

X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2018.

# **Estudio de representaciones sociales como forma de analizar una política pública en salud. Niños, niñas y adolescentes usuarios de hormona de crecimiento.**

Ceriani, Leticia.

Cita:

Ceriani, Leticia (2018). *Estudio de representaciones sociales como forma de analizar una política pública en salud. Niños, niñas y adolescentes usuarios de hormona de crecimiento. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-122/88>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ewym/7bb>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

# ESTUDIO DE REPRESENTACIONES SOCIALES COMO FORMA DE ANALIZAR UNA POLÍTICA PÚBLICA EN SALUD. NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES USUARIOS DE HORMONA DE CRECIMIENTO

Ceriani, Leticia

Ministerio de Salud de la Nación - Fundación Soberanía Sanitaria. Argentina

---

## RESUMEN

Esta investigación buscó conocer las representaciones de los usuarios de hormona de crecimiento y su grupo familiar respecto al diagnóstico, pronóstico y tratamiento que reciben, y en particular indagar las posibilidades de aceptación del cambio de marca comercial, como forma de analizar una política pública de salud. El presente estudio es abordado desde la perspectiva de la Salud Colectiva. Se utiliza el concepto de Representaciones Sociales haciendo referencia a las conceptualizaciones de Jodelet (1986) y de De Souza Minayo (1997). Se trata de un estudio de tipo exploratorio descriptivo. Se trabajó con una estrategia de tipo cualitativa en cuanto a posición epistemológica. Se ha visualizado una naturalización del proceso, en el que parece que las repercusiones del déficit por hormona de crecimiento son únicamente orgánicas pero al mismo tiempo se observa como esto interfiere en las prácticas cotidianas y en la subjetividad de usuarios y cuidadores. Esto da cuenta de una reducción de la complejidad del proceso salud-enfermedad-cuidado a su dimensión biológica. En relación a la aceptabilidad del cambio de marca comercial, se evidencia una fuerte referencia a la decisión de los profesionales, siendo muchas veces ellos quienes transmitieron a las familias que el cambio de marca no era posible.

## Palabras clave

Política pública - Representaciones sociales - Usuario - Hormona de crecimiento

## ABSTRACT

STUDY OF SOCIAL REPRESENTATIONS AS A FORM TO ANALYZE A PUBLIC HEALTH POLICY. CHILDREN AND ADOLESCENTS USERS OF GROWTH HORMONE

This research sought to know the representations of the users of growth hormone and their family group regarding the diagnosis, prognosis and treatment they receive, and in particular to investigate the possibilities of acceptance of the trademark change, as a way to analyze a public health policy. The present study is approached from the perspective of Collective Health. The concept of Social Representations is used, referring to the conceptualizations of Jodelet (1986) and De Souza Minayo (1997). It is a descriptive exploratory type study. We worked with a qualitative strategy in terms of epistemological position. A naturalization of the process has been visualized, in which it seems that the repercussions of the deficit by growth hormone are only organic but at the same time

it is observed how this interferes in the daily practices and in the subjectivity of users and caregivers. This accounts for a reduction in the complexity of the health-disease-care process to its biological dimension. In relation to the acceptability of the trademark change, a strong reference to the decision of the professionals is evidenced, being many times those who transmitted to the families that the brand change was not possible.

## Keywords

Public policy - Social representations - User - Growth hormone

El presente trabajo se enmarca en una investigación realizada con el apoyo de las Becas SALUD INVESTIGA "Dr. Abraam Sonis", categoría ESTUDIO MULTICÉNTRICO, otorgada por el Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Dirección de Investigación para la Salud. Los centros participantes del estudio fueron la Fundación Soberanía Sanitaria (CABA), la carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA (CABA), la cátedra de Derechos Humanos y Psicología de la UNC (Córdoba), la Asociación Mutual La Esperanza (Mendoza) y la Asociación Civil Centro de Estudios Jurídicos y Políticos 25 de Febrero (Rosario).

La Hormona de Crecimiento recombinante Humana (hGH) se encuentra dentro del Plan Médico Obligatorio. Para aquellos usuarios del sistema público estatal exclusivo, el costo del tratamiento es absorbido por el Área de Asistencia con Hormona de Crecimiento que en la actualidad provee la hGH a alrededor de 128 niños y adolescentes en todo el territorio nacional. De ellos, más del 50 % se atienden en el Hospital Humberto J. Notti, en Mendoza; el Hospital de Pediatría Dr. Juan P. Garrahan, en CABA; el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, en Córdoba; y el Hospital de Niños Vilela, en Santa Fé.

Las presentaciones de hGH que el área provee son biosimilares, definidos según el Glosario de Términos presente en el Anexo IV de la Disposición ANMAT 7075/11 como "producto bioterapéutico que es similar en términos de calidad, seguridad y eficacia a un producto de referencia ya registrado". Estos biosimilares son producidos por distintos laboratorios, y son adquiridos por el Ministerio de Salud mediante compras directas fragmentarias por exclusividad de las marcas comerciales disponibles en el país porque las compras están condicionadas por el criterio de no intercambiabilidad de marcas comerciales una vez iniciado el tratamiento del usuario.

La posibilidad de intercambiabilidad de la marca comercial, funda-

mentada en igual beneficio clínico, permitiría la compra única por licitación pública de la hGH promoviendo una mayor transparencia y un uso más adecuado de los recursos públicos.

Tal como indican algunas experiencias llevadas a cabo en países donde cambios de marca comercial ya fueron implementados y evaluados, las resistencias por parte de los usuarios y sus familias al cambio de marca comercial pueden ser un obstáculo fundamental para su implementación, con consecuencias negativas sobre la continuidad de los tratamientos. Tales actitudes pueden estar fundamentadas en diversos tipos de creencias o temores.

## MARCO TEÓRICO

El presente estudio será abordado desde la perspectiva de la Salud Colectiva (Paim; 1992) en tanto campo científico y ámbito de prácticas (Almeida Filho, Paim; 1999). Dicha corriente de pensamiento realiza una revisión crítica de los modelos causalistas lineales como los dualistas dicotómicos (salud-enfermedad, individual-social, biológico-mental), incorporando la idea de proceso como posibilidad de dar cuenta de la complejidad del fenómeno (Stolkiner, Ardila; 2012: 60). Conceptualiza el proceso salud/enfermedad/atención/cuidado de un modo tal, que resulta imposible aislar la salud mental de la salud en general, ya que todo padecimiento implica una dimensión subjetiva y orgánica indisolubles (Stolkiner, Ardila; 2012). Es por esta razón que resulta de interés trabajar sobre las representaciones sociales. Se utiliza el concepto de Representaciones Sociales haciendo referencia a las conceptualizaciones de dos autoras que se ocuparon del tema. Jodelet sostiene que "...las representaciones sociales se presentan bajo formas variadas, más o menos complejas. Imágenes que condensan un conjunto de significados; sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que sucede, e incluso, dar un sentido a lo inesperado; categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos" (Jodelet, 1986: 472). Además esta autora señala como una de sus principales funciones orientar las conductas, es decir que las representaciones inciden en los criterios que adoptan los sujetos para tomar decisiones, por ejemplo, en relación al proceso de salud-enfermedad-atención- cuidado. Por su parte, De Souza Minayo define las representaciones sociales como "categorías de pensamiento, de acción y de sentimiento que expresan la realidad, la explican, justificándola o cuestionándola" (De Souza Minayo, 1997: 134); plantea que las mismas "...se manifiestan en conductas y llegan a ser institucionalizadas, por lo tanto, pueden y deben ser analizadas" (De Souza Minayo, 1997: 146). Asimismo, "...poseen núcleos positivos de transformación y resistencia en la forma de concebir la realidad..." (De Souza Minayo, 1997: 146). Por lo expuesto, la categoría representaciones sociales se torna central tanto para la comprensión de los modos en que los/as usuarios/as y sus familiares conciben la problemática de base y su tratamiento. En cuanto a la biosimilaridad de la hormona de crecimiento provista se tomará el Glosario de Términos presente en el Anexo IV de la Disposición ANMAT 7075/11 en el que se define a los biosimilares como "producto bioterapéutico que es similar en términos de calidad, seguridad y eficacia a un producto de referencia ya registrado". Los medicamentos biosimilares surgen en los países desarrollados como producto del vencimiento de las patentes que

detentaban las compañías internacionales innovadoras. La primera aprobación de un medicamento biosimilar fue otorgada por la European Medicines Agency (EMA) en el año 2006 para la hormona de crecimiento. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha dictado la recomendación "Guidelines on Evaluation of the Similar Biotherapeutic Products" en el año 2009, como una guía para la evaluación de medicamentos biosimilares que los países pueden seguir y adaptar para emitir las normas nacionales de aprobación de estos productos. En particular, en Argentina, la ANMAT ya ha puesto en vigencia varias disposiciones y procedimientos internos en esta dirección, alineadas con los rigurosos criterios planteados por la OMS y la EMA.

La ley 16.643 establece las "Normas sobre Contralor Técnico y Económica de los Medicamentos, Drogas y todo otro producto de uso y aplicación en la medicina humana". Su Art. 2 determina que toda actividad deberá ser llevada a cabo atendiendo a razonables garantías técnicas (detalladas ampliamente en las disposiciones de la ANMAT que se discuten posteriormente) en salvaguarda de la salud pública y de la economía del consumidor. En el marco del Programa de Enfermedades Poco Frecuentes, y en particular para el caso del tratamiento del déficit de hGH, es el Estado quien se posiciona como el consumidor de hGH y quien se ve impedido en el ejercicio de la libertad de elección de una entre varias marcas comerciales disponibles de productos bioequivalentes, en menoscabo de su economía en tanto la correcta asignación de recursos para atender este caso particular, producto de un recurso de amparo.

Finalmente, hay algunos estudios (Peterkova et.al, 2007; Shih y colaboradores, 2010; Romer et al., 2011); que han demostrado que no existe evidencia que haya diferencias clínicas o estadísticas significativas en los parámetros de crecimiento entre los diferentes productos biosimilares tanto cuando se realizaron comparaciones directas como cuando los pacientes cambiaron de marca comercial durante su tratamiento. Sin embargo, puede haber resistencias de los usuarios a dichos cambios. Las mismas pueden estar fundamentadas en diversos tipos de creencias, temores, etc. En consecuencia una implementación vertical del cambio podría resultar en un fracaso de la estrategia y tener efectos negativos sobre la salud de la población destinataria. En contraposición, proporcionar el adecuado asesoramiento a las familias usuarias acerca de los beneficios de la intercambiabilidad y de la ausencia de consecuencias para el desarrollo de los tratamientos, permitiría el logro de los resultados esperados. En esta línea, un estudio realizado en Suecia (Flodmark et al.; 2013) concluyó que, con el asesoramiento adecuado, el cambio de marca comercial es altamente aceptado entre los/as usuarios/as y sus familias.

## METODOLOGÍA

Se trata de un estudio de tipo exploratorio descriptivo por tratarse de una temática poco estudiada hasta el momento. En función de los objetivos propuestos se trabajó con una estrategia de tipo cualitativa en cuanto a posición epistemológica, triangulando (D'Ancona; 1998) herramientas de producción y análisis de datos cuantitativos y cualitativos bajo control metodológico (Breilh; 1994).

Se administró una encuesta de relevamiento de datos sociodemo-

gráficos a los adultos referentes de cada grupo familiar. A su vez, se realizaron entrevistas semi dirigidas a los adultos referentes de cada grupo familiar.

## CONCLUSIÓN

De acuerdo a los resultados de las encuestas se puede inferir que los niños, niñas y adolescentes usuarios de hGH que reciben el tratamiento de parte del Ministerio de Salud de la Nación pertenecen a familias trabajadoras con acceso a la vivienda, a la salud y la educación. Este último, es en algunos casos restringido a la generación del usuario, con padres que no han podido concluir sus estudios primarios o secundarios. No obstante esto, todos los usuarios se encuentran escolarizados

Otro dato relevante que se desprende de los resultados es que es la madre quien lleva preponderantemente el rol de responsable respecto al tratamiento y los cuidados de salud del usuario y que esto es muchas veces correlativo con el trabajo como ama de casa, empleada de casas particulares o desocupada. En algunos casos estas mujeres cuidadoras manifiestan haber tenido que dejar de trabajar o trabajar menos para cuidar del usuario. Como muestran numerosos estudios (García-Calvente, et al.: 2004; Ospina Muñoz, Soto Agudelo: 2001; Vaquiro Rodríguez, Stieповich Bertoni: 2010) este rol afecta muchas veces el desarrollo personal, laboral o la salud de las mujeres que cuidan y debería ser considerado como parte de la política sanitaria del Ministerio de Salud de la Nación y como parte del abordaje realizado por el equipo tratante del usuario.

El movimiento de la Salud Colectiva Latinoamericana conceptualiza el proceso salud/enfermedad/atención/cuidado de un modo tal, que resulta imposible aislar la salud mental de la salud en general, ya que todo padecimiento implica una dimensión subjetiva y orgánica indisolubles. En este sentido resulta interesante mencionar que si bien muchas de las familias de los niños, niñas y adolescentes usuarios de hGH relevados dicen no sentir que este problema de salud ni su tratamiento interfieran en su vida cotidiana se observan que vinculan el déficit de hormona de crecimiento con la imposibilidad y la diferencia respecto de "lo normal" como un déficit. En el caso de los niños, niñas y adolescentes este problema de salud es vivido muchas veces con enojo o angustia vinculado en la mayoría de los casos a la relación con los pares. Palabras como "cargadas", "maltratos" y "bullyng" aparecen en reiteradas oportunidades en las entrevistas. Asimismo, se evidencia una naturalización del proceso, en el que parece que las repercusiones del déficit por HC son únicamente orgánicas pero al mismo tiempo se observa como esto interfiere en las prácticas cotidianas y en la subjetividad de usuarios y cuidadores. Sentimientos de angustia, temor, enojo suelen acompañar el trayecto hasta el diagnóstico definitivo. Trayecto que implica un derrotero de diferentes especialistas y estudios. Luego, con el diagnóstico y la indicación de tratamiento aparecen el alivio, la esperanza y la confianza en la hGH como posible solución al déficit de crecimiento. Este sentimiento suele acompañar a las familias a lo largo del tratamiento. La dimensión subjetiva del proceso salud- enfermedad- cuidado da lugar a pensar sobre la necesidad de un trabajo interdisciplinario tanto al momento del diagnóstico como en el transcurso del tratamiento.

Suelen aparecer también y siempre vinculadas a la madre del

usuario representaciones sociales, que vinculan el problema de salud del niño, niña o adolescente con conductas de ellas o falta de cuidados durante el embarazo o en la primera infancia.

No se observó que estas situaciones hayan sido abordadas y/o contempladas por los profesionales tratantes, ni que se haya realizado un abordaje que incluya otras profesiones no médicas (psicología, trabajo social, etc). Por otro lado, en ningún caso, las familias han tenido vínculos sostenidos con otras familias que atraviesan la misma situación, otorgándole esto una característica individual al padecimiento. Esto da cuenta de una reducción a la complejidad del proceso salud-enfermedad-cuidado a su dimensión biológica. En relación a la aceptabilidad del cambio de marca comercial, se evidencia una fuerte referencia a la decisión de los profesionales, siendo muchas veces ellos quienes transmitieron a las familias que el cambio de marca no era posible. En aquellas familias donde se aceptaría un cambio de marca el mismo está supeditado a una evaluación de la eficacia del nuevo tratamiento. Hay algunos casos en los que la oposición al cambio de marca parece definitiva y suelen ser aquellos en los que el profesional médico ya se ha manifestado al respecto negativamente. En consecuencia una implementación vertical del cambio podría resultar en un fracaso de la estrategia y tener efectos negativos sobre la salud de la población destinataria. En contraposición, proporcionar el adecuado asesoramiento a las familias usuarias acerca de los beneficios de la intercambiabilidad y de la ausencia de consecuencias para el desarrollo de los tratamientos, permitiría el logro de los resultados esperados.

## BIBLIOGRAFÍA

- ANMAT. "Productos biotecnológicos". En: ANMAT. Farmacopea Argentina, Volumen 1. Séptima Edición. Buenos Aires: ANMAT, 2003.
- Breilh, J. (1994) Nuevos Conceptos y Técnicas de Investigación. Centro de Estudios y Asesoría en Salud. Ecuador. Primera Edición.
- Cea D'Ancona, M.A. (1998). Metodología Cuantitativa. Estrategias y Técnicas de Investigación. Madrid: Síntesis.
- De Souza Minayo, M.C. (1997). El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Lugar Editorial. Buenos Aires.
- Flodmark, C.E., et al. (2013). Switching from originator to biosimilar human growth hormone using dialogue teamwork: single-center experience from Sweden. *Biologics in therapy* 2013, 3(1): 35-43.
- García-Calvente, Mateo-Rodríguez, Maroto-Navarro (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, versión impresa ISSN 0213-9111. *Gac Sanit* vol.18 no.5 Barcelona sep./oct. 2004.
- Jodelet, D. (1986). "La representación social: fenómenos, concepto y teoría" en Moscovici, S.; *Psicología Social*, tomo II. Paidós. Barcelona.
- Ospina Muñoz, Soto Agudelo (2001). Entre el rito y la rutina: el rol de cuidadora en las mujeres de Medellín. *Investigación y Educación en enfermería*. Vol 19. N° 2, Medellín, 2001.
- Paim, J.S. (1992). "Collective health and the Challenges of Practice". In: PAHO. *The Crisis of Public Health: Reflections for the debate*. Scientific Publication no. 540. Washington: 136-150.
- Peterkova, V., et. al. (2007). double-blind study to assess the efficacy and safety of valtropin, a biosimilar growth hormone, in children with growth hormone deficiency. *Hormone Research in Pediatrics* (Jul, 2007) 68(6):288-93.

Stolkiner, A., Ardila, S. (2012). Conceptualizando a salud mental en las prácticas: Consideraciones desde el pensamiento de la Medicina social/Salud colectiva latinoamericanas. Vertex- Revista Argentina de Psiquiatría, 2012.

Vaqui Rodríguez, Stjepovich Bertoni (2010). CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. Ciencia y enfermería versión On-line ISSN 0717-9553. Cienc. enferm. v.16 n.2 Concepción ago. 2010.