

Necesidades de apoyos a la participación ocupacional

Población con enfermedades crónicas no transmisibles en Argentina

Fabiana Cacciavillani

Mariel Cristina Pellegrini

Universidad Nacional de Quilmes

Rut Cristina Leegstra

Beatriz Alzola

Resumen

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) constituyen un problema prioritario de salud pública en Argentina y a nivel mundial. Se caracterizan por presentar etiologías múltiples, ser de difícil control, de larga duración y llevar con frecuencia a una condición de discapacidad. Este estudio, buscó conocer las necesidades de apoyo a la participación ocupacional para grupos poblacionales con ECNT. Para ello utilizó una metodología mixta, exploratoria y descriptiva, desde una perspectiva teórica basada en la terapia ocupacional y el modelo biopsicosocial. La muestra fue no probabilística e intencional: 17 personas con ECNT completaron cuestionarios y 4 brindaron entrevistas en profundidad, contactadas a través de redes institucionales y profesionales de distintas regiones del país. Los resultados permitieron identificar los apoyos necesarios en las actividades básicas y cotidianas, así como las fuentes donde las personas esperan encontrar respuesta a sus necesidades. Se mencionó la red comunitaria integrada por instituciones y equipos de salud, los espacios virtuales y redes sociales, el intercambio con otras familias y los recursos municipales del territorio en el que viven.

Support needs for occupational participation: population with chronic non-communicable diseases in Argentina

Abstract

Noncommunicable chronic diseases (NCDs) are a priority public health issue in Argentina and worldwide. They are characterized by multiple etiologies, difficult control, long duration, and often lead to

disability. This study sought to understand the needs for occupational participation support for population groups with NCDs. To do this, it used a mixed exploratory-descriptive methodology that was employed, grounded in occupational therapy theory and the biopsychosocial model. The sample was non-probabilistic and intentional: 17 persons with NCDs completed questionnaires and 4 participated in in-depth interviews, contacted through institutional and professional networks from different regions of the country. The results made it possible to identify the supports needed for basic and everyday activities, as well as where participants expect to find responses to these needs. They mentioned the community network composed of institutions and health teams, virtual spaces and social networks, exchanges with other families, and municipal support resources in their local territory.

Palabras claves: Enfermedades crónicas no transmisibles, Participación ocupacional, Salud pública, Apoyos.

Keywords: Noncommunicable diseases, Occupational participation, Public health, Supports

Introducción

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) son un problema prioritario de salud pública en Argentina y a nivel mundial. Se caracterizan por tener múltiples etiologías, ser de difícil control, presentar una larga duración y, en muchas ocasiones, llevar a una condición de discapacidad¹. Tienen un impacto mayor en los países de ingresos bajos y medianos (Ministerio de Salud de la Nación, 2024).

En Argentina, constituyen la principal causa de enfermedad, discapacidad y muerte evitable, siendo las más prevalentes las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes, las enfermedades renales y respiratorias crónicas².

La intervención en las ECNT requiere la implementación de estrategias de educación, cambios de conductas y hábitos, así como la provisión de recursos que permitan resolver problemas de la vida cotidiana (González & Laspiur, 2015), especialmente aquellos vinculados a las limitaciones y restricciones en la participación ocupacional. Debido a su carácter de larga duración, las personas con ECNT deben gestionar su salud de forma continua, lo que implica identificar y acceder a recursos y herramientas que respondan a sus necesidades y favorezcan su calidad de vida. Este escenario plantea un reto tanto para la salud pública como

¹ Organización Panamericana de la Salud (2023), *Enfermedades no transmisibles*, disponible en <https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>

² Ministerio de Salud de la Nación (2024), *Boletín de mortalidad por enfermedades no transmisibles, período 1997–2022*, Área de Vigilancia Epidemiológica, Dirección Nacional de Abordaje Integral de Enfermedades No Transmisibles.

para la formación del personal sanitario, que requiere comprender y centrarse en las necesidades específicas de esta población en su contexto. En este sentido, y considerando el impacto que las ECNT ejercen sobre la participación en la vida cotidiana y el bienestar, se vuelve indispensable generar conocimientos pertinentes y adaptados a la realidad local.

En el marco del proyecto de investigación “Análisis de apoyos a la participación ocupacional en poblaciones con enfermedades crónicas no transmisibles en Argentina” (UNQ, EXPTE 2252/22, 2022-2024), el presente artículo aborda uno de sus objetivos específicos. Se planteó el siguiente interrogante:

¿Cuáles son las necesidades de apoyo a la participación ocupacional de las personas con ECNT en Argentina?

El presente artículo presenta los objetivos del proyecto de investigación en el cual se enmarca. El objetivo general del proyecto es: Analizar los apoyos a la participación ocupacional destinados a los grupos poblacionales con ECNT. En este artículo se desarrolla el siguiente objetivo específico: Conocer las necesidades de apoyo a la participación ocupacional para grupos poblacionales con ECNT.

Marco teórico

Las ECNT constituyen un problema inherente a la vida contemporánea por su magnitud e impacto, y son la principal causa de muerte y discapacidad (Organización Panamericana de la Salud, 2019b). Dada su larga duración, se las considera condiciones crónicas de salud (CCS) que, en muchas ocasiones, derivan en discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2013), afectando directamente la capacidad de participación en la vida cotidiana e impactando en el grupo familiar y social.

Los Indicadores Básicos 2020 (Ministerio de Salud de la Nación, 2018) evidencian, en Argentina, un contexto de salud con un elevado porcentaje de personas con CCS como resultado de ECNT, condición que limita sus posibilidades de participación en las ocupaciones cotidianas. Esta situación representa una verdadera epidemia en aumento, asociada al envejecimiento poblacional, los modos de vida actuales y, en muchos casos, a las dificultades de acceso a la salud y la rehabilitación.

Participar en la vida cotidiana “implica involucrarse en situaciones vitales” (Organización Mundial de la Salud, 2001, p.10), pero es más que desarrollar una actividad: supone una experiencia subjetiva que integra significado personal y riqueza social (Kielhofner, 2006). Distintos profesionales de la salud, entre ellos terapeutas ocupacionales, intervienen para promover y mantener la participación ocupacional en grupos de riesgo o con condiciones crónicas de salud.

Entre sus métodos se encuentran las estrategias de intervención para apoyar ocupaciones, definidas como “métodos y tareas que preparan al cliente para el desempeño ocupacional, utilizados como parte de una sesión de tratamiento en preparación o simultáneamente con ocupaciones y actividades, o proporcionadas a una persona para implementar en el hogar como respaldo al desempeño ocupacional diario” (AOTA, 2020, p.78).

La salud y la enfermedad se construyen, incluyendo factores sociales, culturales y prácticas de autocuidado (Barragán et al., 2007). En el abordaje de las enfermedades crónicas, es fundamental promover la toma de decisiones informadas, lo que requiere el acceso a herramientas, conocimientos y educación para el autocuidado (Laspiur, 2014).

En Argentina, hace ya una década, el Modelo de Atención de Personas con Enfermedades Crónicas (MAPEC) impulsó el paso de un modelo reactivo a uno proactivo y planificado, centrado en la persona y su contexto, identificando recursos comunitarios y fomentando la participación en redes integradas con diversos actores, como grupos de apoyo, centros vecinales o municipales y organizaciones de personas con ECNT, promoviendo así la participación comunitaria y el automanejo (González & Laspiur, 2015; Laspiur, 2014).

Esta perspectiva implica considerar las necesidades tanto de las personas con ECNT como de su grupo familiar.

Metodología

La estrategia metodológica del estudio tuvo en cuenta la naturaleza del fenómeno a estudiar, el objetivo, el enfoque del equipo de investigación, y el acceso a los datos.

El tipo de estudio es cualitativo y cuantitativo de complementariedad metodológica (Ander Egg, 2014). Tipo de Diseño exploratorio, descriptivo.

Su temporalidad es sincrónica, ya que estudia el estado o situación de algo en un momento determinado (Ander Egg, 2014, p.77). Los datos se obtuvieron de fuentes primarias mediante entrevistas y cuestionarios.

La muestra fue no probabilística e intencional, conformada por personas con ECNT de distintas regiones de Argentina, contactadas a través de redes institucionales y profesionales vinculadas al equipo de investigación. Las/los/las participantes aceptaron participar del estudio y firmaron el consentimiento informado. De ellas/os, 17 completaron los cuestionarios administrados por Google Forms y 4 brindaron entrevistas en profundidad, realizadas de forma presencial o virtual.

El guion de la entrevista incluyó categorías como necesidades, apoyos a la participación ocupacional, modos de acceso a los apoyos y categorías emergentes surgidas del material. La información cualitativa se

codificó, clasificó y organizó en categorías a partir de los ejes propuestos y en función de los objetivos. Las etapas previstas incluyeron: etapa de descubrimiento, etapa de elaboración de tipologías y categorías conceptuales, etapa de codificación, relativización e interpretación de datos.

El cuestionario contenía datos sociodemográficos y de condición de salud, necesidades de las personas con ECNT, tipos de apoyos a la participación ocupacional y modos de acceso a dichos apoyos. Los datos cuantitativos se organizaron mediante la tabulación de la información en base a las variables y se aplicó un tratamiento estadístico de frecuencia y porcentaje utilizando el programa Excel.

El proyecto se orientó a producir evidencias que permitan ampliar el conocimiento sobre las personas con ECNT, sus necesidades y experiencias, con el fin de construir saberes contextualmente relevantes para la realidad nacional.

Resultados

Escuchar las voces de las personas con ECNT, en primera persona, resulta esencial para comprender sus necesidades.

En este apartado se presentan los resultados de

- A: Cuestionario a personas con ECNT
- B: Entrevista a personas con ECNT

A: Cuestionario a personas con ECNT

Se presentan los resultados del cuestionario administrado a personas con Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT), con un total de 17 respuestas. La muestra estuvo compuesta por un 52,9% de hombres y un 47,0% de mujeres, provenientes de distintas regiones de Argentina. La edad promedio fue de 53,6 años, con un rango entre 31 y 82 años.

En cuanto a la distribución de las ECNT reportadas, las enfermedades musculo esqueléticas representaron el 29,4%, seguidas por la diabetes 23,5%, las enfermedades neurológicas 17,6%, y en igual proporción las enfermedades cardiovasculares y respiratorias 11,8% cada una. El 5,9% restante correspondió a otras enfermedades (Tabla 1).

Del total de encuestados, el 64,7% manifestó tener dificultades para realizar actividades, mientras que el 33,9% indicó no presentar dificultades. Entre quienes reportaron dificultades, el 88,8% señaló necesitar apoyos y el 11,8% indicó no requerirlos.

Las principales dificultades se asociaron a las habilidades 35,2%, seguidas por las actividades de la vida diaria (AVD) con un 23,5%, y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) con un 17,5%,

discriminadas en traslados 11,7% y otras AIVD 5,8%. Un 5,8% mencionó dificultades en actividades en general, y el 29,4% indicó no tener limitaciones (Tabla 2).

En relación con las estrategias de apoyo utilizadas, el 22,2% recurrió a indicación clínica, medicación o intervención específica; el 16,6% utilizó elementos de apoyo y otro 16,6% declaró no haber resuelto la dificultad. La rehabilitación fue mencionada por el 11,1%, y un 5,5% refirió estrategias como descanso, regulación del gasto energético, evitación de la actividad o no especificó cómo lo resolvió (Tabla 3)

Tabla 1

Distribución de las ECNT. Porcentaje.

Tipo de ECNT	Porcentaje
Diabetes (DBT)	23.5
Enfermedades musculoesqueléticas	29.4
Enfermedades neurológicas	17.6
Enfermedades cardiovasculares	11.8
Enfermedades respiratorias	11.8
Otras enfermedades	5.9
Total	100

Nota. Elaboración propia.

Tabla 2

Tipo de dificultades presentadas por las personas con ECNT. Porcentajes

Tipo de Dificultad	Porcentaje
General	5.8
AVD (Actividades de la Vida Diaria)	23.5
AIVD – Traslados	11.7
AIVD (Actividades Instrumentales de la Vida Diaria)	5.8
Habilidades	35.2
No presentan dificultad	29.4
Total	100

Nota. Elaboración propia.

Tabla 3

Necesidad de Apoyos en la Vida Cotidiana. Porcentajes

Estrategia o Apoyo	Porcentaje
No lo resolvió	16.6
Resolución de indicación clínica, medicamento o intervención	22.2
Rehabilitación	11.1
Con algún elemento de apoyo (bastón, engrosar mangos, adaptación)	16.6
Presencia de otro	5.5
Descanso	5.5
Regulando el gasto energético	5.5
Evitando la actividad	5.5
No menciona cómo	5.5
Total	100

Nota. Elaboración propia.

Mencionaron que conocieron la estrategia de apoyo a la participación ocupacional por recomendación de un profesional 70.6%, o a través de un conocido 11%. En iguales porcentajes de 5.9% mencionaron por redes sociales, conocimientos propios de personas que aparte de tener una ECNT son profesionales de la salud y por conocimientos generales de vida saludable. (Tabla 4)

Tabla 4

Cómo Conocieron el Apoyo. Porcentaje

Cómo Conocieron el Apoyo	Porcentaje
Por recomendación de un profesional	70.6
Por un conocido	11.0
Redes sociales	5.9
Conocimientos propios profesionales	5.9
Vinculado a conocimientos generales de comida sana y actividad física	5.9
Total	100

Nota. Elaboración propia.

Es interesante destacar que en relación a la creencia de si podrían realizar una actividad que actualmente no pueden realizar si tuvieran apoyo 57.1% y 14.2 % piensa que tal vez con algún apoyo, solamente 28.5% que no podría (Tabla 5)

El tipo de apoyo que creen necesitar es un profesional de la rehabilitación en un 62.5% seguido de la mención de diversos tipos de apoyo todos en un porcentaje de 6.5% compuesto por: farmacológico, clínico, estado, familia, espacios adaptados, no sabe y mencionan no necesitar 6.5% .(Tabla 6)

Tabla 5

Creencia de que podría realizar las actividades con apoyo. Porcentaje

Creencia	Porcentaje
Sí	57.1
No	28.5
Tal vez	14.2
Total	100

Nota. Elaboración propia.

Tabla 6

Tipo de apoyo necesario. Porcentaje

Tipo de Apoyo Necesario	Porcentaje
Profesional de rehabilitación	62.5
Farmacológico/clínico	6.5
Estado	6.5
Familia	6.5
No sabe	6.5
Espacios adaptados	6.5
No	6.5
Total	100

Nota. Elaboración propia.

Como comentarios adicionales mencionan: los procesos graduales ayudan a la adaptación; la dificultad para conseguir alguien que ayude; la necesidad de tratamientos específicos como ser tratamientos quirúrgicos y de resucitación cardiaca así como el acceso a las actividades es importante.

B: Entrevista a personas con ECNT

Se entrevistó a cuatro personas con ECNT con el objetivo de conocer, desde sus propias voces, cómo es vivir con una enfermedad crónica, cuáles son sus necesidades y qué experiencias han tenido con los apoyos

disponibles. Se presentan 4 entrevistados con ECNT de edades entre 47 y 58 años que habitan en zona urbana. (Tabla7)

Tabla 7

Características de los/las entrevistados/as

UA	Edad	Región	Zona	ECNT
U1	52	CABA	Urbana	Cardiovascular- ACV
U2	52	Patagonia	Urbana	Cardiovascular-ACV
U3	47	Patagonia	Urbana	Epilepsia – DBT tipo 1
U4	58	Gran Bs As	Urbana	Cardiopatía severa

Las entrevistas incluyeron las actividades en las que presentaban dificultades, los apoyos que utilizan, apoyos que necesitan y cómo dieron con ellos, así como la experiencia de vivir con la enfermedad crónica

Actividades en las que experimentaban dificultades

Las dificultades experimentadas por los/las entrevistados/as al vivir con una o más ECNT se reflejan en una variedad de actividades cotidianas. Con el pasar del tiempo, la enfermedad ha tenido un impacto gradual pero significativo en su vida diaria. Los/las entrevistados/as mencionaron un amplio abanico en la diversidad de actividades que ahora les resultan desafiantes, incluyendo actividades básicas como el cuidado personal, instrumentales como las tareas domésticas y la administración de la casa, así como el sueño y el descanso, el trabajo, el tiempo libre y la participación social. Las dificultades experimentadas por los/las entrevistados/as al vivir con una o más ECNT abarcan una amplia gama de actividades cotidianas.

“Casi todas una de ellas es bañarse “

“Sí, lavar los platos. Porque no podía manejar los cuchillos, me cortaba. Y manejar el auto Y también manejar el stress y mis tiempos “

Se mencionó también el impacto progresivo en las habilidades motoras y de procesamiento, que influye directamente en el desempeño cotidiano, junto con el temor a una disminución futura de la participación.

Una entrevistada diagnosticada con diabetes y epilepsia comentó:

“Es que las limitaciones que tengo no son cosas que pueda acomodar vía internet pasan por limitaciones de la misma enfermedad que no tienen arreglo es así, es decir si yo quiero ir a la playa o hacer una caminata no puedo agarrar una mochila y salir, tengo que fijarme si tengo agua, tengo que llevar azúcar tengo que fijarme si me va a alcanzar la comida o no por hacer una hipoglucemia, pero eso es así no se modifica, tengo que ir preparada no se va a cambiar.”

Apoyos que utilizan

Los apoyos mencionados por los/las entrevistados/as incluyeron estrategias de prueba y error, adaptaciones ambientales, uso de elementos de apoyo recomendados o no, técnicas de ahorro de energía y supervisión. También se recurrió a la contratación de terceros o a la delegación de tareas como estrategias para manejar las limitaciones, lo que en ocasiones implicó reiteradas pruebas que requieren paciencia.

Se destacó la importancia de organizar las rutinas y prever las actividades como ayudas indispensables. Asimismo, los/las entrevistados/as valoraron las indicaciones y consejos médicos y del equipo de salud, subrayando la importancia de sentirse seguros y respaldados.

Otras estrategias mencionadas fueron la búsqueda de información en entornos virtuales y el contacto con personas que tienen la misma enfermedad para compartir experiencias y recursos. Algunos entrevistados manifestaron que practican terapias alternativas y resaltaron la importancia de mantenerse relajados y tranquilos para manejar mejor la enfermedad. También subrayaron el valor de conocerse bien y la aceptación personal como parte fundamental del proceso.

“.....encontré una técnica (para lavar los cuchillos) de que primero lavo todo lo que es grande y dejo todo lo que es cubierto para el final y los pongo al revés. Lavo el filo para el lado contrario a lo que es la esponja. Aunque corte la esponja, no me importa, pero todo va con el canto sobre mi mano “

El testimonio de una entrevistada que acompaña a su esposo, quien tuvo un ACV, ilustra la importancia de los apoyos:

“Sí, una silla de baño, una silla modificada de baño. Después tiene ...la ducha, ducha manual. A la altura, digamos, de un metro... un metro veinte. Con el metro veinte, que también es de manos, lo puedes sacar. No lo sacas porque le gusta la ducha. Pero, por ejemplo, cuando se baña... hay alguien supervisando Necesita supervisión”

Por su parte, S., médica pediatra con dos ECNT, relató:

“Me convenció de que usara una agenda que no es algo que tenga que ver con mi forma de ser pero que bueno me convenció con eso, el tema de organizarse para dormir y mantener un ritmo de sueño, el tema de la actividad física motriz gruesa, hacer actividad que tenga contacto con el piso porque aparentemente eso iba a tener un impacto positivo, como intervenciones concretas fue la que tuvo más intervenciones concretas para ayudarme en la vida cotidiana inclusive desde lo terapéutico de mi situación pero inclusive no es que hay mucho más armado “ “ de alguna forma termine adaptando las cosas como para hacerlas igual “ “ no eso lo sé por mi profesión y por ahí algunas cosas más específicas las fui preguntando pero sí en relación a la DBT siempre tuve la información que necesité, o sea lo que no me dijeron es porque uno se puso de acuerdo en que ya lo sabía desde que hice el CUD “”...haciendo las distintas cosas los distintos tratamientos.”

Apoyos que necesitarían

Todos/as los/las entrevistados/as mencionaron los apoyos que consideran necesarios para realizar actividades pendientes o futuras, que abarcan desde la gestión de la salud y el cuidado personal hasta otras actividades de la vida cotidiana, como las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD). Estas últimas incluyen desde compras recreativas hasta la participación social. También se destacó la necesidad de facilitar los traslados para mejorar la movilidad y el acceso a diferentes espacios.

Asimismo, se señaló la importancia de contar con derivaciones a terapias específicas o actividades que promuevan la salud y el bienestar general. Varios/as participantes mencionaron la conveniencia de organizar grupos de apoyo coordinados por una persona que lidere y estructure estos encuentros, brindando un espacio seguro y de acompañamiento emocional.

“Tengo pendiente, por ejemplo, ir al supermercado” Necesitaría reducir el esfuerzo y un contexto físico accesible ““(para ir al supermercado) Si hubiera rampas y la calle acondicionada, podría ir conmigo o con otra persona. “

“Y también averigüé en el municipio, algo no terapéutico sino recreativo para que vaya a pintura, podría sostener el pincel, pero no hay. Fui a averiguar. “

“Sí, tengo pendiente de actividad de yoga y regular los tiempos, sí, y no lo hago.

“A veces necesitaría, el tema es que siempre lo que hago, que es una culpa mía, que lo estoy aprendiendo, es priorizo más al otro antes que yo. Siempre corro más por familia, hijo, marido, antes que ocuparme de mí “

“Lo que pasa es que no.... ósea la DBT tiene que ver con la alimentación y con cómo uno come y listo tampoco es que necesitas información por otros lados pero bueno algo que me hubiese gustado tener algún trabajo de tipo grupal no hubo ni allá ni acá, ni en Bs As ni

en Bari. les pregunté a mis médicos si ellos conocían algún grupo, porque por lo general son cosas en las que trato de manejarme con referencias, digo hay alcohólicos anónimos, narcóticos anónimos, todo anónimo (risa) y de repente no hay diabéticos anónimos? Ese tipo de grupo ... ” ” falta alguien que lidere... que organice tal día a tal hora vamos... ”

“...me encantaría hacer más cosas y sí, pero bueno, ahora quiero ir a visitar a mi hija en España y hay cosas que las tendré que hacer en auto en lugar de caminando, pero las haré igual.”

Como dio con el apoyo

Los/las entrevistados/as relatan que encontraron apoyo a través de diversas fuentes. En muchos casos, mencionan la orientación médica brindada por su equipo de salud o por la institución a la que asisten, la cual les proporcionó no solo información médica esencial, sino también acompañamiento emocional durante su experiencia con la enfermedad.

Asimismo, destacan el uso de redes virtuales como Instagram o Facebook, donde acceden a información específica sobre su enfermedad, reciben consejos prácticos y establecen contacto con personas que atraviesan situaciones similares. Estas interacciones en línea no solo les han aportado recursos útiles, sino que también han generado un sentido de comunidad y apoyo emocional.

Otra vía de apoyo mencionada es la conexión con otras familias que tienen miembros con la misma enfermedad. Este intercambio les ha permitido crear una red interpersonal sólida, basada en el compartir de experiencias y estrategias para afrontar las limitaciones y retos del día a día.

Por último, algunos/as entrevistados/as señalan la importancia de buscar personas de referencia que transmitan seguridad y experiencia en el manejo de la enfermedad. Contar con estas figuras ha fortalecido su confianza y les ha brindado herramientas para enfrentar de manera más efectiva los desafíos que implica vivir con una enfermedad crónica.

“Por sugerencia de mi médica “ “siempre voy con gente de referencia que me haga sentir segura...es que tengo contacto con muchos médicos, entonces viste yo le presto mucha atención, estoy atenta pregunto... yo no soy una persona que busque mucho en internet entonces pregunto. Averiguo, leo los informes de los médicos y también los médicos que te toquen porque yo he tenidos médicos que me informan mucho ”

“Pero dije chau habrá que buscar por otro lado y bueno como yo soy pediatra me fui con una terapeuta ocupacional (TO) para ver si me ayudaba de lo que me funciona a usarlo mejor y bueno y lo que no me funciona ver de alguna forma... ella (la TO) fue muy enfática en un montón de cosas ”

Dónde buscan los apoyos que no tienen

Al referirse a la búsqueda de apoyos que actualmente no poseen, los/las entrevistados/as mencionan principalmente a los equipos de salud, los espacios virtuales incluidas redes sociales como Instagram, el municipio y el territorio en el que viven. En algunos casos, también señalan que prefieren no buscar activamente, por distintas razones personales o contextuales.

Coinciden en resaltar el papel clave de los/las profesionales de la salud, quienes no solo ofrecen orientación médica, sino también un respaldo emocional fundamental. Del mismo modo, valoran los recursos disponibles en internet, que les permiten acceder a información relevante y conectarse con comunidades que comparten experiencias similares.

Asimismo, reconocen la importancia del apoyo local, destacando los servicios brindados por el municipio y las iniciativas comunitarias de su área de residencia, que pueden ofrecer tanto recursos adicionales como redes de apoyo social para afrontar los desafíos que implica vivir con una enfermedad crónica.

“Busco apoyos en municipio, internet, otras familias con los mismos problemas y también en Instagram y en la web “

“Sí, con Instagram. Sí, sabía que lo estaba haciendo, me contacté y bueno, quedamos que ahora para las vacaciones de invierno me voy a conectar con un grupo acorde para hacer algo que sea dos veces por Zoom. “

“Yo confío mucho en mi equipo médico. Es decir, vos dirías que siempre que tenés alguna dificultad, lo primero que haces es ir a preguntarle a tu equipo médico...nada de terapias alternativas, nada de homeópatas, nada.”

“prefiero no buscar”

Vivir con Enfermedad crónica

Los/las entrevistados/as describen cómo la enfermedad ha impactado de manera significativa en sus vidas, afectando desde las actividades más simples hasta aquellas que, con el tiempo, han dejado de despertar interés. Relatan la resistencia inicial a aceptar las limitaciones y el esfuerzo constante por encontrar nuevas formas de participar y mantenerse activos.

Vivir con una enfermedad crónica implica dedicar una parte importante del tiempo y la energía al cuidado de la salud, así como buscar estrategias para poder realizar las actividades cotidianas. En este proceso, destacan la necesidad de priorizarse a sí mismos y atender sus propias necesidades, incluso por encima de las demandas familiares.

En una de las entrevistas se menciona la ausencia de miedo hacia la muerte o la enfermedad, y la importancia de encontrar la mejor manera de convivir con ella. Asimismo, se reconoce el impacto que la

enfermedad tiene en diferentes dimensiones de la vida, afectando tanto las habilidades como el estado de ánimo, lo que exige un esfuerzo adicional para adaptarse y mantener el bienestar.

“En general, cuando me diagnosticaron, pensé que no iba a poder hacer nada, pero fueron 10 minutos y dije, bueno, en general hago todo más lento. “

“De cómo enfrentar el problema. Que el problema no me traspase a mí, sino que el problema pase. Que, aunque sea doloroso como pasó con la muerte de mi papá. Ya está, es como que la vida sigue. Sigue y yo tengo que ir con calma. Bien, esta es su médica neuróloga. Es un equipo, son cuatro. Es un equipo de cuatro médicos. De cuatro neurólogas. Clínica, uróloga, neuróloga y oftalmóloga.”

“La diabetes te modifica toda la vida cotidiana, porque algo tan básico como comer y alimentarse implica antes usar una medicación, hacer cuentas y bueno después modificar la alimentación, yo por suerte tengo dos enfermedades que no generar dolor ni malestar de ese tipo, pero bueno generar en lo que es la vida de todos los días tener que ocuparse y estar atenta a muchas cosas que uno habitualmente hace sin pensar, por decirlo de alguna forma, así que, por un lado eso, bueno y después complicaciones que se asocian a la medicación que uno usa que tienen un efecto a largo plazo que eso es por lo que estoy transitando ahora, pero sí modificar, modificó desde el principio, y cuestiones más psicológicas pero es ya un poco más al margen “

“Yo jugaba al tenis e iba al gimnasio y empecé a darme cuenta que me costaba mucho tiempo recuperarme..... entonces uno aprende a manejarlo, y yo no soy miedosa, tampoco soy una persona que le tenga miedo a la muerte, no me gustaría una mala vejez, pero no le tengo miedo, entonces busco la mejor manera de convivir con esto de la mejor manera posible y que no me limite en un montón de cosas.”

Discusión

Los hallazgos de este estudio permiten establecer un diálogo entre la teoría, el estado del arte, las ECNT y la participación ocupacional. En primer lugar, los resultados dan cuenta de lo señalado por la Organización Panamericana de la Salud (Organización Panamericana de la Salud, 2019b): las ECNT son una de las causas de discapacidad, con una restricción y limitación marcada y significativa en la vida cotidiana de las personas y por ende de sus familias. La diversidad de enfermedades relevadas musculoesqueléticas, diabéticas, neurológicas, cardiovasculares y respiratorias dan cuenta de la heterogeneidad de esta población y de la necesidad de respuestas diferenciales.

En consonancia con la CIF (Organización Mundial de la Salud, 2001), los datos obtenidos muestran que las limitaciones en la participación no impactan solamente en la dimensión biológica, sino que se expresan en la participación, restricción y limitación de las actividades cotidianas.

Esta perspectiva se profundiza con lo planteado por Kielhofner (2006), quien subraya que participar en la vida cotidiana implica una experiencia subjetiva que integra significado personal y riqueza social. Las entrevistas realizadas muestran con claridad este punto: las dificultades no se limitan a las habilidades motoras, sino que abarcan el sueño, el trabajo, el tiempo libre y la participación social, afectando la identidad y el sentido de competencia ocupacional de las personas.

En relación con los apoyos utilizados y disponibles, los resultados son coherentes con la AOTA (2020), en relación con la diversidad de estrategias, reflejada en las personas entrevistadas y encuestadas: desde adaptaciones ambientales, uso de elementos de apoyo y técnicas de ahorro de energía, hasta indicaciones clínicas y rehabilitación. Esto evidencia que el apoyo a la participación ocupacional requiere de distintos actores del sistema de salud.

Un hallazgo destacable es que un porcentaje alto de las personas encuestadas conoció los apoyos por recomendación de un/a profesional, reforzando el papel central del equipo de salud como fuente de información y orientación. Esta relación y respeto con el profesional coincide con lo planteado por el Modelo de Atención de Personas con Enfermedades Crónicas (MAPEC), mencionado por González y Laspiur (2015), que propone transitar de un modelo reactivo a uno proactivo, centrado en la persona y su contexto.

Los datos también muestran que aún persisten brechas en el acceso a recursos comunitarios, institucionales y no institucionales, como grupos de apoyo entre pares. Muchas veces simplemente por falta de información o acceso libre sobre el recurso.

En este punto, resulta pertinente retomar lo planteado por Barragán et al. (2007) respecto del abordaje del proceso salud-enfermedad como un fenómeno que se construye a partir de factores sociales, culturales y prácticas de autocuidado. En esta línea, Laspiur (2014) destaca la importancia de que las personas cuenten con herramientas, conocimientos y educación para el cuidado de su salud.

El presente estudio muestra que la autogestión de la salud es un proceso en construcción: muchas personas recurren a estrategias de prueba y error, adaptan sus rutinas y buscan activamente información en entornos virtuales y redes de pares, lo que señala el valor del empoderamiento y la educación en salud como aspectos estratégicos de intervención. Estos hallazgos también son coincidentes con la propuesta del MAPEC y enfatizan la necesidad de fortalecer la red comunitaria de apoyos, promover la accesibilidad del entorno físico y ampliar los espacios de participación en la vida cotidiana para las personas con ECNT en Argentina.

Reflexiones finales

El presente trabajo buscó conocer las necesidades de las personas con Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT). A partir de este estudio fue posible comprender con mayor profundidad la problemática en torno a los apoyos necesarios para favorecer la Participación Ocupacional (PO).

Las ECNT constituyen un conjunto de enfermedades caracterizadas por presentar etiologías múltiples, ser de larga duración y con frecuencia conducir a una condición de discapacidad. Estas condiciones se instalan en la vida cotidiana, impactando en muchos casos en las habilidades motoras, de procesamiento y de participación social. Con el paso del tiempo, estas afectaciones se traducen en limitaciones o restricciones para una amplia variedad de actividades, influyendo también en el estado de ánimo.

Si bien todas las actividades de la vida cotidiana pueden verse afectadas, se mencionan con mayor frecuencia las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD). Las personas con ECNT suelen resistirse a aceptar las limitaciones, buscando permanentemente nuevas formas de participar en la vida cotidiana. Sin embargo, de forma paulatina, algunas actividades que ya no pueden realizar dejan de ser de interés y pasan a formar parte de lo que se percibe como “del pasado” o “no posible”. En relación con la autonomía en la participación, se observa que la proyección hacia el futuro se tiñe de miedo, no tanto por el avance natural de la edad, sino por el curso de la enfermedad.

El proceso salud-enfermedad implica tiempos y energías considerables. Gran parte de estos recursos personales se destinan al cuidado de la salud y a encontrar estrategias para llevar a cabo las actividades cotidianas. En este estudio también se identificó que las necesidades de apoyo para continuar o retomar algún grado de participación en las ocupaciones cotidianas se dan en distintos contextos, y que cada grupo familiar responde de manera particular.

Entre los apoyos mencionados, se destacan:

- Red familiar: integrada por familiares, allegados o cuidadores, que permiten delegar tareas difíciles o imposibles de realizar.
- Red comunitaria: donde se ofrecen apoyos diversos, con variaciones según la comunidad relevada.
- Equipo de salud: profesionales que brindan cuidados, prescriben apoyos personalizados y realizan recomendaciones sobre el entorno.
- Recursos comunitarios: reconocidos como elementos centrales en las redes de atención para personas con ECNT (González & Laspiur, 2015). Sin embargo, su implementación tiende a concentrarse en dispositivos institucionales o en espacios dirigidos a personas mayores, en

detrimento del desarrollo de recursos comunitarios informales. Esta configuración puede favorecer lógicas de segregación, al ubicar a las personas con dificultades en circuitos diferenciados de participación.

- Tecnología y productos de apoyo personalizados: muchas veces indicados como parte del tratamiento.
- Entorno físico accesible: indispensable para garantizar la participación en la comunidad.

La participación en la vida cotidiana no se logra únicamente con uno o varios apoyos; implica un proceso de exploración, ensayo y error, que requiere paciencia y perseverancia. Las personas entrevistadas mencionan la expectativa de encontrar apoyos en la red comunitaria, integrada por instituciones, equipos de salud, espacios virtuales y redes sociales, así como en el intercambio con otras familias o con personas en situaciones similares. También se espera apoyo por parte de espacios municipales y del territorio donde residen.

La diversidad de necesidades identificadas exige una variedad de estrategias para dar respuesta, adaptadas tanto a cada persona y su familia como a la comunidad a la que pertenecen. Es fundamental que la persona y su grupo familiar puedan gestionar activamente su salud y acceder a los apoyos necesarios.

La historia reciente evidencia que, desde el sistema de salud, se llevan adelante acciones colectivas para mejorar la calidad de vida de las personas con ECNT y sus familias. Sin embargo, se trata de un tema complejo que requiere acciones coordinadas entre todos los actores, con el fin de garantizar el derecho a la participación ocupacional de cada persona con ECNT.

Este estudio, aunque no generalizable a otros contextos, constituye una valiosa muestra que permite escuchar las voces de quienes viven con condiciones crónicas y buscan seguir participando plenamente de la vida cotidiana.

Referencias

- Ander-Egg, E. (2014). *Aprender a investigar: Nociones básicas para la investigación social*. Editorial Brujas.
- American Occupational Therapy Association. (2020). *Occupational therapy practice framework: Domain and process* (4th ed.). American Occupational Therapy Association.
- Barragán, H., Moiso, A., Mestorino, M. D. L. A., & Ojea, O. A. (2007). *Fundamentos de salud pública. Primera parte*. Universidad Nacional de La Plata. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/29128>
- González, G., & Laspiur, S. (2015). *Redes de salud para el cuidado de personas con ECNT: Destinado a equipos de salud*. Ministerio de Salud de la Nación. <https://www.argentina.gob.ar/salud/redes>
- Kielhofner, G. (2006). *Fundamentos conceptuales de terapia ocupacional*. Médica Panamericana.

- Laspiur, S. (2014). *Abordaje integral de personas con enfermedades crónicas no transmisibles*. Ministerio de Salud de la Nación.
- Ministerio de Salud de la Nación. (2018). *Análisis de situación de salud: República Argentina*. https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2019-12/0000001392cnt-analisis_de_situacin_de_salud_-_republica_argentina_-_asis_2018_compressed.pdf
- Ministerio de Salud de la Nación. (2024). *Boletín de mortalidad por enfermedades no transmisibles, período 1997–2022*. Área de Vigilancia Epidemiológica, Dirección Nacional de Abordaje Integral de Enfermedades No Transmisibles.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013–2020*.
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Enfermedades no transmisibles*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Organización Panamericana de la Salud. (2023). *Enfermedades no transmisibles*. <https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>
- Organización Panamericana de la Salud. (2019a). *Estrategia y plan de acción sobre la promoción de la salud en el contexto de los ODS 2019–2030* (Documento CD57/10). https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&alias=49688-cd57-10-s-promocion-salud&category_slug=cd57-es&Itemid=270&lang=es
- Organización Panamericana de la Salud. (2019b). *Las ENT de un vistazo*.