

# ANTROPOLOGÍA

## **DIFFERENTES PERCEPCIONES DE LA SALUD Y ENFERMEDAD ENTRE PROFESIONALES Y USUARIOS DE PROGRAMAS DE EDUCACIÓN SANITARIA EN HIPERTENSIÓN Y DIABETES. UNA VISIÓN ANTROPOLÓGICA**

Pablo López Casanova. Elche (Alicante)\*, Manuel Rodríguez Palma. (Cádiz)\*, Francisco Barragán Navarro. Elda (Alicante)\*, M<sup>a</sup> Luisa Bouzán San Martín. (Alicante)\*, Juana Martínez Giménez. Totana (Murcia)\*, María Abdul-Jabbar Mora. Rafal (Alicante)\*, Isabel Fernández-Cañadas Soriano. Elche (Alicante) \*\*  
 \*Alumnos del Máster oficial en Ciencias de la Enfermería. Universidad de Alicante  
 \*\* Alumna traducción e interpretación. Universidad Alicante



**DIFFERENT PERCEPTIONS IN HEALTH AND ILLNESS AMONG PROFESSIONALS AND CLIENTS OF SANITARY EDUCATIONAL PROGRAMMES WITH REGARDS TO HYPERTENSION AND DIABETES. AN ATHROPOLOGICAL VIEW.**

### **SUMMARY**

#### **Aims**

Using an ethnographic method as information source between clinical patients – professionals, specify possible differences of approaching those types of illnesses quantifying the use of alternative treatments.

#### **Material and Method**

A qualitative study of an ethnographic course, by means of a semi-structured survey, provided to 12 users of HTA and DM (6 & 6) programmes in

Primary Health Centres, as well as to 12 professionals responsible for such programmes.

#### **Outcomes**

An interview to 12 patients (6 hypertension ones & 6 diabetics), also to 12 profesionas of the same Health Centres. Both hypertension patients and diabetics do associate the origin of their illnesses to their previous life style, associated to certain events which left traces in their personalities. Professionals on their part, find a biologist explanation.

#### **Conclusion**

The importance of obtaining data and personal experience by means of the ethnographic method, helps us to understand the real life in which patients live, their believes, their habits, their life styles, their relationship towards their illnesses, their needs, their different ways of thinking and their feelings. The patients' pathologies causes immersed in their programmes, seem to be not extremely coincidental to those of their nursing professionals, or at least, they are not expressed in a simliar way.

**Key words:** Differences of health, education program, anthropology, interview, ethnographic, High Blood Pressure, Diabetes

## RESUMO

### Objetivos

Utilizando o método etnográfico como fonte de informação no encontro clínico paciente-profissional, os objetivos foram detalhar se existem diferenças de abordagem das enfermidades entre os sujeitos envolvidos no estudo e quantificar a utilização de tratamentos alternativos.

### Material e método

Trata-se de estudo de natureza qualitativa e abordagem etnográfica, utilizando-se a entrevista semi-estruturada com 12 usuários dos programas de HTA e DM (6 e 6 sujeitos, respectivamente), em Centros de Saúde de Atenção Primária e envolvendo 12 profissionais responsáveis por aqueles programas.

### Resultados

Entrevistados 12 sujeitos (sendo 6 hipertensos e 6 diabéticos) e 12 profissionais dos Centros de Saúde. Os pacientes hipertensos coincidem com os diabéticos ao associarem a origem da enfermidade e o estilo de vida anterior ao adoecimento, bem como determinados acontecimentos que deixaram sinais em sua pessoa. Os profissionais encontram uma explicação biologicista.

### Conclusões

A importância de obter dados e vivências, por meio do método etnográfico, ajuda-nos a compreender a realidade na qual vivem esses pacientes, levando em consideração suas crenças, costumes e estilo de vida, bem como a relação desses fatores com as enfermidades, necessidades, maneiras de pensar e sentimentos dos sujeitos envolvidos no estudo. As causas das patologias dos pacientes, que se encontram inseridos nesses programas, parecem não coincidir demasiadamente, ou pelo menos, não são exteriorizadas da mesma maneira que os profissionais de enfermagem envolvidos o fazem.

**Palavras-chave:** Diferenças de saúde, programa de educação, antropologia, entrevista etnográfica, Hipertensão, Diabetes.

## RESUMEN

### Objetivos

Utilizando el método etnográfico como fuente de información en el encuentro clínico paciente-profesional, detallar si existen diferencias de abordaje de las enfermedades entre ellos y cuantificar la utilización de las medicinas alternativas.

### Material y método

Estudio cualitativo de trayectoria etnográfica, mediante encuesta semiestructurada realizada a 12 usuarios de los programas de HTA y DM (6 y 6) en Centros de Salud de Atención Primaria y a los profesionales responsables de los mismos.

### Resultados

Entrevista a 12 pacientes (6 Hipertensos y 6 diabéticos) y a 12 profesionales de los centros de salud de los mismos centros de salud. Los pacientes hipertensos coinciden con los diabéticos en asociar el origen de la enfermedad, tanto a su estilo de vida anterior como a determinados acontecimientos que han dejado huella en su persona. Los profesionales encuentran una explicación biologicista.

### Conclusiones

La importancia de obtener datos y vivencias por medio del método etnográfico, nos ayuda a comprender la realidad que viven los pacientes, sus creencias, costumbres, estilos de vida, su relación con la enfermedad, sus necesidades, sus formas de pensar y sus sentimientos. Las causas de las patologías de los pacientes que se encuentran inmersos en sus programas, parece que no coinciden demasiado, o por lo menos, no son expresados de la misma forma que los profesionales de enfermería.

**Palabras clave:** Diferencias de salud, programa de educación, antropología, entrevista etnográfica, Hipertensión, Diabetes.

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas son aquellas que no tienen curación, pero que necesitan un control adecuado, para no presentar efectos graves en el desarrollo de las mismas. Según la Encuesta Nacional

de Salud para el Año 2003, en España, el 12,28% de la población sufre Hipertensión Arterial (HTA) y el 5,02% Diabetes Mellitus (DM). Es importante tener en cuenta que estas dos enfermedades crónicas, suelen debutar o diagnosticarse tras una manifestación grave (infarto, ACV, hiperglucemia, etc...); por tanto puede asumirse que el óptimo control y la detección adecuada de las mismas deberán ser la prioridad de cualquier sistema de salud. Los actuales programas de crónicos y las carteras de servicios sanitarios de todas las Comunidades Autónomas incluyen consultas de atención a la población con hipertensión y diabetes, así como campañas específicas de detección temprana.

Dentro de este contexto, la información se convierte en la herramienta adecuada para la obtención de conocimientos sobre estas enfermedades, aunque cuando informamos, simplemente transmitimos conocimientos. El proceso educativo es algo mucho más complejo; en el aprender influyen múltiples factores: cognoscitivos, personales (edad, nivel de instrucción, creencias, experiencias de enfermedades anteriores, factores psicológicos, etc.), ambientales (familia, amigos, trabajo, ocio, recursos,...), etc. El aprendizaje se realiza en tres niveles: el cognitivo (conocimiento), el afectivo (creencias, experiencias, actitudes) y el psicomotor; por lo tanto nuestra metodología de trabajo y nuestras actividades en educación para la salud deben contemplar todos estos factores mencionados. Pero no sólo la educación puede llegar a ser una barrera compleja, sino que la propia concepción de la enfermedad dispone de diferentes versiones, según la viva el profesional o el paciente. Desde la perspectiva interpretativa de la antropología contemporánea se han realizado numerosos esfuerzos en este sentido, como el desarrollado para integrar los conceptos de enfermedad (disease), padecimiento (illness) y disfunción social (sickness).

En el intrincado trayecto salud-enfermedad, la mirada antropológica se ha propuesto dilucidar la discrepancia entre la enfermedad y el padecer. Eisenberg (1977) y Kleinman (1980) han integrado los conceptos de enfermedad (disease), haciendo referencia al modelo biológico, como la alteración o disfunción de órganos o sistemas, padecer (illness), como una categoría que incorpora la expe-

riencia y la percepción, y malestar (sickness), como el producto de la relación de los anteriores (malestar igual a enfermedad más padecimiento), enfatizando la importancia del padecer en su connotación social y cultural. De esta manera, el padecimiento se convierte en una experiencia con significado para cada individuo dentro de la red de significados inherente a cada cultura en particular.

En esta línea, los estudios en torno a la dimensión cultural de la enfermedad (illness) (Kleinman A, Eisenberg L, Good B, 1978), (Kleinman A, 1980) han puesto en evidencia la existencia de “modelos explicativos” distintos para los profesionales de la salud, el curandero, el enfermo y su familia o red social, pero no tan distintos como para que puedan ser considerados absolutamente independientes entre sí.

Ante cualquier episodio de enfermedad todos los que participan en él –paciente, familia, los diversos profesionales sanitarios,... –tienen determinadas ideas sobre una serie de cuestiones relacionadas con lo que está pasando y su tratamiento más adecuado. Estos modelos explicativos están formados por ideas sobre la etiología de la enfermedad, el modo y tiempo de inicio de los síntomas, la fisiopatología de la enfermedad, la historia natural y severidad de la dolencia y el tratamiento apropiado para la enfermedad (Kleinman A, 1980).

Estos modelos explicativos han de ser entendidos en su contexto –es decir, para un individuo concreto, una dolencia concreta y un tiempo concreto–, y que además, a menudo cambian y son influidos por experiencias individuales importantes a la hora de tomar decisiones, pero que no determinan mecánicamente el comportamiento (Ballester, 1992, Gomes 2002).



Por todo ello, en la relación asistencial, se hace necesario conseguir acuerdos a partir de la conciencia mutua de la existencia de diversos modelos explicativos por parte de los agentes implicados (Comelles JM, 1987).

Utilizando el método etnográfico como fuente de información en el encuentro clínico paciente-profesional, los objetivos de este trabajo son detallar si existen diferencias en la concepción y abordaje de las enfermedades entre ambos agentes y cuantificar la utilización de las medicinas alternativas por los primeros.

## PACIENTES Y MÉTODOS

Estudio cualitativo de trayectoria etnográfica, mediante encuesta semiestructurada realizada a usuarios de los programas de HTA y DM en Atención Primaria y a los profesionales responsables de dichos programas. Se utilizó la observación participante con la entrevista realizada a tal efecto. La elección de los centros dependió de la proximidad de los entrevistadores a los mismos.

Los participantes debían estar diagnosticados e incluidos en los programas de DM y HTA de los centros de salud elegidos. Tanto los usuarios como los profesionales fueron elegidos al azar, previamente a la obtención de su consentimiento e invitación a participar en el estudio.

El grupo de investigación estaba integrado por 6 enfermeros que adoptaron el papel de observadores participantes en las consultas de programas de crónicos de los distintos Centros de Salud, efectuando cada investigador 4 entrevistas.

Las entrevistas a los usuarios constaban de varios apartados en los que se interrogaba sobre variables sociodemográficas, etiopatogenia, complicaciones, evolución, riesgos y tratamiento y una parte final sobre utilización de medicinas alternativas. Estas entrevistas se realizaron en el momento de la consulta programada al efecto en cada programa, con una duración aproximada de 30 a 45 minutos.

Se consideró la formalización del consentimiento verbal para la participación en el estudio, se garantizó el anonimato de las mismas y los principios éticos en la investigación.

Las entrevistas a los profesionales constaban de preguntas sociodemográficas y otras relacionadas

con las expectativas y percepción de los profesionales respecto a la enfermedad del paciente. Las entrevistas se realizaron posteriormente a la realización de las consultas programadas, en horario laboral y en el centro de trabajo.

Todas las entrevistas fueron transcritas textualmente y posteriormente codificadas en apartados. Para las entrevistas de los usuarios se codificaron en: cuestiones de etiopatogenia, complicaciones, evolución, riesgos, relacionadas con el tratamiento y utilización de medicinas alternativas. Para los profesionales: conocimiento del origen de la enfermedad, auto-seguimiento de la misma, gravedad percibida, conocimiento sobre utilización de medicinas alternativas y pronóstico percibido y esperado.

## RESULTADOS

### Grupo pacientes HTA y DM

Se entrevistó a 12 pacientes (6 Hipertensos y 6 diabéticos) de los Centros de Salud de: C.S. Altabix (Elche), C.S. el Olivillo (Cádiz) Consultorio de Rafal (Alicante), C.S. Calamocha (Teruel), C.S. Totana (Murcia), C.S. Petrer 2(Alicante).

La distribución global por sexos fue, HTA: 66,7% hombre y 33,33% mujeres; DM: 50% hombre y 50% mujeres, en cuanto a la edad en HTA  $65,33 \pm 13,63$  años (44-77) y en DM  $60 \pm 16,26$  años (40-77). El tiempo de diagnóstico fue para HTA:  $8 \pm 2,75$  años (4-12) y para DM:  $6,17 \pm 3,65$  años (2-12), en cuanto al tiempo de permanencia en el programa, los de HTA llevaban  $4,67 \pm 2,42$  años (1-7) y los de DM  $3,83 \pm 1,94$  (2-7).

Con respecto al nivel de estudios encontramos sólo una persona analfabeta, 4 que saben leer y escribir, 3 con estudios primarios, 2 con secundarios y 2 con estudios superiores, mientras que en lo



relacionado a la ocupación actual, 5 personas se encontraban en activo y 7 estaban jubilados.

### **Grupo Profesionales**

Se entrevistó a 12 profesionales de enfermería de los centros de salud anteriormente mencionados responsables de los programas de HTA y DM.

La distribución por sexos fue: 66,7% mujeres y 33,33% hombres, con una edad media de  $37,75 \pm 6,57$  años (29-48).

### **Análisis de las respuestas de los pacientes hipertensos**

#### ***Etiopatogenia:***

En la primera pregunta sobre ¿Qué es la tensión elevada para usted?, la mayoría de los pacientes lo refieren como “que trabaja mucho el corazón o “estás acelerada”, un paciente dice no saber y otro describe cómo la tensión elevada

Según los pacientes encuestados las causas que provocaron su hipertensión fueron:

Hábitos de vida no saludable, muerte del marido, problemas de drogas de un hijo y un paciente nos cuenta cómo a él sólo le sube al ir al médico, otro de los pacientes dice no saberlo y que se enteró “cuando salió un derrame en el ojo”.

En cuanto a cómo han determinado la causa que le sube la tensión, 5 pacientes dicen no saberlo y sólo la paciente a la que se le murió el marido, refiere la misma causa como determinante para que le suba la tensión.

En la pregunta de ¿por qué cree que padece tensión alta?, la causa hereditaria es la principal y dos pacientes refieren a la “mala vida” su razón.

Respecto a la relación que existe entre la sangre y la tensión arterial, todos los pacientes, menos uno, contestaron afirmativamente, dando distintas explicaciones a esta relación:

Cinco pacientes dicen que existe una relación, pero no saben cuál. La atribuyen a “tener la sangre gruesa”, “nervios” o “velocidad” en la sangre y “palpitaciones”

#### ***Complicaciones, evolución, riesgos:***

Todos los pacientes afirman y describen que la hipertensión pueda dar lugar a complicaciones como trombosis, infarto de corazón, infartos y hemorragias cerebrales.

Al problema que más temen es al infarto y “quedar tonta” y ser una carga para la familia.

#### ***Tratamiento:***

5 pacientes toma la medicación tal y como el médico se la prescribe, un paciente nos dice que “hace lo que da la gana” y se administra la medicación sólo “cuando la necesito que me conozco muy bien”. De 5, 4 realizan algún procedimiento para bajarla que no es farmacológico como comer sin sal, comer menos, andar... , el paciente de Calamocha, utiliza “infusiones de tomillo” para bajarla ocasionalmente y otro paciente usa el “limón”.

Para todos ellos la dieta es importante en el control de la tensión, todos conocían que la sal “sube la tensión” y “el estar gordo” también.

Todos los pacientes coinciden en afirmar que no pueden dejar el tratamiento y que es para siempre. En cuanto a si pudieran dejarlo si fueran jóvenes, ninguno lo asevera y un paciente compara la juventud con “el funcionamiento mejor” del organismo.

La valoración que los pacientes hacen del programa de atención a su proceso es buena, considerando adecuada la existencia de una enfermera más que de un médico. Un paciente no lo considera conveniente y a otro no le gusta el horario.

En los comentarios finales un paciente sugirió la posibilidad de ir a la farmacia directamente a buscar los medicamentos en vez de ir cada vez al médico.

#### ***Utilización de medicinas alternativas (Sector Folk):***

Sólo un paciente (C.S. Rojas) dice haber ido al curandero, pero con su nieta, debido “al mal de ojo”; el resto de los encuestados dicen no confiar demasiado en los curanderos.

### **Análisis de las respuestas de los pacientes diabéticos**

#### ***Etiopatogenia:***

Todos los encuestados relataron la diabetes como un aumento del azúcar en sangre y para ellos tener diabetes era sinónimo de “no poder comer lo que quiero”. En cuanto a las causas que éstos refieren como origen de su enfermedad, destacamos los

hábitos de vida y el comer mucho. Un paciente nos dice que tiene diabetes” porque le ha tocado”.

En cuanto a la relación sangre-diabetes, todos coinciden en la afirmación de que la relación es que la sangre lleva el azúcar, pero nada más.

Respecto a la posible mayor complicación de las heridas e infecciones en personas diabéticas, 4 de los pacientes lo atribuyen “al azúcar”, uno no sabe por qué y otro piensa que no tiene ninguna relación. En cuanto al tiempo de curación coinciden en que el azúcar “no deja curar” como a las personas que no lo tienen.

### **Complicaciones, evolución, riesgos:**

Todos los diabéticos entrevistados perciben la enfermedad como una amenaza seria para su salud. De éstos, 4 temen principalmente como complicación de su diabetes el que “se queden ciegos”; a los otros 2 les preocupa el que les corten una pierna y todos piensan en que pueden entrar en coma y morir.

La totalidad de los encuestados atribuyen sus problemas de salud fundamentalmente a la diabetes, como “problemas en la vista y los ojos”, amputaciones, “y problemas en los pies”.

Los pacientes describen como medio de actuación del azúcar, el daño progresivo que hace en todo el organismo, mientras que un paciente dice que no sabe como actúa.

### **Tratamiento:**

#### **DIETA:**

Todos los pacientes se controlan con dieta y el conocimiento sobre los alimentos permitidos es aceptable. El azúcar, la bollería y los helados son los alimentos que detectan como prohibidos y 4 pacientes se quejan de “que no pueden comer tanto pan como quisieran”. Un paciente refiere “pasarse” en los convites “porque por una vez...”

2 encuestados dicen que es más importante el tipo que la cantidad, sin embargo el resto describen la variedad y la cantidad como lo más adecuado.

#### **EJERCICIO:**

Todos los encuestados coinciden en que los diabéticos deben realizar algún tipo de ejercicio como “andar”; pero sólo 3 de ellos lo practican y uno realizó yoga.

#### **CUIDADOS CORPORALES:**

3 pacientes señalan el cuidado de los pies como muy importante, uno sólo dice que evitar el alcohol y no fumar es lo único que hace y los dos restantes reconocen su importancia pero no especifican.

#### **TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:**

La mayoría de los encuestados dicen conocer cómo actúan los antidiabéticos orales y la insulina, “sirven para bajar el azúcar” y un paciente afirma “que la desintegra”, refiriéndose a la insulina. Una de las pacientes se atemoriza cuando habla de la insulina y achaca a ésta el quedarse ciega si se tiene que pinchar insulina algún día “es lo peor”. Ninguno se atreve a describir cómo actúan los antidiabéticos orales y la insulina.

En cuanto a qué hacen para controlar el azúcar, todos nos cuentan que lo mejor es la dieta y el ejercicio.

#### **CONTROL:**

Todos los pacientes, a excepción de una señora, se controlan ellos mismos con “el aparato” y van también al centro de salud a que se lo haga la enfermera. Dos refieren también controles por su médico de familia dos veces al año.

La paciente que no se los hace, dice que ella no quiere pincharse en casa para ver el azúcar, prefiere que lo haga la enfermera.

Los resultados recogidos se los enseñan a la enfermera el día de los controles y sólo uno refiere ir también al médico siempre.

Ninguno de los pacientes modifica el tratamiento sin consultar, y uno modifica la dieta. Las respuestas de los pacientes respecto a los problemas que se pueden plantear debido al consumo de antidiabéticos y la administración de insulina fueron: “bajada de azúcar”, “coma” y “flojedad”.

Todos saben qué síntomas pueden experimentar si disminuye la cifra de azúcar en sangre: “desmayos, sudores, hambre, mareos...” y cuando esto ocurre todos coinciden en que deben “comer azúcar, tomar zumos o caramelos”, por lo que 4 de los pacientes llevan siempre encima.

Todos dicen tomar la medicación que ha prescrito el médico y ninguno lo abandona o disminuye si tiene bajo el azúcar. Los procedimientos para poder disminuir el azúcar son la dieta y el ejercicio, coincidiendo todos los encuestados en esto.



La dieta tiene una importancia capital para todos y un paciente describe que según lo que comes “sube o baja”

Únicamente un paciente espera que con los avances se pueda curar su diabetes y en cuanto a la juventud y diabetes una participante asegura que si “tienes diabetes de joven es mucho peor”

Todos los encuestados acuden al programa de diabetes y se encuentran bastante satisfechos con las enfermeras en detrimento del médico.

#### **Utilización de medicinas alternativas (Sector Folk):**

Un paciente sí ha acudido por sus problemas relacionados con la diabetes.

Acudió por una herida que no curaba a un hombre-sanador de 45 años en Cartagena. Le trató con palabras e hierbas, se encontró con tres personas más en la consulta y lo dejó porque empeoró. No le cobró y le dio la voluntad. No volvería otra vez pero sí cree que el herbolario puede tener remedio para su enfermedad.

Dos pacientes más refieren que si alguien les contara que va bien, no dudarían en ir. El resto no se fía de los curanderos.

#### **Análisis de las respuestas del personal sanitario que atendió a los pacientes hipertensos**

El personal de enfermería responsable de los programas de hipertensos estaba formado por 4 mujeres y 2 hombres, con edades comprendidas entre 29 y 45 años.

Interrogados sobre la etiología de la HTA de sus pacientes, informaron que tres eran de etiología esencial, y el resto por obesidad y arterioesclerosis.

Los principales riesgos descritos por las enfermeras, relacionados con la HTA, son los cardiovasculares y renales. Todas pensaban que estos pacientes nunca podrán dejar el tratamiento y que su situación era incluso susceptible de empeorar.

Sólo un profesional asegura que el paciente sigue correctamente todo lo estipulado, el resto opina que sí toman la medicación pero no llevan un adecuado seguimiento de la dieta.

Ningún profesional cree que sus pacientes utilizan ni han utilizado ningún tratamiento alternativo para disminuir la tensión.

La gravedad de la HTA en una escala de 0 a 10, se encuentra estimada en  $4,83 \pm 1,9$  (3-8).

#### **Análisis de las respuestas del personal sanitario que atendió a los pacientes diabéticos**

El personal de enfermería responsable de los programas de diabéticos estaba formado por 4 mujeres y 2 hombres, con edades comprendidas entre 29 y 48 años. Preguntados sobre las causas de la DM en los pacientes entrevistados, obtenemos que:

- Dos pacientes de etiología hereditaria
- Uno de causa desconocida.
- Dos por causa de su obesidad.
- Uno por malos hábitos.

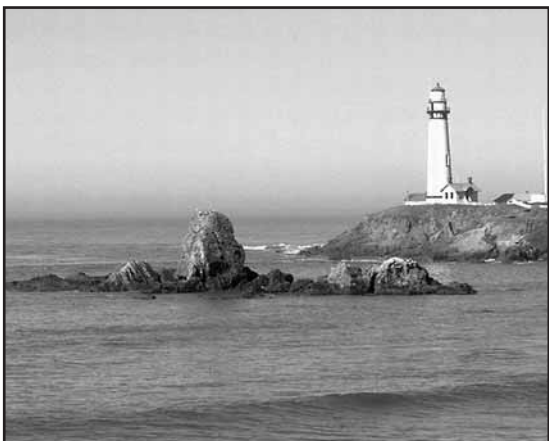
Según el modelo explicativo del personal de enfermería, los riesgos que se tienen por ser diabético son: retinopatías, nefropatía y polineuropatías diabéticas, coma cetoacidótico, hiper-hipoglucemias e infecciones.

Todos los profesionales afirman que ninguno de sus pacientes podrá dejar nunca el tratamiento. Todos los enfermeros menos uno, sostienen que sus pacientes siguen correctamente las medidas higiénico-sanitarias adecuadas, además creen que ninguno de sus diabéticos utiliza o ha utilizado algún tratamiento alternativo para disminuir su enfermedad.

En cuanto a la gravedad de la diabetes, los profesionales la estiman en una media de  $4,33 \pm 0,81$  (3-5)

#### **DISCUSIÓN**

La importancia de obtener datos y vivencias por medio del método etnográfico nos ayuda a



comprender la realidad que viven los pacientes, sus creencias, costumbres, estilos de vida, su relación con la enfermedad, sus necesidades, sus formas de pensar y sus sentimientos. El completar este estudio etnográfico con la visión de los profesionales que atienden a estos pacientes nos descubre las fortalezas de los mismos y sus debilidades, que necesitan ser descritas y analizadas para avanzar en la mejora de la educación que ofrecemos.

### **Visión desde los pacientes**

En los discursos de los pacientes podemos observar las diferentes manifestaciones sobre la enfermedad, ya sea por las restricciones rutinarias, de los hábitos alimentarios considerados como “normales” o por los miedos a la invalidez y muerte, que nos ayudan a la aproximación del estudio de las representaciones en el campo de las enfermedades crónicas.

Los pacientes hipertensos coinciden con los diabéticos en asociar el origen de sus enfermedades, tanto a su estilo de vida anterior como a determinados acontecimientos que han dejado huella en su persona.

El temor a la invalidez y la muerte aparecen conjuntamente en las dos patologías, al igual que señalan en sus estudios Muñoz (2003) y Palma C (2001), si bien ésta última centra su investigación en mujeres y en sus vivencias desde la identidad femenina. En la hipertensión surge en estos universos el miedo a las complicaciones de la enfermedad que les producen invalidez, asociado al miedo a depender de otras personas que se complementa con el miedo a la muerte por el riesgo de

enfermedad cerebrovascular. Para gran parte de los pacientes la diabetes se perfila como amenaza al futuro trayendo inseguridad y angustia. Todo ello también genera inquietud y sufrimiento por los cambios que deben hacer para modificar hábitos que afecta en sus relaciones por eso no desean perder su independencia y sienten incertidumbre en relación a las características del cuidador que asumiría su cuidado y tomaría decisiones por ellos, mostrando finalmente miedo a la incapacidad por la pérdida de la red social.

Así mismo, el conocimiento que poseen sobre las acciones a tomar para bajar o subir tanto la tensión como el azúcar, les ofrece seguridad y control sobre su enfermedad. Aunque la mayoría de estas acciones provienen de la sabiduría popular, un número importante de ellas las han obtenido de los programas de los centros de salud.

El seguimiento y tratamiento correcto de su enfermedad parece ser el adecuado, pero no podemos olvidar las reacciones de rebeldía expuestas por algunos pacientes, las cuales no hacen sino corroborar, que nos encontramos con patologías “dormidas” o pacientes en fases de negación o negociación de su enfermedad.

En el campo de las terapias alternativas, se puede observar una inclinación al no uso de las mismas en beneficio de la medicina oficial. Si podemos observar por los comentarios, que los paciente diabéticos podrían sentirse más atraídos por estas terapias, explicación ésta que se podría achacar a la creencia de que la diabetes se produce por un exceso de azúcar en la sangre y puede existir “alguna hierba o algo” que sea capaz de eliminarla, circunstancia que no se da en la HTA.

La satisfacción de los usuarios con los programas y en concreto con las enfermeras, es alta.

### **Visión desde los profesionales**

Las causas de las patologías de los pacientes que se encuentran incluidos en sus programas, parece que no coinciden demasiado, o por lo menos, no son expresados de la misma forma por usuarios y profesionales. Éstos le encuentran una explicación biologicista con rasgos sociales o de hábitos de vida. Los riesgos derivados de estas patologías coinciden con los expuestos por los pacientes, señal ésta, que nos indica que posible-



mente los riesgos se educan y recalcan en los programas pertinentes.

La percepción que tienen los profesionales sobre el seguimiento de los tratamientos es confusa. Todos, prácticamente, coinciden en un buen seguimiento farmacológico y a su vez también coinciden en el no seguimiento de las medidas higiénico-sanitarias por parte de los pacientes. Hay que recordar que salvo un paciente que admite no seguir las recomendaciones, el resto no parece que las incumplan.

En lo que sí coinciden unos y otros es que no podrán dejar el tratamiento nunca, afianzando así, el estatus de cronicidad de las enfermedades. La gravedad de las patologías se ve cuantificada numéricamente entre los profesionales y sólo se podrían comparar los datos si los pacientes hubieran realizado la misma medición, sin embargo la cuantificación de los profesionales sobre la gravedad puede ser positiva si se comparte dicha información o se compara con la que perciben los afectados; sólo así podríamos llegar a la complicidad total.

Se aprecia que los profesionales se centran específicamente en los aspectos biológicos de la enfermedad de los usuarios, poniendo de manifiesto la complejidad inherente a abordar el padecimiento de la persona con una enfermedad crónica desde los planos del disease, illness y sickness, tal como expusieron Thorne et al (2002) en su meta-estudio cualitativo sobre la experiencia de la enfermedad crónica.

### Reflexiones finales

La atención a los pacientes con enfermedades crónicas debería por tanto, establecer un modelo que incorpore la visión antropológica dentro de los elementos necesarios para una calidad en la prevención y el control de los pacientes.

Como afirma Kleinman (1998), un acto terapéutico eficaz entre el enfermo y el profesional, es el que se logra solo si la propuesta de recuperación se inserta en la vida simbólica y cultural del enfermo y si la intervención es aceptable, significativa y satisfactoria tanto para médicos como para pacientes. En esta línea incide en la necesidad de que los profesionales, en el encuentro clínico, expongan su propio modelo explicativo y sean capaces de pedir-

le al paciente que también exponga el suyo. De acuerdo con las discrepancias y acuerdos que muestren ambos modelos, debería pasarse a una propuesta de acción basada en la negociación y en la priorización de los problemas del paciente teniendo en cuenta su punto de vista de una forma preponderante. Esto va a permitir introducir los valores y las preocupaciones de los pacientes en el encuentro clínico y en su resultado: la intervención o tratamiento a recomendar (Helman CG, 2000) .

Para ello, el primer paso es reconocer la subjetividad de la enfermedad, entendida como un proceso que es vivido de un modo particular por un individuo con una serie de particularidades sociales y culturales; y el segundo paso es orientar el papel del profesional al manejo de esa situación con el objeto de prestar un apoyo lo más congruente y competente posible con el padecimiento (Martínez 2002).

Vemos que en la relación paciente-profesional se hace necesario conseguir acuerdos a partir de la conciencia de la existencia de diversos modelos explicativos por parte de cada actor. La empatía y el compromiso son vitales para el desarrollo del proceso de comunicación por lo que destacar el papel de la enfermería, como señalan los pacientes, y ofrecerles mayor peso y visibilidad social, nos ayudaría a prestar un enfoque más integral de la atención y educación de los individuos con enfermedades crónicas.

### Agradecimientos

A todos los pacientes y profesionales de los centros donde se realizaron estas entrevistas entre abril y mayo de 2007, por su colaboración y paciencia.

### BIBLIOGRAFÍA

- American Association of Endocrinologists (AAE). AACE guidelines for the management of diabetes mellitus.[Version electronica]
- [http://www.aace.com/guidelines/diabetes\\_guide.html](http://www.aace.com/guidelines/diabetes_guide.html). March 1995
- Ballester R, Perdiguero E (1992). El método en medicina desde la antropología. En: Ruiz MJ, Jiménez I, Gardeta P, Castellanos J (eds.). Teoría y Método de la Medicina. Málaga: Universidad de Málaga: 51-62.
- Campo Ordás J.M., Vargas Royo M.E. (1991) Opiniones de los pacientes diabéticos sobre su educación sanitaria. Atención Primaria; :8: 729.
- Comelles JM (1987). La importancia creciente de los no pro-

- fesionales en los procesos asistenciales. Canelobre, 11: 12-18.
- Eisenberg L (1977). Disease and Illness: Distinctions between Professional and Popular Ideas of Sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1: 9-23.
  - Gascón Cánovas JJ, Saturno Hernández PJ, Llor Esteban B.(2001) Evaluación y mejora de la adhesión terapéutica en los pacientes hipertensos. *Aten Primaria*; 28: 615-9.
  - Gomes R, Alves E, Luiza M (2002). Social representations and the experience of illness. *Cuad Saúde Pública* 18 (5):1207-1214.
  - Helman CG (2000). *Culture, Health and Illness*. 4ª ed. Oxford: Butterworth-Heinemann: 50-78 y 79-107.
  - Instituto Nacional de Estadística. <http://www.ine.es/>
  - Kleinman A, Eisenberg L, Good B (1978): *Culture, Illness and Care*. *Ann. Int. Med.*, 88: 251-258.
  - Kleinman A (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.
  - Kleinman A. (1998) *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*. University California Press. Los Angeles California.
  - Martínez F (2002). Enfermedad y padecer. Ciencia y humanismo en la práctica médica. *Historia y filosofía de la medicina*. *Anales Médicos* 47 (2): 112-117.
  - Moreno-Altamirano, L. (2007) Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socio-antropológica. *Salud pública Méx* v.49 n.1 Cuernavaca ene./feb. 2007
  - Muñoz LA, Price Y, Gambini L, Costa M, Stefanelli (2003). Significados simbólicos de los pacientes con enfermedades crónicas. *Rev Esc Enferm USP*; 37(4):77-84.
  - Palma C (2001). Mujeres con diabetes mellitus e hipertensión, la vivencia de su salud, y el autocuidado a partir de la construcción de la identidad femenina. *Rev. Cienc. Adm. Financ. Segur. Soc.* 9 (2): 95-107. [consultado 20 Marzo 2008], Disponible en: <[http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-12592001000200009&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-12592001000200009&lng=es&nrm=iso)>.
  - Price Y, Arellano P, Burgos D, García M, Peñailillo J, Muñoz LA. (2000) Vivenciando la hipertensión arterial en consultorios de atención primaria. *Fam. Saude Desenv. Curitiba* v.2.nº2 (65-70).
  - Thorne S, Paterson B, Acorn S, Canam C, Joachim G, Jillings C (2002). Chronic illness experience: insights from a metastudy. *Qual Health Res* 12 (4): 437-52.

