmente los nervios y los vasos sanguíneos (OMS, 2012)

4-1-1-Fisiopatología

Las células metabolizan la glucosa para convertirla en una forma de energía útil; por ello el organismo necesita recibirla (a través de los alimentos), absorberla (durante la digestión) para que circule en la sangre y se distribuya por todo el cuerpo, y que finalmente, de la sangre vaya al interior de las células para que pueda ser utilizada. Esto último sólo ocurre bajo los efectos de la insulina una hormona secretada por el páncreas. También es necesario considerar los efectos del glucagón, otra hormona pancreática que eleva los niveles de glucosa en sangre. (Harrison H, 18° ed. 2012) En la DM (diabetes mellitus) el páncreas no produce o produce muy poca insulina (DM Tipo 1) o las células del cuerpo no responden normalmente a la insulina que se produce (DM Tipo 2). (Medline plus, 2012).

Esto evita o dificulta la entrada de glucosa en la célula, aumentando sus niveles en la sangre (hiperglucemia). La hiperglucemia crónica que se produce en la diabetes mellitus tiene un efecto tóxico que deteriora los diferentes órganos y sistemas y puede llevar al coma y la muerte.

La diabetes mellitus puede ocasionar complicaciones microvasculares (enfermedad de los vasos sanguíneos finos del cuerpo, incluyendo vasos capilares) y cardiovasculares (relativo al corazón y los vasos sanguíneos) que incrementan sustancialmente los daños en otros órganos (riñones, ojos, corazón, nervios periféricos) reduce la calidad de vida de las personas e incrementa la mortalidad asociada con la enfermedad (OMS, 2012).

La diabetes mellitus es un trastorno endocrino-metabólicocrónico, que afecta la función de todos los órganos y sistemas del cuerpo, el proceso mediante el cual se dispone del alimento como fuente energética para el organismo (metabolismo), los vasos sanguíneos (arterias, venas y capilares) y la circulación de la sangre, el corazón, los riñones, y el sistema nervioso (cerebro, retina, sensibilidad cutánea y profunda, etc) (OMS, 2012).

4-1-2- Clasificación (*American Diabetes Association*):

La *American Diabetes Association*, clasifica la diabetes mellitus en 3 tipos: la diabetes mellitus tipo 1, en la que existe una destrucción total de las células β , lo que conlleva una deficiencia absoluta de insulina; la diabetes mellitus tipo 2 o no insulino dependiente, generada como consecuencia de un defecto progresivo en la secreción de insulina, así como el antecedente de resistencia periférica a la misma; la diabetes gestacional, la cual es

diagnosticada durante el embarazo; y otros tipos de diabetes ocasionados por causas diferentes.

4-1-2-a- Diabetes mellitus tipo 1 (DM-1)

Este tipo de diabetes corresponde a la llamada antiguamente *Diabetes insulino-dependiente* o *Diabetes de comienzo juvenil*. Se presenta en jóvenes y en adultos también pero con menos frecuencia, no se observa producción de insulina debida a la destrucción autoinmune de las células β de los Islotes de Langerhans del páncreas esto regulado por células T y que predispone a una descompensación grave del metabolismo llamada cetoacidosis. Es más típica en personas jóvenes (por debajo de los 30 años), y afecta a cerca de 4,9 millones de personas en todo el mundo, una alta prevalencia se reporta en América del Norte.

4-1-2-b- Diabetes mellitus tipo 2 (DM-2)

Es un mecanismo complejo fisiológico, aquí el cuerpo sí produce insulina, pero, o bien, no produce suficiente, o no puede aprovechar la que produce y la glucosa no esta bien distribuida en el organismo (resistencia a la insulina), esto quiere decir que el receptor de insulina de las células que se encargan de facilitar la entrada de la glucosa a la propia célula están dañados. Esta forma es más común en personas mayores de 40 años aunque cada vez es más frecuente que aparezca en sujetos más jóvenes, y se relaciona con la obesidad; anteriormente llamada *diabetes del adulto* o *diabetes relacionada con la obesidad*. Puede estar presente con muy pocos síntomas durante mucho tiempo.

4-1-2-c- Diabetes mellitus gestacional

Aparece en el periodo de gestación en una de cada 10 embarazadas. Se presenta muy pocas veces después del parto.

El embarazo es un cambio en el metabolismo del organismo, puesto que el feto utiliza la energía de la madre para alimentarse, oxígeno entre otros. Lo que conlleva a tener disminuida la insulina, provocando esta enfermedad. (Gaviño, S.

4-1-2-d- Otros tipos de diabetes mellitus

Otros tipos de diabetes mellitus menores (< 6 % de todos los casos diagnosticados):

- Diabetes MODY
- Defectos genéticos de la insulina (leprechaunismo, síndrome de Rabson-Mendenhall, diabetes lipoatrófica)

- Enfermedades del páncreas: pancreatitis, pancreatocoma, neoplasia, fibrosis quística
- Endocrinopatías: acromegalia, síndrome de Cushing, glucagonoma, feocromocitoma y otros tumores endocrinos
- Inducida por fármacos, incluyendo vacor, pentamidina, ácido nicotínico, glucocorticoides, tiazidas, fenitoína, etc.
- Infecciones: rubéola, citomegalovirus, Coxsackie virus etc.

4-1-3- Tratamiento:

Tanto en la diabetes tipo 1 como en la tipo 2 y en la gestacional, el objetivo del tratamiento es restaurar los niveles glucémicos normales. El paciente con diabetes debe seguir las indicaciones de su médico tratante, siendo una de las claves del tratamiento un cambio en los hábitos cotidianos (Ampudia F, 2013)

Para que el paciente con diabetes tome parte activa en su tratamiento, la educación y el conocimiento de la enfermedad son básicos.

El **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España** sustenta al tratamiento de la diabetes en seis **pilares** (MSSI, 2010):

4-1-3-a-Plan de alimentación

Un plan de alimentación va más allá de lo que entendemos por una dieta. Debe ser un proyecto individualizado a las necesidades de cada persona, sus preferencias y debe contemplar objetivos relacionados con la consecución de un peso óptimo, situación laboral, disponibilidades etc.

4-1-3-b- Plan de ejercicio físico

Presenta las mismas características de individualización que la alimentación en cuanto a preferencias, objetivos etc. Lo ideal es alcanzar al menos 30 minutos diarios de ejercicio físico activo y preferentemente aeróbico (Caminar deprisa, bicicleta, remo...).

4-1-3-c- Medicación

Existen múltiples y variadas disposiciones farmacológicas para el tratamiento de la Diabetes. Lo importante es que se observe escrupulosamente las normas que el médico indique tanto en

cuanto a dosis como en cuanto a horarios, relación de la medicación con la comida, precauciones con el alcohol, la conducción etc. La mayor parte de los tratamientos farmacológicos de la Diabetes pueden causar hipoglucemias (Bajadas peligrosas de la cifra de glucosa en la sangre) y el paciente debe saber como evitarlas y como tratarlas si se presentan.

4-1-3-d- Hábitos generales de higiene

Quizás el principal consejo que todo paciente con diabetes debe recibir es que NO FUME. El tabaco es un importante factor de riesgo cardiovascular en todos los ciudadanos pero el aumento de riesgo que origina en los diabéticos es mucho mayor.

El desarrollar hábitos que permitan una vida regular y ordenada, con horarios de comidas y de sueño regulares, horarios para el ejercicio físico pautado etc. Son sumamente aconsejables.

Los cuidados e higiene de los pies del diabético y de la piel en general también deben ser considerados.

4-1-3-f- Plan de autocontrol

Todo paciente diabético debe ser instruido en las técnicas básicas del autocontrol de su enfermedad y en el aprendizaje de las acciones básicas que debe emprender ante las incidencias más comunes; cambios de horario, descompensaciones, hipoglucemias, enfermedades intercurrentes etc. Con el fin de alcanzar el mayor grado de autonomía que pueda.

4-1-3-d- Controles periódicos

Una parte fundamental del tratamiento de la diabetes es la relacionada con los controles periódicos, no sólo en relación con la realización de pruebas analíticas que permitan afirmar o modificar el resto del tratamiento sino las relacionadas con la detección precoz de complicaciones de la enfermedad. Esto incluye detección precoz de la Retinopatía Diabética mediante el examen periódico del fondo de ojo por un profesional competente, detección de

microalbuminuria para cribado de daño renal, control periódico de la Tensión Arterial, evaluación del riesgo cardiovascular global con las pruebas que sean necesarias etc.

Los controles periódicos deben servir al paciente diabético y al profesional que le atiende para evaluar los objetivos fijados y reajustarlos. El equipo de profesionales que trata a un paciente con Diabetes, deberá establecer de acuerdo con el propio paciente, las pautas y objetivos a alcanzar en cada una de estas áreas, ajustándose todo lo posible a las preferencias del propio paciente y haciéndole partícipe de los objetivos y resultados obtenidos, buscando la forma más factible de remover obstáculos y promover actitudes que permitan alcanzar un buen control. La educación del paciente con diabetes, proceso donde se integra toda la formación e información contenida en todos los puntos antes reseñados, se ha revelado como una de las acciones más efectivas para conseguir los objetivos de un buen control de la enfermedad. . (Ministerio de Sanidad y Consumo, España, 2014).

4-1-4-Complicaciones de la diabetes: (ADA Diabetes Complications, 2012)

Las complicaciones que puede sufrir el paciente con diabetes se dividen según su evolución en el tiempo:

4-1-4-a-Complicaciones agudas

Estados hiperosmolares: llamados de manera coloquial “coma diabético”, comprenden dos entidades clínicas definidas: la cetoacidosis diabética (CAD) y el coma hiperosmolar no cetósico (CHNS).

Ambos tiene en común —como su nombre lo dice—, la elevación patológica de la osmolaridad sérica. Esto es resultado de niveles de glucosa sanguínea por encima de 250 mg/dL, llegando a registrarse, en casos extremos más de 1 000 mg/dL. La elevada osmolaridad sanguínea provoca diuresis osmótica y deshidratación, la cual pone en peligro la vida del paciente (ADA, 2013).

La cetoacidosis suele evolucionar rápidamente, se presenta en pacientes con DM tipo 1 y presenta acidosis metabólica; en cambio el coma hiperosmolar evoluciona en cuestión de días, se presenta en ancianos con DM tipo 2 y no presenta cetosis. Tienen en común su gravedad, la presencia de deshidratación severa y alteraciones electrolíticas, el riesgo de coma, convulsiones (ADA, 2013).

Los factores que los desencadenan suelen ser: errores, omisiones o ausencia de tratamiento, infecciones agregadas -urinarias, respiratorias, gastrointestinales-, cambios en hábitos alimenticios o de actividad física, cirugías o traumatismos, entre otros.

Hipoglucemia: Disminución del nivel de glucosa en sangre por debajo de los 50 mg/dL. Puede ser consecuencia de ejercicio físico no habitual o sobreesfuerzo, sobredosis de insulina, cambio en el lugar habitual de inyección, ingesta insuficiente de hidratos de carbono, diarreas o vómitos, etc. (ADA, 2013).

4-1-4-b- Complicaciones crónicas

-Daño de los pequeños vasos sanguíneos (microangiopatía)

-Daño de los nervios periféricos (polineuropatía)

-Pie diabético: heridas difícilmente curables y la mala irrigación sanguínea de los pies, puede conducir a laceraciones y eventualmente a la amputación de las extremidades inferiores.

-Daño de la retina (retinopatía diabética)

-Daño renal Desde la nefropatía incipiente hasta la Insuficiencia renal crónica terminal

-Hígado graso o Hepatitis de Hígado graso (Esteatosis hepática)

-Daño de los vasos sanguíneos grandes (macroangiopatía): trastorno de las grandes Arterias. Esta enfermedad conduce a infartos, apoplejías y trastornos de la circulación sanguínea en las piernas. En presencia simultánea de polineuropatía y a pesar de la circulación sanguínea crítica pueden no sentirse dolores.

-Daño cerebrovascular: causados por una inflamación en la sangre lo que provoca un coagulo sanguíneo, esto obstruye una arteria y puede provocar necrosis en la zona afectada del (cerebro.

-Cardiopatía: Debido a que el elevado nivel de glucosa ataca el corazón ocasionando daños y enfermedades coronarias (Madrid Conesa J, 2000).

4-1-5- Consecuencias frecuentes de la diabetes (OMS, 2013)

Con el tiempo, la diabetes puede dañar el corazón, los vasos sanguíneos, ojos, riñones y nervios.

- La diabetes aumenta el riesgo de cardiopatía y accidente vascular cerebral (AVC). Un 50% de los pacientes diabéticos mueren de enfermedad cardiovascular (principalmente cardiopatía y AVC).
- La neuropatía de los pies combinada con la reducción del flujo sanguíneo incrementan el riesgo de úlceras de los pies y, en última instancia, amputación.

- La retinopatía diabética es una causa importante de ceguera, y es la consecuencia del daño de los pequeños vasos sanguíneos de la retina que se va acumulando a lo largo del tiempo. Al cabo de 15 años con diabetes, aproximadamente un 2% de los pacientes se quedan ciegos, y un 10% sufren un deterioro grave de la visión.
- La diabetes se encuentra entre las principales causas de insuficiencia renal.
- En los pacientes con diabetes el riesgo de muerte es al menos dos veces mayor que en las personas sin diabetes.
- La neuropatía diabética se debe a lesión de los nervios a consecuencia de la diabetes, y puede llegar a afectar a un 50% de los pacientes. (OMS, 2013).

4- 2-Retinopatía diabética: fisiopatología (Alvarez R. 2011)

Las alteraciones de la Retinopatía Diabética se producen por el desarrollo de una Microangiopatía Diabética. La causa exacta de la Microangiopatía Diabética es desconocida, sin embargo, lo que se acepta como el mecanismo más probable es el tiempo de evolución de la diabetes con hiperglucemias sostenidas.

La hiperglicemia produce alteraciones del metabolismo intracelular que llevan, como resultado, a un aumento del Sorbitol.

Esto produce el engrosamiento de la membrana basal endotelial y la pérdida de los Pericitos, los cuales son células que envuelven a los capilares retinales, proporcionándoles soporte y actuando como parte de la Barrera Hematoretinal.

La pérdida de pericitos produciría, a su vez, dos secuencias de eventos paralelas:

a) Alteración de la barrera hematoretinal, filtración al espacio extravascular, edema retinal, exudados lipídicos o céreos formados por lipoproteínas.

b) Formación de microaneurismas por debilidad estructural de la pared de los capilares retinales, activación de la coagulación en los micro-aneurismas, trombosis intracapilar, obstrucción y cierre capilar. Lo anterior será responsable de la producción de isquemia retinal, con el consecuente desarrollo de manchas algodonosas, (que corresponden a infartos de la capa de fibras nerviosas) neovascularización, hemorragias y, en último término, complicaciones tales como desprendimiento de retina fraccional glaucoma y, en definitiva, ceguera.

El crecimiento de neovasos, tanto a nivel retinal como en el iris, se produciría debido a la liberación por parte de la retina isquémica de un factor soluble estimulador del crecimiento vascular (Factor de Crecimiento Vascular Endotelial, VEGF) y a su efecto sinérgico junto a

un factor de crecimiento vascular presente en la retina (Factor de Crecimiento de Fibroblastos Básico, bFGF). (Alvarez R, 2006)

“Es importante aclarar que la retinopatía diabética evoluciona en etapas, una primer etapa no proliferativa, donde si bien hay daño en la retina producido por la isquemia, no hay presencia de neovasos” señala el Dr. Iribarne en el artículo “Ceguera por retinopatía diabética, haciendo hincapié en la importancia del control oftalmológico para la detección temprana de las lesiones en la retina y, de este modo actuar a tiempo y prevenir el avance de la enfermedad.

Los neovasos acompañados de tejido fibroso,, proliferan mas allá de la retina, comprometiendo el nervio óptico.

Cada etapa puede ser diagnosticada y cuanto antes sea tratada, el riesgo de ceguera es menor

El Tiempo de Duración de la Diabetes es el principal factor de riesgo, estando la aparición de la Retinopatía Diabética estrechamente relacionada a éste. Después de 15 años de Diabetes, el 97.5% de los pacientes con Diabetes tipo I y el 77.8% de los pacientes con Diabetes tipo II, padecen algún grado de Retinopatía Diabética.

El Control Metabólico es de crucial importancia para prevenir la aparición o disminuir la progresión de la Retinopatía Diabética. Según el DCCT, (The Diabetes Control and Complications Trial) el control intensivo de la glicemia reduce el riesgo de desarrollar Retinopatía Diabética en un 76%, y retarda su progresión en un 54% (DCCT, 2013).

4-3-Datos epidemiológicos de la diabetes

La OMS en su nota descriptiva N°312 publicó los siguientes datos y cifras en noviembre de 2012:

En el mundo hay más de 347 millones de personas con diabetes. Se calcula que en 2010 fallecieron 3,4 millones de personas como consecuencias del exceso de azúcar en la sangre.

Más del 80% de las muertes por diabetes se registran en países de ingresos bajos y medios.

La prevalencia de la diabetes aumenta debido a la mayor sobrevida y al cambio en el estilo de vida de la población, por la urbanización, el sedentarismo y la obesidad.

Según proyecciones de la OMS, la diabetes será la séptima causa de mortalidad en 2030.

En los pacientes con diabetes el riesgo de muerte es al menos dos veces mayor que en las personas sin diabetes.

Después de 20 años, 90% de los casos de diabetes tipo 1 y 60% del tipo 2, tendrán alguna forma de retinopatía y de ellas, 5% requerirá de tratamiento para evitar una ceguera irreversible.

La neuropatía diabética se debe a lesión de los nervios a consecuencia de la diabetes, y puede llegar a afectar a un 50% de los pacientes. Aunque puede ocasionar problemas muy diversos, los síntomas frecuentes consisten en hormigueo, dolor, entumecimiento o debilidad en los pies y las manos (OMS, 2012).

En un estudio llevado a cabo en España, se han recogido datos de personas con diabetes conocidas y de otras que han sido diagnosticadas a raíz del estudio, de los que se desprende que el 43,5 % de los afectados desconoce que padece la enfermedad. (Estudio di@bet.es. Centro de Investigación Biomédica en Red de Diabetes y Enfermedades Metabólicas Asociadas) (CIBERDEM)

En dicho estudio realizado en el año 2009 se observa el daño producido por la diabetes sin diagnóstico precoz en dichos pacientes:

En los estudios de DM2 recién diagnosticada:

Prevalencia de retinopatía: 16-21 %

Prevalencia de nefropatía: 12-23 %

Prevalencia de neuropatía: 25-40 %

En el año 2009 la OPS (Organización Panamericana de la Salud) El Programa Visión 2020 - Agencia Internacional para la Prevención de Ceguera (IAPB) Latinoamérica, la Asociación Panamericana de Oftalmología (APAO) y la organización Christian Blind Mission (CBM) desarrollaron la “Guía práctica clínica de retinopatía diabética para Latinoamérica 2011”. En dicha guía se informan los siguientes datos con respecto a la diabetes y la prevalencia de retinopatía diabética:

-Retinopatía diabética: es la tercera causa de ceguera en el mundo y la primera en personas de edad productiva (16 a 64 años) en países en vías de desarrollo, generando grandes pérdidas económicas.

-La RD causa casi 5% de la ceguera mundial.

-En 2009, la OPS definió las prioridades en salud visual para Latinoamérica y señaló que una de ellas es la RD.

-El Dr. Alberto Barceló, asesor regional sobre diabetes OPS/OMS, calculó el costo total de la diabetes en la región, en US\$65,000 millones (incluye un costo asociado a la limitación visual por RD).

-La APAO en 1999 realizó el “Día D”, que fue un tamizaje regional para detectar formas asintomáticas de RD en población en riesgo. De 7715 pacientes con diabetes en 16 países, 40,2% tenía algún grado de retinopatía y de éstos, 17% requería tratamiento. Llamó la atención el porcentaje de personas que nunca habían sido examinadas por un oftalmólogo (35%) dados los principales factores de riesgo para el desarrollo de la RD:

- Duración de la diabetes.
- Descontrol metabólico.
- Hipertensión arterial.
- Hiperlipidemia.
- Desconocimiento de la enfermedad. De acuerdo con la guía, 20% a 30% de la población diabética tendrá cierto grado de retinopatía. (Barria von-Bischhoffshausen, 2011).

-La retinopatía diabetica en Argentina representa la causa más frecuente de pérdida visual monocular y ceguera legal* entre los 16 y los 60 años.

-Aproximadamente, el 2% de todas las personas que han tenido diabetes durante 15 años se queda ciego, mientras que un 10% desarrolla graves deficiencias visuales, siendo considerado legalmente como discapacitado por padecer ceguera legal*

-Casi una de cada cinco personas con diabetes tipo 2 tiene un grado importante de retinopatía cuando se le diagnostica diabetes (Consejo Argentino de Oftalmología, 2012).

Estas cifras alarmantes muestran la gravedad del problema en nuestro país, la importancia de un diagnostico precoz y la inminente concientización del sistema de salud en afrontar la situación de un numeroso grupo de personas que ya padecen ceguera causada por la diabetes.

1

¹ * “La clasificación de la OMS define los niveles de deficiencia visual basado en la agudeza visual y / o limitaciones del campo visual, refiriendo que la baja visión se encuentra presente con una agudeza visual inferior a 20/70 y / o resto del campo visual inferior a 20 grados en el OJO QUE MEJOR VE, luego de todo tratamiento clínico o quirúrgico y con la mejor prescripción óptica lograda.”

Ciego Legal En Argentina, según la ley 9688 corresponde a:

- a) Ausencia total de visión
- b) Agudeza visual no superior a 1/10 en el mejor ojo con su mejor prescripción
- c) Limitación en su campo visual no mayor a 10°.

Ciego funcional

Paciente que independientemente de su visión, no es capaz de desarrollar funciones o actividades de la vida diaria

En nuestro país una persona es considerada con ceguera legal cuando posee una visión inferior al 10% con respecto a una persona con visión normal. Normalmente, la agudeza

4-4-Dificultades en la adhesión al tratamiento en las personas con diabetes

El término adhesión se aplica al grado de cumplimiento por parte del paciente de las indicaciones médicas en términos de ingesta de medicamentos, seguimiento de dietas, concreción de cambios en estilos de vida, etc. Numerosos autores proponen el uso del término adhesión en lugar de “compliance” pues este sugiere una actitud de pasividad en un paciente que sigue fielmente las indicaciones del personal de salud. El concepto de adhesión implica una activa y voluntaria colaboración con el plan de cuidado de la salud e incorpora las creencias y actitudes del paciente como factores relevantes a ser tomados en cuenta.

Comprende varios aspectos:

1. La planificación y mantenimiento de un tratamiento
2. La concurrencia a las consultas de control.
3. El uso correcto de la medicación prescrita
4. La concreción de los cambios de estilo de vida requeridos (por ej.: dieta, ejercicio, abandono de hábitos nocivos)
5. La evitación de conductas

La dieta, la actividad física y el manejo farmacológico, son pilares en el tratamiento de la Diabetes Mellitus; los dos primeros implican una mayor dificultad y complejidad para su abordaje, al involucrar aspectos culturales y afectivos individuales y sociales, los cuales determinan la adopción de estilos de vida nocivos para la salud.

Desde la psicología de la salud se han señalado variables de naturaleza social, psicológica, médica, determinante o influyente en las conductas de cumplimiento o adherencia a los tratamientos, pudiendo observarse tres grandes dimensiones de análisis:

En primer término, las características de la enfermedad pueden obstaculizar en mayor o menor medida el seguimiento del tratamiento, la diabetes presenta agravantes al ser una enfermedad que puede permanecer asintomática durante mucho tiempo y que necesita

visual de una persona se mide mediante una escala que compara la visión de una persona a 6 metros con la de alguien que tiene una agudeza máxima. Una persona con una visión de 20/20 puede ver los objetos a seis metros de distancia con total claridad, por tanto con una visión de 20/200 ve a seis metros lo que una persona con máxima agudeza ve a 60 metros. Legalmente, una visión inferior a 20/200 se considera ceguera

(Ley Nacional de discapacidad 24901)

tratamiento durante toda la vida. La complejidad del tratamiento no es un hecho menor, puesto que implica importantes cambios en los hábitos cotidianos, requiere de la colaboración familiar y de la adquisición de habilidades y conocimientos específicos, puntos que hacen vulnerable su adhesión. Además las complicaciones en esta enfermedad ocurren a largo plazo, lo cual dificulta el establecimiento de una contingencia directa entre el comportamiento actual del paciente y los posteriores problemas de salud, incidiendo negativamente en la adherencia. Una de las barreras más importantes la constituye la complejidad del régimen alimentario, siendo este uno de los aspectos que menor tasa de adherencia presenta.

En segundo término pueden localizarse características personales o factores psicosociales que modulan la adherencia, siendo edad, género, rasgos de personalidad, creencias, actitudes, atribuciones, locus de control, apoyo social; las variables principalmente estudiadas desde distintos modelos en salud (Granados E y col, 2010).

Finalmente, la interacción médico-paciente: se constituye en otro de los factores que pueden incidir negativamente en la adhesión; la satisfacción del paciente en el proceso de interacción con los profesionales, y características de las comunicación que establece con el médico, el grado de comprensión de la información que se le transmite sobre el tratamiento constituye un primer paso para la consecución de los tratamientos (Granados E y col, 2010).

Otro de los problemas implicados en la adhesión al tratamiento es su valoración, la evaluación de la misma suele ser una tarea compleja más aun en la diabetes donde el tratamiento implica una multiplicidad de acciones: control y auto monitoreo de los niveles de azúcar, seguimiento de diferentes dietas establecidas, realización de actividad o ejercicios físicos recomendados, uso de medicamentos u otras sustancias prescritas, asistencias a consultas programadas y la incorporación de hábitos saludables (abstinencia de tabaco, alcohol) (Granados E y col, 2010).

En el estudio de Ponce Gonzalez y Salaz (2009) se destaca el apoyo social como una de las variables determinantes en la adhesión al tratamiento.

“El apoyo social y familiar constituye un factor determinante en las conductas de adherencia a los tratamientos para la diabetes. El apoyo social constituye un medio efectivo en su vertiente instrumental, para facilitar el cumplimiento del tratamiento, o también se considera capaz de amortiguar los efectos del estrés que supone la diabetes y su tratamiento”

Entre los principales aspectos que relacionan a la familia con la enfermedad crónica, está:

a) la familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica, entendiendo que la interacción entre la familia y la tipología de la enfermedad pueden tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso crónico; y

b) la familia como recurso. Conviene destacar que la familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional (Ponce Gonzales y col, 2009).

Algunos pacientes expresan sentimientos de frustración y rechazo ante el diagnóstico, porque la enfermedad les supone limitaciones o renunciaciones, así como estrés y sentimientos de culpa. (INDEX de enfermería, Granada 2009)

Es inminente que las Instituciones de Salud, reconozcan la importancia de estos factores sobre la salud y la enfermedad.

En las últimas décadas, la educación para la salud se está considerando como parte fundamental de las estrategias de control y prevención de la DM.

Se espera que a través del proceso educativo, los individuos reflexionen sobre los estilos de vida que influyen sobre su salud, reconozcan de manera temprana los signos y síntomas de la enfermedad así como la aparición de complicaciones (Ministerio de Salud de Chile, 2013).

4-5-Psicología y ceguera

La pérdida total o parcial de vista supone para las personas afectadas un suceso que conlleva cambios a nivel personal, familiar, laboral y social. Las actividades y responsabilidades que se desarrollaban de forma casi automática, cambian convirtiéndose, en ocasiones, en dificultades que pueden provocar miedos, ansiedad, o manifestaciones depresivas.

El proceso a través del cual las personas se adaptan a la nueva situación es complejo, distinto para cada individuo. Su comprensión requiere la consideración tanto de aspectos personales como la edad, la salud o la historia biográfica, como otros relativos a su entorno familiar y social (Checa Benito y col, 2003).

En el Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual se describe el proceso por el que pasa una persona a la que le sobreviene una deficiencia visual grave, basándose en la “Teoría racional emotiva” de Albert Elli:

La deficiencia visual sobrevenida supone una situación de estrés muy intensa, por las importantes repercusiones sobre la forma de vida de la persona. Ante esta situación de desajuste, la persona va a verse invadida por unos sentimientos caracterizados por la depresión o la ansiedad, propias de todo trastornadaptativo.

Ahora bien, la topografía del trastorno o sentimientos resultantes, no son consecuencia directa de la situación, sino que fundamentalmente dependen de la interpretación que la persona hace de esa situación, es decir, lo que piensa acerca de la situación (Ellis, 1962).

Estos pensamientos incluirán lo que se conoce como Valoración Primaria, es decir la valoración de la situación (daño o pérdida, amenaza, desafío), seguida de una Valoración Secundaria, o valoración de recursos (personales y sociales) para el afrontamiento de la situación. En esta dinámica, actuarán como variables intervinientes las características del entorno y las características personales de cada individuo” (Checa Benito, 2003)

La discapacidad en la personalidad ha sido un tema estudiado con profusión en la literatura científica internacional sobre rehabilitación. Tras la acumulación de información procedente de la investigación de varias décadas se puede concluir que no existe evidencia empírica o clínica que avale una secuencia ordenada o característica de las reacciones ante la discapacidad. Livneh y Antonak (1997), en su excelente estudio sobre la adaptación a la enfermedad crónica, dicen que no hay resultados que permitan concluir algo más allá de que el sufrimiento emocional es una respuesta inicial común (aunque no universal) a la discapacidad, y que esa respuesta tiende a disminuir con el paso del tiempo

Si bien los servicios de atención primaria y los de salud mental, públicos o privados, y los profesionales de esa área, atienden a personas con ceguera reciente, lo habitual, y lo recomendable, es que la atención y los programas que la persona con ceguera o déficit visual grave requiere, se den por parte de equipos multi-profesionales especializados integrados por profesionales de diversas áreas.

Los profesionales de la rehabilitación y los investigadores tienden en la actualidad a prestar más atención a los «determinantes sociales de la discapacidad», y consideran el ajuste a la discapacidad como un proceso complejo de adaptación a la enfermedad y a la pérdida funcional (Gill, 2001). En ese proceso son importantes los cambios corporales, de imagen corporal, autoconcepto e interacciones entre la persona y su ambiente. Pero también es de interés analizar la influencia de aspectos tales como la sobreprotección y otros temas. (Cimarolli, 2002)

Lo que resulta claro es que algunas personas con baja visión o ceguera pueden tener dificultades de adaptación social de muy distinto tipo, entre las que se puede destacar una baja autoestima y sentimientos generales de inferioridad respecto a los demás (Hardman, Drew y Egan, 1999). Esta situación puede ser producto de una mayor vulnerabilidad percibida debido a las limitaciones generadas por la deficiencia visual. Para reducir o eliminar esas dificultades

de adaptación las personas con pérdidas visuales apreciables deben tener la posibilidad de acceder a servicios psicológicos de salud mental y rehabilitación funcional.

Los servicios psicológicos dirigidos a paliar los problemas de adaptación han de comenzar en las primeras fases de desarrollo con programas de estimulación y de asesoramiento profesional a la familia. (Pallero Gonzalez y col, 2003)

4-6-Importancia de la rehabilitación

Cualquier discapacidad es un hecho no deseado. La ceguera y la baja visión también lo son, con el agregado de que estas tienen una trascendencia en el hombre que va mucho más allá del hecho de no poder ver total o parcialmente. Son limitaciones que imponen una gran dependencia, sumada al miedo, la vergüenza y el desequilibrio psicoemocional que, en la mayoría de los casos, sumerge a la persona en un caos del que no sabe cómo salir.

La familia tampoco sabe qué hacer: el desconcierto, la angustia, la impotencia ante un hecho no deseado, hacen que comience muchas veces un largo peregrinar en favor de una recuperación visual que muy difícilmente llegará.

El transcurrir del tiempo va provocando un cambio de roles en el núcleo familiar, que se encuentra ante una situación que rechaza. La misma persona ciega o con baja visión también la rechaza, pero el desconocimiento de cómo encarar el hecho, va envolviendo a la persona en el quietismo y la sobreprotección.

La angustia de no saber qué será de ella, el miedo a moverse y la vergüenza de cómo será vista, junto a la imposibilidad de poder tomar decisiones, la irán replegando a un micro espacio físico y anímico, donde su autoestima cada día es menor.

La ceguera o la baja visión no son un accidente; serán para la persona una dura realidad de la que podrá salir a través de un conjunto de medidas y de acciones que hay que hacerle conocer y poner a su disposición. Para sobreponerse a una pérdida tan importante, tan trascendente, no habrá soluciones ni caminos fáciles. Se hace necesario contar con servicios de rehabilitación que le muestren a la persona ciega cómo y de qué manera podrá ser capaz de salir adelante.

Está demostrado que a través de la rehabilitación, las personas ciegas o con baja visión pueden volver a tomar un rol protagónico, pero también ha quedado claramente en evidencia, que esta discapacidad exige de un proceso de rehabilitación inequívoco, un proceso de rehabilitación integral, donde se conjuguen dos etapas fundamentales:

primero la de rehabilitación básica funcional o rehabilitación visual (según el grado de limitación), a través de la cual la persona retome poco a poco su autonomía funcional, desde

la cual pueda comenzar a creer en sí misma, que sea capaz primero de valerse en todas aquellas cosas que están tan ligadas a la dignidad humana.

Superada esta etapa de autonomía funcional, en la que también va mejorando la autoestima y se recobra el equilibrio psicoemocional, se hará indispensable para todas aquellas personas que necesiten acceder a un trabajo, transitar por una segunda etapa, que será la rehabilitación profesional, la cual les permitirá aspirar en mejores condiciones a una actividad laboral en relación de dependencia o independencia.

Cuando se cumpla el proceso de rehabilitación, se espera que el mismo dé como resultado el gran objetivo perseguido: el mayor y mejor nivel de integración de la persona ciega o con baja visión a la sociedad.

La Unión Mundial de Ciegos (UMC) identifica y denuncia, desde su primer foro mundial celebrado en Tailandia, una «Crisis en los servicios de Rehabilitación de personas ciegas en el mundo, tanto en el plano cualitativo como cuantitativo». Dicho organismo realizó un detenido diagnóstico del tema de la Rehabilitación de personas ciegas y/o con baja visión de América Latina. Se concluyó, entre otras cuestiones, que muchos de los servicios existentes en la región, que brindan rehabilitación básica funcional y profesional, no poseían un soporte técnico adecuado y que su oferta se limitaba a «acciones de rehabilitación y no a procesos completos». Por otra parte, la gran mayoría de los servicios de rehabilitación disponibles para personas ciegas están centralizados en las principales ciudades (o en las capitales) y el resto de la población del país no recibe tales beneficios. En muy pocos países de América Latina los rehabilitadores cuentan con programas de capacitación o especialización sistemática en procesos de rehabilitación para personas jóvenes y adultas ciegas. A lo sumo, son maestros preparados para trabajar con niños, que asumen la tarea de rehabilitadores de personas adultas ciegas. A esto se agrega el desconocimiento o el escaso conocimiento que tienen de los programas, contenidos, áreas y estructuras básicas que todo centro o servicio de rehabilitación debe considerar. Los centros de rehabilitación fueron creados con la aspiración de mejoramiento de la calidad de vida de las personas ciegas o con baja visión, el perfeccionamiento de los servicios que deben estar disponibles para atender a las personas con discapacidad visual y presentar programas que tiendan a satisfacer de manera integral los múltiples requerimientos de las personas ciegas, tanto en sus necesidades individuales como sociales. Dichas instituciones persiguen como fin último “La plena inclusión social”. La rehabilitación supone el logro de la autonomía e independencia de la persona con discapacidad. Por lo tanto, no es el conjunto de técnicas y procedimientos que un equipo de profesionales entrega o da a tal persona, sino que es el proceso por el que ella logra construir

internamente o desarrollar su verdadera autonomía personal y su independencia, haciendo uso de todos sus recursos intelectuales, físicos y materiales, y apropiándose de aquellas herramientas que le facilitan los profesionales, las instituciones y el medio ambiente. Por esto el proceso de rehabilitación va más allá de la definición y se identifica que la rehabilitación se logra cuando cambia el verbo dar por el verbo tener o lograr independencia, tener o lograr autonomía.

Desde este ámbito, la rehabilitación se centra en la persona con discapacidad como sujeto autor o protagonista de su propio proceso, y las instituciones, los profesionales, los programas, el medio ambiente y todo su entorno facilitan que logre o tenga su programa de rehabilitación. De ahí que la rehabilitación integral pueda considerarse como el proceso por el cual la persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza que puede tener como consecuencia de una deficiencia o una limitación para el desempeño de los roles que le son propios por su edad, sexo y condiciones psico-socio-culturales. Debe tenerse en cuenta, por lo tanto, que:

- La rehabilitación es relativa, no absoluta.
- No cura la enfermedad.
- Es individual y no colectiva.
- Los logros no son iguales.
- Se trabaja con las potencialidades reales de la persona.
- La duración del proceso es individual.
- Las técnicas grupales están dirigidas a fomentar la autonomía individual.

Los logros en la rehabilitación estarán condicionados por:

- Las potencialidades, aspiraciones, necesidades y experiencias de la persona con discapacidad.
- El compromiso y voluntad de la persona.
- La eficiencia, idoneidad y calidez del equipo rehabilitador. --

El tiempo que requiere cada persona para desarrollar al máximo sus potencialidades.

Los participantes del proceso de rehabilitación son:

- La persona con discapacidad.
- La familia.
- El equipo rehabilitador transdisciplinario. -

La sociedad (ULAC, 2000).

Es en este punto donde los profesionales involucrados en el tratamiento de la diabetes, deben contar con herramientas para cooperar en la rehabilitación integral de los pacientes ciegos. Conociendo la problemática, los profesionales (diabetólogos, nutricionistas, enfermeros, etc.) pueden brindar las herramientas necesarias para que los pacientes lleven a cabo en forma autónoma el control de su diabetes y como objetivo final, la adhesión al tratamiento, mediante el cual podrán acceder a una mejor calidad de vida.

4-7-Programa educativo “Diabetes y ceguera: ¿cómo hacer frente a la oscuridad?”

Durante el último congreso internacional de diabetes celebrado en la ciudad de Melbourne (Australia), LAPDI, Liga Argentina de Protección al diabético, presentó en forma oficial un programa educativo para personas con diabetes y ceguera que viene desarrollando desde el año 2011.

Dicho programa fue diseñado especialmente para brindar apoyo integral a las personas con ceguera parcial o total causada por la retinopatía diabética. Asimismo, el programa incluye la capacitación del personal implicado en el tratamiento diabetológico, brindándoles las herramientas necesarias para abordar el tratamiento de un paciente ciego. En dicho programa se describe la realidad de las personas ciegas a causa de la diabetes, detectada por el trabajo que se realiza en dicha institución con la comunidad, y los motivos que condujeron al surgimiento del programa:

La retinopatía diabética es una de las complicaciones de la diabetes que más sufrimiento y angustia causa a la persona que la padece, a su familia y a su entorno social.

Cuando la persona pierde la vista parcial o totalmente, tiene que enfrentarse a una nueva y angustiosa realidad en la cual, el tratamiento de la diabetes, seguirá siendo una parte más de las nuevas barreras cotidianas que la persona deberá aprender a sortear desde su ceguera.

Por otra parte, la ceguera del paciente, también resulta frustrante para los médicos, ya que la mayoría de ellos desconoce como ayudarlo y orientarlo en esta nueva realidad de vida.

Esto va sumergiendo al paciente en una profunda depresión durante mucho tiempo, en algunas ocasiones, durante el resto de su vida, empujándolos hacia el abandono total del tratamiento.

En algunos casos, los familiares o amigos del paciente son los que buscando ayuda, encuentran instituciones o centros educativos para ciegos.

Los pacientes que acceden a estas instituciones encuentran la rehabilitación concerniente a la orientación y movilidad y en algunas actividades de la vida diaria. Estos centros carecen de

asistencia en la “rehabilitación integral” que implicaría, entre otras cosas, obtener las herramientas adecuadas para controlar la diabetes en forma autónoma en presencia de la ceguera. (“The diabetes and blindness: how to face the darkness?”, 2011).

En dicho programa se brinda una breve descripción del panorama de la diabetes en la Argentina:

- La diabetes es la segunda causa de ceguera en los países industrializados y la principal en personas de 25 a 74 años.
- La retinopatía diabética en Argentina representa la causa más frecuente de pérdida visual y ceguera legal* entre los 16 y los 60 años.
- La última encuesta de factores de riesgo realizada durante el año 2009 arrojó que en Argentina, el 9,6% de la población (más de 3.5 millones de personas) sufre de diabetes.
- Aproximadamente, el 2% de todas las personas que han tenido diabetes durante 15 años se queda ciego, mientras que un 10% desarrolla graves deficiencias visuales.
- Según el Consejo argentino de Oftalmología, aproximadamente una de cada cinco personas con diabetes tipo 2 ya tiene un grado importante de retinopatía al momento del diagnóstico de la diabetes.

Estas cifras alarmantes muestran la gravedad del problema en nuestro país, la importancia de un diagnóstico precoz y la inminente concientización del sistema de salud en afrontar la situación de un numeroso grupo de personas que ya padecen ceguera causada por la diabetes. (“The diabetes and blindness: how to face the darkness?”, 2011).

Intentando brindar respuesta a estas necesidades, en LAPDI se comienza a gestar un programa educativo que brinde algunas herramientas útiles, en cuanto al tratamiento de la diabetes, a las múltiples necesidades de las personas con retinopatía diabética y deterioro visual.

El programa tiene como objetivos:

- Brindar educación diabetológica a las personas ciegas para lograr y mantener la adherencia al tratamiento de la diabetes.
- Asesorar en forma integral al paciente y su familia (legal, médica, nutricional, psicológicamente, etc.) para lograr una pronta reinserción social
- Brindar contención psicológica y emocional al paciente y su familia
- Promover la rehabilitación en orientación y movilidad para favorecer la independencia del paciente.

- Capacitar e informar al equipo de salud sobre la importancia, beneficios y posibilidades de la rehabilitación de la persona con diabetes y discapacidad visual.

Con estos objetivos se busca:

- Lograr la autonomía de la persona en el tratamiento de la diabetes.
- Brindar herramientas y apoyo para alcanzar el buen control metabólico.
- Promover la actividad física segura.
- Brindar técnicas culinarias para el manejo de los alimentos en forma segura y equilibrada.

Lograr que las personas ciegas puedan participar socialmente en actividades recreativas y culturales. (“The diabetes and blindness: how to face the darkness?”, Objetivos del programa, 2011).

Otro aspecto que resalta dicho programa es la importancia del grupo de pares:

- En presencia de la ceguera, cobra mayor importancia la contención emocional de un grupo de pares
- Los pacientes rehabilitados tienen mayor posibilidad de alcanzar un buen control de su diabetes.
- Estas personas a su vez son capaces de liderar grupos de pacientes de forma eficaz, ya que transmiten la información con el mismo lenguaje, dificultades y experiencia de vida.

Dicho programa incluye:

- Reuniones grupales con los pacientes y sus familias.
- Atención profesional individual por diabetólogo, nutricionista y psicólogo.
- Asesoramiento legal sobre los derechos por discapacidad visual.
- Talleres de insulino terapia y automonitoreo con glucómetro parlante
- Talleres de nutrición con técnicas culinarias adaptadas
- Salidas recreativas grupales de socialización.
- Clases de tangoterapia
- Clases de golf (brindadas por voluntarios de “La escuela de Golf para personas con discapacidad” de la ciudad de Buenos Aires.

El equipo de trabajo se encuentra integrado por:

- Una Trabajadora social

- Un Psicólogo
- Una Nutricionista
- Un medico Diabetólogo
- Un medico Oftalmólogo
- Un profesor de gimnasia de educación especial.
- Un Docente especializado en discapacidad visual
- Un Abogado especializado en discapacidad.
- Un Educador en diabetes

En la presentación del programa en el congreso internacional de diabetes en Melbourne 2013, se cerró la exposición de dicho programa con una reflexión de uno de los participantes fundadores del grupo.

“Oscar Manzini, ciego por diabetes desde hace diez años, luego de atravesar una profunda depresión que lo llevó a permanecer cinco años de su vida encerrado en su casa, sin otro interés mas que dejar de existir, hoy es un miembro activo del grupo, que colaboró en la gesta y sigue colaborando como “líder” en el grupo de pacientes, compartió una reflexión sobre su camino recorrido como persona con diabetes:

“A pesar de la ceguera todavía podemos apostar por la vida, hacerle frente a la diabetes y ayudar a mejorar la calidad de vida de miles de personas que padecen esta enfermedad”.

5-Metodología:

5-1-Diseño:

Trabajo de investigación cualitativo, de tipo descriptivo-exploratorio de corte transversal. Se opta por esta metodología, ya que se plantean situaciones particulares donde la exploración y descripción de los casos y del contexto social, permiten obtener una perspectiva más general y alcance del problema de investigación.

Max Weber (1864-1920), pionero de las ciencias sociales, introduce el término “verstehen” o “entender”, con lo que reconoce que además de la descripción y medición de variables sociales, deben considerarse los significados subjetivos y la comprensión del contexto donde ocurre el fenómeno.

5-2-Población de estudio:

- Personas con discapacidad visual causada por la diabetes (o familiares de las mismas) que reciben atención diabetológica en el hospital “Manuel Belgrano” en el partido de San Martín.(tres pacientes ciegos y dos familiares).
- Personas con discapacidad visual causada por la retinopatía diabética que concurren o se contactaron con LAPDI (Liga Argentina de Protección al Diabético) en busca de información, ayuda u orientación en el tratamiento de la diabetes en presencia de ceguera, durante el año 2013 (cuatro personas ciegas y una con baja visión).
- Personas con discapacidad visual causada por la retinopatía diabética que concurren a ASAC (Asociación de Ayuda al Ciego) durante el año 2009.(una persona ciega y una persona con baja visión, ambas habían contactado a la liga en busca de ayuda).
- Profesionales implicados en el tratamiento de la diabetes del hospital Manuel Belgrano en el partido de San Martín.(un médicos diabetólogo, una enfermera encargada del servicio de nutrición y diabetes y un médico oftalmólogo).
- Profesores de las materias; “Orientación y movilidad”, “Actividades de la vida diaria” y “Taller de cocina”, que brindan sus materias en la escuela especial N°34 “General San Martín” y ASAC (Asociación de ayuda al Ciego) ambas ubicadas en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (un profesor de orientación y movilidad, dos profesores de actividades de la vida diaria y una profesora que dicta el taller de cocina).

5-3-Unidad de análisis:

Personas con diabetes y discapacidad visual ocasionada por dicha enfermedad.

Unidad de observación:

Personas con diabetes y discapacidad visual ocasionada por dicha enfermedad.

Médicos implicados en el tratamiento de la diabetes

Profesores

5-3-1--Criterio de inclusión:

- Personas con diabetes y algún grado de discapacidad visual generada por la diabetes.
- Personal profesional implicado en el tratamiento de la diabetes (médico diabetólogo, oftalmólogo, enfermeros) del hospital “Manuel Belgrano” que atiendan a paciente o que hayan atendido a pacientes con ceguera causada por la retinopatía diabética.
- Docentes de educación especial que dictan las materias “Orientación y movilidad”, “Actividades de la vida diaria” y “Taller de cocina”, que brindan sus materias en la escuela especial N°34 “General San Martín” y ASAC (Asociación de ayuda al Ciego).
- Personas que aceptan participar del estudio.

5-3-2-Criterio de exclusión:

Pacientes con retinopatía diabética que no presenten discapacidad visual.

Profesionales de la salud que no hayan atendido a personas con ceguera causada por la diabetes.

Docentes de escuelas especiales que no tengan alumnos con discapacidad visual causada por la diabetes.

5-4-Método de recolección de datos:

Entrevista en profundidad.

Para llevar a cabo dichas entrevistas en LAPDI, se invitó telefónicamente a cada una de las personas que reunían las características necesarias para el estudio (ceguera causada por la diabetes), a participar de una investigación que tenía como objetivo describir las dificultades que presentan las personas ciegas a la hora de realizar el tratamiento diabetológico. Se les explicó que se les haría una entrevista donde se indagaría sobre el tratamiento recibido a lo largo de su diagnóstico de la diabetes.

Se les propuso que eligieran el lugar que mas cómodo les quedase (LAPDI, su propia casa, el centro donde se realiza la rehabilitación, etc.)

Se tomó nota del ambiente, de las características de la vivienda, de las adaptaciones realizadas para superar los obstáculos que sobrevienen a la discapacidad visual, de las características de la persona (físicas, emocionales, anímicas etc.), de cómo se moviliza, de la disposición de los muebles y objetos y de las adaptaciones realizadas en la cocina (entre otras observaciones particulares en cada hogar).

Las entrevistas realizadas en el Hospital Belgrano, fueron solicitadas previo a la consulta con el diabetólogo. Antes que ingrese el paciente, se da repaso a la historia clínica. Y ahí se detectan las personas que reúnen las condiciones para la muestra.

Los pacientes o familiares de pacientes ciegos que concurren en busca de la medicación, fueron invitados a participar de una entrevista donde se los interrogaría sobre los obstáculos que se le presentaba al paciente a la hora de realizar el tratamiento de la diabetes estando ciego.

Todos aceptaron, uno solo demostró entusiasmo en participar, y los otros aceptaron con desgano, situación que cambió al decirles que se entregaría una bolsa como obsequio conteniendo productos sin azúcar en agradecimiento a su colaboración.

(A todos los entrevistados, incluso a los médicos y educadores, se les entregó como obsequio en agradecimiento a su colaboración, una bolsa conteniendo productos sin azúcar agregada

avalados por LAPDI. Dichos productos fueron: un frasco de mermelada “Orieta”, dos barras de cereal “Pleny” y una cajita de edulcorante “DulKre”.

Para analizar la intervención médica en los pacientes con discapacidad visual, y cotejar datos aportados por los pacientes, se entrevistó a cuatro profesionales de la salud involucrados en el tratamiento de la diabetes: un médico diabetólogo (que brindó datos sobre su atención dispensada en el hospital público y las diferencias que encontraba en la atención que se brinda a pacientes con diabetes que concurren a una clínica privada, donde presta servicio por la tarde), un médico oftalmólogo y una enfermera encargada del servicio de nutrición y diabetes. (Todos los profesionales prestan servicio en el Hospital “Manuel Belgrano” en el partido de San Martín).

El cuarto profesional es una médica diabetóloga especialista en nutrición que presta servicios una vez en la semana en LAPDI y a su vez, trabaja diariamente como diabetóloga en el Hospital Udaondo de la CABA.

Para describir y observar las actividades que se llevan a cabo en las escuelas de rehabilitación visual, se entrevistó a una profesora de orientación y movilidad, un ayudante terapéutico que brinda las clases de “Actividades de la vida diaria” y una profesora de educación especial encargada de dictar el “Taller de cocina” en ASAC.

El mismo personal fue entrevistado en la escuela San Martín, solo que fue negada la visita al “taller de cocina” por no contar con un espacio adaptado para tal fin.(esa entrevista se mantuvo telefónicamente con la docente, la cual contestó las preguntas con desgano).

Para obtención de la muestra, se solicitó al jefe del servicio de nutrición y diabetes del hospital Manuel Belgrano, permiso para acceder a las historias clínicas de los pacientes, a fin de detectar a los pacientes con diabetes tipo 1 y retinopatía diabética. El permiso fue concedido, y si bien se detectaron algunos casos, no fue posible concretar la entrevista por ausencia de los pacientes a la consulta en un lapso mayor a dos años. Sin embargo, en dicho relevamiento se pudieron obtener datos significativos sobre la prevalencia de retinopatía diabética en la población que fue atendida en el servicio de nutrición y diabetes del hospital.

A fin de obtener una muestra comparativa, se solicitó permiso al director médico de LAPDI el acceso a las historias clínicas y de este modo poder comparar la prevalencia de la RD en los pacientes atendidos en dicha institución. El permiso fue concedido con la condición de no revelar datos personales de los pacientes e informar resultados obtenidos de la investigación.

Se siguió un muestreo por conveniencia, con el fin de describir el acceso al tratamiento en personas con muy bajos recursos socioeconómicos y el acceso al tratamiento en otro grupo de personas de clase media. Por este motivo se seleccionó dos instituciones diferentes, una

proveniente del sector público emplazada en un barrio de clase social baja, al cual acceden mayoritariamente personas de bajos recursos socioeconómicos. La otra institución, si bien es una asociación civil sin fines de lucro, brinda consulta profesional arancelada y no trabaja con obras sociales (los aranceles rondan entre los \$100 a \$200 según la especialidad, si el paciente es socio o no de la institución, si es jubilado o tiene algún tipo de discapacidad) Concurren, mayoritariamente personas de clase media con obra social o prepaga, que eligen dicha institución por los profesionales que prestan servicio en ella.

Instituciones seleccionadas para la recolección de datos:

-Hospital zonal general de agudos “Manuel Belgrano” servicio de consultorios externos de “Endocrinología, Nutrición y Diabetes”:

El hospital “Manuel Belgrano” se encuentra ubicado sobre la avenida de los Constituyentes en el partido de San Martín.

Está rodeado de barrios carenciados llamados “Villas miseria” las cuales son conocidas como “zona peligrosa” por la falta de seguridad.

El servicio de Endocrinología, Nutrición y Diabetes funciona como servicio de consultorios externos en el hospital.

Los turnos para atenderse en dicho servicio se entregan un solo día al mes,

Los turnos de consulta entregados suelen tener una demora aproximada de atención, de uno a tres meses. Esta situación se ve perjudicada ya que, en la provincia, muchas veces el personal del hospital se adhiere a los paros sindicales.

En el servicio de Diabetes, todos los pacientes son citados en el mismo horario (7,30 hs) para estar presentes a las 7,45hs u 8hs, donde se toma lista de la asistencia de los pacientes anotados.

Las personas que, al momento de ser llamadas, no se encuentran, pasan a último turno de atención (esto será aproximadamente, entre las 11,30hs y 12 del mediodía). Los pacientes que no asisten a la consulta el día previsto, son registrados con una inasistencia (se coloca “no concurre”) en su inasistencia en su historia clínica para poder llevar un control por parte del servicio.

LAPDI : Liga Argentina de Protección al Diabético

Lapdi es la primera institución civil, no científica de ayuda a las personas con diabetes en el país.

Se encuentra emplazada en la zona de Tribunales en el centro de la CABA.

La población que accede a ella, en su mayoría son adultos de nivel socioeconómico medio, en general con acceso a obra social o plan de salud prepago que eligen dicha institución por los servicios que se brinda en ella. En LAPDI atienden profesionales de las diferentes áreas que implican el control de la diabetes (diabetólogo, nutricionista, podólogo, cardiólogo, psicólogo). También presenta convenio con instituciones que tratan otras especialidades involucradas en el tratamiento diabetológico como lo son oftalmología y nefrología.

Los turnos son entregados telefónicamente o personalmente (también pueden ser solicitados vía mail) y pueden tener una demora semanal, en algunos casos.

LAPDI es una institución pionera que no solo se dedica a la atención médica, sino también a la educación de los pacientes con diabetes, a la prevención y al asesoramiento legal. También brinda atención y apoyo a personas de bajos recursos socioeconómicos, becándolos con atención médica y provisión de medicamentos.

ESCUELA de Educación Especial N° 34 “General San Martín”

La escuela de educación especial “San Martín” de la CABA, es una institución dedicada a la rehabilitación, contención y capacitación de jóvenes y adultos ciegos o con disminución visual. Se encuentra ubicada en la zona de Caballito y a ella pueden acceder cualquier persona con algún tipo de discapacidad visual procedente de la capital federal o de la provincia de Buenos Aires.

La población es heterogénea, nivel socioeconómico medio o medio-bajo, con algún tipo de escolaridad alcanzada (primaria completa, secundaria completa o incompleta e incluso terciaria o universitaria).

ASAC (Asociación de Ayuda al Ciego)

Es una institución privada dedicada a la rehabilitación, capacitación y reinserción social de las personas ciegas o con visión subnormal. El objetivo de ASAC es brindar herramientas eficaces para mejorar la calidad de vida de las personas ciegas. Para tal fin cuenta con la modalidad de Formación Laboral y Centro de Día Jornada Simple y Completa

El centro de Rehabilitación atiende a personas con discapacidad visual que realizan su rehabilitación y asisten a talleres según sus intereses particulares.

Cuenta con profesores especializados en Orientación y Movilidad, Psicólogos y Terapeutas Ocupacionales. Se dictan talleres de computación, Cerámica, Carpintería, Electricidad y Encuadernación.

Estos talleres brindan formación profesional a los pacientes.

A dicha institución asisten personas adultas con discapacidad visual y otro tipo de discapacidades, en su mayoría con obra social, o en forma particular.

5-5-Variables

DIMENSIÓN	VARIABLES	DEFINICIÓN OPERACIONAL O CONCEPTUAL	INDICADOR	CATEGORÍA	CLASIFICACIÓN	TÉCNICA O INSTRUMENTO
ETAPA DE LA VIDA	EDAD	EDAD EN AÑOS	EDAD		PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA
DIABETES	TIPO DE DBT	CLASIFICACION DE LA DBT	TIPO DE DBT	TIPO1 TIPO 2	PRIVADA CUALITATIVA DICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA
DIABETES	AÑOS DE EVOLUCIÓN DE LA DBT	AÑOS TRANSCURRIDOS DESDE EL DIAGNOSTICO DE DBT	AÑOS DE VOLUCIÓN DE LA DBT	<5 AÑOS 5A10 AÑOS 10A15 AÑOS 15*20 AÑOS >20AÑOS	PRIVADA CUAANTI TATIVA INTERVALAR	ENTREVISTA
CEGUERA	TIEMPO TRANSCURRIDO O CON DISCAPACIDAD VISUAL	TIEMPO TRANSCURRIDO DE PRESENCIA DE CEGUERA PARCIAL O TOTAL	TIEMPO DE CEGUERA	<1 AÑO 1*2AÑOS 2*5AÑOS >5 AÑOS	PRIVADA, POLICOTOMICA CUANTITATIVA ORDINAL	ENTREVISTA
CEGUERA	PRESENCIA DE RESTO VISUAL	PRESENCIA O AUSENCIA TOTAL DE RESTO VISUAL	PRESENCIA DE RESTO VISUAL	SI NO	PRIVADA CUALITATIVA NOMINAL DICOTOMICA	ENTREVISTA
CEGUERA	MEDICION DE RESTO VISUAL	GRADO DE VISION ACTUAL	CANTIDAD Y CALIDAD DE VISION	VIVIÓN DE BULTOS. MEDICIÓN EXACTA EN OPRÍAS.	PRIVADA, POLICOTOMICA CUALITATIVA NOMINAL	ENTREVISTA
DIABETES	REALIZACIÓN DE TRATAMIENTO DIABETOLOGIC O PREVIO A LA CEGUERA	PRESENCIA O SUSENCIA DE TRATAMIENTO INDICADO POR UN MEDICO EN CUANTO A MEDICADICACIÓN, ALIMENTACIÓN Y ACTIVIDAD FISICA, PREVIO A LA CEGUERA.	REALIZACION DEL TRATAMIENTO NUTRICIONAL REALIZACION DEL TRATAMIENTO FARMACOLOGICO REALIZACIÓN DE ACTIVIDAD FISICA	SI NO A VECES NUNCA SI NO A VECES NUNCA -SI : -1/2HS DIARIAMENTE -3HS SEMANALES -1 HS SEMANAL -NO	PRIVADA, POLICOTOMICA CUALITATIVA NOMINAL	ENTREVISTA
DIABETES	PERCEPCIÓN DEL PACIENTE SOBRE	PRESENCIA O AUSENCIA DE DIFICULTADES	PRESENCIA DE DIFICULTADES EN EL TRATAMIENTO	SIEMPRE-FRECUENTEMENTE-	PRIVADA, POLICOTOMICA	ENTREVISTA

	DIFICULTADES PARA LA REALIZACIÓN DE TRATAMIENTO DIABETOLOGICO PREVIO A LA CEGUERA	PARA LLEVAR A CABO EL PLAN ALIMENTARIO PARA LA DBT, PREVIO A LA CEGUERA	NUTRICIONAL PARA LA DBT PREVIO A LA CEGUERA	A VECES- NUNCA	CUALITATIVA NOMINAL	
DIABETES	IDENTIFICACIÓN DE OBSTACULOS EN EL TRATAMIENTO DIABETOLOGICO PREVIO A LA CEGUERA	PRESENCIA DE OBSTACULOS PARA LA REALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO DIABETOLOGICO PREVIO A LA CEGUERA	PRESENCIA DE OBSTACULOS ECONOMICOS PRESENCIA DE OBST FAMILIARES, SOCIALES, PRESENCIA DE OBSTÁCULOS LABORALES, PRESENCIA DE OBSTÁCULOS ALIMENTARIOS PRESENCIA DE OBSTÁCULOS EN LA PROVISIÓN DE INSUMOS, OTROS	SIEMPRE FRECUENTEMENTE A VECES NUNCA	PRIVADA, POLICOTOMICA CUALITATIVA NOMINAL	ENTREVISTA
DIABETES	ASISTENCIA A GRUPOS DE AUTOAYUDA PARA PERSONAS CON DIABETES PREVIO A LA CEGUERA	ASISTENCIA O NO A GRUPOS DE AUTOAYUDA PARA LA DIABETES PREVIO A LA CEGUERA	ASISTENCIA A GRUPOS DE AUTOAYUDA PARA PERSONAS CON DIABETES PREVIO A LA CEGUERA	-SIEMPRE -DURANTE UN TIEMPO: *AL DIAGNOSTIC *UNA VEZ *3 VECES *MAS DE 3 VECES -NUNCA	PRIVADA, POLICOTOMICA CUALITATIVA NOMINAL	ENTREVISTA
CEGUERA	ASISTENCIA A CENTROS DE REHABILITACION VISUAL	ASISTENCIA O NO A ESCUELAS, ASOCIACIONES O CENTROS DE REHABILITACIÓN PARA CIEGOS	ASISTENCIA A CENTROS DE REHABILITACION VISUAL	SI NO	PRIVADA, DICOTOMICA CUALITATIVA NOMINAL	ENTREVISTA
CEGUERA	DERIVACIÓN A CENTROS DE REHABILITACION VISUAL	PRESENCIA O AUSENCIA DE DERIVACION A REHABILITACION POR PARTE DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD.	DERIVACIÓN A CENTROS DE REHABILITACIÓN VISUAL	SI NO	PRIVADA, DICOTOMICA CUALITATIVA NOMINAL	ENTREVISTA
CEGUERA	PROFESIONAL QUE INDICA LA REHABILITACION VISUAL	PROFESIONAL QUE DERIVÓ A CENTROS DE REHABILITACION PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL	PROFESIONAL QUE INDICÓ LA REHABILITACIÓN VISUAL	OFTALMOLOGO O DIABETOLOGO NUTRICIONISTA ASISTENTE SOCIAL OTROS	PRIVADA, POLICOTOMICA CUALITATIVA NOMINAL	ENTREVISTA
DIABETES	ASISTENCIA A LOS PROFESIONALES DE LA SALUD	PRESENCIA O AUSENCIA DE ASISTENCIA PERIODICA A	ASISTENCIA ACTUAL A MEDICO DIABETOLOGO	-SI: *1 VEZ POR AÑO, *2 VECES POR AÑO	PRIVADA, POLICOTOMICA CUALITATIVA	ENTREVISTA

	PARA EL TRATAMIENTO DE LA DBT POSSTERIOR A LA CEGUERA	PROFESIONALES DE LA SALUD PARA EL CONTROL DE LA DBT LUEGO DE LA PERDIDA DE LA VISIÓN	ASISTENCIA ACTUAL AL NUTRICIONISTA ASISTENCIA ACTUAL A OTROS PROFESIONALES DE LA SALUD	*CADA 3 MESES. *1 VEZ POR MES -NO	TIVA NOMINAL	
DIABETES	CAMBIO DE PROFESIONALES DIABETOLOGICOS A PARTIR DE LA CEGUERA	CONCURRENCIA A LOS MISMOS PROFESIONALES DE LA SALUD PARA EL CONTROL DE LA DBT QUE LO CONTROLABAN ANTES DE LA DISCAPACIDAD VISUAL	CAMBIO DE PROFESIONALES DIABETOLOGICOS A PARTIR DE LA CEGUERA	SI NO	PRIVADA, DICOTOMICA CUALITATIVA NOMINAL	ENCUESTA
DIABETES	MOTIVO DEL ABANDONO DE LOS PROFESIONALES DIABETOLOGICOS.	CAUSAS QUE DETERMINARON EL ABANDONO DE LOS PROFESIONALES QUE CONTROLABAN AL PACIENTE.	MOTIVO DEL ABANDONO DE LOS PROFESIONALES DIABETOLOGICOS QUE LO CONTROLABAN PREVIO A LA CEGUERA	-LEJANIA AL CENTRO DE SALUD - INACCESIBILIDAD AL CONSULTORIO. -FALTA DE ACOMPAÑANTE - INCOMPRESION DEL PROFESIONAL -OTROS	PRIVADA, POLICOTOMICA CUALITATIVA NOMINAL	ENCUESTA
DIABETES	REALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO PARA EL CONTROL DE LA DIABETES POSTERIOR A LA CEGUERA	REALIZA O NO EL PLAN DIABETOLOGICO EN CUANTO A MEDICACIÓN, ALIMENTACION Y ACTIVIDAD FISICA, POSTERIORMENTE A LA PERDIDA DE LA VISIÓN	-REALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO NUTRICIONAL - REALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO FARMACOLOGICO -REALIZACION DEL CONTROL GLUCEMICO - REALIZACIÓN DE ACTIVIDAD FISICA	SIEMPRE A VECES NUNCA	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL ORDINAL	ENTREVISTA
DIABETES	MOTIVOS DEL ABANDONO DEL TRATAMIENTO DIABETOLÓGICO O ATRIBUIBLES A LA CEGUERA.	MOTIVOS POR EL CUAL LA CEGUERA INFLUYE EN LA NO REALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO DIABETOLÓGICO.	MOTIVOS DE LA AUSENCIA DEL TRATAMIENTO DIABETOLOGICO	-FALTA DE CONOCIMIENTO -CARENCIA DE RECURSOS ECONOMICOS -CARENCIA DE HERRAMIENTAS -DEPRESION -OTROS	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA

DIABETES	REALIZACIÓN EN FORMA AUTÓNOMA DEL TRATAMIENTO DIABETOLOGICO	REALIZA O NO EN FORMA AUTONOMA EL PLAN DIABETOLOGICO EN CUANTO A MEDICACIÓN, ALIMENTACION, AUTOMONITOREO GLUCÉMICO Y ACTIVIDAD FISICA.	-REALIZA EN FORMA AUTONOMA: AUTOMONITOREO GLUCEMICO - REALIZA EN FORMA AUTONOMA EL MANEJO DEL PLAN ALIMENTARIO - REALIZA EN FORMA AUTONOMA LA ADMINISTRACIÓN DE LA MEDICACION. - REALIZA EN FORMA AUTONOMA ACTIVIDAD FISICA	-SI -NO -EN PARTE (EJ. PREPARA LA COMIDA PERO NO COMPRA LOS ALIMENTOS, SE INYECTA PERO NO CARGA LA INSULINA, ASISTE A UN GIMNACIO PERO NECESITA QUIERN LO ACOMPAÑE..	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL ORDINAL	ENTREVISTA
NUTRICION	DIFICULTADES EN EL SEGUIMIENTO DEL PLAN NUTRICIONAL	IDENTIFICACIÓN DE DIFICULTADES OCACIONADAS POR LA CEGUERA, EN EL SEGUIMIENTO DEL PLAN NUTRICIONAL	PRESENCIA DE DIFICULTADES EN EL SEGUIMIENTO DEL PLAN NUTRICIONAL, LUEGO DE LA CEGUERA.	- PRESENCIA DE DIFICULTADES EN EN LA PREPARACION DE LOS ALIMENTOS - PRESENCIA DE DIFICULTADES EN EN LA COMPRA - PRESENCIA DE DIFICULTADES EN EN EL TAMAÑO DE LA PORCIÓN - PRESENCIA DE DIFICULTADES EN EN EL USO DE COMIDA ENVASADA -OTRAS	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA
DIABETES	ADQUISICION DE HERRAMIENTAS PARA EL AUTOCONTROL DE LA DBT	USO DE INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS QUE PROMUEVEN LA INDEPENDENCIA EN EL CUIDADO DE LA DIABETES, TALES COMO: -GLUCÓMETRO PARLANTE PARA EL AUTOMONITOREO -UTILIZACION DE LAPICERAS PARA LA INYECCION DE INSULINA. -TECNICAS DE SANITIZACIÓN DE LOS ALIMENTOS ETC	-ADQUISICION DE HERRAMIENTAS PARA REALIZAR EL PLAN ALIMENTARIO -ADQUISICION DE HERRAMIENTAS PARA ADMINISTRARSE LA MEDICACION -ADQUISICION DE HERRAMIENTAS PARA EL AUTOMONITOREO GLUCEMICO -OTROS	SI NO ALGUNAS (EJ. IDENTIFICACIÓN DE ENVASES PERO NO ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS, EJ MEDICIÓN DE INGREDIENTES PERO NO SANITIZACIÓN DE VERDURAS, ECT)	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA

REINSERCIÓN SOCIAL	APOYO FAMILIAR Y DE TERCEROS EN EL TRATAMIENTO DE LA DBT Y EN EL PROCESO DE REINSERCIÓN SOCIAL	PRESENCIA DE APOYO POR PARTE DE LA FAMILIA, DE LOS MEDICOS, DE PSICOLOGOS, EN EL TRATAMIENTO DE LA DBT Y EN EL PROCESO DE REINSERCIÓN SOCIAL, A PARTIR DE LA CEGUERA	-PRESENCIA DE APOYO FAMILIAR EN EL TRATAMIENTO DE LA DBT Y EN EL PROCESO DE REINSERCIÓN SOCIAL - PRESENCIA DE APOYO PSICOLOGICO EN EL TRATAMIENTO DE LA DBT Y EN EL PROCESO DE REINSERCIÓN SOCIAL - PRESENCIA DE APOYO MÉDICO EN EL TRATAMIENTO DE LA DBT Y EN EL PROCESO DE REINSERCIÓN SOCIAL -OTROS	-SI -NO -EN PARTE (EJ EL MEDICO FACILITA EL TURNO PERO NO ADAPTA SU TRATAMIENTO , LA FAMILIA ACOMPAÑA EN LA VISITA AL MEDICO PERO NO EN LA DIETA....)	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA
REINSERCIÓN SOCIAL	-DESEO DE MAYOR APOYO FAMILIAR Y DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD.	MANIFESTACIÓN DE DESEO DE MAYOR CONTENCIÓN EMOCIONAL POR PARTE DE FAMILIARES, PROFESIONALES DE LA SALUD, ENTORNO SOCIAL, ETC.	DESEO DE MAYOR APOYO EMOCIONAL POR PARTE DE FAMILIARES EN EL TRATAMIENTO DE LA DBT Y EN EL PROCESO DE REINSERCIÓN SOCIAL -DESEO DE MAYOR APOYO EMOCIONAL POR PARTE DE PSICÓLOGOS EN EL TRATAMIENTO DE LA DBT Y EN EL PROCESO DE REINSERCIÓN SOCIAL -DESEO DE MAYOR APOYO EMOCIONAL DE MEDICOS EN EL TRATAMIENTO DE LA DBT Y EN EL PROCESO DE REINSERCIÓN SOCIAL -OTROS	S NO OTROS	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA
NUTRICIÓN	VARIACIÓN DEL PESO CORPORAL A PARTIR DE LA DISCAPACIDAD VISUAL	VARIACIÓN O NO DEL PESO CORPORAL A PARTIR DE LA DISCAPACIDAD VISUAL	VARIACIÓN DEL PESO CORPORAL A PARTIR DE LA DISCAPACIDAD VISUAL	-SI: -AUMENTO -DESCENSO -NO	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA
NUTRICIÓN	PERCEPCION DE MOTIVOS DE LA VARIACIÓN DEL PESO INFLUIDO POR LA CEGUERA	MOTIVOS QUE LA PERSONA IDENTIFICA DONDE LA HA INFLUIDO EN LA VARIACIÓN DEL PESO CORPORAL. (EJ: SEDENTARISMO, ALIMENTACIÓN	-PRESENCIA DE MOTIVOS RELACIONADOS CON LA CEGUERA Y LA ACTIVIDAD FISICA -RESENCIA DE MOTIVOS RELACIONADOS CON LA CEGUERA	- SEDENTARISMO - ALIMENTACIÓN DEFICIENTE -MAYOR INGESTA DE ALIMENTOS INDUSTRIALES	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA

		DEFICIENTE, ETC)	Y LA ALIMENTACION	-OTROS		
ACTIVIDAD FÍSICA	REALIZACIÓN DE ACTIVIDAD FÍSICA	REALIZACIÓN O NO DE ACTIVIDAD FÍSICA Y CON QUE FRECUENCIA.	REALIZACIÓN DE ACTIVIDAD FÍSICA	SI: -DIARIAMENTE -A VECES (FRECUENCIA) -NUNCA	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA
VIDA DIARIA	DESEMPEÑO ACTUAL DE ACTIVIDADES	REALIZACIÓN O NO DE LAS ACTIVIDADES QUE HACÍA HABITUALMENTE PREVIO A LA CEGUERA Y NUEVAS ACTIVIDADES.	-EALIZACIÓN DE ACTIVIDADES ABORALES - EALIZACIÓN DE ACTIVIDADES DOMÉSTICAS - EALIZACIÓN DE ACTIVIDADES SOCIALES - EALIZACIÓN DE ACTIVIDADES EDUCATIVAS -OTRAS	-SI: *TODAS *ALGUNAS (CUALES) -NO	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA
CEGUERA	MOTIVOS DEL ABANDONO DE LAS ACTIVIDADES DESARROLLADAS PREVIO A LA CEGUERA.	MOTIVOS POR EL CUAL LA CEGUERA INFLUYE EN LA REALIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.	MOTIVOS DEL ABANDONO DE LAS ACTIVIDADES DESARROLLADAS PREVIO A LA CEGUERA.	MOTRICES DEPRECIÓN VERGÜENZA OTRAS	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA
PSICOLOGÍA	SENTIMIENTOS QUE DESPIERTA LA DIABETES Y SUS CONSECUENCIAS.	SENTIMIENTOS QUE DESPIERTA LA DIABETES Y SUS CONSECUENCIAS.	SENTIMIENTOS QUE DESPIERTA LA DIABETES Y SUS CONSECUENCIAS.	-CULPA, RECHAZO, VERGÜENZA, OTROS	PRIVADA CUALITATIVA POLICOTÓMICA NOMINAL	ENTREVISTA
NIVEL SOCIOECONÓMICO	ESTRATO SOCIAL	POSICIÓN SOCIAL, PODER ADQUISITIVOQUE DISPONE O POR LA POSICIÓN QUE OSTENTA DENTRO DE UNA ORGANIZACIÓN.	ESTRATO SOCIAL	BAJO MEDIO ALTO	INTERVALAR , POLICOTÓMICA,	ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

*JUVENTUD: 20 a 30 AÑOS
PRIMERA EDAD ADULTA: 30 a50 AÑOS
SEGUNDA EDAD ADULTA: 50 A 60
SENECTUD: >60 AÑOS (ANDRES PUEYO, 2001)

6- Resultados:

6-1-Observaciones realizadas en el Hospital “Manuel Belgrano”:

6-1-1-Características generales de la institución

6-1-1-a-Ubicación geográfica y acceso a la institución:

El hospital se encuentra ubicado en una zona rodeada de villas, sobre una avenida peligrosa tanto para los automovilistas como para los peatones: para evitar asaltos a los coches que transitan, no hay semáforos en las esquinas, ni siquiera frente al hospital.

Mas allá del peligro que implica el riesgo de sufrir un robo, es sumamente peligroso para los pacientes, el simple hecho de cruzar la avenida de acceso al hospital.

Con respecto al transporte público, solo dos líneas de colectivo paran frente a la entrada principal del hospital (“no es aconsejable circular por las calles aledañas”, es un consejo que dan las personas que trabajan en el hospital al ingresar al mismo).

6-1-1-b--Condiciones edilicias:

Se puede observar a simple vista un deterioro y falta de mantenimiento en toda la planta física del hospital.

Paredes y techos con humedad, vidrios rotos, falta de higiene y limpieza en los pisos y en las instalaciones, son un común denominador en todas las áreas.

En el servicio de nutrición y diabetes, los techos presentan numerosas filtraciones, por lo cual los días de lluvia, el consultorio de diabetes debe permanecer cerrado y trasladarse al consultorio continuo que debe ser compartido con la médica endocrinóloga y sus pacientes.

Es frecuente ver cucarachas deambulando por los pisos y las paredes. Los días lunes, luego del fin de semana donde dichos consultorios permanecen cerrados, al ingresar al servicio se debe llamar al personal de limpieza para que retire un hormiguero que se forma en la junta de los cerámicos.

Todas estas características hablan de una falta de limpieza e higiene general en todas las instalaciones del hospital.

6-1-1-c-Solicitud de turnos y acceso a la atención médica:

Para acceder a la demanda espontánea de clínica médica, es necesario concurrir temprano ya que este servicio tiene un cupo limitado de atención.

Es frecuente ver largas colas de pacientes por los pasillos del hospital aguardando ser atendidos por los diferentes especialistas.

En cuanto al servicio de diabetes, los turnos se asignan solo una vez al mes, lo que implica que el paciente debe estar atento a ese día, de lo contrario, si pierde su oportunidad, tendrá otro mes de demora para recuperarlo.

Los turnos se entregan con una demora de atención de aproximadamente dos o tres meses posteriores a la solicitud. Esto requiere nuevamente, una atención extra por parte del paciente para no perder la oportunidad y el derecho de ser atendido. En resumen, los turnos en el servicio de nutrición y diabetes se entregan solo un día al mes y tienen una demora de dos a tres meses.

6-1-1-d-Observaciones generales:

La población que accede al hospital suele carecer de recursos socioeconómicos y es frecuente encontrar personas analfabetas, con lo cual, el sistema de atención en este hospital suele ser una barrera en el acceso al diagnóstico y oportuno tratamiento de la diabetes.

6-1-2 Resultados del Análisis de las Historias Clínicas

En busca de una aproximación estimada acerca de los pacientes con algún grado de retinopatía diabética que se atienden o fueron atendidos en el servicio durante los últimos cuatro años se analizaron doscientas historias clínicas.

Del análisis de dichas historias se obtuvieron los siguientes resultados:

-De las 200 historias clínicas analizadas (tabla N°1), en solo 102 (el 51%), figura que el paciente, ha recibido control oftalmológico. Sin embargo, puede suceder que la persona haya recibido algún control y no se lo haya comunicado al médico, que solo lo certifica en la historia clínica, cuando recibe la nota del oftalmólogo con el resultado del fondo de ojos.

-Del total de los pacientes que recibieron control oftalmológico (102), 48 de ellos (47%) presenta algún grado de retinopatía y de estos últimos, solo 5 pacientes (10,4%) ha recibido control en los últimos 12 meses. 29 pacientes (60,4%) con retinopatía han sido controlados en el servicio entre los últimos 12 y 24 meses. Mientras que el resto de los 13 pacientes con RD (27%) hace más de 2 años que no recibe control en el servicio.

Tabla N°1: Proporción de RD en pacientes con diabetes tipo 1 y 2 atendidos en el servicio de nutrición y DBT del Hospital “Manuel Belgrano”

Análisis de historias clínicas en el servicio de nutrición y diabetes										
HC analizadas	Tipo de DBT		Pacientes con control oftalmológico	Pacientes con RD	Tipo de DBT		Último control realizado			
	1	2			1	2	<1 año	1-2 años	2-3 años	3-4 años
200 *	12	188	102	48	4	44	5	29	4	9

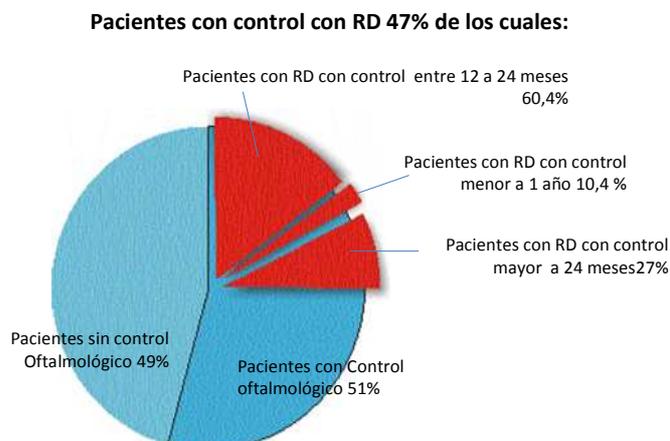
Abreviaturas:

HC= Historia Clínica

RD= Retinopatía Diabética

DBT= Diabetes

Gráfico N°1: Prevalencia de RD (Hospital Belgrano)



Ref: *Elaboración Propia a partir de los datos relevados en el trabajo de campo.*

6-1-3-Resultados de las entrevistas realizadas en el hospital “Manuel Belgrano”

De las cinco entrevistas realizadas en el hospital:

- Tres fueron contestadas por pacientes ciegos
- Dos entrevistas fueron realizadas a familiares de los pacientes con discapacidad visual, que asisten al hospital en busca de la medicación del paciente.

El propio paciente no concurre por las dificultades que se le presenta al movilizarse con ceguera:

...“desde que está ciega no toma mas colectivo, vió... y me sale muy caro traerla en el remis,..., por eso vengo yo a buscar los remedios...” (Rosa, hablando de su mamá Marta de 57 años, ciega por retinopatía diabética).

6-1-4-Análisis de las variables en estudio de acuerdo a las entrevistas realizadas:

6-1-4-a- Dificultades percibidas por los pacientes para llevar a cabo el tratamiento diabetológico previo a la ceguera:

- Los pacientes y familiares, perciben obstáculos en todos los aspectos básicos que implica el tratamiento diabetológico (tabla N°2). Estos obstáculos están presentes desde el momento del diagnóstico, antes de que el paciente quede ciego.

-Los pacientes ciegos entrevistados tienen 60 años o menos y un promedio de años de evolución de la diabetes desde el momento del diagnóstico que no supera los 6 años, exceptuando un caso que padece diabetes tipo 1 con más de 10 años de diagnóstico y 2 años de ceguera.

De estos datos se puede concluir que la diabetes fue diagnosticada en forma muy tardía y (de acuerdo a la fisiopatología de la RD) supone un grado de evolución de la RD importante al momento del diagnóstico.

-Ninguno de los pacientes pudo recibir tratamiento quirúrgico por la RD, debido, en su mayoría, a su importante grado de deterioro en la retina al momento de perder la vista. Solo un entrevistado manifestó haberse negado a realizarse una cirugía, ya que el oftalmólogo desestimaba que la misma fuese exitosa.

Los cinco entrevistados percibieron dificultades en todos los aspectos básicos del tratamiento diabetológico.

Tabla N°2 Principales dificultades percibidas por los pacientes ciegos en el acceso al tratamiento de la diabetes

Datos del paciente	Tipo de DBT	Tiempo del diagnóstico	Dificultades percibidas para realizar el tratamiento de la diabetes						
			Tratamiento quirúrgico por RD	Acceso a la atención médica	Plan alimentario	Actividad física	Acceso a la medicación	Comprensión del tratamiento indicado por el médico	Derivación a grupos o apoyo psicológico
E. 55 años	2	2 años (aprox.)	No	No (1)	si	si	No (2)	si	no
D. 60 años	2	4 o 5	No	si	si	si	si	si	no
N. 57 años	2	3 aprox.	No	Si	si	si	si	si	no
M. 59 años*	No sabe	Mas de 10	No	si	si	si	si	si	No
B. 58 años*	2	6 años aprox.	No	si	si	si	si	si	no

*son madres del familiar que concurre al hospital en busca de la medicación indicada para el tratamiento.

(1) No era quien sacaba los turnos. Solo concurrió dos veces al consultorio: una vez al momento del diagnóstico y la segunda vez ya con un severo deterioro visual.

(2) Si bien no lo percibe como un obstáculo, tampoco sabía que la medicación debía tomarla diariamente.

Solo un paciente no percibió obstáculos en el acceso a la medicación o a la práctica de actividad física, sin embargo, en su discurso, pudo observarse que estos aspectos del tratamiento, no eran tomados con importancia por el paciente:

“...-Si, el doctor me dio una pastilla me dió.

-¿Y que pasó? ¿La siguió tomando?

-No, no las tomé mas... tomé las que me dieron acá nomás...

-¿El doctor le había dicho eso, que las tomara solo hasta que se le acabaran?

-No sé, vió, tantas cosas me dice el doctor, que uno se olvida...” (E).

Principales motivos que los pacientes manifiestan sobre las dificultades para acceder a la atención médica:

-Burocracia en el sistema de turnos:

“...Usted vió que acá es medio bravo atenderse... que el turno, que el paro, ... se pasa el tiempo vió...” -“Sabe lo que pasa señorita.... Uno trabaja de changas vió, y día que no se labura no se cobra... acá cuando no es el turno es el paro, que te venís a las 7 y te vas a las 12... uno no puede andar de aquí para allá todo el día... ¡todo el día eh!...” (E).

-Falta de seguridad en el acceso al hospital:

“...Yo no vivo en la Loyola, me vengo de la general Paz... antes era mas lindo el barrio, ahora se puso feo... pasa cada cosa acá! Ni semáforo para cruzar la calle hay!, ... no se puede ni andar mas ya.... Para venir al hospital tuvimos que pedir un remis... ¿sabe cuánto salió eso? ...” (D).

-Costo en el transporte:

“...Para llegar acá tengo que tomar dos colectivos, y eso que camino hasta llegar al 127... ese me deja justo para tomar el 140... y después me tengo que volver... son como doce pesos cada vez que vengo acá...” (N).

Plan alimentario:

-Alto costo:

“... la dieta para el diabético es cara, vió... en la casa somos ocho con mi hija, mi yerno y los tres chicos... en la casa comemos mucho fideos, arroz, polenta, guiso... Una vez yo fui a la doctora de la dieta, la que atiende acá, la de la dieta vió, la Viviana creo,... ella me pesó y me dijo que tenía que bajar como 10 kilos... y me dio la dieta pero tenía que comprar un montón de cosas para mi sola... y en casa no se puede vió... con los chicos... el Jonathan está enfermito también ahorita... no hay plata para tanto vió... así que el doctor me dijo que comiera menos, si no se puede comprar otra cosa...” (D).

-Palatabilidad:

“...Yo cocino de todo... a ella trato de darle mas verduras, pero sobre que están por las nubes... ¡mi mamá ni te las come! Te da ganas de matarla... es que de verdad... si hay ravioles quien va a querer comer zapallo hervido... mi mamá siempre comió de todo... si cuando voy a la casa todavía sigo encontrando papeles de caramelos por todos lados...” (Mónica, hablando de las dificultades de su madre para realizar el plan alimentario).

“...Y... no te voy a mentir... a mi me gustaba comer... Pa peor nunca me dolió nada! Que el asado, que los chorizos, que el puchero! Que me va venir con el pasto... eso es pa las vacas nomás!...” (N).

Medicación:

-Mal funcionamiento del programa público de asistencia a las personas con diabetes

“...-Está el PRODIABA el programa de diabetes para la provincia de Bs.As.

Pero es lo mismo que nada... mandan insulina en frascos, la que quieren ellos, y las tiras brillan por su ausencia... las pocas que mandan se las damos a las embarazadas que tienen prioridad... Ahora, por ejemplo, no tenemos nada de metformina... no vino nada en la partida de mayo...” (Dr. C. al ser consultado sobre la entrega de medicamentos a los pacientes).

“...A mi me dan los remedios acá, pero a veces no hay vió... y bueno... si no hay no hay que se le va a hacer.... La otra vuelta le dije a la Silvia que pregunte en la capilla... y ahí le dieron como tres cajas...

-¿Era lo mismo que tomaba usted?

-Si, la chica le dijo que era para la diabetis...” (D).

Actividad física:

-Carencia de importancia en el tratamiento diabetológico:

“...El médico me decía que salga a caminar... con qué tiempo... yo trabajaba en la fábrica todo el día... después cerró y nos dejó a todos en la calle...que ganas de salir a caminar podía tener... como si caminando me fuera a curar, la diabetis vió...” (E).

Inseguridad: y sedentarismo

“...Es peligroso andar por acá sola. Si no la iba a buscar yo, ella por acá no podía andar... Además, si no la iba a buscar alguien ella se quedaba mirando la tele o tejiendo... o cocinando... viste antes no era como ahora ... la gente grande no hacía gimnasia...” (T, hablando de su madre en referencia a las dificultades para hacer actividad física).

Comprensión del tratamiento diabetológico:

-Exceso de información al momento del diagnóstico:

“...-¿Se acuerda que le dijo el doctor cuando le descubrió la diabetes?

-Si, no me olvido mas... sabés que yo vine con mi hija, ella te puede contar también... me dijo que como comía mucho, me había dado la diabetis... que tenía que bajar como diez kilos sino me iba a morir... adelante de la nena me dijo...

-Y del tratamiento le dijo algo?

-No sé... me dijo tantas cosas ... me asustó tanto que no vine mas..." (D).

"... pero bueno se le trata de explicar todo lo mas posible, de acuerdo a sus posibilidades de entender... en general le doy una lapicera para que se inyecte solo, lo mido con el glucómetro, le decís que se mueva mas, que coma sin azúcar y menos pan, arroz, fideos... igual lo derivamos a las nutri..."

"...-Suenan a mucho en poco tiempo... cree que es posible asimilar toda esa información en una consulta?

-Se hace lo que se puede... por eso tratamos de dar un turno a la semana para que vaya entendiendo de a poco...

-¿Como se le dan las indicaciones la primera vez?

-Se le dan las indicaciones por escrito, pero bueno, se conversa sobre cuando tomar los remedios, sobre la comida...

-Hay muchas personas que no saben leer...

-Si, lamentablemente, si... Eso lo vas a ir viendo vos.... A veces hablás y te das cuenta que no te están entendiendo.... Pero que vas a hacer..." (Dr. C. consultado sobre la forma de dar el tratamiento a los pacientes con diabetes).

-Minimización de la magnitud de la enfermedad

"...Mi mamá nunca le dio importancia la diabetes... y yo tampoco... ella andaba siempre bien... yo no sabía que se podía quedar ciega... el doctor no le decía nada...

Mirá que yo siempre la acompañaba al doctor allá en La Reja... pero nada le decía... yo no sé si era médico... sabés que siempre tenía como diez personas en el consultorio... a mi mamá la atendía en cinco minutos... le decía "Vaya nomás mamita, está muy bien usted..." me parece que lo estuviera viendo..." (M, hablando de su mamá M sobre la atención recibida por el médico tratante).

-Inexistencia de Educación diabetológica, charlas educativas o apoyo psicológico:

Sobre este tema se lo consultó al médico:

"...-¿Como es la relación con el equipo de psicología? ¿Hay algún grupo tipo autoayuda?

-Vos sabés que hace un tiempo les comenté a las chicas del gabinete si no querían hacer algún grupo de pacientes... pero ellas no dan abasto con su propia gente... y otra cosa me planteaban... que seguro que tienen razón... ¿vendría alguien? Ya el psicólogo es mal visto... es gente que no comprende para que le puede servir un “grupo” o un terapeuta...

-¿Se hizo la prueba?

-No, nunca...

-¿Y charlas sobre diabetes?

-Eso hay cuando vienen las chicas de la facultad, ellas tienen que hacer una charla a la comunidad...

-¿Algo así como una sola al año?

-Sí... una o dos, según si hay gente en los dos cuatrimestres...” (Dr. C.)

6-1-4-b-Dificultades que perciben los pacientes y familiares a la hora de hacer frente al tratamiento diabetológico con ceguera:

Los obstáculos que interfieren en el tratamiento diabetológico ya mencionados, (contrariamente a lo que la ley de protección a las personas con discapacidad, contemplaría como un “derecho a la salud”, lo cual tendría que incluir una cobertura de la medicación al 100% entre otros aspectos) continúan estando presentes en presencia de la discapacidad visual.

Los nuevos obstáculos están relacionados con la falta de movilidad y la carencia de autonomía propias de una persona que queda ciega de adulta.

Esta carencia de movilidad e independencia, agravan aun mas el ya deficiente control de la diabetes, que ahora queda supeditado a la ayuda y colaboración de un familiar o persona a cargo.

En las cinco entrevistas, el contacto con el médico, presencial o a través de un familiar, fue solo para mantener una conversación con el médico acerca de su estado de salud actual y el retiro de medicamentos. Ninguno de los pacientes concurre con laboratorios o controles glucémicos por escrito.

“...-Es que ahí el paciente ya casi ni lo veo, me entero que se quedó ciego por algún pariente que viene a retirar la medicación o a pedir receta o algún certificado... o me trae los papeles para la pensión...

-Pero alguno he visto acá en el consultorio...

-Si... son los menos... por empezar tienen que tener a alguien que los acompañe si no olvidate... Pero de todos modos no hacen nada... no ves mas análisis, controles, nada...”
(Dr. C refiriéndose al paciente que queda ciego por diabetes).

Con respecto a las mayores dificultades a la hora de enfrentar el tratamiento de la diabetes con ceguera, los entrevistados mencionaron:

-Dependencia de un tercero para asistir al control médico:

“...-Este señor está solo, no tiene a nadie que lo pueda ayudar”... (M es voluntaria del hospital. Presta ayuda en los almuerzos y merienda, asistiendo a personas que no pueden comer solas y no tienen acompañante).

-Dependencia en la preparación de los alimentos:

“...-¿Y con la comida? ¿Usted se prepara algo?

-No, ¡que me voy a hacer yo!... La Mirta siempre me trae algo siempre... Pobre, yo era amigo del marido y se murió hará cosa de un año, vio...

-¿Usted no se prepara nada?

-El Luis antes del rémis me deja el termo y el mate cocido en la mesa así que tomo eso nomas...

- ¿Y no come nada en el desayuno o a la tarde?

-Si, me deja pan y galleta vió y con eso me arreglo... pero eso no es bueno para la diabetis me dijo el doctor... (Eduardo)

“...Yo trato de hacer algo... pero ya me queme muchas veces, y la Yoli me prohibió que entre a la cocina... por ahí se me va la sal o le hecho cualquier cosa a la comida... Así que como lo que hay en la casa...” (D. acerca de la preparación de la comida en el hogar).

-Obstáculos para movilizarse y realizar actividad física:

“...-En casa yo ando, pero en la calle no... la otra vuelta me caí feo, iba con mi consuegra y paf! me di con el cordón en la frente... ve acá? –me muestra un moretón en su frente-. (D, comentando su vida diaria).

“...En casa camino con la silla y como lo que hay vió...”

-Por qué “camina con la silla”?

-Ah! Es para hacer la gimnasia... si no no me muevo o me choco todo!...” (N hablando sobre las adaptaciones “caseras” para cumplir con la actividad física).

-Dificultades y dependencia en la administración de los medicamentos:

“... Mi hija me deja todas las pastillas... yo se que la grande es la de la diabetis y esa la tomo con la comida... las dos chiquitas las tomo cuando me levanto... y cuando las tengo... hace un montón que no las dan...”

-¿Usa insulina?

-¡Ah, si! La insulina me la hace mi hija a la noche...” (D.)

-Abandono de las actividades de la vida diaria:

“...-Y hoy que hace durante el día?

-Poco y nada vió... la vista es jodida... escucho la radio, la tele, a veces me viene a buscar el vecino y tomo mate con él y la mujer...” (E.)

Observaciones:

-Todos los entrevistados manifestaron estar convencidos que **la diabetes es sinónimo de ceguera**, independientemente de llevar a cabo un control de su enfermedad. Eduardo comentaba al respecto:

“...la diabetis tarde o temprano, te deja ciego, por las casas hay dos que están ciegos por la diabetis y al Juan ya le cortaron el pie... es bien jodida vió... no te duele nada... pero cuando te agarra no te salva nadie...”

“...-Por lo que estuve hablando con esos pacientes, ellos están convencidos que la diabetes si o si, termina en una ceguera o en una amputación... usted percibe lo mismo?

-Si... que se yo.... Tal vez es un poco para justificarse.... Por otro lado viste como es acá, que le creen mas a lo que le dice la “abuela” que seguramente, murió ciega que a lo que le podemos decir nosotros.... Yo más de una vez les digo que si siguen así van a terminar ciegos... pero es la única forma de bajarlos a tierra... Igualmente nunca sabés cuanto te están entendiendo... mucha gente de acá nunca fue a la escuela... y algunos son analfabetos... hay de todo....” (Dr. C. hablando sobre las creencias de los pacientes)

-**Ninguno** de los entrevistados al quedar ciego **fue informado** de la existencia de instituciones donde hacer **rehabilitación visual**. El médico oftalmólogo del hospital, al ser consultado al respecto, brindó su opinión:

“...-Y si el paciente ya pierde la vista, ¿como continúa el tratamiento?

-Como ¿Cómo continúa? Ya quedó ciego, no se le puede hacer nada...

-¿No se lo deriva a ninguna institución para que pueda aprender a manejarse solo, a reinsertarse en las actividades de la vida diarias?

-A ver... nuestra función es hacer todo lo posible cuando todavía es posible hacer algo.. .

después es como si el médico diabetólogo le tuviera que decir a la mamá del niño que lo tiene que mandar a la escuela...

-Creo que no es el mismo caso, porque en general nadie conoce de la existencia de estos lugares, y muchas veces estas personas quedan abandonadas a la suerte de Dios, sin ninguna asistencia ni posibilidad de acceder a mejorar su calidad de vida.

-Bueno, tu pregunta era si se derivaba, la respuesta es no, no se deriva...”(Dr. O, oftalmólogo del hospital).

6-2- Observaciones realizadas en la Liga Argentina de Protección al Diabético (LAPDI)

6-2-1- Características generales de la institución:

6-2-1-a- Ubicación geográfica y acceso a la institución:

LAPDI se encuentra emplazada en la zona de Tribunales en el centro de la CABA.

Es una zona de muy fácil acceso con numerosas líneas de colectivos y subterráneos

Provenientes de toda la CABA y el conurbano. (Está ubicada próxima a la estación ferroviaria de Once, entre las avenidas Córdoba y Corrientes). Esta ubicación permite el fácil acceso de personas de toda la provincia de Buenos Aires e incluso del interior del país.

6-2-1-b- Condiciones edilicias y características de la institución:

Las condiciones edilicias son óptimas: paredes de colores suaves combinadas con detalles en azul, un pequeño patio de luz interno y el silencio, que contrasta con el bullicio de la zona, crean un ambiente cálido y acogedor.

La institución cuenta con cinco consultorios donde atienden distintos especialistas involucrados en el tratamiento de la diabetes: dos médicos diabetólogos, un cardiólogo, una licenciada en nutrición, una psicóloga, una podóloga. Las consultas son aranceladas, el costo es mucho menor a los aranceles que se manejan en consultorios privados (las consultas rondan alrededor de los \$100 variando el mismo de acuerdo a la especialidad). Cabe aclarar que las personas con bajos recursos son becadas por la misma institución, recibiendo, de este modo, atención médica gratuita.

La población que accede a LAPDI, en su mayoría son adultos de nivel socioeconómico medio, en general con acceso a obra social o plan de salud prepago que eligen dicha institución por los servicios que se brinda en ella.

En LAPDI se llevan a cabo distintas actividades educativas que son totalmente gratuitas y abiertas a la comunidad: talleres educativos, charlas y grupos de reflexión.

6-2-1-c- Solicitud de turnos:

Los turnos pueden solicitarse telefónicamente de lunes a viernes de 13 a 19hs. La demora máxima es de 15 días en el consultorio de mayor demanda, pero si el caso amerita ser atendido con urgencia, se adelanta la atención.

6-2-1-d- Observaciones:

-Los profesionales que mayor demanda de pacientes tienen son una médica diabetóloga y la podóloga, cada una de ellas está con el paciente aproximadamente, entre 30 a 60 minutos.

-En numerosas oportunidades se invita a los pacientes a que propongan temas de charlas para las conferencias educativas que se brindan en la institución. Los resultados de esas encuestas son solicitudes sobre un solo tema: la alimentación para personas con diabetes.

Paradójicamente, el profesional que menos pacientes atiende en LAPDI es la nutricionista.

Los pacientes que solicitan los talleres de alimentación, afirman que ya han ido al servicio de nutrición y que ya tienen la “dieta”, pero quieren las charlas para “saber que pueden comer”.

-En la liga se trata de brindar una atención integral al paciente, sin embargo la mayoría de las personas que se atienden lo hacen solo con un especialista y por su obra social o en forma particular concurren a otros, en caso de requerirlos, por fuera de la institución (ej. Muchas personas con diabetes tipo 1 asisten a la atención psicológica en la institución y no reciben otro tipo de control en la misma).

-La mayoría de los pacientes solo reciben atención diabetológica en LAPDI como única atención profesional

6-2-2 Resultados del Análisis de las Historias Clínicas

En busca de una aproximación estimada acerca de los pacientes con algún grado de retinopatía diabética que se atienden en la liga, se analizaron cien historias clínicas de pacientes atendidos en los últimos cuatro años.

Del análisis de dichas historias se obtuvieron los siguientes resultados:

-De las 100 historias clínicas analizadas (tabla N°3) en solo 2 (el 2%), figura que el paciente no ha recibido control oftalmológico

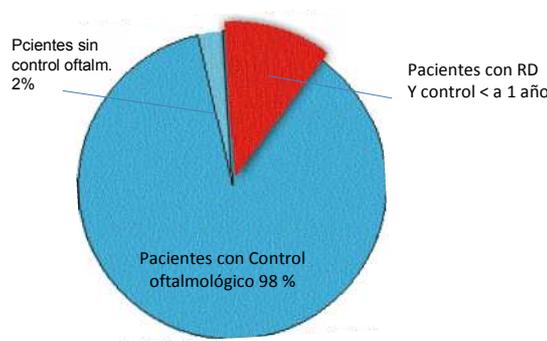
-Del total de los pacientes que recibieron control oftalmológico (98) el 12,2% (12 pacientes) presenta algún grado de retinopatía diabética.

Los 12 pacientes (100%) han recibido control diabetológico en los últimos 12 meses.

Tabla N°3: Prevalencia de RD en pacientes con diabetes tipo 1 y 2 atendidos en los consultorios de LAPDI

Análisis de historias clínicas en el servicio de nutrición y diabetes										
HC analizadas	Tipo de DBT		Pacientes sin control oftalmológico	Pacientes con RD	Tipo de DBT		Último control realizado			
	1	2			1	2	<1 año	1-2 años	2-3 años	3-4 años
100	14	86	2	12	1	11	12	-	-	-

Gráfico N°2: Prevalencia de RD (LAPDI)



Ref: *Elaboración Propia a partir de los datos relevados en el trabajo de campo.*

Se mantuvo una entrevista con la médica diabetóloga que brindó datos aproximados basados en su propia experiencia sobre la proporción de RD en pacientes con diabetes:

“Después de los diez o mas años con diabetes tipo 2, eso sumado a los años sin diagnóstico, casi todos tienen algún grado de retinopatía, lo que no significa que el paciente vaya a quedar ciego. Hoy en día una retinopatía avanzada, con el láser y la vitrectomía puede salvar al

paciente de la ceguera... es muy importante el diagnóstico precoz y el control mas estricto cuando aparece alguna señal de complicación... Hay casos particulares... no todos son iguales y hay personas mas sensibles que otras... yo, ciegos, ciegos atiengo a dos que vienen siempre y a un muchacho de campana que lo ví hace un tiempo... ah!... también está este chico que ya me vino a ver ciego... que es muy joven... lo operaron pero parece que la operación no salió del todo bien... Que te puedo decir... de cien pacientes que hace mucho que yo atiengo, dos están ciegos... por supuesto que habrá alguno que yo no volví a ver...” (Dra. T. médica diabetóloga de LAPDI)

6-2-3-Análisis de las entrevistas:

En la liga se obtuvieron los datos de las personas ciegas o con baja visión, ya que las mismas o un familiar se contactaron con la institución en busca de ayuda y contención para el paciente ciego. La mayoría de los pacientes que mantuvieron ese primer contacto recibieron atención en LAPDI o acudieron al grupo de pacientes con ceguera que funciona en la liga.

Es interesante aclarar que todos los pacientes que se les invitó a participar de las entrevistas, accedieron entusiasmados, muchos manifestaron “que bueno que alguien se interese por nosotros” y propusieron su casa como lugar del encuentro.

Estas entrevistas se mantuvieron durante los meses de enero y marzo de 2014.

6-2-4-Análisis de las variables de acuerdo a las entrevistas realizadas

-Los pacientes con diabetes perciben como principales obstáculos del tratamiento diabetológico (tabla N°3) en el cumplimiento del plan alimentario y en la práctica regular de la actividad física.

Estos aspectos del tratamiento fueron percibidos como obstáculos desde el momento del diagnóstico de la diabetes, antes de que el paciente quede ciego.

-Los pacientes ciegos entrevistados tipo 2 tienen más de 60 años.

-Los años de evolución de la diabetes al momento de la ceguera, es superior a los 17 años.

-Cinco pacientes recibieron tratamiento quirúrgico por la RD, sin la obtención de buenos resultados. Uno de los pacientes, por voluntad propia, decidió no someterse a ningún tipo de cirugía, por temor y por las pocas esperanzas que daba el cirujano con respecto al éxito de la operación.

-Los pacientes no recibieron por parte de los médicos tratantes, el consejo o la sugerencia de buscar apoyo diabetológico en grupos o ayuda psicológica.

Tabla N°4 Principales dificultades percibidas por los pacientes ciegos en el acceso al tratamiento de la diabetes

Datos del paciente	Tipo de DBT	Tiempo del diagnóstico	Dificultades percibidas para realizar el tratamiento de la diabetes					
			Acceso a la atención médica	Plan alimentario	Actividad física	Acceso a la medicación	Comprensión del tratamiento indicado por el médico	Derivación a grupos autoayuda o apoyo psicológico
S (38 años)	1	20	No	si	no	No	No	no
O (56 años)	1	17	no	si	si	no	si	no
L (21 años)	1	17	No	Si	si	No con la insulina Si con los reactivos	no	No
A. M (74 años)	2	25	no	si	si	no	si	No
M (61 años)	2	22	no	si	si	no	no	No
D (62 años)	2	18	no	si	si	no	no	No

6-2-4-a- Dificultades percibidas por los pacientes para llevar a cabo el tratamiento diabetológico previo a la ceguera:

Plan alimentario:

-Abundante disponibilidad de alimentos y placer por alimentos poco saludables.

“...-Bueno... yo trabajaba en Jumbo y tenía un buen cargo, me regalaban de todo, tengo vinos hasta hoy todavía... todo producto nuevo, o viste esos que está medio estropeado el envase, pero que está bien... todo eso iba a parar a casa... y cuando no tenía la picada, tenía el almuerzo con la gente de la gerencia... nada... siempre me gustó comer bien, así que ese trabajo era como Disney...” (O comentando sus dificultades para realizar la dieta).

-Estrés laboral y minimización de las transgresiones:

“...Nunca le dí bola... imagínate que yo trabajaba todo el día, tenía a mi cargo mas de 100 personas, tendría 30 años y ya teníamos 3 chicos, que le iba a dar bola...”

Uno cuando es joven cree que no te va a pasar nada... yo estaba mejor que nunca... gordo, pero eso en mi época era sinónimo de salud..." (D justificando los motivos por los que no llevaba un plan alimentario).

-Complejidad del tratamiento:

"...-Cuando empecé era un reloj, me medía, comía lo que tenía que comer nomás, me ponía la insulina, ¡una hermosura!

Pero después me cansé, y no hice nada más, re bolú..."

-¿Te había pasado algo?

-No..., me cansé, hacia todo bien, y me harté.. El tema de la comida me jodía un montón, si comía poco posta que me agarraba la hipo y si comía boludeces, me iba al carajo... y ahí me di cuenta que si estaba alto siempre, no tenía hipo..." (S comentando sobre sus dificultades con el tratamiento intensificado).

-Palatabilidad:

"... Siempre me costó comer verduras... yo me crié en el campo y ahí carneábamos un chanco y se freía todo en esa grasa... mi mamá hacía torta de chicharrón y puchero con el caracú... y de un día para otro que la zanahoria, la calabaza, el zapallito... hervido... la carne sin grasa, el pollo sin piel... era demasiado... y en vez de ir incorporando los cambios de a poco... quería hacer todo junto.... Entonces no hacía nada... a los dos días largaba todo...." (A M).

"...yo era chiquita... iba a la escuela y solo podía comer galletas de arroz, antes no había nada en los kioscos, diabética y celíaca, lo que comía no tenía gusto a nada... imaginate que cuando fui creciendo que mis viejos me dejaron de andar atrás, empecé a probar otras cosas... para peor no soy sintomática con el tema de las harinas... no es que si como algo tengo que rajarse al baño.... Así que cuando me agarró la adolescencia, no le dí mas bola a nada... ni a la diabetes ni a la celiaquía ..." (L con DBT tipo 1 y celíaca desde los 4 años).

Actividad física

Falta de tiempo

“... uno es siempre el último orejón del tarro, y eso de salir a caminar lo dejaba para la noche , para el fin de semana... y nunca hacía nada... tras que me gustaba poco, mas el cansancio... nunca le dediqué espacio...” (M).

-Minimización de la importancia en el tratamiento

“... Que el médico te diga que salgas a caminar es como que te diga que tomes agua... nunca le dí importancia... y el médico tampoco le daba bola... una vez fui a un cardiólogo y ese sí me dijo que si no me movía mas, porqué entonces, no me comía todos los días una docena de facturas... si el efecto era exactamente el mismo... esa fue la primera vez que alguien me hizo ver que lo de hacer ejercicio era importante...” (D).

Comprensión del tratamiento por parte del paciente

-Desinterés del profesional

“... Yo mucho no sabía de lo terrible que podía ser la diabetes... no es por hecharle la culpa al médico, porque si yo veía que si él no me daba mucha importancia, podía cambiarlo... pero bueno, el médico siempre me decía que estaba todo bien... no era como Enrico, que te pide análisis, controles, te pregunta todo, te toma la presión, te mira los piés... que se yo... cuando vos vez un interés por parte del médico, te das cuenta que lo que tenés es serio... si solo te preguntan si sentiste algún bajón o anduviste haciendo las cosas bien... no le das mucho interés... tras que a nadie le gusta estar enfermo, no le vas a andar buscando gravedad al asunto, no te parece...” (A M hablando de su primer médico que le indicó el tratamiento diabetológico).

-Inexistencia de Educación diabetológica, grupos autoayuda, charlas educativas, éapoyo psicológico: o actividades que involucren al paciente con diabetes:

“... de los grupos de autoayuda me enteré después de quedar ciego... yo me daba cuenta que solo no podía cumplir con el tratamiento... pero en ningún momento el medico me dijo que había charlas para pacientes... me hubiera venido bien hablar con gente con diabetes como yo... yo era el único pibe en toda la escuela que tenía diabetes...” (S comentando acerca de la soledad percibida en su adolescencia con diabetes).

6-2-4-b-Dificultades que perciben los pacientes a la hora de hacer frente al tratamiento diabetológico con ceguera:

Las mayores dificultades del paciente ciego parten de la angustia de haber perdido la vista por su propia “culpa”, del desconocimiento, por los profesionales y la sociedad en general, sobre como tratar a una persona ciega y sobre la existencia de instituciones que brinden las herramientas para que el paciente ciego adquiriera la autonomía suficiente para comenzar a reinsertarse en las actividades de la vida diaria.

Todos los pacientes accedieron en forma casual a los institutos de rehabilitación.

“... yo caí en una depresión que me quería matar.... Estaba todo el día tirado en la cama, no salía de casa... así que Quique, mi marido, empezó a averiguar, a preguntar por todos lados donde había algo para ciegos... en aquel entonces no teníamos Internet ni nada de eso, así que un día, dice que abrió la guía de teléfono y dio con ASAC, viste?... la de ayuda al ciego... te juro que a partir de ahí me cambió la vida ... mirá, lo que se movió Quique no tiene nombre.... Lo que quieras saber con la ley de discapacidad preguntáelo a él... Como sacar el certificado, los derechos, todo, te puede decir más que un abogado...” (M narrando sobre su camino hasta dar con la rehabilitación funcional).

Los pacientes entrevistados percibieron una gran carencia de contención por parte de los profesionales que estaban a cargo de su tratamiento.

“...¿el médico nunca te dijo nada de la rehabilitación?
-Qué me va a decir... no sabés lo que me pasó con el médico... yo cambié de doctor... te juro, el que iba antes me dejó de hablar... podés creer que iba con mi vieja y le preguntaba a ella como andaba yo... sabés como lo paré en seco, no? Le dije -¡que se piensa! ¡Que no oigo?! ¿que me quedé mudo? Estoy ciego nomas!- le dije... te juro que me sacó... un poco loco que ya estaba... ahora me atiende con Milagritos una genia, la mina...” (S describiendo la actitud de su médico cuando le sobrevino la ceguera).

Los entrevistados que están haciendo rehabilitación funcional, han alcanzado la autonomía en la administración de la medicación (insulina y comprimidos) y en el automonitoreo con glucómetro parlante.

Los pilares en los que más dificultades encuentran para su cumplimiento, continúan siendo la práctica de la actividad física y la alimentación, los cuales presentan nuevos obstáculos.

-Acceso a lugares donde realizar actividad física segura, fuera de las instituciones de rehabilitación.

“... Me cuesta mucho moverme... hace poco fui al gimnasio del barrio, el de los chicos de acá, que me conocen de siempre... Quería hacer cinta, como hago en ASAC y algo de bici, nada mas, que son las cosas que ya hago... ¡fue un kilombo! Me choqué todas las máquinas que había, el profe casi se desmaya cuando me vió, me preguntó como diez veces si estaba seguro de que quería hacer cinta... y eso que le dije que ya estaba acostumbrado a las máquinas de la escuela... que no era la primera vez que iba a subirme!

-¿Te pidieron el apto físico?

-Sí, claro... así que no me podían decir nada... pero bueno... uno se da cuenta... a nadie le gusta ser un extraterrestre, soy ciego nomás... no sabés lo despectiva que es la gente... yo sé que no se dan cuenta... que no es a propósito... pero mil veces escucho en la calle “pobre cieguito”.... (O).

-Obstáculos en la preparación de los alimentos

“... la comida la hacemos con mi hija... yo solo caliento en el microondas... en la escuela no le dan mucha importancia al tema de la cocina. Cuando recién empezás viene una profesora a tu casa y te dice como adaptarla mejor, por eso compré el anafe eléctrico, el microondas, la pava eléctrica... ¡ eso te facilita la vida!

-¿En el taller de cocina ¿no te enseñan a cocinar algo?

-No tenemos un lugar bien para cocinar... se hacen algunas preparaciones muy sencillas y la profe las lleva al horno... pero en su mayoría es mezclar, batir... pelar...” (A M).

“...Cocinar, cocinar... no. Pero sí me caliento el agua para el desayuno y esas cosas... tengo la heladera bien ordenada y saco el queso, la fruta, las galletitas o tostadas... pero comida no... todavía...”

-¿Por que?

-Que se yo... viste tengo miedo de quemarme, de comerme cualquier cosa... viste que por la diabetes tenés menos sensibilidad... te podés quemar y no darte cuenta o cortarte... eso es lo que dicen... Pero bueno, tampoco tengo la necesidad... o cocina Dalmi o me pido algo...” (O).

Carencia de herramientas para la manipulación de los alimentos en la mesa:

“...-Te vas a reír... pero vos sabés que si voy a comer afuera no te pido una ensalada ni en broma... es complicado comer dentro del plato sin que se te vuelque todo...

Para peor cuando es carne con guarnición te lo dan todo en el mismo plato, así que si cortás terminás tirando la mitad afuera....

Entonces para evitar papelones terminas comiendo empanadas que encima son deliciosas! Y si son fritas mejor!...” (D)

Los pacientes que accedieron a la consulta nutricional, no recibieron ningún tipo de ayuda práctica para adaptar el plan alimentario a la ceguera. Por el contrario, manifestaron que dicha consulta resultó ser una mala experiencia.

“...-¿Fuiste a una nutricionista después de perder la vista?

-Si, mejor ni recordarlo... Fui con mi hermana... parecía una chica joven... pero bueno... pobre, no tiene la culpa de nunca en su vida haber visto a un ciego... yo creo que primero habría que decirles a todos los que nos atienden, que la diabetes es bastante frecuente que afecte la vista... por lo tanto, podrían estar un poquito más preparados por si les toca alguno... Esta chica le comenzó hablando a Ester... ya empezamos mal... Muy sutilmente le dije que yo la estaba escuchando y que podía hablar perfectamente bien... de todos modos continuó haciéndole las preguntas a Ester pero mas fuerte... como si además de ciega fuera sorda!... Después se acordó y me preguntó que me gustaba comer... para rematarla me dijo que me dejaba todo anotado así me lo leía mi hermana... obvio que le dije que vivía sola... si me podía dar cosas mas practicas... creo que todavía está pensando... nunca pudo entender que una persona ciega puede cocinar, escuchar, recibir mails... bueno pero no pasa solo en tu gremio... pasa en todos lados...” (A M).

“...-¿Nunca fuiste a un nutricionista?

-Si,fui a la misma, antes de quedar ciego, y después también... Fui con Dalmi la segunda vez... , pero, nada ... me preguntó si me podía pesar... ¿a vos te parece?

-Si, claro... a cualquier persona que ve o que no ve, hay que preguntarle si se la puede pesar.... No lo vas a pesar de prepo....

-Bueno, la primera vez que fui no me preguntó nada... pero bueno, ponele que si... ella me dio la dieta, lo que puedo comer, lo que no puedo... todo bien anotadito en esa hoja que debe

ser la misma que me dio la primera vez... No le pregunté a Dalmi, pero la hoja que me había dado cuando veía decía “DBT 2000 calorías”...

-¿No fuiste mas?

-No... ya tengo dos listas ¿para que quiero otra mas? – comenta riendo-...” (O).

“...-¿Fuiste a un nutricionista después de quedarte ciega?

-Sí, , perdón no te ofendas, pero era de terror!... Encima que tuve que pagar, porque la del hospital no tenía turno hasta mediados de noviembre, no me sirvió de nada...

-¿Pero en qué te pareció tan mal?

-En todo... yo fui sola ¿viste que estoy aprendiendo a manejarme lo mas sola posible?

Bueno... me preguntó con quién había venido... Ahí se fue a hablar con la secretaria... viste cuando percibís que sos un trastorno...

Después de un rato volvió y empezamos a charlar de que era diabética y celíaca, me recomendó que me hiciera socia de ACELA porque con eso de las marcas, ella mucho no me podía ayudar, ... Después de la diabetes me preguntó si usaba insulina, le dije que estaba con el tratamiento intensificado... me preguntó en que consistía... ¿no saben que es tratamiento intensificado?

-Sí, seguro que sí, pero lo que te preguntaba, seguramente, era que insulinas usabas o como eran las correcciones... no para todos es el mismo tratamiento...

-Bueno, ponele que fue así... me dijo si andaba bien ... le dije que mas o menos, que a veces se disparaba... Nada, me preguntó si comía golosinas o cosas “raras”... le dije que a veces si... no le iba a mentir... bueno, que trate de dejarlas... no sé ... para eso charlo con mi mamá... Hasta me preguntó si me quería pesar... le dije que hiciera lo mismo que tenía que hacer con cualquier paciente que viniera a su consulta... si lo pesaba, que me pese... si lo medía que me mida...No sé... o la inhibí o era una tarada... ¡sorry!...” (L).

Otros resultados encontrados:

-Los entrevistados manifestaron que el **peso corporal** también sufrió variaciones en relación con la ceguera. Los cinco entrevistados reconocieron haber tenido un importante sobrepeso antes de comenzar con la RD.

Todos manifestaron haber perdido mucho peso al comenzar con las complicaciones visuales, y lo atribuyeron a la angustia provocada por tal situación.

Al momento actual, los tres hombres entrevistados recuperaron gran parte del peso perdido, aunque sus valores en la glucemia estén bajo control.

Todos se cuidan más con los alimentos pero atribuyen el aumento de peso a la falta de actividad física y al tratamiento intensificado (uso de insulina ultrarrápida antes de cada comida).

Los hombres entrevistados reconocen cometer transgresiones alimentarias, pero siempre recurrir al uso de insulina ultrarrápida para compensar el exceso.

-Los pacientes que accedieron a la rehabilitación en los centros, **realizan en forma autónoma el tratamiento diabetológico**. Sin embargo, en dichas instituciones, no les proveen herramientas para adaptarlo a la ceguera. Muchas de las estrategias son aprendidas por la enseñanza de un par, que ya ha pasado por la misma situación. Frente a esta situación una de las entrevistadas que padece ceguera, diabetes y celiaquía, comentaba al respecto:

“...-¡Es un tema con la cocina! En la escuela mucha idea no te dan... pero yo conozco una vecina que es ciega de chiquita, así que cada tanto voy a la casa con mi mamá y ahí aprendo un montón, ¡ella la tiene reclara! Me gustaría ir a un lugar donde me enseñen a cocinar lo que puedo comer yo... el día que haya algo que enseñe cocina a personas ciegas, diabéticas, celíacas y judías, se va a poder decir que ¡se acabó la discriminación en el mundo!...”

Reflexiones de los pacientes entrevistados:

Al concluir la entrevista, se invitó a los participantes a expresar algo (en caso que desearan hacerlo) sobre la diabetes, la ceguera o algo sobre su situación actual. Todos, independientemente de su nivel educativo y económico, expresaron alguna reflexión al respecto y, en todos los casos, la misma estuvo relacionada con el dolor causado por haber perdido la vista y la falta de contención social y profesional sobre el tema.

“... - Eduardo, ¿le gustaría contarme algo, alguna cosa que le parece que le ayudaría a estar mejor con la diabetes o a estar mejor ahora que está ciego?

-Si... quiero decirle algo... usted verá si le sirve...

Yo viví acá en el barrio de pibe, vio... siempre hice changas, vió... nadie puede decir nada... si había uno que andaba mal, yo estaba ahí...-(Eduardo hace una pausa larga)-

Y ahora naide... naide viene pa las casas, vió... hay días entero que estoy solo... naide saluda.... Parece que se fueron todos... que naide me ve mas... yo soy el que no veo...

(pausa)... Eso digo... lo tengo atragantado...” (E Hospital Belgrano)

“...A mi me gustaría que alguien me enseñara a hacer cosas sola... te acordás que había un ciego en la tele que bailaba con el Tinelli... y yo que algo veo no puedo ni salir sola a la calle...

-¿Desea comentarme algo con respecto a la diabetes?

-Que se yo... es una enfermedad jodida vió... de a poco te deja ciego, por ahí te cortan una pierna... ojalá algún doctor descubra algo para curarla...” (D Hospital M. Belgrano)

“...Vos sabés que cuando quedás ciego, parece que desaparecés del mundo... mucha gente deja de llamarte, por ahí por pena... no sé... encima los médicos en los que confiás parece que tampoco quieren saber más de vos... sos como un fracaso para ellos... por ahí no saben como ayudarte... pero por lo menos que te atiendan como antes... te sentís desamparado... la obra social que no te quiere reconocer nada, los médicos que no dan bola, tu familia que sufre... es muy duro... encima la culpa ... porque en cierta medida uno es el culpable de su propia desgracia...” (O LAPDI).

“...-No sé... yo siento que son dos mundos distintos... la diabetes y por otro lado la ceguera...

Mi médica me sigue dando las indicaciones escritas, las correcciones, todo... el otro día le dije si me podía mandar un mail... por lo menos ahí me lo van a leer en la escuela o yo lo puedo escuchar con el jaws... todavía lo estoy esperando... a tus colegas ni piso... todo escrito... todo marcas... a lo sumo te dicen “el envase verde”..., entonces terminás rodeándote de personas ciegas... y, nada, yo no quiero eso... no tengo nada contra los ciegos pero tendría que haber cosas para todos... viste que se habla tanto de la integración... entonces te da bronca que tu médico no tenga idea de nada que te ayude a estar mejor...” (L LAPDI)

“... no sé como le será a otra gente... pero a mí mamá todo le cuesta mucho... cuando no es el turno, es la pastilla, o la insulina... todo lo tenés que pedir 10 veces... cansa mucho... te dan ganas de largar todo al diablo... decí que mi marido me ayuda, a veces viene él a buscar los remedios, y los chicos también cuidan a su abuela ... ellos me dicen -¡mamá! Hay que comprarle lechuga a la abu- ... pero se hace cuesta arriba... para peor todo esto no puedo hablarlo con nadie... vivo con un nudo en la garganta...” (M hospital Belgrano)

“... En esto hasta que no lo pasás no tenés idea de lo que le pasa una persona que pierde algo importante...

Yo no creo en las casualidades... pero si no hubiera conocido a Milagritos que te conocía a vos, que vos conocías a Oscar, que le pasó lo mismo...etc etc, no sé si hoy estaría así, todavía no estoy bien... tengo un montón de bajones pero al menos estoy rehaciendo mi vida...

Es como que cuando te quedás ciego, dejás de existir... de un día para el otro no ves mas... pero lo mas triste es que los otros tampoco te ven mas a vos... el médico le comienza a hablar a mi mamá, el oftalmólogo desaparece, no sabés que mierda hacer... y te querés matar... pero yo creo que hay algo que te ayuda a salir si es que no es tu hora...

El otro día conté mi historia en la radio y la cerré con esa historia del cura y la inundación, ¿la conoces?... Ponela en tu tesis:

Había un cura que vivía en un pueblo, el tipo era muy creyente, así que cuando se vino la inundación, comenzó a rezar y a pedirle a Dios que lo ayude... comenzaron a llegar camiones para evacuar a la gente, y le dijeron al cura que subiera, el cura dijo que Dios lo iba a ayudar... así pasó con otros camiones, colectivos, canoas, hasta que el tipo se subió al campanario porque el agua le llegaba al cuello... y ahí apareció un helicóptero que también lo quiso llevar... pero el cura se negó esperando la ayuda de Dios...hasta que finalmente se lo llevó el agua...

Obviamente se fue al cielo y cuando se encontró con Dios le recriminó: –Por que no me mandaste una ayuda Dios?

-¿¡Como que no te mandé una ayuda!?! Te mandé 20 camiones, 4 canoas y un helicóptero!...”
(S, LAPDI, periodista deportivo).

“...-Tiene que haber mas prevención... uno en cierta medida no toma conciencia porque la diabetes no duele, le parece que nada le va a pasar... y se sabe muy poco... que se yo... en la tele, en las escuelas, nadie te habla de la diabetes y después, te das cuenta que en cada familia hay por lo menos uno con diabetes... en la escuela casi todos la tenemos y por culpa de la diabetes es que estamos ahí....” (D LAPDI)

7-Discusión:

-La última encuesta nacional de factores de riesgo, estimó que en Argentina un **9,8% de la población** tiene diabetes o glucemia elevada.

El método utilizado para llegar a este dato fue el autoreporte de diabetes o glucemia elevada realizado por profesionales de la salud.

“Se reportan aquí como indicadores la realización de control de glucemia y el autorreporte de diabetes o glucemia elevada **en aquellas personas que refirieron haberse medido la glucemia**. Será necesario complementar esta información con otras fuentes de información para poder vigilar otros aspectos fundamentales de la diabetes, como procesos de atención: evaluaciones oftalmológicas, de pies, vacunación, control periódico de glucemia. “...” A nivel nacional el **69,3%** de la población se había realizado al menos un control del nivel de glucemia” (Resultados de la segunda encuesta Nacional de factores de riesgo 2011, Ministerio de Salud de la Nación).

De acuerdo al presente trabajo de investigación, todas las personas entrevistadas con diabetes tipo 2 en el hospital “Manuel Belgrano” tuvieron un diagnóstico tardío de la diabetes, corroborado por la presencia de complicaciones al momento del diagnóstico. Es de estimar que las cifras de personas con diabetes, en Argentina, sean aun superiores a las arrojadas por la tercera encuesta Nacional de factores de riesgo 2013, en las que se utilizó el mismo método de detección.

La Ley N° 26.914, mediante el programa nacional de diabetes (PRONADIA), establece el desarrollo de acciones que “promuevan una mejora en la calidad de vida de los pacientes diabéticos”. La cobertura de los medicamentos y reactivos de diagnóstico para autocontrol de los pacientes con diabetes, será del 100% (cien por ciento) y en las cantidades necesarias según prescripción médica. Para acceder a lo establecido en el párrafo anterior, sólo será necesaria la acreditación, mediante certificación médica de una institución sanitaria pública, de la condición de paciente diabético. Esta certificación se hará al momento del diagnóstico y seguirá vigente mientras el paciente revista el carácter de enfermo crónico.” Recientemente, en la Resolución N° 1156/2014 sobre Ley 26.914 del 23 de julio 2014, se enumeran acciones que abarcan desde la detección y, el seguimiento, hasta aspectos relacionados con la alimentación saludable, la educación, la promoción de la actividad física, y todas aquellas acciones tendientes a brindar las herramientas necesarias para facilitar y estimular el cuidado de las personas con diabetes.

En el presente trabajo de investigación se comprueba que la Ley, (si bien es el primer paso indispensable para lograr un adecuado tratamiento integral del paciente con diabetes) no alcanza para que llegue a todos los sectores, principalmente a los mas vulnerables y desprotegidos, que son los que carecen de recursos educativos, en primer lugar, y económicos, necesarios para hacer valer sus derechos.

-La confederación española de personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) asegura que en ocasiones la pobreza puede generar discapacidad, a la vez que ésta conlleva una merma de recursos porque obliga a transformar la vivienda, requerir asistencia sanitaria adecuada o intervenciones quirúrgicas para mejorar la calidad de vida. Mientras, quienes viven en contextos marginales **"tienen más posibilidades"** de encontrarse en situaciones que favorezcan su desarrollo, **"dadas determinadas condiciones de precariedad, insalubridad, acceso a la salud, o riesgo de accidente"** (COCEMFE, 2014). Según la organización de las Naciones Unidas, más del 80% de las personas con discapacidad que viven en los países en desarrollo son pobres. En los países desarrollados, esta cifra supera el 50%. El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha coincidido en sus cálculos con los de la ONU, estimando que la tasa de discapacidad es superior a la media en países subdesarrollados, en zonas marginales o en situaciones de conflicto armado.

En el presente trabajo de investigación se pueden observar los múltiples obstáculos que enfrentan las personas con bajos recursos socioeconómicos que concurren al hospital "M. Belgrano", para acceder a la atención médica, la medicación, y la educación diabetológica. Esto coincide con la denuncia del COCENFE que afirma que la pobreza aumenta el riesgo de enfrentarse a situaciones que favorezcan el desarrollo de una discapacidad.

En este trabajo, también se puede observar la detección tardía de la diabetes, demostrada por la pronta aparición de las complicaciones desde el momento del diagnóstico. Esto supone una falta de control de la salud en forma rutinaria y la asistencia al médico solo en presencia de un síntoma importante.

En los sectores de mayores recursos socioeconómicos, los obstáculos para lograr la adhesión al tratamiento, parten de la propia complejidad del control que exige la diabetes, siendo los cambios de hábitos y la carencia de la educación diabetológica los aspectos más relevantes.

El ya mencionado Programa Nacional de Diabetes (PRONADIA) tiene como objetivos:

- Mejorar la calidad de atención de las personas con diabetes
- Fortalecer la capacidad de los servicios de salud para la prevención y el control de las personas con Diabetes Mellitus y sus factores de riesgo
- Incrementar la prevención y detección temprana de la Diabetes Mellitus

Mejorar la educación diabetológica, el grado de adhesión al tratamiento.

En este programa se contempla la figura del “educador en diabetes” como un agente más, que el médico puede solicitar para facilitar la comprensión del tratamiento a los pacientes. Así mismo se sugiere el abordaje integral con un equipo para tal fin, conformado por médico, nutricionista, psicólogo, etc.

De acuerdo a las entrevistas realizadas, ninguno de los pacientes, atendidos en el sector público ni en el privado, recibió algún tipo de educación en diabetes, tan solo la que brindó el médico en el consultorio. La figura del educador en diabetes es desconocida para los profesionales consultados.

-En coincidencia con la Unión Mundial de Ciegos, que denuncia una gran falencia en los servicios de rehabilitación funcional o visual para las personas ciegas o con baja visión. En este trabajo se observa que la “rehabilitación integral” brindada en las escuelas consultadas, no proveen las herramientas necesarias para satisfacer las necesidades particulares de cada persona, como serían los apoyos para lograr con autonomía el manejo de la diabetes. En este aspecto, las instituciones consultadas carecen de espacios adaptados para brindar una enseñanza clara de la manipulación de los alimentos, la seguridad en la higiene de los mismos y la preparación de comidas saludables adaptadas para cada régimen alimentario.

8-Conclusión:

El tratamiento de la diabetes es complejo, exige al paciente, un cambio en el estilo de vida y, muchas veces, en los hábitos cotidianos.

El plan alimentario y la incorporación de la práctica regular de actividad física, fueron, en todos los pacientes entrevistados, los pilares que mas dificultades y menor cumplimiento presentan dentro del tratamiento.

La falta de palatabilidad de la dieta, la abundante disponibilidad de alimentos poco saludables a menor costo y el tiempo que requiere la preparación de una alimentación más sana, son los motivos mas frecuentes que mencionaron los pacientes como obstáculos en la adhesión al plan alimentario.

En los sectores de menores recursos económicos y educativos, el alto costo de los alimentos mas “saludables”, los obstáculos para acceder a la atención médica, la falta de insumos y la comprensión del paciente sobre su enfermedad, determinaron, en muchos casos, la ausencia total del tratamiento diabetológico.

Los pacientes con mayores recursos socioeconómicos, se enfrentan a su vez a otros obstáculos, que tienen más que ver con la angustia que les provoca la enfermedad, la discriminación laboral, los miedos y la falta de contención y ayuda profesional para enfrentarlos.

En los sectores de menores recursos socioeconómicos, los pacientes, comenzaron con complicaciones en los ojos a los pocos años de ser diagnosticados por la diabetes, lo que demuestra una larga evolución de la enfermedad previo al diagnóstico.

En los pacientes que recibieron tratamiento por la diabetes, la relación entre la ceguera y la diabetes, fue determinada por los años de la enfermedad, el deficiente control diabetológico y en los diabéticos tipo 1, según estudios sobre la fisiopatología de la retinopatía diabética, se relaciona el uso de insulina y las variaciones bruscas de la glucemia, con una mayor tendencia a desarrollar la retinopatía diabética.

Todos los pacientes de mayor nivel socioeconómico que recibieron tratamiento por la diabetes, al ser diagnosticados con retinopatía diabética, recibieron tratamiento con láser o quirúrgico para evitar su evolución.

Por el contrario, la falta de control oftalmológico, y los daños al momento del diagnóstico de la diabetes, no permitieron a los pacientes que fueron atendidos en el hospital, llegar a tiempo a un tratamiento paliativo para evitar la ceguera.

Cuando sobrevino la discapacidad visual, del total de los pacientes diabéticos entrevistados, ninguno recibió algún tipo de contención por parte de los profesionales de la salud tratantes. Los pacientes entrevistados en el hospital Belgrano, no accedieron, hasta el momento, a ningún tipo de rehabilitación funcional, y hoy en día, dependen de algún familiar o persona a cargo para llevar a cabo el tratamiento diabetológico. El médico solo recibe a los pacientes para confeccionar recetas, evaluar alguna dolencia, pero no ve ningún tipo de análisis bioquímicos ni controles glucémicos.

Los pacientes entrevistados en LAPDI, que por sus medios (búsqueda de algún familiar, sugerencia de amigos, o a través de la liga) llegaron a realizar rehabilitación funcional o visual, hoy llevan en forma autónoma el control de la diabetes y han podido reinsertarse en algunas actividades sociales. Dos de los pacientes actúan como agentes multiplicadores, en el cuidado y control de la diabetes con ceguera.

El pilar alimentario continúa siendo el que más dificultad presenta a la hora de cumplir con el tratamiento.

El tratamiento diabetológico es controlado por el diabetólogo, y en algunos casos, el paciente cuenta con apoyo psicológico. Los pacientes que manifestaron haber consultado a un nutricionista después de perder la visión, no recibieron ningún tipo de consejo útil para adaptar su tratamiento a la ceguera. Los tres pacientes que consultaron al nutricionista afirman haber recibido la lista por escrito de los alimentos permitidos, y el consejo de que alguien se los leyera.

Una última reflexión:

A lo largo de este trabajo se pudo ver como la persona que adquiere una discapacidad visual, queda a la deriva... sumida en la angustia de la ceguera tiene que emprender el camino de comenzar a adaptarse a su nueva condición de “discapacitado”, palabra que encierra por sí sola, mucho pesar y dolor...

En el camino que les toca recorrer no encuentran ningún tipo de orientación profesional que los ayude a adaptar el tratamiento de la diabetes a la ceguera.

Y es, justamente en esta instancia donde hay un vacío... los profesionales no están preparados para brindar herramientas que ayuden al paciente a lograr el control autónomo de su enfermedad, desconocen los lugares a donde poder derivar a estos pacientes y no asumen ningún compromiso frente a ellos... Como profesionales de la salud, que asumimos la responsabilidad de ejercer nuestra profesión “con compromiso con la comunidad y espíritu de

servicio”, como lo afirma el Código de Ética, donde se remarca como una de las obligaciones del profesional nutricionista:

“Contribuir a la investigación y desarrollo de toda idea o iniciativa orientada a garantizar el derecho indiscutible que tiene todo ser humano de alcanzar niveles de vida dignos, en particular en lo referido a alimentación y nutrición, en un marco de desarrollo sostenible”.

Deberíamos asumir la responsabilidad de poder brindar a toda persona, en especial a las mas desprotegidas, el acceso a una alimentación saludable, con herramientas adaptadas a sus capacidades físicas, contribuyendo de este modo, a mejorar su integración social y su calidad de vida.

9- Bibliografía

- Alvarez R, Escuela de Medicina. Departamento de Oftalmología
Curso de Oftalmología 2011
Retinopatía Diabética
- Barría von-Bischhoffshausen F, Martínez Castro F,
Programa Visión 2020 “Guía práctica clínica de retinopatía diabética
para Latinoamérica 2011”
- Granados E, Escalante E. Estilos de personalidad y adherencia al tratamiento en
pacientes con diabetes mellitus.
Universidad del Aconcagua, Argentina, septiembre 2010
Disponible: www.scielo.org.pe/pdf/liber/v16n2/a10v16n2.pdf
- Figuerola Pino D, Reynals E, Ruiz M, y col.
Diabetes Mellitus. En: Medicina Interna. Farreras-Rozman. Ed. Harcourt. España .
Decimocuarta edición. Tomo II, Cap. 248 Diabetes-Complicaciones
agudas y crónicas de la diabetes
- Iribarren Guillermo, “Ceguera por diabetes La importancia de educar y prevenir” 2009
Revista “Prescribe”. La revista sobre medicamentos para profesionales de la salud.
<http://revistaprescribe.com/segmento-terapeutico/oftalmologia/ceguera-por-diabetes->
- Longo D, Kasper D, Jameson L, Fauci A, Hauser L, Eds.
Harrison Principios de Medicina Interna 18ª edición
Capítulo 344 Diabetes mellitus
- López-Amador K, Ocampo-Barrio P. Creencias sobre su enfermedad, hábitos de
alimentación, actividad física y tratamiento en un grupo de diabéticos mexicanos
Archivos en medicina familiar vol.9. 2007
<http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2007/amf072c.pdf>
- Montes V, Saucedo M A, Wojtownik T. “Retinopatía Diabética: revisión”
Revista de Posgrado de la VIa Cátedra de Medicina. N° 179 – Marzo 2008
- Ponce González J M, Velázquez Salas A, Márquez Crespo E, López Rodríguez L,
Bellido Moreno M. “Influencia del apoyo social en el control de las personas con
diabetes” 2009
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-1962009000400002&script=sci_arttext

- Franquet, M S Programa Educativo: “Diabetes y ceguera: ¿Cómo enfrentarse a la oscuridad? LAPDI (Liga Argentina de Protección al Diabético) 2011
- Restrepo G, Aguirre Patrone A, Parada Ceballos P. “Manual Técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión en América Latina” 2000. Unión latinoamericana de ciegos (ULAC).
- Rojas Dosal J. A, Lima Gomez, V. Seminario “El ejercicio actual de la Medicina: Retinopatía diabética”, 2008.
Facultad de Medicina UNAL
http://www.facmed.unam.mx/sms/seam2k1/2008/may_02_ponencia.html
- Widerberg L, Kaarlala R. “Los buenos modales en la mesa”
Guía para Ciegos Publicado por la Escuela de Estudios para Postgraduados Western Michigan University, U. S. A. 2002.

Páginas web consultadas:

- American Diabetes Association
Diagnóstico de la diabetes; Tipos de diabetes
<http://www.diabetes.org/es/>
- DCCT (The Diabetes Control and Complications Trial)
Actualización noviembre 2013
www.diabetes.niddk.nih.gov/dm/pubs/control/
- Dirección de promoción de la salud y control de enfermedades no transmisibles.
Ministerio de Salud.
<http://www.msal.gov.ar/ent/index.php/informacion-para-ciudadanos/diabetes>
- MedlinePlus actualización 27/6/2012
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001214.htm>
- Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e igualdad de España
Promoción de la salud (MSSI; 2012)
www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfNoTransmisibles/diabetes/diabetes.htm
- Orientaciones Para La Implementación Del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria 2013
Ministerio de Salud de Chile
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf>

- Ministerio de Sanidad y Consumo, España
<http://www.msc.es/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la Acción. Washington DC, 2004.
Disponible en: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/
- OMS Nota descriptiva N°312
Octubre de 2013
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/>
- Segunda Encuesta Nacional de Factores de Riesgo para Enfermedades No Transmisibles. Primera Edición
Ministerio de Salud de la Nación, 2011
www.msal.gov.ar
- Tercera Encuesta Nacional de Factores de Riesgo para enfermedades no transmisibles para Enfermedades No Transmisibles. Presentación de los principales resultados
Ministerio de Salud de la Nación, 2014
www.msal.gov.ar
- Sociedad de psicología médica y medicina de Uruguay. “La adhesión al tratamiento”
<http://www.psicologiamedica.org.uy/pdfs/protocolo3.pdf>

10-Anexo

EL POR QUÉ de LA ELECCIÓN DEL TEMA

Hay experiencias que son cruciales en nuestras vidas. Sucesos que llegan a movilizarnos de tal manera que cambian el rumbo de nuestra historia.

La diabetes, sin duda, fue uno de ellos.

Cuando a los 15 años me diagnosticaron diabetes tipo 1 insulino dependiente, nunca antes había escuchado hablar de ella. En aquel momento esta palabra no me decía nada, pero la internación repentina, mi malestar físico, el asombro de los médicos, la palabra “dependiente”, todo me daba a entender que se trataba de algo “grave”.

Cuando comenzaron a hablarme de las “inyecciones de insulina en jeringas con agujas”, de las restricciones alimentarias, de los peligros de las hipoglucemias y de que todo eso iba a ser “para siempre... la diabetes no se cura”... confirmé mi hipótesis: esto era mas grave de lo que pensaba.

Recuerdo que la internación duró solo un día.

Durante mi corta estadía un desfile de medicos pasó por mi habitación intercambiando opiniones con palabras que no comprendía.

En un momento, Mi hermana se encontraba haciéndome compañía en la habitación comiendo unas galletitas, cuando de repente entró la nutricionista del hospital. Al ver la situación le dijo severamente:

-¿Que haces comiendo eso? No lo hagas mas delante de ella que no lo puede comer!

(Vuelvo al comienzo: hay situaciones que marcan nuestro destino...)

Mi familia y yo nos fuimos del hospital con un “master” teórico en “diabetes tipo 1” y con toda la angustia de saber que esa enfermedad había venido para quedarse... nadie nos preguntó que sentíamos con todo aquello que nos estaba pasando...pero sí nos informaron todo lo que debíamos saber acerca de la diabetes: que hay “azúcar” en la sangre, que tenemos un páncreas que secreta “insulina”, y sobre todo, que hay una lista enorme de alimentos “prohibidos” que nunca mas iba a poder comer.

También descubrimos que todas las personas de nuestro entorno, tenían algún familiar “ciego por diabetes”, le habían “cortado una pierna” o se había “muerto de diabetes”.

También aparecieron todos los que tenían la cura mágica: el té de cola de gato, la zarzaparrilla en ayunas, los 2 litros de te de ruda... y el famoso curandero que me aseguraba que me iba a

curar y no iba a usar mas insulina (hoy veo que tenia razón, solo que se le olvidó contarme los detalles...)

Asi comenzo mi historia con diabetes: veinte años atrás, en una ciudad chica, donde aparentemente no existía nadie joven que la tuviera, con un futuro bastante negro y lleno de limitaciones.

Todo por culpa de la diabetes...

Al principio el tratamiento fue estricto, las mediciones, la inyección (única dosis de NPH porcina u40) y la dieta, que se basaba en la gelatina dietética, porque no había nada que bajara mis 300mg diarios de glucemia.

Todo esto era muy frustrante y angustiante, así que de a poco fui alejándome del tratamiento...

Disminuyeron los controles, comenzaron las transgresiones alimentarias, total no sentía nada...

Asi transcurrieron muchos años ausente de mi diabetes, solo me colocaba la única dosis de insulina, no hacía la dieta, ni los controles... esto lo vivía con la angustia de saber que la diabetes estaba presente... y cada tanto se encargaba de demostrármelo.

Por el contrario, comencé a leer todo sobre diabetes, tratamientos, insulinas, hidratos de carbono...

A los veinticinco años, ya viviendo en Buenos Aires por razones de estudio, fuí a un encuentro de personas con diabetes.

Si bien sentía temor de ver gente mutilada por la diabetes, alguna razón me impulsó a ir. Por el contrario, conocí mucha gente joven, incluso niños, que se veían muy saludables. Me llamaba la atención que comieran pastas, galletitas, se “corrigieran” con insulina y mantuvieran sus glucemias en 120mg!

Esta fue otra situación que cambió mi destino.

A partir de ese momento comencé a involucrarme más activamente con mi enfermedad: comencé a colaborar como voluntaria en una liga de protección al diabetico y a buscar profesionales que me ayudaran a controlar mi diabetes.

Me hacia muy bien conversar con otras personas iguales a mi con una vida, con trabajo, con sueños y con diabetes...

Comencé a atenderme con una médica que me ayudó y guió en el tratamiento.

Lamentablemente también descubrió que mi diabetes era muy labil y que ya tenía complicaciones tanto en mis ojos como en mis riñones.

Paradójicamente, cuando yo quería comenzar a cuidarme, la diabetes me mostraba toda sus consecuencias.

A los 30 años me operaron los ojos, durante un tiempo no vi casi nada...

A mi desorientación en todos los aspectos de mi vida se sumaba la angustia de la culpa... y el sufrimiento de creer que ya nada tenía sentido.

Sin embargo, a partir de ese momento mis cuidados fueron más intensos... esa fuerza interior que tenemos los seres humanos para enfrentar la adversidad, no me dejaba bajar los brazos. Esta experiencia me permitió conocer el mundo de la ceguera (la palabra en sí, encierra un significado peyorativo usado coloquialmente) e involucrarme con todos los obstáculos que implica la pérdida de la visión.

Cuando una persona queda con discapacidad visual se sumerge en un mundo donde reina el desconocimiento, con repercusiones de importancia en la vida de las personas que las padecen y en la de su entorno próximo. La principal es el impacto emocional y el sufrimiento que acarrea, pero además hay un efecto limitador y restrictor que dificulta la vida de la persona en cualquiera de sus ámbitos: desde el inmediato, el domicilio, hasta los más lejanos, la escuela, el trabajo, los amigos.

A esta angustia se le suma la carga emocional que, en cierta medida, encierra el ser responsable de esa ceguera.

No obstante la diabetes sigue estando presente y las consecuencias de su falta de control, son aún peores.

¿Cómo hacer para que una persona que, en general nunca atendió su diabetes, hoy, con una discapacidad visual, logre cuidarse?

¿Cómo transmitirle las herramientas para que pueda manejar su alimentación?

¿Cómo repercute la ceguera en estas personas y sus familias?

Hoy, sin diabetes (debido a complicaciones renales fui transplantada de riñón y páncreas) con una baja visión que fue suficiente para estudiar la carrera que tanto había deseado, siento que el camino recorrido tiene un sentido: ayudar a muchas personas que están atravesando la diabetes con ceguera.

El objetivo principal es que nadie llegue a la ceguera a causa de la diabetes, pero como lo demuestran los datos epidemiológicos, millones de personas están atravesando esta dolorosa situación y permanecen fuera de todo tratamiento que les permita cuidarse y mejorar su calidad de vida.

En la prevención terciaria se trata de evitar el sufrimiento y la muerte.

Es mi anhelo que la experiencia adquirida en este largo camino que he recorrido con diabetes y discapacidad visual pueda beneficiar a muchas personas que hoy se enfrentan con ella.

Guía de preguntas para los pacientes:

Nombre y apellido:

Edad:

- ¿Cuántos años hace que sabe que tiene diabetes?
- ¿Qué tipo de diabetes tiene y como se la detectaron?
- ¿Cuánto tiempo hace que comenzó con los problemas visuales?
- ¿Realizaba algún tipo de tratamiento diabetológico antes de la pérdida de la visión?
- ¿Cuáles eran los mayores obstáculos que enfrentaba al momento de realizar el tratamiento?
- ¿Controlaba su alimentación?
- ¿Se realizaba controles glucémicos?
- ¿Era usted quien se encargaba de la preparación y selección de los alimentos?
- ¿Posee algún resto visual?

A- Realiza o asiste a algún centro de rehabilitación?

Si a A contesta “no”:

B-¿Sabe que existen lugares donde lo pueden ayudar a reinsertarse en las actividades de la vida diaria?

Si a B contesta “sí”:

-¿Porque no asiste?

Si a A contesta “sí”:

C-¿Quién le recomendó la ayuda de la rehabilitación?

E- ¿En la rehabilitación le han provisto de herramientas para controlar su diabetes en forma autónoma?

F-¿Le han facilitado estrategias para cumplir con el plan alimentario?

Ej: higiene y sanitización de los alimentos, cuidado con el manejo de las fuentes de calor, identificación de puntos de cocción,

preparaciones de alimentos simples y saludables, Tamaño de porción etc)

-¿Cuáles son los obstáculos que enfrenta diariamente a la hora de llevar a cabo el tratamiento diabetológico? (control glucémico, alimentación, actividad física, administración de la medicación, asistencia a los profesionales de la salud).

- ¿Ha mantenido el peso corporal luego de la ceguera?
(si contesta “no”: ¿A que factores atribuye su variación?)
- ¿Luego de la ceguera, se continúa atendiendo con los mismos profesionales?
- ¿Los profesionales que lo atienden (médicos, nutricionistas) le han brindado alguna herramienta para facilitarle el tratamiento?
- ¿Le gustaría tener mayor contención por parte de los profesionales de la salud?
- ¿Me podría describir las actividades que realiza en un “día tipo”?
- ¿Qué actividades ha dejado de realizar?
- ¿Cuenta con apoyo psicológico?
- ¿Le gustaría contar con mas apoyo familiar y social?
- ¿Desea mencionar algún aspecto que considere relevante con respecto a la diabetes?

Guía de preguntas a los profesionales de la salud:

Nombre:

Especialidad:

- ¿Cómo hacen las personas con diabetes para solicitar la atención en este servicio?
- ¿Que dificultades percibe en el acceso a la atención brindada en el hospital?
- ¿Se tiene en cuenta a la hora del diagnostico y dar las indicaciones del tratamiento, el nivel educativo y socioeconómico del paciente?
- ¿Me podría describir el tratamiento que se indica a un paciente diagnosticado con diabetes tipo 1?
- Me podría describir el tratamiento que se indica a un paciente diagnosticado con diabetes tipo 2?
- ¿Cómo hacen los pacientes para acceder a la medicación?
- ¿Qué aspecto del tratamiento presenta menor adhesión por parte de los pacientes?
- ¿Se les brinda alguna ayuda al respecto?
- ¿Existe algún grupo de apoyo?
- ¿Existe el trabajo en equipo?
- ¿Cuentan con ayuda del departamento de psicología?
- ¿Cómo es el trabajo con los nutricionistas?
- Se deriva a los pacientes al control oftalmológico?
- Cuando se detecta a un paciente con retinopatía diabética como continúa el tratamiento?
- ¿Qué sucede con el paciente cuando queda ciego?
- ¿Se lo deriva algún centro de rehabilitación visual?

- ¿Conoce la existencia de los centros de rehabilitación visual y las tareas que allí llevan a cabo con los pacientes ciegos?
- ¿Qué diferencia encuentra con los pacientes que asisten a la clínica privada en cuanto al tratamiento?
- ¿Cree que los pacientes que han quedado ciegos pueden llegar a manejarse en forma autónoma con los cuidados que requiere el tratamiento de la diabetes?
- ¿Qué porcentaje de pacientes con ceguera, aproximadamente, cree que continúa con el tratamiento?
- Aproximadamente ¿Cuánto de sus pacientes cursan con retinopatía diabética?
- Esa prevalencia ¿es igual con sus pacientes que son atendidos en la clínica privada?
- ¿Qué medidas cree que serían eficientes en la prevención de las complicaciones de la diabetes?
- ¿Qué medidas cree que serían eficientes en la prevención de la diabetes?

Guía de preguntas destinada a los docentes de educación especial que dictan las materias “Orientación y movilidad”, “Actividades de la vida diaria” y “Taller de cocina”, en las escuelas especiales para personas ciegas y con baja visión:

Nmbre:

Materia que dicta:

- ¿Cuál es el objetivo de la materia que dicta?
- ¿Qué actividades se llevan a cabo?
- ¿Sabe si los alumnos presentan diabetes?
- Aproximadamente, de cada diez alumnos, ¿cuantos cree que han quedado ciegos a causa de la diabetes?
- ¿Se tiene en cuenta este aspecto a la hora de brindarle herramientas para favorecer su independencia?
- ¿Los docentes saben en qué consiste el tratamiento de la diabetes?
- En el taller de cocina ¿se brindan herramientas útiles para cocinar alimentos que favorezcan el control de la diabetes?
- ¿Cree que sería conveniente realizar alguna actividad que favorezca la adherencia al tratamiento de la diabetes en su institución? ¿Qué actividad le parece que sería útil de llevar a cabo?