

VIVENCIANDO LA ENFERMEDAD Y EL CUIDADO EN EL SER DIABETICO¹

LIVING THE DISEASE AND CARE OF DIABETIC PATIENT

MUÑOZ, L.A.*; JEREZ, V.**; CALVO, M.J.***

RESUMEN

El objetivo de la investigación fue conocer la vivencia de una clientela ambulatoria que frecuenta el ambulatorio de Endocrinología de un Hospital Clínico. Se utilizó el método etnográfico de Spradley y se develan las metáforas de la enfermedad que revela una visión fatalista y resignada, lo que condiciona dolor y sufrimiento en su existencia.

El tema central fue "Sanar es muy difícil", que muestra la ambigüedad de sus percepciones y comportamientos consigo mismo y los demás. El conocimiento obtenido contribuye a una visión del proceso salud-enfermedad y el cuidado de enfermería dentro del contexto cultural para un mejoramiento de la práctica.

Palabras claves: Enfermería, diabetes, etnografía.

ABSTRACT

The objective of the investigation was to learn about of the experience of an ambulatory clientele frequenting the endocrinology ambulatory of the Hospital Clínico. The ethnographic method of spradley was used revealing the metaphors of the disease that reflect a fatalistic and resigned vision leading to pain and suffering in their existence.

The central topic (theme) was healing very difficult and shows the ambiguity of their perception, and behavior with themselves and the others. The knowledge obtained contributes to a vision of the process health disease and the nursing care within the cultural context for in improvement of the practice.

Keywords: Nursing, diabetes, ethnography.

INTRODUCCION

La diabetes representa un importante problema de salud pública derivada de su magnitud, trascendencia, vulnerabilidad en la población, que limita a sus portadores en su existencia en diversos lugares del mundo.

¹Financiado por Proyecto DID S95/50

*Prof. Dr. Instituto de Enfermería. U. Austral de Chile.

**Enfermera Convenio Minsal-U. Austral de Chile.

***Prof. Licenciada en Educación. U. Austral de Chile.

Nos pareció importante seleccionarla en el contexto de otras enfermedades, para la comprensión de la visión de mundo de los pacientes. Existen grandes diferencias geográficas, étnicas y por los diferentes grupos de edad estudiados y los diversos métodos de evaluación de casos, de acuerdo a las variadas formas de diabetes. Por ello, cuando se estudia la morbilidad expresada en las tasas, existen dificultades para su comparación, sumando aún el hecho de los subregistros de salud.

Con todo, es importante identificar algunas expresiones de la enfermedad en algunos países, como una forma de visualizar sus repercusiones en algunos contextos culturales. Las tasas de mortalidad por diabetes en Estados Unidos de América, registraba en el año 1979 14 por cien mil habitantes (1). Destacan los riesgos de desarrollar insuficiencia renal y probabilidad de sufrir amputación de extremidades inferiores, en cerca de cuarenta veces este último riesgo. Así mismo se señala que es la principal causa de ceguera en adultos jóvenes.

En nuestro país la prevalencia se estima en 3,8% (1988) y en Brasil (1990), lugar donde estudiamos la vivencia del ser diabético (2), los datos existentes mostraban una tasa de mortalidad de 10 por cien mil habitantes. En la ciudad de São Paulo, la prevalencia de *diabetes mellitus* era de un 9,6%.

Recientes investigaciones en ese país, señalan que existen cerca de 11 millones de diabéticos adultos, no existiendo estadísticas oficiales sobre los grupos infantiles. Conforme el Censo Nacional de Diabetes (1992), se estima que el 7,6% de la población es diabética y aproximadamente la mitad desconoce su condición y ésta probablemente será conocida cuando el paciente presente una complicación crónica e irreversible de la enfermedad.

Así un estudio en una perspectiva cultural de este tipo, tiene un significado fundamental para valorar el conocimiento que ciertos grupos tienen acerca de la enfermedad y como perciben a las personas con las cuales se relacionan.

La contribución de este trabajo, parte del supuesto que el proceso de salud – enfermedad, no puede ser evaluado solamente desde una perspectiva de los profesionales de salud, de este modo, un enfoque cultural proporciona un conocimiento del comportamiento de usuarios considerando su visión y respetando sus valores y creencias, de acuerdo a la diversidad cultural.

Pretendemos estudiar el fenómeno de la vivencia y el cuidado del ser diabético en una cultura inserta en un Hospital Clínico, para identificar su manera de pensar, valores, creencias y patrones de comportamiento relativos al proceso de salud - enfermedad, rol de la familia y cuidado de enfermería.

METODOLOGIA

Escenario Cultural:

Nuestro universo cultural, estuvo conformado por pacientes adultos, con predominio del grupo etáreo adulto mayor.

Los pacientes fueron abordados al requerir atención en algunas de las unidades o servicios del Hospital Base de Valdivia.

Estos pacientes pertenecían mayoritariamente a clientela de estrato socio económico bajo, que viven en áreas marginales de la ciudad, con un ingreso económico mínimo y que eran beneficiarios del servicio de salud público.

Para la selección de los informantes se recurrió a dos vías: el conocimiento de las personas por los entrevistadores en el trabajo clínico diario, en el Servicio de Medicina, y a la orientación de la enfermera responsable del control de salud de pacientes diabéticos y de las curaciones, producto de complicaciones de pie diabético. El servicio está adscrito al Policlínico de Endocrinología del Hospital Clínico Regional, Valdivia.

Por lo tanto, la investigación se realizó preferentemente con los pacientes y sus familias del Servicio de Medicina, que consta de 8 salas de atención directa para pacientes

adultos, más el policlínico de endocrinología. En este lugar se controla a pacientes adultos portadores de *diabetes mellitus* insulino dependiente y pacientes no insulino dependientes de mayor complejidad. La responsabilidad del cuidado corresponde a una enfermera que entre sus actividades realiza sus controles de salud de pacientes diabéticos y curaciones a pacientes que presentan complicaciones de pie diabético.

Los criterios prefijados para la selección de la clientela fueron: su capacidad para ser buenos informantes, el consentimiento para otorgar tiempo para la entrevista y su consiguiente autorización para la grabación de ésta, libertad para decidir la participación como su retiro de este estudio y el anonimato. Se les entrevistó en sala de hospitalización, oficina de trabajo de enfermería, domicilio particular, entre otros.

Un proceso de interacción empático, contribuyó a obtener discursos extensos, con algunos datos confidenciales, los que no se incluyen en el trabajo con el fin de mantener el secreto profesional. Por otra parte, fue muy enriquecedor para las investigadores escuchar los sentimientos, inquietudes, conocimientos, pensamientos, creencias y valores de los colaboradores de la investigación, lo que nos permitió incorporar nuevos saberes de enfermería para la práctica.

Método etnográfico

Utilizamos en la investigación el método etnográfico de Spradley (3), que describe grupos culturales a través de un proceso sistemático de observación, discusión, cuestionamiento y validación para adquirir el conocimiento de sus símbolos, rituales, estilo de vida de la cultura en particular. Interpretamos los datos con los referenciales de Mead (4), Laplantine(5) Douglas (6) y Martins (7).

ENTREVISTA ETNOGRAFICA

Las entrevistas fueron realizadas desde una perspectiva émic, referidas a creencias, ideas, costumbres, características de un grupo de personas o universo cultural, en este caso de clientela de pacientes diabéticos que eran usuarios del ambulatorio de Valdivia. Los datos se recolectaron a través de una conversación amigable, que tenía objetivos muy definidos de acuerdo a la investigación. Se ubicó a los informantes claves, de acuerdo a los criterios definidos con antelación, los que nos dieron sus testimonios en su lenguaje, describiendo los elementos, y el conocimiento de su cultura. Así entrevistamos en base a tres tipos de cuestionamientos secuenciales como señala Spradley.

Utilizamos en un primer momento las preguntas descriptivas. Su objetivo fue expandir las explicaciones de los informantes claves, de este modo, ese momento se constituyó en la base de la entrevista, lo que nos permitió conocer la visión de mundo de nuestros colaboradores, sin que como investigadores interfiriéramos en el pensamiento del informante. A continuación seguimos con las preguntas de tipo estructural.

Preguntas Estructurales: Este tipo de pregunta, nos brindó apoyo para comprender como el informante clave organiza su conocimiento cultural. Complementaron y ampliaron a su vez los datos descriptivos, permitiéndonos el conocimiento de la organización sistemática de su cultura. Finalmente nos correspondió hacer preguntas contrastantes.

Preguntas de Contraste: Este tipo de preguntas nos dio ayuda para descubrir los significados de las palabras utilizadas por los informantes, de esta forma encontramos semejanzas y diferencias. Así pudimos preguntar la diferencia entre uno o dos términos y las semejanzas entre esos términos, lo que nos llevó a descubrir también, eventos de la escena cultural.

Esta forma de entrevista nos condujo sistemáticamente a la etapa de análisis de datos, buscando los dominios culturales, construyendo las taxonomías y la búsqueda del tema y / o subtemas (3).

OBSERVACION PARTICIPANTE

El papel del observador participante en la investigación etnográfica fue de fundamental importancia, porque nos permitió observar los lugares donde acontecían las escenas culturales estudiadas en sus actos, relaciones y significados. Utilizamos el modelo de observación participante propuesto por Spradley, que permitió observar las actividades de las personas, las características físicas de la situación social y la satisfacción de participar en la escena cultural.

De esta forma, nos comprometimos en las actividades y observamos todos los aspectos de la situación con el propósito de registrar y analizar los datos. Así al preguntar sobre las cosas de rutina, realizamos el cuestionamiento etnográfico, utilizando, de esta forma, conjuntamente con la observación participante.

Este modo de investigación propuesta por el autor, se constituyó en directriz, para el desarrollo de la investigación, no implicando un uso estricto en la secuencia indicada con igualdad e intensidad.

Comenzamos haciendo observaciones descriptivas, las cuales son más amplias, tratando de obtener una visión de la escena cultural. A continuación después de analizar los datos iniciales, decidimos realizar observaciones más estrechas, es decir, observaciones focalizadas. Después de análisis y observaciones repetidas en el campo, continuamos estrechando cada vez más el campo de observaciones para hacer observaciones selectivas.

Durante esa experiencia, realizamos las observaciones de acuerdo con las posibilidades dadas por la situación social, participando moderadamente o activamente de la escena cultural.

DESCRIBIENDO LA CULTURA

La enfermedad es descrita en nuestro universo cultural en base a metáforas.

Los discursos analizados a través de los dominios culturales, muestran el conocimiento que ellos tienen de la enfermedad.

Los clientes describen la enfermedad como

"...siento peligrosa... es una enfermedad muy difícil... enfermedad muy molesta, tiene tanta complicación... Es una enfermedad que no sana... es igual que el cáncer nadie la ataja es como un ascensor. ...Nadie ha sanado bien de la diabetes... Ella... esa cosa... esa maldita enfermedad... enfermedad del diablo..."

"Yo no tengo una diabetes que la pueda manejar... es como un ascensor... en la mañana puedo tener 40 en la tarde 500".

"Fíjese que uno lleva esta cosa hace 24 años".

Los clientes al nombrar la enfermedad de la diabetes como símbolo o metáfora, no están utilizando una manera adecuada para sanar o mantenerse más saludables. Al desmitificar la enfermedad y abolir su carácter fatalista, los clientes pueden valerse por sus propios recursos para enfrentar y convivir con la diabetes.

Percibiendo la enfermedad a través de heridas

Los clientes relatan que la enfermedad se inició con lesiones a través de objetos, señalando la descripción de su evolución.

"Me pinché con un palo y de ahí se me formaron las heridas en las piernas...". "...Fue un fósforo que me cayó en el zapato...". "...Primero se me puso colorado el dedo... al final me salió una ampolla y se hizo la herida..." . "... La herida que tenía era como un hoyo...años atrás en la pantorrilla casi me faltaba la mitad de la pierna, atrás..."

"Principié con una pequeñez arriba del dedo, entonces de a poquito se me pasó la yaya a este dedo...se me pusieron los dedos negros, negros como una olla..."

Otro grupo se refiere a la forma como comenzó la enfermedad:

"Empecé a sentir sed...desperté con un frío... se me cortó el cuerpo...yo fui por otra enfermedad como una fiebre que me dio y de ahí principiaron a hacerme los exámenes, lo primero que me van pillando y me dijeron que tenía diabetes".
"Empezó cuando andaba esperando al chico, allí me pillaron que estaba con diabetes".

"De repente me despertaba en la noche agitada, entonces ¿qué pasa? ¿por qué esta cuestión?... de repente esas altas espantosas...estaba trabajando de repente, esas bajas...y tenía que salir sin que nadie se diera cuenta de lo que estaba pasando...con un período bien complicada..."

"Empecé a sentirme rara...mi hija estaba preparándose para irse a Santiago...entonces a la hora que se iban a despedir ellos...parece que la lengua se me quiso paralizar...casi no podía hablar, se me quedó la lengua trabada, mi hija se asustó, ellos no comprendían lo que yo les decía. Me hospitalizaron... y dijeron que estaba en peligro de... el ataque de diabetes que me había dado".

Los clientes describieron la percepción de la enfermedad como consecuencia de la presencia de heridas, de forma súbita, con manifestaciones o no de síntomas, asociados a otra enfermedad, después de complicaciones de la diabetes o relacionada a problemas emocionales. Sus expresiones señalan un modo de que la enfermedad los sorprendió de improviso, cogiéndolos con violencia.

En relación a los problemas que los clientes presentan asociados a la diabetes, emergen de su discurso varios tipos de situaciones, síntomas o enfermedades en una misma persona lo que representa una diversidad.

Ellos perciben los problemas de salud asociados más bien a experiencias con las complicaciones de la diabetes y con menor frecuencia a otras enfermedades o síntomas.

Los clientes señalan mayoritariamente que la enfermedad surgió con síntomas y con angustia, sufrimiento y en menor cantidad manifiestan su conocimiento por consulta de otra enfermedad. También este inicio se da

tardíamente con la hospitalización para amputación y conocimiento concomitante del diagnóstico de diabetes.

"Yo pienso que la causa de la enfermedad, es de la amargura, de pena, de eso también se me había declarado la diabetes. Resulta que aquí tenía un hijo, tuvo problemas con la señora, así que el se fue a Santiago,... dejó a la señora y se fue..., y yo sentí tanto a mi hijo, cuando supe que... yo casi me volví loca, los días llora que llora no más... por mi hijo... porque estaba tan acostumbrado a él.

Porque yo no era comedora de dulces, así... no se pasa que se hubiera declarado la diabetes. Son cosas de Dios no más, que a uno se le declare esa enfermedad"

"Me pegué en el mismo lugar varias veces, descargando madera".

"Y a los pocos días la herida estaba muy fea, cuando regresé de ese trabajo, a la semana, ya me tenían que amputar los dedos, ahí me pillaron esa enfermedad horrible."

Formas de referirse a las heridas

Cuando los clientes se referían a sus heridas lo hacían de manera muy personal, todas como "ellas", "cosa horrible". Otro grupo las denominaban como "cuestión", "yaya", "herida".

"Se me formaron las heridas en las dos piernas... se me puso colorado...y ahí me salió la ampolla... esa cuestión...". "Se me pasó la yaya de un dedo al otro...". "...Esa cosa...". "Ella...".

El dolor de las heridas

Asimismo el universo cultural que tienen problemas de los miembros inferiores, presentan variadas sensaciones. El dolor en especial, es relatado en diversas circunstancias: cuando ésta evoluciona y durante el uso de algunos medicamentos y tratamientos. Relatan dolor con la curación, y con el uso de distintos productos y también una vez intervenidos o amputados por heridas en las extremidades.

Algunos describen que las características del dolor es tan fuerte por lo que no pueden dormir.

"Ayer cuando me curaron llegué a la casa hecho un quejido no más...pero sola me confortaba y seguía trabajando..."

"Un dolor que me daba viera usted señora por Dios, en la noche cuando me duele mucho me saco la pierna de la frazada y parece que ahí me calma...sufrió hartito con la pierna..."

"Un dolor terrible de día y de noche..."

"Un dolor que me daba como ardor en la noche..."

Como se complica la enfermedad:

Relatan que la diabetes apareció después o concomitante a otras enfermedades, afirman que la diabetes no es problema que surge aislado, en general la enfermedad viene asociado a otros problemas o es desencadenada por éstos.

"Después de 23 años, recién tengo problemas en las manos y en parte se debe a problemas derivados de la diabetes..."

"...se hizo una herida y en vez de sanar, no sanó nunca por la diabetes..."

"También por la diabetes, porque tengo unas telitas que me salen en los ojos..."

"Tengo los pies medio manchados, esa es la circulación que se me hecha a perder..."

"Me daba terrible ese dolor al corazón, que me quedaba como muerta..."

"Me pescó justo a la edad de 18 años..."

Pérdida de partes del Cuerpo

También los clientes vivenciaron situaciones de pérdida importante como es la amputación de partes del cuerpo, así los clientes señalan en sus discursos.

"Si parece como, que estuvieran aquí mis piernas...en veces quiero pararme... parece que ellas estuvieran ahí...porque me da una sensación hasta el pie, parece que lo tengo ahí...qué raro !..."

Todos los discursos de la clientela con amputaciones, expresa en semejantes términos el fenómeno del miembro fantasma. Señalan en sus discursos, el proceso de reconocimiento de una pérdida de segmentos de su cuerpo, sintiendo estas pérdidas como parte de su imagen corporal.

Sentimientos del cliente con el tratamiento

Los clientes experimentan diferentes tipos de tratamiento. Sus discursos muestran que la clientela se siente esclava y se aburre con los tratamientos.

"Es esclavizante si la cosa, porque ya en media hora más antes de almorzar y después tienes que hacerte el control, a veces la gente no lo entiende, en especial, en el trabajo...entonces yo lo siento...pero es que tengo que hacerme los controles"

Que el tratamiento me cabreó si... le digo a Mauri, me da toda la rabia, no me voy a poner más esta cuestión, también si se va a morir uno, que muera de una vez, qué se va a morir de a poco...se aburre uno estar todos los días con la pinchadura, con la pinchadura e la cuestión..."

Sentimientos del cliente con la enfermedad

Distintos sentimientos expresan los clientes con la enfermedad, señalando dimensiones de sufrimiento, amargura y dolor. Las expresiones de los sentimientos están caracterizados en pocos pacientes por la aceptación de la enfermedad, y en la gran mayoría por el miedo, sufrimiento, inseguridad, desesperanza, señalados de la siguiente forma:

"...no tengo temor...porque si uno se cuida puede aguantar mucho, aliviar... al final si no se cuida...muere..."

"...Me dan ganas de tirar todo por la borda... tengo miedo...me da por llorar y me da pena... estoy decaída total...no sirvo para ninguna cosa... me siento sin ánimo...muy agotada...me puedo volver loca de tanto pensar..."

"...Lo que me tiene fregado es la comida, no mucha carne, verduras o aspirando siempre a comidas...".

"Sufro mucho por mis piernas, es terrible no andar en sus pies...tengo terror de tener daño en las retinas, cuando yo iba a pensar que iba a estar en silla de ruedas...nunca me explicaron, habría ido a control si hubiese sabido que iba a perder mis piernas...".

"Me daba miedo viajar sola...de cualquier cosa que a uno le pudiera pasar".

"Después de 23 años, recién tengo problemas en las manos, y en parte se debe a problemas ya derivados de la diabetes".

"Yo nunca he conocido un diabético estable".

"Se hizo una herida y en vez de sanar, no sanó nunca por cuanto la diabetes".

"Es difícil porque la vista le hace mucha falta a uno".

"Sólo quiero pegarme un tiro, ya llevo todos estos dedos (3) amputados, estoy muy deprimido, ya no doy más, es morir día a día, perdiendo a pedazos el cuerpo"

Los sentimientos frente a la enfermedad identifica a este universo cultural, con temor, amenaza de su existencia y todo su ser, por el compromiso de sus órganos o miembros y por la imposibilidad de sanar. Relatan además su sufrimiento y dolor, amargura por las restricciones alimentarias. De este modo, la enfermedad es enfrentada con sentimientos de sufrimiento, dolor y finitud.

Percibiendo el Cuidado

La clientela ambulatoria percibe a la Enfermera como una persona afable, que tiene competencia en su quehacer. Sus relatos la describen de la siguiente forma:

"Me preocupo cuando no la veo"

"Ella, la señora Paz tiene manos benditas".

"No quería hospitalizarme para ese injerto, me gustaban las manos de la señora Paz".

"Gracias a Dios y gracias a ella, ya estoy bien, eso no lo hace cualquiera, me conversa, me escucha, le tengo confianza y me está sanando".

"La curación está sanado, cuando ella le coloca las hojas de aloe vera, el azúcar, a pesar del dolor, alivia".

Con relación a la atención prestada en el Hospital, la clientela percibe una dimensión de amenaza o peligro y en determinados casos, al sistema médico como de alta resolutivez, complementada con preocupación por su bienestar.

El universo cultural de los que sufren heridas, comienzan a internalizar el lenguaje del sistema y los riesgos de desánimo cuando no cumplen los cuidados, como también experimentan la fragmentación de su ser como totalidad. Uno de los discursos lo describe de ésta forma:

"Tuve varios días allí, prohibido sí, las cosas dulces, todo prohibido y lo hice así. Como me examinaban me hablaron que estaba enferma de los riñones y ahora estoy en control de los riñones".

"Después de Septiembre, el 14 me toca la señora, la doctora diabética..., yo soy la diabética, ella me examina".

La familia es percibida con ambigüedad, por una parte, como un grupo controlador, que al igual que el Servicio de Salud, los señala muchas veces como transgresores de las reglas. No obstante, también perciben que la familia y las redes sociales juegan un rol fundamental de apoyo, para adherir al tratamiento y lidiar con un sistema normativo. Algunas expresiones sobre la familia señalan:

"El apoyo de la familia es fundamental, no la voy a dejar sola, su familia se fue y ella se quedó".

"Parece que Dios no me quiere tanto, estoy sola en mi pieza, la familia no me asiste, nadie viene a conversarme, no tengo con quién conversar".

Así la familia es percibida en su función de apoyo, espacio, afectividad y control, donde las mujeres en general desempeñan una

función decisiva en la toma de decisiones para enfrentar el cuidado que los pacientes requieren.

Sanar es Difícil

Nuestra clientela, considera la enfermedad de acuerdo a su visión de mundo y su experiencia, afirmando que la diabetes es una enfermedad peligrosa, difícil por las complicaciones que producen en las diversas partes del cuerpo. Vivida como una enfermedad que produce sufrimiento e incertidumbre, atribuida su presencia al destino que se manifiesta en muchos pacientes como una enfermedad localizada en una extremidad por la presencia de heridas o pérdida de partes del cuerpo. Los clientes la nombran como una *enfermedad difícil, que no sana, enfermedad maldita o del diablo*, por lo tanto sentida y vista como una enfermedad detestable y aborrecida. Las heridas que presentan en sus miembros avanzan progresivamente y llevan a su pérdida con la consiguiente incapacidad y dolor percibido como dolor del cuerpo, dejando a las personas inválidas o incapacitadas para desempeñar su trabajo y las actividades de su día a día. Los clientes al referirse a la enfermedad como "difícil", evidencian su sentir de no conseguir controlar la enfermedad al tener crisis de hiper e hipoglicemia. También por la imposibilidad de sanar de sus heridas y el dolor después de la amputación; una vez que creen que este último paso, los llevará finalmente a la recuperación de su salud. Así el dolor es visto con desgracia y como desorden del organismo. Ellos confrontan no sólo las dificultades de lidiar con la enfermedad, sino también con el compromiso de sus capacidades sin tener conciencia de lo que está sucediendo y sintiéndose impotente ante ella. Es común que ellos busquen explicaciones y hagan asociaciones de carácter religioso, representando la enfermedad, culpa, humillación, resignación, como forma de justificar la enfermedad por sí mismo y a los otros (5).

El mecanicismo en fisiología incorporó el cuerpo vivido o el cuerpo propio en un sistema de relaciones causales, transformando el comportamiento humano en un patrón estímulo-respuesta.

Para explicar la restricción explicativa de las visiones tradicionales, Merleau Ponty, describe el fenómeno del miembro fantasma. Así, observamos que este universo, percibe pérdidas de pérdida de partes a través de la experiencia del miembro fantasma, el que se da cuando el individuo continúa sintiendo la presencia del miembro amputado (7).

Una explicación estrictamente fisiológica no es suficiente para comprender como un miembro que de hecho no hace más parte del cuerpo, puede ser experimentado en cuanto a un miembro que está presente.

Una explicación psicológica no puede elucidar esos fenómenos, una vez que no puede explicar porque el miembro fantasma desaparece cuando los nervios en dirección al cerebro son cortados.

Merleau Ponty, proporciona una nueva visión al fenómeno, señala de esta forma, el miembro fantasma como siendo una presencia ambivalente, antes de que una representación, como una forma del hombre con o sin el miembro perdido de relacionarse con el mundo. (7)

El miembro fantasma sólo deja de existir cuando el hombre pasa a ser capaz de relacionarse con el mundo de una nueva forma, sin aquel miembro como intermediario.

Se necesita reconocer el movimiento dialéctico de nuestro cuerpo y de nuestra existencia. Ese movimiento, proyecta insistentemente la existencia biológica en la existencia personal de cada uno y en el mundo cultural. Permite que lo personal y lo cultural se tornen sedimentados en una estructura anónima general, en un "cuerpo situado".

El cliente amputado tiene una imagen corporal. No pierde la conciencia de su cuerpo como una intencionalidad encarnada. Evidencia el proceso de reconocimiento de pérdida de un segmento de su cuerpo. De este modo, siguen sintiendo sus extremidades,

como parte de su imagen corporal, no perdiendo conciencia de su espacio expresivo, por lo que el dolor desaparecerá cuando el sujeto incorpore el ruido de su muleta a su ser (7).

Los problemas con los distintos tratamientos para las heridas y la preocupación por las causas de la enfermedad y su significado desde el punto de vista médico, pasando por el cuestionamiento del porqué de la enfermedad, hacen que esta clientela no cese de preguntarse ¿porqué yo? Así, buscan un culpable para su enfermedad, se trata más de una cuestión de tipo metafísico. Así imagina una entidad como responsable, al referirse a *ella, la cosa*, como un ser de la enfermedad, algo que no soy yo y que me agrede. Por lo tanto, culpan a los dulces, al trabajo, al estrés o a los sufrimientos de la vida cotidiana, a la familia, a la propia medicina o hasta Dios. ...*"Es cosa de Dios....Dios lo dispuso."*

Un aspecto importante frente a la aseveración sanar es difícil, son las reglas a que la clientela se ve sometida, en especial las dietas, los controles y los cuidados de las heridas. En casi todos los pacientes surge la negligencia en la dieta, como un probable rasgo cultural de varios dominios. De esta forma la clientela transgrede los rituales instituidos tanto en los servicios de salud como al interior de la familia.

Por ello, los clientes determinan comportamientos que se alejan de lo que un buen paciente o familiar enfermo debería tener. Algunos se revelan contra las reglas o cualquier forma de control, por sus sentimientos de privación, desesperanza, lo que interfiere en la comunicación con *los otros* (4).

Por su parte, Douglas (6) al abordar el tema de la enfermedad, la relaciona con la polución social, o sea, el peligro. Sería un peligro que presiona, transgrede los límites externos e internos de los sistemas. El peligro viene, también de la contradicción interna, de modo que en ciertos puntos, el sistema parece estar en guerra consigo mismo. Podemos visualizar estos límites a través del cuerpo, como un límite entre él yo (interno)

y él fuera (externo), siendo la piel lesionada, la que representa el margen de la separación. También se destaca el peligro cuando expresan que la enfermedad los sorprendió con violencia, permaneciendo por años y haciéndoles sufrir por: *"esa cosa"*, *"aquello"*, *"duele de día y de noche"*.

Así, creemos también que a través de la observación en estos escenarios, la práctica contiene elementos simbolizados sobre lo social, sus roles como ordenadores o controladores del desorden simbólico de la polución social. Así, el cliente puede ser una amenaza de ruptura de líneas, cuando no sigue las orientaciones, constituyéndose en un peligro social. El cliente dentro de la institución, al no adherir a determinadas formas de comportamiento que se confrontan en las reglas morales que tienen como objetivo ordenar las cosas en su lugar está amenazado. Oposiciones como orden y desorden, puro e impuro, no serían sólo polaridades, sino también relaciones de poder, expresando, en un extremo, el orden social (la pureza) y en otro el desorden simbólico (la polución).

Concluimos entonces que la enfermedad no es solamente un desvío del cuerpo, pero también es un desvío social y el enfermo es vivido por los otros y se ve a sí mismo como un ser socialmente desvalorizado. En esas condiciones se torna muy difícil luchar para alcanzar un mejor estado de salud, cuando se depende de la ayuda de otras personas para sobrevivir como ser humano y ciudadano.

El cuidado brindado por la enfermera representa en nuestro escenario cultural, un apoyo que la clientela valora para su bienestar, por las actividades que realiza frente a la solución de sus problemas, especialmente en el tratamiento de las heridas, como asimismo cuando se sienten deprimidos por la enfermedad, aprecian su escuchar atento y delicadeza en su relacionamiento y atención. Sus expresiones reflejan la importancia que ellos dan a la relación enfermera-cliente, en que las manos cobran singular valoración. *"Tiene manos benditas"*, a las que le asignan

un poder para curar las heridas. Así la confianza y fe depositada en la enfermera revelan expresiones también escuchadas en otros contextos culturales "*Sanaré con la ayuda de Dios y la señora Paz*". Las dimensiones dadas al cuidado por la clientela, revelan preocupación, afecto por sus pacientes. Sin embargo de acuerdo a la lógica del sistema muchas veces la clientela se coloca como receptora de servicios, lo que evidencia sumisión y dependencia. El ambulatorio percibido en sus funciones expresivas e instrumentales y fundamentalmente por el cuidado de enfermería se muestra para este universo cultural en su constitución ontológica, definiendo un *modo de ser*, que ayuda a los pacientes en la búsqueda de un *yo* más real y apoyo para convivir en mejor forma con la enfermedad.

IMPLICANCIAS PARA LA INVESTIGACION Y LA PRACTICA

Este estudio puede dar origen a futuras investigaciones del fenómeno salud, enfermedad, cuidados del paciente y familia, líneas transculturales para estudiar y validar diagnósticos de enfermería. Asimismo, investigar esos procesos con otros referenciales que permitan elucidar perspectivas o profundizar las cuestiones presentadas, bajo diferentes ópticas según las visiones de mundo de los investigadores.

La importancia de este trabajo a nuestro juicio, se justifica como forma de entender al ser humano en la convivencia con los otros en su proceso cotidiano de vida. Puede originar otros estudios que permitan apropiarse de nuevas áreas de conocimiento. Como

enfermeras y profesoras creemos que la producción de conocimiento se procesa a partir de la educación. A su vez, la difusión del saber puede favorecer la reflexión del equipo de salud sobre el significado educativo de su tarea, identificando los puntos a ser perfeccionados en el proceso de asistencia al ser diabético y su familia.

El estudio proporciona comprensiones a partir de las descripciones de una cultura sobre su proceso de salud - enfermedad dentro de su contexto cultural, una referencia para la construcción de un modelo de asistencia, según la perspectiva de la integración docente asistencial, derivada de la cosmovisión del ser diabético visualizar la experiencia de vivenciar el fenómeno salud - enfermedad como un proceso limitante, puede ofrecer estrategias para la prestación de cuidados humanizados, dando base para una asistencia global, multidisciplinaria y personalizada al cliente y su familia.

BIBLIOGRAFIA

- BRASIL. MINISTERIO DA SAÚDE. Censo de Diabetes: resultados. Brasilia, 1990.
- MUÑOZ, L.A. "La enfermedad vino para quedarse". Ciencia y Enfermería I (1): 43 - 51, 1995.
- SPRADLEY, J. (1980). Participant Observation. New York. Holt Rinehart & Winston.2. New Y. John
- MEAD, G.H. (1972). Mind, Self and Society. 18 ed. Chicago, University Chicago Press.
- LAPLANTINE, F. (1991). Antropología da doença. São Paulo, Martins Fontes.
- DOUGLAS, M. (1976) Pureza e Perigo. São Paulo. Perspectiva.
- VIGGIANI & CUNHA. (1997) Joel Martins... um seminário avançado em fenomenología. São Paulo: Educ.