

CULTURA DE LOS CUIDADOS

REVISTA DE ENFERMERIA Y HUMANIDADES

1^{er}. Semestre 2008 • Año XII - N.º 23

EDITORIAL

- Factores culturales y sociales en el cuidado del inmigrado

FENOMENOLOGÍA

- Disquisiciones de una mariposa sin alas

HISTORIA

- O rito de natal como temática da Socialização Terapêutica: uma contribuição para assistência de enfermagem pediátrica
- Relación de ayuda a través de la historia: una aportación desde la perspectiva iconográfica

ANTROPOLOGÍA

- Diferentes percepciones de la salud y enfermedad entre profesionales y usuarios de programas de educación sanitaria en hipertensión y diabetes. Una visión antropológica
- Nacimiento y muerte en las Montañas del RIF
- El sufrimiento medicalizado

TEORÍA Y MÉTODO

- El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica
- El contexto de la interacción comunicativa. Factores que influyen en la comunicación entre los profesionales de Enfermería y los niños hospitalizados

MISCELÁNEA

- Biblioteca comentada



CONSEJO DE
ENFERMERÍA
DE LA COMUNIDAD
VALENCIANA

SEMINARIO DE HISTORIA Y ANTROPOLOGÍA
DE LOS CUIDADOS ENFERMEROS
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA
UNIVERSIDAD DE ALICANTE



ASOCIACIÓN NACIONAL DE
HISTORIA Y ANTROPOLOGÍA
DE LOS CUIDADOS

SUMARIO

DIRECCIÓN

José Siles González

SUBDIRECCIÓN

Luis Cibanal Juan

DIRECCIÓN TÉCNICA Y FINANCIERA

José A. Avila Olivares

Antonio Verdú Rico

Mercedes Núñez del Castillo

Juan José Tirado Dauder

Francisco Mulet Falcó

Francisco J. Pareja Lloréns

COMITÉ ASESOR NACIONAL

Manuel Amezcua (Granada)

Carmen Chamizo Vega (Gijón)

Alberto Gálvez Toro (Jaén)

Manuel J. García Martínez (Sevilla)

Antonio C. García Martínez (Sevilla)

Esperanza de la Peña Tejeiro (Mérida)

Cecilio Eseverri Cháverri (Palencia)

Francisca Hernández Martín (Madrid)

Francisco Herrera Rodríguez (Cádiz)

Amparo Nogales Espert (Valencia)

Natividad Sánchez González (Albacete)

Francisco Ventosa Esquinaldo (Salamanca)

COMITÉ ASESOR INTERNACIONAL

Carmen de la Cuesta Benjumea

Marilyn Douglas (EE.UU.)

Ximena Isla Lund (Chile)

Raquel Spector (EE.UU.)

Rick Zoucha (EE.UU.)

Taka Oguiso (Brasil)

Genival Fernandes de Freitas (Brasil)

Asesor Enfermería Militar: Capitan J. Fco.

Montes Jiménez

CONSEJO DE REDACCIÓN

SECRETARÍA

Elena Ferrer Hernández *ferrer_ele@gva.es*

Telf.: 966989085

REDACTOR ELECTRÓNICO

Francisco Calatayud Menor

Miguel Castell Molina

Isabel Casabona Martínez

Juan Mario Domínguez Santamaría

Belén Estebán Fernández

Eva M^a Gabaldón Bravo

Manuel Lillo Crespo

Asunción Ors Montenegro

Rosa Pérez-Cañaveras

M^a Mercedes Rizo Baeza

Carmen Solano Ruiz

Flores Vizcaya Moreno

José Ramón Martínez Riera

RELACIONES INTERNACIONALES

Maribel Sanz Quintero

M^a José Muñoz Reig

Adrián S. Morse

*Cultura de los Cuidados. Revista socio-**fundadora del Consejo de Editores de**Revistas de Enfermería Iberoamericanas.**Cultura de los Cuidados está incluida en**las bases de datos: BDIE, ENFISPO,**EBSCO, PUBLISHING, CUIDATGE,**CUIDEN CINHAL y hemerotecas digitales**como: Cantárida y RUA (repositorio**Institucional Universidad de Alicante)**Coordinadora RUA. Ana L. Noreña*

SUSCRIPCIONES: Consejo de Enfermería de

la Comunidad Valenciana (CECOVA)

C/. Xàbia, 4 - 3^a Pta. 10 - 46010 Valencia

Tarifas 2 números (1 año)

España y Portugal: 12,02 euros

Alumnos Enfermería: 7,21 euros

Extranjero: 18,03 euros

Revista «on line»:

<http://www.culturadeloscuidados.org>

ISSN: 1138-1728-Dep.Legal: A-1309-1997

Título clave: Cultura de los Cuidados

Título abreviado: Cul. Cuid.

Edita: Consejo de Enfermería Comunidad

Valenciana (CECOVA)

Imprime: Gráficas Estilo. Alicante

LA DIRECCIÓN DE LA REVISTA NO SE HACE RESPON-

SABLE DE LOS CONTENIDOS DE LOS ARTÍCULOS

MARCA ESPAÑOLA N.º 2.816.560 DENOMINADO

CULTURA DE LOS CUIDADOS BOE. 16/04/2008

NORMAS DE PUBLICACIÓN 4

EDITORIAL

Factores culturales y sociales en el cuidado del inmigrado 5
MANUEL MORENO PRECIADO

FENOMENOLOGÍA

Disquisiciones de una mariposa sin alas 7
MERCEDES FRAILE BRAVO

HISTORIA

O rito de natal como temática da Socialização Terapêutica:
uma contribuição para assistência de enfermagem pediátrica 18
ALICE MARIZ PORCIUNCULA, FERNANDO PORTORelación de ayuda a través de la historia: una aportación
desde la perspectiva iconográfica 27
MERCEDES NÚÑEZ DEL CASTILLO, JOSÉ SILES GONZÁLEZ,
JOSÉ LUIS JURADO MOLLANO

ANTROPOLOGÍA

Diferentes percepciones de la salud y enfermedad entre profesionales
y usuarios de programas de educación sanitaria en hipertensión y
diabetes. Una visión antropológica 35PABLO LÓPEZ CASANOVA, MANUEL RODRÍGUEZ PALMA,
FRANCISCO BARRAGÁN NAVARRO, M^a LUISA BOUZÁN SAN MARTÍN,
JUANA MARTÍNEZ GIMÉNEZ, MARÍA ABDUL-JABBAR MORA,
ISABEL FERNÁNDEZ-CAÑADAS SORIANO

Nacimiento y muerte en las Montañas del RIF 45

FERNANDO JESÚS PLAZA-DEL PINO, M^a LORETO MARTÍNEZ GÁLVEZ,
JOAQUINA RODRÍGUEZ ALONSO, SOLEDAD GARCÍA NAVARRO,
ENCARNACIÓN ARAGONÉS ESCAÑUELA, M^a DOLORES PLAZA-DEL PINOEl sufrimiento medicalizado 50
JOSÉ LUIS DÍAZ AGEA

TEORÍA Y MÉTODO

El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer.
Revisión bibliográfica 57
M^a ELENA FERRER HERNÁNDEZ, LUIS CIBANAL JUANEl contexto de la interacción comunicativa. Factores que influyen
en la comunicación entre los profesionales de Enfermería y los niños
hospitalizados 70
ANA LUCÍA NOREÑA, LUIS CIBANAL JUAN

MISCELÁNEA

Biblioteca comentada 80

ESTRUCTURA DE LA REVISTA Y NORMAS DE PUBLICACIÓN

NUEVAS NORMAS REGULADORAS DE LAS PUBLICACIONES EN LA REVISTA “ENFERMERÍA Y CULTURA DE LOS CUIDADOS”

A partir del próximo número de Junio de 2008 entrarán en vigor, de forma progresiva, los nuevos criterios reguladores del sistema de publicaciones en nuestra revista. Se trata de reinterpretar la función socializadora y difusora de la producción científica enfermera a la luz de la creciente demanda de internacionalización de la misma. En definitiva, a partir del próximo número *Enfermería y Cultura de los Cuidados* publicará artículos en tres lenguas: español, portugués e inglés. Sólo los resúmenes deberán estar escritos en los tres idiomas, pudiendo el artículo estar escrito en cualquiera de ellos.

Conscientes de la dificultad que puede generar en los autores la traducción de sus resúmenes al portugués, la revista se hará cargo de las mismas si es preciso.

Aunque sujeta a variaciones, en aras de su filosofía contextualizadora, la revista constará de secciones tales como:

- Editorial.
- Fenomenología: sección destinada a la publicación de originales y/o revisiones sobre fenomenología clínica. Asimismo tendrán cabida en este apartado las experiencias clínicas de los profesionales sea cual sea la forma de expresión: narrativa, ensayo, poética o plástica. Por último, también serán susceptibles de publicación los originales que, a juicio del comité de redacción, contribuyan al desarrollo humanístico de la enfermería (en cualquiera de sus vertientes).
- Historia: destinada a la publicación de originales y/o revisiones de historia de enfermería.
- Antropología: sección reservada para la inclusión de originales y/o revisiones de trabajos antropológicos en materia de cuidados enfermeros.
- Teoría y métodos enfermeros: apartado dedicado a la publicación de originales y/o revisiones que contribuyan tanto al desarrollo teórico-filosófico de la

enfermería como a sus métodos y aplicaciones prácticas.

- Miscelánea: Sección dedicada a la divulgación de actividades, noticias, agenda etc, revisión de novedades editoriales.
- Cartas al Director

PRESENTACIÓN DE LOS TRABAJOS

- Estructura del manuscrito: En la primera página figurará el título del artículo seguido del nombre de los autores (no más de 6), su rango académico o profesional y la dirección de contacto del primer autor con su correo electrónico; en la segunda página, un resumen del trabajo no superior a 200 palabras y las palabras claves consultadas; las siguientes páginas incluirán el contenido del artículo evitando poner subíndices y notas al pie de página, con una extensión no superior a los doce folios; la última página estará dedicada a la bibliografía.
- El sistema de citas adoptado en la revista está de acuerdo a la normativa Harvard-APA: en el texto sólo aparecerá el apellido y la fecha del autor entre paréntesis, ej: (López,1998). La bibliografía consultada al final del artículo no llevará numeración y quedará ordenada alfabéticamente por el apellido del autor ej: Sánchez, J. (1997) Historia de la revista panacea. Paidós, Barcelona (Libro)
Sánchez, J. (1997) Historia de la revista panacea. *Enfermería Científica* 8, 22-27 (Artículo revista)
Sánchez, J. (1997) Historia de la revista panacea. En *Las revistas españolas de enfermería* (Cibanal, L. ed.), Síntesis, Madrid pp. 88-102. (capítulo de Libro).
United Kingdom Central Council for Nursing, Midwifery and Health Visiting (1990) *Post-Registration Education and practice Project*. UKCC, London.
- Las ilustraciones, gráficas y fotografías se enviarán a parte indicando su número de orden y título a pie de página o en su reverso en el caso de las fotografías. Las gráficas, preferentemente, deberán presentarse en blanco y negro.
- Presentación: en soporte papel mecanografiado en hojas DIN A4, letra Times New Roman, tamaño letra 12, a doble espacio, por triplicado y en disco 3 1/2 (WORD 6-7 o equivalente).

EDITORIAL

FACTORES CULTURALES Y SOCIALES EN EL CUIDADO DEL INMIGRADO

Manuel Moreno Preciado. *Universidad Europea de Madrid*

Hace ya varios años que el colectivo enfermero viene interesándose por la temática migratoria. En las revistas profesionales y en los foros de debate ocupan un cierto lugar, de manera creciente. Creo que ha llegado el momento de hacer un esfuerzo de análisis para saber qué ha aportado o está aportando a los enfoques teóricos y sobre todo a la práctica enfermera. Evidentemente, el objetivo de este editorial no puede cubrir tan ambicioso proyecto, sino que se limitará a una reflexión de carácter general, obligadamente escueta, del “estado de la cuestión” y que de ninguna manera agotan el tema.

Es preciso señalar que el rechazo al extranjero es universal. El otro siempre ha provocado recelos, cuando no miedo. El ser humano, se dice, es un animal de costumbre, al que le cuesta salir de las rutinas establecidas, y al que toda novedad le produce una sensación de inseguridad. Decía Ortega y Gasset que el extraño, por el hecho de serlo, parece potencialmente peligroso. Cuando lo que viene de fuera resulta ser vulnerable, tiene un mayor riesgo de ser repudiado o apartado del grupo mayoritario.

Voy a partir del concepto de otredad, tal como la entiende la antropología para iniciar los planteamientos que quiero desarrollar. Pero ¿a qué “otro” nos estamos refiriendo? Dice Georg Simmel en su “Digresión sobre el Extranjero” que el extranjero en una comunidad “no es el que viene hoy y se va mañana; es por decirlo así, el emigrante en potencia, que aunque se haya detenido, no se ha asentado completamente” (1998:716). Más bien el “extranjero” de Simmel es esa alteridad que se ha “fijado”, en un territorio; es un elemento del grupo mismo que, como los pobres y las diversas clases de “enemigos interiores”, si bien, por una parte, ocupa una posición de miembro, por otra, está como fuera o enfrente. Creo que éste es el inmigrante objeto de mi mirada investigadora: aquel que no es ni de aquí, ni de allá, que está siendo sometido a un profundo cambio social y cultural

Por primera vez la Encuesta Nacional de Salud

(2006) ha tenido en cuenta el factor “extranjero”. Los datos son sumamente interesantes para un análisis detallado y en profundidad. Veamos algunos de ellos. El estado de salud percibido es mejor en general entre los extranjeros: 73,17% lo consideran bueno o muy bueno, frente al 69,57% de los autóctonos. Tienen menos enfermedades crónicas o de larga duración: infartos 9,18% frente al 20%; dolor lumbar 15,75% frente al 24,63%; diabetes 1,56% frente al 4,27%; colesterol alto 1,86% frente al 4,74%; úlceras de estómago o duodeno 1,90% frente al 6,56%; cataratas 5,63% frente al 15,30%. Utilizan menos, por lo general, los servicios sanitarios que la población autóctona. Han utilizado algún servicio sanitario en las últimas 4 semanas el 39,5% frente al 29,3%. Veamos los detalles de esta utilización; la visita al médico 1,08% frente al 1,15%; a la enfermera 2,5% frente al 4,8%; al fisioterapeuta 1,6% frente al 2,9%; a la matrona 3,9% frente al 1,4%. En relación a los estilos de vida no hay gran variación entre algunos de ellos, por ejemplo, en cuanto a horas de sueño o a ver la televisión. Otros si reflejan grandes diferencias, por ejemplo el ejercicio físico en el trabajo es casi el doble que en la población autóctona, mientras el ejercicio físico fuera del trabajo es similar. Estos resultados vienen a validar lo que algunos ya sabíamos o intuíamos; a saber, que la salud de la población inmigrada no difiere demasiado de la del resto de la población, y que donde hay diferencias éstas se deben, fundamentalmente, al factor edad o género y sobre todo a las condiciones de vida y trabajo.

Es necesario, entonces, entender la migración como un proceso (Moreno, 2008) con diferentes fases o etapas asociadas a problemas de salud específicos, que van desde los procesos de incomunicación inicial, hasta los problemas de identidad en la fase de asentamiento. Le acompañan dos factores de profunda carga emocional: el desarraigo de la separación y el sentimiento de rechazo de la sociedad de acogida. Puede decirse que los condicio-

antes de orden social característicos de este proceso, son los principales causantes de los problemas de salud, así como, de las dificultades para su cuidado: descuido de controles sanitarios, embarazos no deseados, obesidad infantil, accidentes, depresión, etc., son algunos de los más frecuentes problemas de salud vislumbrados, que se caracterizan por situaciones de estrés con manifestaciones de ansiedad y angustia en la mayoría de los casos.

¿Cómo poder ser útil al paciente inmigrado?, se preguntan muchas enfermeras. Ciertamente el modelo biomédico predominante condiciona la relación profesional/paciente, limitando las posibilidades de trato personalizado y de atención a la diversidad. No obstante, hay margen para la agencia humana y muchas enfermeras han sabido comprender y atender las demandas particulares de la población inmigrada. El ser humano es una animal narrativo y es necesario favorecer la expresión de la experiencia de enfermar, es decir la expresión del padecimiento. Desde esa perspectiva han podido ser receptivas y captar las manifestaciones emotivas por parte de los pacientes que hacen alusión al estrés que padecen, tanto por las dificultades de la experiencia migratoria, como por el dolor del desarraigo.

Para finalizar, algunas reflexiones a modo de propuestas, ante lo que considero uno de los mayores desafíos que nuestra sociedad tiene por delante: aprender a vivir en la diferencia. 1) Formarse en la diversidad. La necesidad de formarse para responder adecuadamente a las necesidades del paciente inmigrado es unánimemente sentida entre los profesionales de la salud, así como la necesidad de educar sanitariamente al inmigrado. Entiendo que la formación en diversidad cultural tiene, ante todo, que ser una formación transversal, pues no se trata de crear “expertos en transculturalidad”, sino fomentar los valores de la diversidad en el cuidado. Se hace necesario, en este sentido, descartar los enfoques culturalistas que centran la atención exclusiva en el conocimiento de prácticas foráneas atávicas cargadas de exotismo y que tienen poco que ver con los hábitos y costumbres que se desarrollan en el proceso migratorio. Como dice Edgar Morín: “La Educación del futuro debe ser una enseñanza fundamental y universal centrada en la condición humana. Estamos en la era planetaria y

los seres humanos donde quiera que estén, están embarcados en una aventura común. Es preciso que se reconozcan en su humanidad común y, al mismo tiempo, reconozcan la diversidad cultural inherente a todo lo humano” (2001:57). 2) Preservar los valores del cuidado. El valor esencial del cuidado es aquél que sitúa al paciente como la razón de ser de la práctica profesional, como la referencia, el punto de partida y de llegada de los cuidados. Siguiendo este planteamiento de Françoise Collière, al paciente no se le considera como un objeto portador de tal o cual enfermedad, sino que constituye la propia finalidad de los cuidados, que no toman sentido si no es a partir de él y de lo que representa en su entorno social: “Encontramos aquí el deseo de dar ‘cuidados a los enfermos’, pero un deseo que trata de superar las únicas motivaciones ideológicas, y que busca afirmarse utilizando el contenido de la relación para dar otras bases a los cuidados que la compasión o la tecnicidad” (1993: 155). 3. Promover la ética de la esperanza. Porque estamos asistiendo a un auge de los discursos catastrofistas del “todo va mal”, en los que la figura del inmigrado es situada como chivo expiatorio de los diferentes problemas sociales, esta actitud es injusta ante quienes están, en su gran mayoría, contribuyendo a la solución de muchos problemas. La cultura del miedo de la que nos previene Barry Glasser es sumamente peligrosa, porque enciende uno de los peores instintos del ser humano: el odio étnico. El hecho de que la sociedad española haya sido capaz de acoger a más de cuatro millones de inmigrados en pocos años, sin grandes problemas de convivencia es un motivo de satisfacción para el conjunto de la sociedad y una demostración palpable del privilegiado lugar que hoy ocupa España en la esfera mundial. Demos, pues, una oportunidad a la esperanza.

BIBLIOGRAFÍA

- Collière, Françoise (1993). Promover la vida. Paidós, Barcelona.
- Glasser, Barry (1999). The Culture of Fear. Basic Book, New York.
- Moreno, Manuel (2008). El cuidado del “otro”. Un estudio sobre la relación enfermera/paciente inmigrado. Bellaterra, Barcelona.
- Morin, Edgard (2001). Los siete saberes necesarios para la educación del futuro. Paidós, Barcelona.
- Simmel, Georg (1977). Sociología. Estudio sobre las formas de socialización (Volumen 2). Península. Barcelona.

FENOMENOLOGÍA

DISQUISICIONES DE UNA MARIPOSA SIN ALAS

Mercedes Fraile Bravo

Enfermera y Antropóloga. Profesora Enfermería de UNEX



Conclusions

The conclusions deal with the role that genre plays in couples' relationships and in children's education, showing the influence of the social structure that impregnates all perspectives in life: publicity, education, etc, and confrims its impact on aim achieving towards genre equity.

Key words: transculturality, sexist education, genre discrimination.

THOUGHTS OF A WINGLESS BUTTERFLY

SUMMARY

Introduction

The protagonism acquired by Care has shown up even in situations as determining as women's invisibility. The attribution of typically feminine roles against the roles of control opposition, activity force and dominion attributed to the male genre, reinforce this fact.

The aim of this work is to demonstrate how Cultural Competence proposes a series of interventions which, from the perspective of transculturality, offer solutions and confirm the circumstance of invisibility and genre difference that occurs even after an increased women's educational and cultural level.

The present story emerges from the anonymous thoughts of a middle-aged woman educated in a sexist environment to become an ideal mother and wife and comply with all the roles reserved to women in a traditional education.

Methodology and results

Deep interview was used as activities for the intervention "Reminiscence therapy", within the Care Plan determined for a diagnose of "lack of hope".

RESUMO

Introdução

O protagonismo adquirido pelos Cuidados tem se manifestado claramente, inclusive em situações tão contundentes como a invisibilidade das mulheres. A atribuição de papéis tipicamente femininos, frente aos papéis de imposição de controle, força e domínio, que são atribuídos ao gênero masculino, reforçam essa constatação.

O objetivo deste trabalho é colocar de pronto como Competência Cultural, que propõe uma série de intervenções, desde a transculturalidade, as quais aportam soluções e, às vezes, ratificam a circunstância de invisibilidade feminina e diferença de gêneros, que é perceptível, inclusive, quando ocorre uma elevação do nível educacional e cultural das mulheres.

O presente relato é fruto dos pensamentos anônimos de uma mulher de meia idade, educada, em um ambiente "sexista", para tornar-se mãe e esposa ideal, a fim de cumprir todos os papéis reservados na educação tradicional para as mulheres.

Metodologia e resultados

Utilizou-se a entrevista de profundidade como atividade na Intervenção "Terapia de Reminiscên-

cia”, dentro do Plano de Cuidados estabelecido para um diagnóstico de Desesperança.

Conclusões

As conclusões giram em torno do papel que julga o gênero nas relações de casados e na educação dos filhos, visualizando-se influências da estrutura social que impregna todas as perspectivas da vida feminina: publicidade, educação, corroborando suas influências na consecução de objetivos em direção à igualdade de gêneros.

Palavras Chave: transculturalidade, educação sexista, discriminação por gêneros

RESUMEN

Introducción

El protagonismo adquirido por los Cuidados se ha puesto de manifiesto rotundamente incluso en situaciones tan contundente como la invisibilidad de las mujeres. La atribución de roles tópicamente femeninos, frente a los papeles de oposición de control, fuerza actividad y dominio atribuidos al género masculino, refuerzan este hecho.

El Objetivo de este trabajo es poner de manifiesto como la Competencia Cultural que propone una serie de intervenciones que desde la transculturalidad, aportan soluciones y a la vez ratifican la circunstancia de invisibilidad y diferencia de géneros que ocurre incluso tras una elevación del nivel educacional y cultural de las mujeres.

El presente relato es fruto de los pensamientos anónimos de un mujer de mediana edad, educada en un ambiente sexista, para ser madre y esposa ideal y cumplir todos los roles reservados en la educación tradicional para las mujeres.

Metodología y resultados

Se utilizó la entrevista en profundidad como actividades en la Intervención “Terapia de Reminiscencia”, dentro del Plan de Cuidados establecido para un diagnóstico de Desesperanza.

Conclusiones

Giran alrededor del papel que juega el género en las relaciones de pareja y en la educación de los hijos, visualizándose influencias de la estructura

social que impregna todas las perspectivas de la vida femenina: publicidad, educación, etc. y corroborando sus influencias en la consecución de objetivos en aras a la igualdad de géneros.

Palabras Clave: transculturalidad, educación sexista, discriminación por géneros,

INTRODUCCIÓN

Diversas y curiosas son las circunstancias y motivos por los que las personas acuden a la Consulta de su enfermera de confianza y curiosos son también los sentimientos, emociones y condicionamientos que se esconden tras la normal apariencia de las personas en un ejercicio de intimidad.

Los cuidados familiares han sufrido un protagonismo importante en los últimos tiempos, puesto de manifiesto de una forma más rotunda incluso teniendo en cuenta una situación, mas que un concepto, tan claro como la invisibilidad de las mujeres.(Rodríguez Camero, et als; 2007), Hecho que se ve reforzado cuando a las mujeres se les atribuye un papel asociado a la dulzura, pasividad, dependencia y fragilidad y opuesto al rol de control, fuerza, actividad y dominio que según Piqué Prado (2003),.se atribuye al género masculino.

El objetivo de este trabajo es poner de manifiesto como la Competencia Cultural propone una serie de intervenciones que desde la transculturalidad, aportan soluciones y a la vez ratifica la circunstancia de invisibilidad y diferencia de géneros que ocurre incluso tras una elevación del nivel educacional y cultural de las mujeres.

El presente relato es fruto de los pensamientos anónimos de un mujer de mediana edad, que pasó su infancia en un medio rural, educada en un ambiente sexista, para ser madre y esposa ideal y cumplir todos los roles reservados en la educación tradicional para las mujeres, profesional liberal y con una posición económica alta.

Surge el relato como actividad en el Plan de cuidados

METODOLOGÍA

Se utilizó como metodología una entrevista en

profundidad como una de las actividades a realizar en el Plan de Cuidados establecido para esta mujer, en el que uno de los diagnósticos establecidos fue el de Desesperanza: Cod Nanda 00124; definido como un Estado subjetivo en el que la persona percibe pocas o ninguna alternativas o elecciones personales y es incapaz de movilizar su energía en su propio provecho. (Nanda, 1986)

El recurso más importante de los relatos es el poder expresivo del lenguaje.

Uno de los Criterios de resultados elegidos fue Calidad de vida: Cod Noc 2000; definido como el Alcance de la percepción positiva de las condiciones actuales de vida. (Moohead et als, 2005)

Y los Indicadores utilizados:

- 200005 Satisfacción con el nivel educativo
- 200007 Satisfacción con las relaciones íntimas
- 200011 Satisfacción con el estado de ánimo general

Medidos con escala Likert : no del todo satisfecho (1)-completamente satisfecho (5)

Dentro de las intervenciones se propusieron entre otras

- Dar Esperanza (cod Nic 5310)
- Terapia de Reminiscencia: cod Nic 4860; Utilización del recuerdo de sucesos, sentimientos y pensamientos pasados para facilitar el placer, la calidad de vida o la adaptación a las circunstancias actuales (McCloskey et als, 2006).

Se eligió un ambiente cómodo para la sesión con la paciente. El tema identificado con el paciente para esta sesión fue la vida sexual. Al determinar el método de reminiscencia se optó por la revisión estructurada de la vida de la paciente, siendo de notable interés datos de lenguaje no verbal como lenguaje corporal, expresión facial, y el tono de voz utilizado por la paciente para identificar la importancia de los recuerdos.

Por expreso deseo de la entrevistada, su nombre debe permanecer en el anonimato. La Entrevista se realizó en mayo de 2006.

Sirva como ejemplo la anónima confesión de nuestra protagonista para la reflexión.

RESULTADOS

Eran una familia sencilla. Sencilla de emociones y sencilla de sensaciones. Se casaron cuando ella aún no había vivido lo suficiente, pero se querían.

Desde muy joven comprendió que la vida pasa precipitadamente, el tiempo no vuelve, que la felicidad de la infancia es efímera y la de la edad adulta una ilusión., siendo preferible alimentar los sentimientos, vivir las emociones, disfrutar de las pequeñas cosas, porque, cada día que pasa, que vives, amas, sientes y te emocionas, queda grabado en el corazón.

Pensaba que los personajes de las novelas rosas eran afortunados por amarse de esa manera tan apasionada, y cuando terminaba de leer cada relato, se mezclaban los sentimientos de amor, de ternura, de felicidad que vivían los amantes. El vacío la embargaba: no experimentaba ninguna de esas sensaciones, solamente dolor, una opresión en el pecho, una gran bola detrás de su esternón que pugnaba por salir a toda velocidad y que la incitaba a clamar a los cuatro vientos que poseía un sentimiento a compartir y contárselo a alguien, Sí, pero ¿a quién?. En el fondo (cuando las leía) era una adolescente enamoradiza, necesitada de cariño y ternura, con lágrima fácil no solo en las películas tiernas sino cuando era incomprendida, rechazada, o enojada.

Así se sentía cuando se enamoraba, así se sentía cuando necesitaba repartir todo su amor, sentimiento bastante frecuente en ella.

Frente a la imperiosa necesidad de repartir cariño, dulzura, ternura, cuidados abrazos y calor, se colocaba la más imperiosa aún, necesidad de ser correspondida por alguien, por algo ¿Esto que era?, ¿Era amor? ¿Era solamente generosidad? ¿Qué diferencia había entre estos sentimientos? ¿Cómo podía ser capaz de separar los sentimientos de amor de los de cariño?, pero sobre todo ¿Quién era el depositario de todos estos tesoros? ¿Dónde estaba? ¿Se entregaría por entero absolutamente a ella como ella a él?

Él se autodenominaba ateo –irreverente decía su mujer– pero criado en un ambiente religioso practicante ("Beatos, que sois todos unos beatos"), con la hipocresía del que practica la religión para



acallar su conciencia cuando no cumplía las normas dictadas por su Dios. Con un egoísmo tal, que si tuvieran que reescribir las sagradas escrituras según sus pensamientos y actuaciones de verdad, les hubieran negado directamente la entrada al paraíso, por parecer mas bien un manifiesto racista y antihumano.

Nunca se sintió querido porque nunca pensó en el cariño. Eso de las emociones era cosa de chicas, además siempre le habían enseñado que los hombres no tienen emociones y si las tienen se las guardan. Todo hombre que asuma que tiene emociones es un débil, no merece la pena llamarle hombre, no es un “tío que se viste por los pies”. Antes que ser persona hay que ser un hombre.

No le permitieron llorar cuando era un niño y se caía. Las heridas de sus rodillas nunca fueron besadas, ni curadas cuando se cayó de la bicicleta. Siempre se consoló solo, no recordaba ningún abrazo cariñoso. Por eso Él no consolaba a nadie, por eso Él no abrazaba a nadie, no creía en todas aquellas tonterías del contacto humano. Siempre se preguntó por qué ante una tragedia, las personas se abrazaban independientemente del sexo que tuvieran. ¡Las personas se abrazaban fuera de un contexto sexual! Incomprensible.

-¡Que contacto humano ni contacto humano!, eso son todo bobadas, existen dolores que no se pueden mitigar.

Siempre envuelto en un halo de soledad interior, se tornó solitario, desconfiado, autosuficiente sentimentalmente hablando. No necesitaba ninguna muestra de cariño, por eso Él no las repartía ni siquiera ante sus hijos pequeños. Era de los que pensaban que ni los hijos ni las hijas, pueden ver debilidad alguna en el padre, que el respeto al padre empieza por una demostración de fuerza y de autoridad: ¡Es el cabeza de familia!

La primera vez que su hijo varón (género masculino) le preguntó por el sexo, Ella no supo contestar.

- *Mamá ¡Tú no tienes "cola"!*

El niño tenía tres años. La situación dejó a la madre estupefacta. Esperó a que el niño cambiara de tema.

- *¿Quién te ha quitado la cola?*

La madre siguió sin responder.

¡Este niño.... –pensó–. Tengo que contestar, al fin y al cabo, alguna vez tenía que explicarle estas cosas pero ¿cómo lo hago con un niño de tres años? Su hermana no me preguntaba estas cosas.

- *Yo sí que tengo cola y puedo hacer pipí; tú no, además te tienes que sentar.*

El tono despectivo hacía entrever una personita que prometía como un futuro gran machista. Cuando se lo contó al padre observó su sonrisa de complacencia y satisfacción.

-*Ole mi niño! Se nota que es un machote –Contestó el padre– y ¿que le contestaste?*

-*Y ¿Qué quieres que le conteste? Pues la verdad, que las chicas son diferentes a los chicos, pero sólo físicamente,*

...Que nadie les ha cortado nada, que no pasa nada por tener que sentarse a hacer pipí, que las diferencias no son importantes, que tienen las mis-

mas emociones, los mismos sentimientos...,- quiso decirle

-¡Tonterías! No es lo mismo mear de pie que sentado. ¿Te imaginas si entro en el bar del barrio y me siento para mear? Todos dirían que soy poco hombre. ¡Los hombres se visten por los pies, llevan los pantalones, mandan en su casa! ¡El hombre siempre es el hombre!

Aún ahora, en su serena madurez, seguía utilizando el privilegio de la diferencia que la naturaleza, a través de sus cromosomas le había otorgado. Ni siquiera el tiempo consiguió doblegarlo.

La mujer cerró los ojos con un gesto de desesperación y pensó en lo torpes que son los hombres. Les falta sensibilidad, –pensó– y se autocompadeció de su mala suerte, de lo que ella pensaba era mala suerte.

Al cabo del tiempo cuando en televisión anunciaban los juguetes que se podían pedir a los Reyes Magos, la sorprendida fue ella. El hijo pequeño, al que gustaban mucho las muñecas de trapo para jugar, empezó a protestar porque en televisión solamente salían juguetes para niñas, al menos este hijo todavía no la había puesto en el compromiso de las preguntas sexuales.

- Mamá ¡la tele es un rollo!, solamente salen juguetes de niñas

- ¿Cuáles son los juguetes de niñas? –sondeó.

- Pues las muñecas –dijo el niño con desprecio.

Ella no entendía qué lavado de cerebro promachista estaba actuando sobre su hijo. Sobre todo cuando Ella les estaba educando de forma totalmente contraria, en la tolerancia, en la solidaridad, en la comprensión, en la igualdad...con la esperanza de que al menos sus hijos compartieran las tareas de la casa, como se deben compartir de verdad, no bajo la fachada de la ayuda si no de la responsabilidad compartida de absolutamente toda la intendencia del hogar, de la familia

- Pero a ti te gustan las muñecas, hijo, tú juegas mucho con ese bebé de trapo ¿Verdad?

- Si pero las muñecas son para ti que eres una niña, ¡Eso le vas a pedir tú a los Reyes! Para mí quiero una caja de herramientas.

Otra vez cerró los ojos con marcada desesperación antimachista. Sentía que su particular cruzada educacional frente a la igualdad de géneros estaba cayendo en saco roto, máxime cuando los medios de comunicación, lejos de ponerse de su parte en lo tocante al consumismo, se pasaban por el forro ciertas causas. Ni siquiera en aquella cadena de televisión que llevaba con orgullo el lema de “doce meses, doce causas”.

Desde niña, los amigos que tenía, no podían ser chicos. La compañía perfecta eran las chicas enamoradas del hogar, los mejores intereses eran los que llevaban al aprendizaje de labores hogareñas y actividades propias de una futura señorita: aprender a planchar, aprender a coser, ser discreta, callada...verdaderas esencias de la Sección Femenina del Movimiento. ¡Unas verdaderas señoritas decentes!

Como en su barrio solamente había chicos, ella sabía los juegos de niños perfectamente: el fútbol, “burro va”, las chapas, los bolindres, coger nidos, subirse a los árboles, el escondite en el Gran Almacén, donde se colaban a jugar en aquellas guerras de bandas. Pero pese a estar siempre entre niños, jugando los juegos de niños, ella, que era la única niña, no recuerda que ninguno la tratara de forma diferente: los golpes con las bolas eran de la misma magnitud, las peleas igual de cruentas, etc. Ni recuerda haberse convertido en una “machorra” como le decían sus vecinos por jugar con los chicos, ni por estar siempre entre ellos y rodeada de ellos.

Lo que sí recuerda bien son los enfados de su madre cuando se enteraba de sus juegos, los castigos por jugar a juegos de chicos, por estar siempre entre ellos. Lo que la llevó a callar. Ella, que era muy dicharachera y se creía en la obligación de contárselo todo a su madre para liberar su conciencia, aprendió que era mucho más práctico no decir dónde y con quién ni a qué jugaba. Si callaba no había castigos ni chantajes con el futuro, pero cargaba un gran peso en su conciencia. Ese fue el origen de sus cargos de conciencia. La incomprensión de su madre la hizo retraída.

Las únicas diferencias o separaciones sexistas entre niños y niñas que recuerda eran las que ya tenían definidas los mayores.

El resto de las chicas de su pueblo jugaban a juegos de chicas: saltaban a la comba, “el truke”, “balón prisionero”, y tenían una afición grupal: compraban pipas y se iban en pandilla a comerse-las a la plaza del pueblo y a hablar. Ella no sabía de qué o de quién, por que nunca fue admitida en ninguno de aquellos clanes. Era consciente de que Ella jamás sería aceptada en un grupo como ese. Tampoco le importaba mucho, de momento.

Cuando era una adolescente, empezó a observar los primeros cambios con respecto a los chicos de su pandilla. Todos empezaron a crecer. La voz ya no era la suya, los músculos iban modelando unos cuerpos varoniles que parecía no corresponder, ni a aquellos granos en la cara ni a aquellas pelusillas que se iban transformando en barbas.

Pronto los temas de conversación cambiaron, y ella pasó de ser un elemento más del grupo a ser la enciclopedia que todos querían tener para conocer todas aquellas cosas de las chicas que no sabían, y que nunca les habían interesado. Cosas que incluso Ella desconocía y que estaba descubriendo de sí misma. No tenía respuestas todo lo que ellos preguntaban, además, sus hormonas también estaban revolucionadas y a cada pregunta, inocente o no de los chicos, ella contestaba con una ruborización que sentía que le quemaba la cara.

Esa fue la primera escisión, hasta que llegó la ruptura definitiva. Aproximadamente tenía catorce años, cuando sus hormonas dieron el fruto que tanto esperaban las chicas de esa edad.

Recuerda la vergüenza que sintió cuando supo que se había enterado su padre, y éste se lo comunicó a su abuela.

- Has pasado de ser una niña a ser una mujer- le dijo su abuela. No entendía que drástica línea separaba una cosa de la otra. - ¡Si yo soy la misma de ayer, no ha cambiado nada!, sigo pensando como ayer, no hay diferencias.

En contra de lo que esperaba, su madre no hizo ningún tipo de comentario: no le habló de los chicos, ni del sexo, ni del amor, ni de nada que no fueran cambios higiénicos. Recuerda que la creencia era que no podía lavarse la cabeza según su madre y no podía bañarse ni en la bañera ni en el río, según sus compañeras de colegio porque corrías el

riesgo de enloquecer. Tal era la concepción de la sabiduría popular sobre la cultura de la salud.

De modo que cuando todos se bañaban en el río o en las charcas en verano, ella tomo la decisión de no salir de casa, pues salir y no bañarse era tan hortera como avergonzante, la pista inequívoca. La sensación de estar sucia era omnipresente. Empezó a envidiar a los chicos por no tener este problema. Se sintió inferior, gafada por la naturaleza, discriminada, proscrita y sintió rabia por no haber podido elegir el bando al que irremediamente pertenecía. No sabía que razón la impulsó a desobedecer al saber popular, asumir el riesgo de la locura y ducharse, solamente ducharse. ¡Que placer le proporcionaba el agua!

Pero ser mujer podía en un momento dado tener sus ventajas: empezaron los primeros tacones, la primera barra de labios, la primera falda, el primer pantalón ajustado, las primeras salidas a las discotecas, los primeros chicos (diferentes, no como iguales) y llegó el primer enamoramiento de juventud, aquel que todo el mundo recuerda con ternura por la inocencia con que se vive a los 15 años. Evidentemente no fue correspondida. Fue el primer rechazo. Soñaba con Él a todas horas.

El mejor momento del día era cuando se metía en la cama, antes de dormir y soñaba despierta, daba rienda suelta a su imaginación de enamorada y creaba una circunstancia con toda su fantasía, exactamente como ella deseaba.

Empezó a creer en el príncipe azul, pero no el de los cuentos convencionales (ella nunca se consideró una Princesa), sino en el prototipo ideal de hombre varonil: alto, fuerte pero no excesivamente musculoso, delicado, con dulzura, romántico, que leyera poesía, fiel, que buscara una caricia sin sexo..., o sea, ¡Un imposible!

Ninguno cumplía ni la mitad de los requisitos, por tanto siguió buscando toda la vida su Príncipe Azul.

En su pueblo natal era un bicho raro, no en vano, fue la única mujer de su generación que siguió estudiando tras el colegio. Pero no fue solo eso, sino que fue la única joven que se marchó del pueblo para estudiar.

Por todo ello, las chicas de su edad, la despreciaban. Nunca formó parte de ninguna pandilla.

Cuando las demás empezaban a salir y a despertar a la adolescencia, a enamorarse, ella estudiaba en un internado de la Capital, lo que propició que se sintiera una extraña en todos los hábitats. Ya desde la adolescencia empezó a sentirse desplazada, desarraigada, exageradamente sensible, a sentirse inferior, poquita cosa, a infravalorarse. Ni siquiera el tiempo la enseñó a comprender.

Las pocas veces que volvía a su pueblo de vacaciones, no tenía dónde ir los domingos, pero lo fundamental es que no sabía con quién ir, de modo que se enamoró perdidamente de un chico mucho mayor (realmente un hombre frente a sus quince años) que trabajaba en el campo, sin estudios, y sin ninguna gana de que ella lo tuviera. Pero todo eso lo comprendió mucho más tarde, cuando tuvo capacidad de análisis y edad suficiente para ello. El día que asumió todo esto sintió vergüenza y rene-gó de todos esos años. Siempre quiso borrarlos de su mente, incluso en su madurez serena intentaba convencerse así misma, pensando que fue una locura de juventud, o ¿tal vez quería justificar algo injustificable?

Lo cierto es que se desprendió de su vida, pueblo, compañeras y compañeros de colegio y voló. O creyó volar.

Llevó unos años de adolescencia loca (ella creía que loca), de los que se arrepintió también, porque no estaba preparada para actuar con esa liberación de la que ella misma se sentía propietaria. Sintió que algo se le clavaba en lo más hondo de su reciente y explosivamente ego femenino, liberado e igualitario, cuando descubrió que a los chicos que tanto hablaban de igualdad de oportunidades, de liberación sexual de la mujer, al fin y al cabo le gustaban liberadas las amigas y de “boquilla”, pero no sus novias, a las que querían castas, puras, sumisas y modositas, que no opinaran y no les llevaran la contraria.

Este tipo de chicas eran las que conseguían el respeto, el amor y la sumisión de los chicos. Las amigas contestatarias inteligentes, activas cultas y marchosas eran el plan perfecto para irse de juerga hasta altas horas de la madrugada cuando se llevaba temprano a casa a la novia formal, a la que sus padres –como chica formal que era– no permitían salir después de las 10 de la noche.



Las estudiantes, y sobre todo las que residían en internados (además de sufrirlos) eran chicas mucho mas liberadas, chicas a las que no se las hería bajo ningún concepto, por que eran chicas fuertes de roca, ellos (los chicos), no sabían que estas mujeres se fabricaban una coraza que pudiera protegerlas de la soledad, pero dejando intacto el corazoncito dentro de la coraza que les hacía vulnerables; pero eso muy pocos lo sabían.

Una de las cosas que más la exasperaban era la hipocresía con que los chicos hablaban de la liberación sexual de la mujer, pero, aquella a la que se le ocurriera practicarla era tachada de puta y mucho más puta cuantos más chicos dijeran que se la habían llevado a la cama. ¡¡¡¡¡Estamos en los 80!!!!, de todas maneras, la primera que tenía prejuicios era ella, por que siempre la habían educado en la desconfianza masculina.

En su adolescencia, estar con chicos era sinónimo, -significaba directamente-, tener relaciones sexuales. No se podía concebir una amistad con alguien del sexo contrario. No podía existir una amistad pura, entre personas, independientemente de si se sentaban o no para ir al cuarto de baño como decía su hijo. Su madre no se fiaba de los chicos (era su única hija), y siempre creyó que fue su madre, quien le inculcó esa desconfianza generalizada hacia el género contrario. Aún en su adolescencia pensaba que los chicos de las chicas solo buscaban sexo. No podían tenerse amigos que no tuvieran tu género.

No culpaba por ello a su madre, (era un mecanismo de protección hacia su hija,) pero esa des-

confianza la llevó a no fiarse de ningún hombre: en el fondo todos piensan en lo mismo.

Recuerda que una vez en una fiesta conoció a un chico andaluz, también estudiante, vivaracho, simpático y agradable, que la hizo reír. Pensó que era diferente. Cuando acabó de tocar la orquesta se fueron de copas. Ella con la mejor intención. El no lo entendió así. Cuando se cerraron todos los bares dieron un paseo por el parque. Después de bailar toda la noche (a ella le encantaba y pocos chicos sabían bailar en aquella época los bailes de salón), su pantalón rosa estaba sucio y sus pequeños calcetines se habían roto, pero no le dolían los pies, hubiera seguido bailando. Aún era de noche.

El quiso besarla. Ella hubiera deseado un beso suave y dulce en los labios, solo besarle, pero era consciente de que a aquellas horas y en aquellas circunstancias podría originarse una situación embarazosa o embarazable, (como le hubiera advertido su madre) en la que no quería verse envuelta.

- Si le abrazo va a pensar que quiero algo más, pero solo quiero un abrazo con ternura. Él no lo entenderá así y pensará que le estoy dando pie a seguir, a algo más fuerte. ¿Cómo le explico que es eso lo que quiero sin que se sienta herido y me rechace?, ¿Realmente tiene algún tipo de interés por mí que no sea el exclusivamente sexual?

No quiso romper la magia del momento. ¡¡¡Qué vergüenza!!! –pensó–

Se sintió sucia efectivamente, pero triunfalista evitó que él la besara. Con los años sabría medir lo que se había perdido.

Lo cierto es que, aquella noche, el chico, del que ha olvidado su nombre, fue todo un caballero (andaluz) para ella. Cumplió con todos los requisitos propios y típicos exigibles a un caballero para ser considerado como tal: la protegió ante los tumultos, la abrió la puerta y la cedió el paso, no la dejó pagar (bueno,...en la medida que podía un estudiante, de la posición económica que él parecía disfrutar),... incluso una vez la cogió de la mano y su tacto a ella le pareció la más suave de las sedas.

Todo quedó simplemente en eso. Ella se mantuvo firme y supo en todo momento decir que no.

El, entendió que no conseguiría nada y no quiso insistir, eso sí, procuró por todos los medios que ella le regalara una de sus medias.

- ¿Una media? ¿De la que llevo en los pies?

No entendía nada., pero como él insistiera y volviera a insistir, de manera muy cautivadora la verdad, accedió. Su caballero se guardó la media y se despidieron hasta una próxima vez, cuando acabarían los exámenes

No paraba de darle vueltas, - *¿para qué narices querrá este tío una de mis medias con lo sucias que están después de todo el día andando?* Desde luego hay gente rara por el mundo, cada loco con su tema.

No era capaz de encontrar una explicación por más vueltas que le daba.

No sabe como llegó a deducirlo.

- Claro, ¡¡la media es un fetiche!! Es la prueba fehaciente de que se ha llevado a una tía a la cama. Así podrá presumir delante de sus amigotes de la Residencia, además con esa prueba irrefutable, nadie lo podrá negar. ¡¡Es un trofeo!! Me ha utilizado. ¡¡Cerdo!! Si todos los caballeros son así, no quiero volver a encontrarme con ninguno.

No quiso volver a verle, ni hablarle cuando lo volvió a encontrar por la calle. Se sentía tan humillada, que incluso después de los años no había olvidado el incidente y lo que es peor, tampoco le había quitado ninguna importancia.

Cuando estaba acabando la carrera, en cuarto curso, se enamoró de un compañero de promoción que con el tiempo sería su marido.

¡Como se enamoró perdidamente de él! Era un chico maravilloso, atento, dulce tierno, preocupado por ella, era de los que le abren la puerta a una chica. Fue el mejor candidato posible al puesto de príncipe Azul. El que más requisitos cumplió. No eran todos, pero al menos gran parte de ellos.

Fue una etapa maravillosa. Con los años y la seguridad que dan dos puestos de trabajo fijos, se casaron. Compartieron muchos proyectos en común soñados desde hacía mucho tiempo.

El reloj biológico de Él empezó a dar señales de aviso, curiosamente antes que el de ella. Ella dilató el tiempo y las excusas todo lo que pudo, pero al final acabó accediendo a aquello de tener hijos. No es que la apeteciera mucho, pero se dejó llevar por la inercia: era una parte más del ciclo de la vida de una mujer educada, al fin y al cabo para ser esposa y madre ejemplar, no como una persona libre. No quiso pensar en aquello de la maternidad responsable, aquello de tenerlo muy claro, de desear mucho tener un hijo. Si, si a ella le apetecía, pero, era consciente de perder la libertad que le había dado su estatus profesional y económico. Sucumbió ante las presiones psicológicas de su pareja. Fue una de sus primeras manipulaciones, que tanto la acompañarían durante toda su vida. Se sintió dominada, presionada, obligada a hacer algo. Se dio cuenta que habían empezado los chantajes emocionales a los que pronto se vería sometida con mucha frecuencia.

Tuvieron, a pesar de todo, dos hijos: una niña y un niño. Nunca se arrepintió de ello, todo lo contrario, cada día se alegraba de tenerlos con ella, sobre todo cuando los niños la abrazaban la besaban, la decían que era la mejor mamá del mundo; y cuando veía que la necesitaban, ella estaba en disposición de darles todo su cariño, todos aquellos cuidados y toda aquella ternura que tenía guardada dentro en ingentes cantidades y que le salía por todos sus poros. Al fin había encontrado a quienes dar todo ese amor fructífero que guardaba en su seno: sus niños.

Cuando las cosas iban mal, el pensamiento de sus hijos era lo único que la hacía sonreír.

¿Por qué se fueron enfriando las cosas? ¿Por qué acabó la pasión? ¿Había sido todo una ilusión?

Las cosas se presentaban de manera muy diferente. Ahora la visión que ella tenía de su vida y de sus emociones era muy distinta. Seguía siendo emotiva, teniendo sentimientos profundos, se sentía sola, despreciada, rechazada, vulnerable, controlada, manejada, infravalorada, marioneta con cuerdas especiales para la mano de él, y además sentía que todas las responsabilidades del hogar le caían sobre sus hombros. ¡Qué decepción!

Al trabajo del hogar, como todas las mujeres de

todas las épocas, debía sumarle el trabajo fuera de casa, del que no podía ni quería prescindir. No podían prescindir de un sueldo para pagar la hipoteca de la casa y el colegio de los niños, ni quería perder la independencia económica que le daba poder utilizar su orgullo para no tener que depender económicamente de él. El dinero era otro grano de arena más en la playa de la dependencia, al menos, eso era una ventaja a la que no estaba dispuesta a renunciar.

Estaba convencida del giro que había dado el comportamiento de Él. Se había asentado en la comodidad que da el hecho de que sea otra persona quién asuma todas las responsabilidades en el convencimiento de que, al fin y al cabo, ella era la mujer, el ama de casa, a quién correspondían todos esos detalles nimios de organizar un hogar con sus habitantes dentro. Él ya no colaboraba en las tareas del hogar, ya no asumía ninguna responsabilidad hogareña. No le importábamos nada.

- ¡Y eso que son sus hijos! –pensaba ella– Si fuera yo, ni siquiera me miraba a la cara. Ya sé lo que significa para él.

Seguía buscando en Él al Príncipe Azul que fue un tiempo y que perdió la vocación de su majestad: El príncipe Azul había desteñido.

Su pobre madre herviría si supiera que todo por lo que ella estuvo luchando para con su hija, no había servido de nada.

Su madre sí que fue una mujer abnegada. Ella sí que tuvo una vida dura de mujer dura. Recuerda que trabajaba en el campo con su padre de sol a sol, que absolutamente todo el trabajo de la casa lo realizaba ella, y que incluso era la encargada de atender al ganado. Su padre sí que ejercía absolutamente de hombre. Era de los que no sabía ni donde estaba su ropa por que su mujer se la preparaba cuando se quería vestir. Recordaba las palabras de su padre cuando ella era una niña que decían a su madre:

- "Prepárame la ropa que me voy a vestir" o aquello de "Échame el café" o "Ponme la mesa que quiero comer".

Su padre nunca se acercó a una cocina, nunca supo freír un huevo, ni siquiera sabía calentarse un

vaso de leche, nunca supo donde tenía la mano derecha sin su mujer, y era su mujer la que recogía la ropa sucia que él dejaba por el suelo cuando se cambiaba. Pero aquella abnegación que sentían los hombres mayores por sus mujeres era algo maravilloso.

Su madre le había contado muchas veces cómo se enamoró de su padre, cómo iban al baile de principios de los 50, como bailaban juntos pero sin arrimarse y nunca dos piezas seguidas ¡Por Dios!! Eso era de mujeres de vida licenciosa y ellos fueron siempre muy decentes.

Se veían los domingos por la tarde camino del baile cuando su grupo de amigas era acompañada a distancia por el grupo de amigos del padre, cómo sabía el padre la hora a la que iba a ir a la fuente a buscar agua con el cántaro, porque él iba entonces con las caballerías a darles de beber, y aprovechaban en la cola de la fuente para hablar, cómo el padre iba a verla a la reja de la ventana por las noches y la decía cuánto la quería y las ganas que tenía de casarse para estar con ella, pues era única manera de verla sin que fuera indecente. Pero habían de esperar a que el padre cumpliera el Servicio Militari.

Los dos años que estuvo el padre en la mili, la madre no salió de casa, le guardó la ausencia, no volvió al baile con sus amigas, solo iba a misa de 8 los domingos. Se dedicó a bordar el ajuar, y cada bordado que realizaba llevaba la ilusión de unirse a su amado. Le esperó, y cuando el padre regresó con la licencia se casaron.

Curiosamente, la historia de amor de sus padres siempre le pareció romántica.

A nuestra mariposa, los años le enseñaron a valorarse un poco más, impregnándola de una serenidad y un aplomo que jamás pensó tener. Había aprendido que los sueños son solo sueños, que no se pueden alcanzar en la tierra y a veces cerraba los ojos para aislarse del mundo y se quedaba sola con sus pensamientos. Después de todo, soñar seguía siendo su ilusión. Tenía la imperiosa necesidad de dar, de regalar todo el amor que llevaba guardado en su interior y tanto pesaba, se desbordaba y le quemaba dentro. A veces soñaba que un maravilloso hombre la amaba sensual y serenamente, tiernamente la acariciaba, la hacía estremecer, todo era

pleno de sentimientos. Sus manos eran sensibles pero no tenía rostro, no era ni siquiera un desconocido, no tenía facciones. Luego se despertaba con la melancolía y la sonrisa de la ternura.

Pero a pesar de todo, y analizando su situación en conjunto, dio gracias al destino por ponerle en el camino un hombre que al fin y al cabo y a su manera, algo la querría. Al menos para una cosa si le servía: para ganarle la batalla a la soledad y para descubrir que la felicidad es realmente efímera.

Ésta es la historia de una mariposa que su protagonista nunca contaría.

Éste es un relato es anónimo. Puede ser el relato de cualquier mujer. Debería hacernos reflexionar.

CONCLUSIONES

La protagonista nos hace un relato de sus recuerdos educacionales desde su niñez hasta su madurez, y nos pone de manifiesto la concepción machista de su educación.

Refleja el papel de la educación en la conformación del pensamiento sexista en la sociedad actual. Si la separación de géneros existe claramente en los juegos de la infancia, se pronuncia de una forma mas marcada la diferencia en la adolescencia, aún cuando los individuos se unen en grupos y establecen las características propias de cada uno en la intención de satisfacer una necesidad básica como es la de pertenencia a un grupo.

El desconocimiento de los procesos biológicos que actúan como elementos determinantes de los ritos de pasos le producen aislamiento, suponiendo una ruptura física con la niñez pero no emocional, entroncándose con la cultura popular de la salud que preconiza una concepción mágica de los procesos fisiológicos femeninos.

Es marcado y perfectamente establecido los típicos ritos de paso establecidos en la sociedad actual como el paso fisiológico a la edad adulta, el emparejamiento y el nacimiento de los hijos.

Otro hito importante respecto a la necesidad sexual, es la parte que afecta a la educación: nula en lo que respecta a las emociones y prolífico en la transmisión de sentimientos de miedo y de acto prohibido.

La protagonista conocedora del papel determinante de la educación sobre el sexismo y el

machismo, huye de la tipología tradicional en un intento de transmitir valores de igualdad a sus hijos, luchando con circunstancias tan dispares como la publicidad, los medios de comunicación, los juguetes y la propia concepción de educación machista de su pareja.

BIBLIOGRAFÍA

- Moohead, Sue; Jonson, Marion; Maas, Merodean.(2005) "Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)". Edit. Elsevier-Mosby Tercera edición. Madrid. España.
- McCloskey Dochterman; Joane et M. Bulechek; Gloria(2006). Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). Cuarta edición. Edit Elsevier-Mosby. Madrid. España.
- Nanda Internacional. (2005) Diagnósticos enfermeros: Definiciones y Clasificación 2005-2006. Edit Elsevier España. Madrid.
- Piqué Prado E. (2003) "Mujer y salud desde una perspectiva de género," Rev Metas Enfer, N° 53 pp50-54.
- Rodríguez Camero, Mª Luisa; Rodríguez Camero, Noelia; Azañón Hernández, Rodrigo; Torres López, Ana; Rodríguez Salvador, Mª del Mar; Muñoz Ronda, Francisco. Mujeres, Salud y Cuidados familiares. Instituciones económicas desde la perspectiva antropológica. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2007; 58. Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/58/6464.php>>.



HISTORIA

O RITO DE NATAL COMO TEMÁTICA DA SOCIALIZAÇÃO TERAPÊUTICA: UMA CONTRIBUIÇÃO PARA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA

Alice Mariz Porciuncula* Fernando Porto**

* *Enfermeira formada pelo curso de graduação pela Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/UNIRIO e ex-voluntária do projeto de extensão universitária Socialização Terapêutica: assistência de enfermagem à criança internada— Trabalho de Conclusão de Curso (2006).*

** *Dr. em Enfermagem, Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/UNIRIO e coordenador do projeto de extensão universitária Socialização Terapêutica: assistência de enfermagem à criança internada*



immobilised upper limb due to venous infusion in the Christmas confraternization, and to discuss the effects of therapeutic socialisation as a contributor to pediatric nursing care. Results allowed to perceive the children's effective participation in therapeutic socialization as having the effect of setting them apart from their ill condition and offering them a less stressing therapeutic hospital environment.

Keywords: nursing, pediatrics and rite.

EL RITO DE LA NAVIDAD COMO TEMÁTICA DE SOCIALIZACIÓN TERAPÉUTICA: UNA CONTRIBUCIÓN A LA ASISTENCIA DE ENFERMERÍA PEDIÁTRICA

RESUMEN

Estudio de abordaje cualitativo con los objetivos de describir el significado del rito de Navidad y sus elementos simbólicos; analizar la participación del niño internado en ambiente hospitalario, en la Confraternización de Navidad, con miembro superior inmovilizado a la perfusión venosa, y para discutir los efectos de la Socialización terapéutica como contribución a la

THE CHRISTMAS RITE AS A THERAPEUTIC SOCIALISATION: A CONTRIBUTION TO PEDIATRIC NURSING

SUMMARY

Qualitative-approach study with the objective of describing the meaning of the Christmas rite and its symbolic elements, to analyse the participation of the hospitalized child with an

asistencia de enfermería pediátrica. Los resultados permitieron percibir la participación efectiva de los niños en la socialización terapéutica tiene como efectos que se aparten a los niños de la condición de los enfermos, proporcionándoles un ambiente terapéutico menos estresado en el paisaje del hospital.

Palabras-clave: enfermería, pediatría y rito.

RESUMO

Estudo de abordagem qualitativa com os objetivos de: descrever o significado do rito de natal e seus elementos simbólicos; analisar a participação da criança internada, em ambiente hospitalar, na confraternização de natal, com membro superior imobilizado para a infusão venosa e discutir os efeitos da socialização terapêutica como contribuição para a assistência de enfermagem pediátrica. Os resultados possibilitaram perceber que a participação efetiva das crianças na socialização terapêutica tem como efeitos o afastamento das crianças do estado de doentes, proporcionando-lhes um ambiente terapêutico menos estressante no cenário hospitalar.

Palavras-chave: enfermagem, pediatria e rito.

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O objeto de estudo é a participação da criança internada, em ambiente hospitalar, na confraternização de natal com um membro superior imobilizado para infusão venosa. A idéia do estudo surgiu a partir da participação na atividade de extensão universitária como socialização terapêutica realizada no Hospital Municipal Jesus/Rio de Janeiro.

Durante esta atividade de extensão foi possível perceber como uma proposta inovadora aproxima a criança da enfermagem durante a internação hospitalar, pois essa gera medos, receios e ansiedades na criança, que podem se configurar em possíveis seqüelas como o stress durante a hospitalização pediátrica, quando afastada de suas atividades cotidianas.

Veríssimo, em seu estudo, identificou que quando as crianças são internadas em ambiente

hospitalar, necessitando permanecer por longo tempo em repouso, sentem-se afastadas das suas atividades infantis, como: dançar, brincar, desenhar, se divertir de modo geral (Nascimento, 2001).

A pesquisadora, Maria Aparecida de Luca Nascimento, afirma que quando a criança está com o membro superior imobilizado, para ser submetida à infusão venosa durante a internação hospitalar, se sente ansiosa, triste, com dor e medo (Nascimento, 2001).

Diante do exposto, a criança pode ser afetada pelo ambiente hospitalar potencializado por um membro superior imobilizado para infusão venosa. Ademais, passar o período das festas natalinas internada em um hospital, longe dos familiares, da participação na ceia e da troca de presentes pode levar à criança a sentimentos de perda e de tristeza em momento festivo.

Cabe destacar que a comemoração de natal é uma festa realizada por diversos povos no mundo, não importando: o idioma, a raça, a condição econômica, a idade e a região climática (Huth, 2006).

Neste sentido, o estudo tem por objetivos: descrever o significado do rito de natal e seus elementos simbólicos; analisar a participação da criança internada em ambiente hospitalar na confraternização de natal, com membro superior imobilizado para a infusão venosa e discutir os efeitos da socialização terapêutica, na temática de natal como contribuição na assistência de enfermagem.

ASPECTO TEÓRICO

O estudo adota as concepções teóricas de ambiente terapêutico e da enfermeira, como agente socializadora, de autoria da enfermeira psiquiátrica Cecília Monat Taylor, bem como é utilizada a concepção de rito da autora Martine Segalen (Taylor, 1995 e Segalen, 2002).

O ambiente terapêutico surge como modalidade de tratamento para ajudar o indivíduo, aumentar sua auto-estima e sentimentos de valor pessoal, e melhorar sua capacidade para relacionar-se com os outros, por meio das atividades em seu cotidiano, possibilitando o retorno a sua comunidade. Para isto, torna-se necessário atender às necessidades físicas do cliente/paciente, respeitar os seus direitos individuais e sua opinião, encorajá-lo a se

expressar, protegê-lo dentro das limitações institucionais com restrições, possibilitarem a permanência da equipe de enfermagem junto ao cliente, e executar uma programação estruturada, considerando os momentos necessários de flexibilização (Taylor, 1995).

A enfermeira pode estabelecer com o cliente diversos tipos de interação, se tornando uma agente socializadora. Taylor (1995) ratifica a importância desta assertiva, quando a enfermeira é uma facilitadora para o cliente se socializar em atividades de grupo. Além disso, a autora afirma que assumindo esta função a enfermeira pode ajudá-lo a desenvolver tendências para o convívio social e aspectos saudáveis de sua personalidade ao criar oportunidades para que possa desenvolver sentimentos de segurança frente às outras pessoas.

A concepção de rito é entendida no estudo como “um conjunto de atos formalizados, expressivos, portadores de uma dimensão simbólica. O rito é caracterizado por uma configuração espaço temporal específica, pelo recurso como uma série de objetos, por sistemas de linguagens e comportamentos específicos e por signos emblemáticos cujo sentido codificado constitui um dos bens comuns de um grupo” (Taylor, 1995, p.31).

Neste sentido, a atividade de socialização terapêutica realizada pela Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, com a temática de natal, é entendida como: “uma ação de assistência pensada e fundamentada no cuidado a fim de resgatar o interesse das crianças pelo convívio social, pela interação em grupo, ajudá-la a se sentir menos insegura em um ambiente estranho, permitindo a expressão de sentimentos e propiciar oportunidades de participação no seu cuidado” (Porto, 2005, p.3).

ASPECTO METODOLÓGICO

O estudo é de abordagem qualitativa com delimitação temporal de 2004 a 2005. O período delimitado refere-se a duas confraternizações natalinas.

A fonte para análise da participação da criança internada em ambiente hospitalar na confraternização de natal, com membro superior imobilizado para a infusão venosa, foram fotografias flagrantes

durante a socialização terapêutica na temática de natal. Essa fonte se localiza no arquivo do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto.

O corpus do estudo contou com a quantidade de sessenta e nove fotos, que ao ser aplicado o critério de fotos flagrantes, retratando crianças com o membro superior imobilizado para infusão venosa no rito de natal, foi delimitado o corpus do estudo em três fotos.

A fotografia como fonte de pesquisa no estudo é entendida, segundo as palavras de Samain, como “uma inscrição, uma marca, uma pequena queimadura de luz sobre nitratos de prata; sempre índice de um real, e que não existiria sem o seu referente. (...) Ela tem uma textura própria, um peso, uma materialidade, (...) achatada, bidimensional, corte e golpe no tempo e no espaço” (Samain, 1998, p. 54-55).

Nesta teorização, a fotografia é escrita com luz, por possuir significado de realidade e não do real em si, considerada como representação plástica, ao possibilitar leitura tão rica quanto maior for a capacidade do observador de se aperceber das representações imagéticas, uma vez que não se reduz a uma mera transcrição (Guran, 1999).

Nessa lógica, se faz necessária a contextualização das fotografias. Para isto, Leite e Bianco (1998) sugerem que seja feito o tratamento sistemático de ordenação das fotos seqüenciadas. Essa seqüência pode provir tanto da análise de seus dados espaciais, como dos arranjos temporais a que são submetidas, como também das indagações interpostas pelo pesquisador como opção a ser adotada pelo mesmo.

Diante do exposto, o produto fotográfico ocorre por meio do processo de se fotografar, no sentido de imortalização do momento vivido como fragmento do real, a partir do momento que foi registrado, permanecendo para sempre interrompido e isolado (Kossoy, 2001).

Para analisar as fotografias flagrantes foi utilizado uma matriz com base nas concepções sobre o plano de expressão e conteúdo, entendida pelo teórico em semiótica Pietroforte como “[Plano de expressão é] a manifestação desse conteúdo em um sistema de significação verbal, não-verbal ou sincrético [e o plano de conteúdo se refere] ao signi-

ficado do texto, ou seja, como se costuma dizer em semiótica, ao que o texto diz e como ele faz para dizer o que diz” (Pietroforte, 2004, p.10-11).

Diante das concepções de base aplicadas à matriz de análise, essa foi composta de três etapas. A primeira etapa com os elementos: localização das fotografias, crédito de autoria da fotografia e data do registro; a segunda com os dados do plano

de expressão, como: formato (forma geométrica), sentido (vertical ou horizontal) e plano fotográfico; e a terceira etapa com os dados do plano de conteúdo com: local retratado, pessoas retratadas e atributos pessoais e de paisagem.

Os resultados dos planos de expressão e conteúdo são expressos a seguir no quadro demonstrativo de número um.

Quadro Demonstrativo 1: Dados das fotografias dos planos de expressão e conteúdo

Dados do Plano de Expressão		
Itens	Quantidade	Resultado
Autoria das fotografias	3	Fernando Porto
Formato geométrico da foto	3	Retangulares
Sentido da foto	2	Verticais
	1	Horizontal
Plano fotográfico	2	Plano Geral
	1	Close
Dados do Plano de Conteúdo		
Local retratado	Hall do segundo andar do Hospital Municipal Jesus/Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro –Brasil	
Pessoas retratadas	Adultos: acompanhantes, acadêmicos de enfermagem e profissionais de saúde Crianças de diversas faixas etárias	
Atributos pessoais	Gorro de Papai Noel, jaleco na cor clara, roupão de acompanhante na cor escura e fantasia do personagem Bila-Bilú	
Atributos de paisagem	Árvore de natal, bolas para enfeitar a árvore de natal, festão de natal, mesas, cadeiras, papeis e lápis.	

Fonte: *Matriz de Análise*

As fotos apresentadas no quadro demonstrativo de número um, sobre o plano de expressão, são todas no formato retangular; no sentido: duas verticais e uma horizontal; o plano fotográfico resultou: duas para geral, entendido quando a cena retratada ocorre, geralmente, em ambientes amplos, e uma para o tipo primeiro plano, conhecido como close de pessoas ou objetos (Ciavatta,2002), e todas de autoria de Fernando Porto.

No mesmo quadro demonstrativo, sobre o plano de conteúdo, as fotos retratam as dependências do Hospital Municipal Jesus; as pessoas retratadas foram: adultos e crianças; os atributos pessoais foram: gorro de Papai Noel, jaleco na cor clara, roupão de acompanhante na cor escura, e os atributos de paisagens: árvore de natal, bolas para

enfeite da árvore de natal, festão de natal, mesas, cadeiras, papeis e lápis.

Cabe ressaltar que o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, mediante os resultados obtidos dos anos anteriores, sob o número de parecer 048/2006.

O PLANEJAMENTO DA SOCIALIZAÇÃO TERAPÊUTICA NA TEMÁTICA DE NATAL

A operacionalização da socialização terapêutica iniciou como atividade de extensão universitária em 2004. Neste sentido, os acadêmicos de enfermagem do sexto período do segundo semestre foram os responsáveis pelo planejamento da atividade na temática de natal, imbuídos pela época de final de ano. No ano seguinte (2005) os

acadêmicos, optaram também pela re-edição da temática (Relatório Final/ Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, 2004).

Após cada atividade de extensão universitária são produzidos relatórios e ao lê-los, a cerca do planejamento da socialização, percebeu-se que os acadêmicos de enfermagem escolheram a temática natalina por reconhecerem o natal como um rito social (Relatório Finla/Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, 2004).

O tema natalino é emblemático e repleto de elementos simbólicos, como: Papai Noel, árvore natalina, bolas, sapatinhos de natal, dentre outros, que remetem à própria infância. Além disso, é um tema comum para as crianças, fazendo-as transportar para um “mundo” (aspas dos pesquisadores) cheio de alegria e esperança, permitindo tornar mais forte o vínculo entre a equipe de enfermagem. Além disso, reforça o vínculo com o acompanhante e auxilia no relacionamento entre os profissionais de saúde.

O SIGNIFICADO DO RITO DE NATAL E DE SEUS ELEMENTOS SIMBÓLICOS

Há muitos séculos os povos antigos comemoravam próximo ao dia 25 de dezembro, um fenômeno conhecido hoje como Solstício de Inverno. O Solstício de inverno, que ocorre todo ano nos dias 21 ou 22 de dezembro, é o momento em que o Sol se encontra mais afastado da esfera terrestre. Nele, os raios solares atingem diversos planetas, exceto o planeta terra, tornando o dia mais curto e a noite mais longa. Antigamente esse momento era comemorado por ser considerado o nascimento do novo ciclo solar (Roitberg, 2000).

No ano IV, o imperador romano Constantino I, resolveu adotar o cristianismo como religião única para o império como estratégia de substituição das festas pagãs. Constantino, aproveitando os festejos da Luz, divulga ao povo a história de seu salvador. A partir disso, o Papa Julius I, embora com evidências de que o nascimento de Cristo tenha ocorrido na estação da primavera, escolheu o dia 25 de dezembro para ser comemorado o dia do nascimento de Jesus Cristo (Torrence, 2001).

Diante do exposto, houve reconfiguração simbólica da data do nascimento da Luz, filha do Sol, para o nascimento de Cristo, filho de Deus. Neste

sentido, os romanos capitalizaram a data já comemorada, associando a outra data ao reforçar o motivo para festejar o nascimento de Cristo (Torrence, 2001). Com o tempo, a comemoração se tornou cada vez mais comum na Europa e foi trazida para a América, através da colonização e catequização indígena (Roitberg, 2000).

No século XX começaram a surgir vários contos de Natal. Em 1843, o escritor Charles Dicks escreveu “A Christmans Carol”. O conto traz mensagens sobre a importância da caridade, bondade e boa vontade, perfeito para se comemorar no meio familiar. Nessa época, às famílias estavam pouco disciplinadas em seu meio e o conto de Dicks contribuía na sensibilização para a educação familiar (Roiteberg, 2000).

Alguns elementos simbólicos, mais comuns, para a realização do rito de natal são: pinheiro de natal e seus enfeites, sapatinhos e o personagem Papai Noel.

O pinheiro é um dos símbolos mais característicos na decoração para a realização do rito de natal. Existem várias teorias para explicar porque esta árvore se tornou o símbolo decorativo das festas natalinas na maioria dos países, dentre elas as festividades realizadas em homenagem a Saturno, o formato triangular do vegetal e por ser uma árvore que não perde suas folhas.

No período das festividades a Saturno, conhecido como Saturnália, na estação de inverno, ocorria um festival simbólico ao deus da agricultura, quando os romanos enfeitavam suas casas com pinheiros. Outra teoria argumenta que o pinheiro foi escolhido como símbolo do natal, devido à sua forma triangular, representando Santíssima Trindade. Ademais, o pinheiro é a única árvore que não perde as suas folhas, seja qual for a época do ano, representando assim a vida. Em outras palavras, independente das argumentações, o pinheiro é considerado a árvore símbolo da vida (Sensibilidade e sabor, 2006).

O pinheiro, no período das comemorações de natal, é enfeitado com diversos elementos simbólicos, mas aqui destacamos as bolas na cor vermelha como atributo de paisagem. Estas, por seu formato e colorido, simbolizam o fruto da “árvore da vida”, que se remete aos benefícios que a vida nos traz, como mensageira da importância da vida e por aju-

dar na percepção, dentro de suas limitações, torná-la mais bonita a partir da valorização das situações positivas que aparecem durante a vida (Zannon, 1991).

Outro elemento simbólico no rito de natal é o sapatinho ou a meia, pendurado na janela. Esta tradição surge a partir da estória de três moças que não podiam se casar à época, em virtude dos poucos recursos financeiros necessários para um dote aos seus pretendentes. Para tal, São Nicolau, comovido com a situação, resolve jogar três sacos de moedas pela chaminé da casa das moças que, segundo a estória, caíram dentro das meias das moças, que secavam à beira da lareira. Esta estória leva as pessoas a pendurarem meias na parede ou colocarem seus sapatinhos na janela a espera de presentes na noite de natal (Zannon, 1991).

O personagem do Papai Noel é emblemático no rito de natal. Salome Joanaz cita que segundo os relatos históricos, São Nicolau era conhecido como Santo Claus, nome que deriva de Santus Nicolaus - Bispo de Mira, em Dembre, na actual Turquia, e com o passar dos séculos e por ajudar aos que o rodeavam principalmente as crianças, sem proteção e abandonados foi transformado em Papai Noel. A transformação começou na Alemanha entre as igrejas protestantes e sua imagem passou definitivamente a ser associada com as festividades do Natal e as costumeiras trocas de presentes (Joanaz, 2000).

A imagem mental, como um velhinho de barbas brancas e bochechas rosadas, foi descrito em 1822 por Clement Clark Moore em um poema conhecido como "Twas the Night Before Christmas" e passeando em um trenó puxado por oito pequenas renas, o mesmo modo de transporte utilizado na Escandinávia, no poema intitulado "A Visit from St. Nicholas". Cabe registrar, contudo, que a imagem material conhecida atualmente foi confeccionada em 1866 no obra "Harper's Weekly" pelo autor Thomas Nast (Joanaz, 2000).

A PARTICIPAÇÃO E OS EFEITOS DA CRIANÇA COM UM MEMBRO SUPERIOR IMOBILIZADO NA SOCIALIZAÇÃO TERAPÊUTICA DE NATAL

Ao estudar o desenvolvimento psicológico da criança, Zannon discute aspectos da intervenção

comportamental no ambiente nosocomial, com destaque para a despersonalização dos pacientes, decorrente da cultura hospitalar, que pode ser caracterizada pelo reforçamento (recompensa) de comportamentos deprimidos. Dessa forma, parece inevitável encontrar no hospital, crianças com depressão. É fundamental, portanto, criar mecanismos para promover um ambiente que não reforce estes comportamentos e ajude a criança a enfrentar as dificuldades da hospitalização e da doença (Zannon, 1991).

Nascimento esclarece que a criança com membro superior imobilizado, quando submetida à infusão venosa, apresenta: um olhar de busca, como se estivesse a procura de alguma coisa; sobranceiras franzidas diante da aproximação de alguém de branco; retração do braço imobilizado e acrescida de choro diante de um cuidado de enfermagem. Este comportamento leva a concluir que a criança com membro superior imobilizado para infusão venosa sente dores, ansiedade, medo e tristeza (Nascimento, 2001).

A socialização terapêutica surge com a finalidade de amenizar os efeitos negativos que a hospitalização traz à criança. Ademais, Porto (2005) relata que a socialização minimiza o impacto do ambiente hospitalar na estrutura emocional, por meio do cuidado, que valoriza o lúdico como elemento fundamental ao desenvolvimento da criança.

O rito natalino é uma festa rica em elementos simbólicos e repleto de significados. É uma festa anual significativa, principalmente, para as crianças. A repetição do rito de natal cria uma ligação com o passado e envolve valores e normas comportamentais, influenciando de forma positiva na auto-estima durante a socialização terapêutica.

A foto analisada de número um, apresenta diversas pessoas e crianças. Ao fundo do texto fotográfico crianças desenhando acompanhadas por agentes socializadoras. Em segundo plano uma menina de cadeira de rodas acompanhada por outra agente socializadora em traje na cor clara, observando outra criança com chupeta, no colo de uma agente socializadora enfeitando a árvore de natal, em primeiro plano.



Foto 1: Socialização terapêutica de natal do ano 2005

Destacamos neste texto fotográfico a criança com a chupeta, no colo de uma agente socializadora trajando jaleco na cor clara, calça e sandália. Essa criança se encontra trajando um gorro de Papai Noel, com o membro superior direito imobilizado, não deixando transparecer sinal de desconforto. Ademais, ela tem a expressão tranqüila e se mostra concentrada na atividade. Taylor (1995) cita que entre os mecanismos que a agente socializadora pode adotar para ajudar os clientes a diminuir sua ansiedade é com a participação em atividades simples. Ao incentivar o infante a exercer àquela atividade, a agente socializadora facilita o afastamento de sua situação de criança adoecida ao se transportar ao estado de criança sadia.

A foto possibilita perceber que a socialização proporciona confiança para a criança entreter-se na atividade, o que a remete para sua vida fora do hospital, quando realizava suas atividades sem restrições, funcionando ainda como uma forma de reabilitação social infantil.

Outro dado para análise, se refere a participação da mesma criança ao enfeitar o pinheiro – árvore de natal. Esta ação transmite a criança, de forma simbólica, a mensagem sobre o valor à vida ao enfeitar o atributo de paisagem. Em outras palavras, permite que a criança se sinta responsável por uma ação e, também, confiante para fazer o mesmo consigo. A idéia é reforçada nas palavras de Taylor ao citar que “Para ser terapêutico, é pre-

ciso ter respeito pelo paciente como um ser humano que possui valor e dignidade. Assim a equipe de enfermagem reconhece e respeita os direitos e opiniões do cliente, vendo-o como um aliado indispensável para a formulação e implementação do seu plano de cuidado” (Taylor, 1995, p. 91).

Depreendemos da análise, articulada ao referencial teórico, que a criança ao participar de uma determinada atividade tem por estratégia de efeito quicá a facilitar nos cuidados de enfermagem ao se sentir mais confiante no procedimento e na enfermeira que o executa. Neste sentido, entendemos que esta atitude deve ser estimulada como uma das estratégias facilitadora para os cuidados de enfermagem.

Na segunda foto analisada temos uma agente socializadora fantasiada de “Bila-bilú”, personagem dançarina do DVD intitulado “Xuxa só para Baixinhos” em provável movimento corporal. Na foto são retratados três acompanhantes, trajando roupas do hospital; e quatro crianças com gorro de papai Noel. Como atributos de paisagem foram retratados: sapatinho/meia pendurado na parede e uma porta.



Foto 2: Socialização terapêutica de natal do ano de 2004

O relevo para este texto fotográfico é para a agente socializadora de mãos dadas com a criança com o membro superior direito imobilizado. Essa criança demonstra estar se divertindo e sem preocupação sobre a punção venosa, aceitando que aquela agente socializadora segure no membro comprometido. Para Taylor, a aceitação é a base das interações terapêuticas, o que implica em tentar compreender o significado do que o paciente está transmitindo, através de seu comportamento.

Relata, ainda, que é uma das principais contribuições terapêuticas que a agente socializadora pode contribuir em uma atmosfera receptiva/aceitação (3). Neste sentido, a foto mostra a agente socializadora interagindo, por meio de uma possível brincadeira, bem como possibilitando um clima agradável em ambiente terapêutico e envolvente para a criança .

O sapatinho pendurado como atributo de paisagem representa a possibilidade da criança ser presenteada pelo Papai Noel, que, em seu imaginário, pode ser entendido como alta hospitalar, a diminuição das dores, enfim, o seu restabelecimento.

A última foto (número três) apresenta uma agente socializadora vestida com jaleco na cor clara; a mesma agente socializadora da foto de número dois fantasiada de “Bila-bilú”; duas acompanhantes com roupas hospitalares; e seis crianças, algumas com o gorro de papai Noel. Os atributos de paisagem são: festão de natal, que lembra uma árvore de natal e uma porta.



Foto 3: Socialização terapêutica de natal do ano de 2004

A demarcação para análise no presente texto fotográfico se refere à criança com membro superior direito imobilizado ao lado da Bila-Bilú. Pela posição corporal da agente socializadora, parece que a retratada se encontra dançando e a criança transparece estar com olhar voltado para os pés da agente socializadora com interesse em repetir o movimento.

Neste sentido, a agente socializadora cumpriu seu papel socializador, quando ajuda o cliente a aprender uma nova situação, possibilitando sua participação na atividade (Taylor, 1995). Ao agir desta maneira àquela enfermeira levou à criança a

se sentir apta para a realização da atividade sugerida, aumentando sua auto-estima e confiança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A socialização terapêutica na temática de natal apresentou a participação da criança internada, em ambiente hospitalar, com o membro superior imobilizado para infusão venosa, e como resultado da análise fotográfica apresentou diversas idéias, que optamos por uma para as considerações finais, por entender sua relevância, sendo ela:

Σ a influência do lúdico, quando associado às ações da agente socializadora para os cuidados de enfermagem, é uma estratégia de efeito para minimizar o stress da criança em ambiente hospitalar.

A idéia mais relevante apresentada ao final do estudo, também, aponta para desdobramentos, que as laudas e o rigor metodológico carecem de espaço para desenvolvê-los.

A festa de natal não envolve apenas às crianças, mas também todos que participam dela. Os acompanhantes também acabam se envolvendo com o acontecimento e ao ver às crianças bem, brincando e se divertindo, aumentam sua própria confiança e esperança sobre o estado da mesma. Por outro lado, a criança ao ver seu acompanhante seguro, torna-se, naturalmente, uma criança mais segura, o que acaba por se tornar um ciclo, mas isso seria outro estudo.

Diante do exposto, socializo com os leitores a necessidade de aprofundamento de lacunas que o estudo decerto deixou, por motivos já mencionados. Neste sentido, antes de pontuar o final do estudo, deixo como sugestão para os interessados em minimizar o stress da criança, seja ela internada em ambiente hospitalar, orfanato, creche entre outros espaços, que os infantes se encontrem, experimentem a aplicação da socialização terapêutica e observem os seus efeitos nos cuidados de enfermagem e na evolução clínica da criança.

REFERÊNCIAS

- Bianco, B.B. e Leite, M.L.M. (1998): Desafios da Imagem – Fotografia, iconografia e vídeos nas ciências sociais. São Paulo (Brasil): Papirus.
- Ciavatta, M. (2002): O mundo do trabalho em imagens – a fotografia como fonte histórica (Rio de Janeiro, 1900-1930). Rio de Janeiro (Brasil): DP&A e FAPERJ.
- Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (2005): Relatório Final da Disciplina de Gerência de Enfermagem na Atenção à Saúde

- da Mulher e da Criança: Rio de Janeiro (Brasil) :Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/UNIRIO.
- Guran, M. (1999):Linguagem fotográfica e informação. Rio de Janeiro (Brasil): Gama Filho.
 - Huth, C.V. Curiosidades Natalinas (2004) [atualizado em 22 de abril de 2006; acesso em 10 de julho de 2006]. Disponível em <http://www.bycarmen.com.br/curiosidadesnatalinas.htm>.
 - Joanaz, S. (2006): Lenda do Pai Natal – O homem das barbas brancas - A verdadeira história do Pai Natal [acesso em 26 de novembro de 2006]. Disponível em:http://www.regiao-centro.net/canais/reportagens/2000_12/painatal/index2.html
 - Kossoy, B.(2001): Fotografia e História. São Paulo (Brasil): Ateliê Editorial.
 - Nascimento, M.A.L. (2001). A síndrome da criança com membro superior imobilizado para infusão venosa:Rio de Janeiro (Brasil): Ed. Papel &Virtual.
 - Porto, F. Socialização Terapêutica: Assistência de Enfermagem à Criança Internada. Rio de Janeiro (Brasil) (2005): Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/UNIRIO.
 - Pietroforte, A V. (2004): Semiótica Visual – os percursos do olhar. São Paulo (Brasil): Contexto.
 - Roitberg, J.(2000): História do Nata [atualizado em 2004; acesso em 26 de julho de 2006]. Disponível em: http://jipe-mania.com/coke/historia_do_natal_V3.pdf#search=%22%22historia%20do%20natal%22%22.
 - Sensibilidade e Sabor (2005): Natal e seus Símbolos [atualizado em 05 de setembro de 2005; acesso em 23 de outubro de 2006]. Disponível em <http://sensibilidadeesabor.com.br/natal-simbolos.html>
 - Samain, E.(1998):Questões Heurísticas em Torno do Uso das Imagens nas Ciências Sociais. In: Feldman-Bianco, B. e Leite, M.L.M. Desafios da imagem – fotografia, iconografia e vídeo nas ciências. São Paulo (Brasil): Papirus:1-62.
 - Sagalen, M. (2002):Ritos e rituais contemporâneos: Rio de Janeiro (Brasil): Editora FGV.
 - Taylor, C.M. Manual de enfermagem psiquiátrica (1995): Porto Alegre (Brasil): Artes Médicas.
 - Torrence, EL(2001): Solstício de Inverno: O nascimento do Sol [acesso em 03 de outubro de 2006]. Disponível em http://www.vivendodaluz.com/PT/articles/solsticio_de_inverno.html.
 - Zannon, CML (1991): Desenvolvimento psicológico da criança: questões básicas relevantes à intervenção comportamental no ambiente hospitalar: Teoria e Pesquisa. Rio de Janeiro (Brasil): Editora não mencioanda.



RELACIÓN DE AYUDA A TRAVÉS DE LA HISTORIA: UNA APORTACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA ICONOGRÁFICA

Mercedes Núñez del Castillo* José Siles González** José Luis Jurado Moyano***

*Profesora Asociada Departamento de Enfermería. Universidad de Alicante, Enfermera Asistencial, Urgencias Hospital Universitario San Juan de Alicante.

**Catedrático de Escuela Departamento de Enfermería. Universidad de Alicante.

***Profesor Asociado Departamento de Enfermería. Universidad de Alicante. Enfermero Supervisor de Docencia Hospital Universitario de San Juan de Alicante.



HELP RELATIONSHIP THROUGH HISTORY: A CONTRIBUTION FROM AN ICONOGRAPHIC PERSPECTIVE

SUMMARY

Henderson's need to communicate with other people to express emotions, needs, fears or opinions, constitutes the essential basis of help relationship (Rogers, 1986); this help relationship although it might be adapted in a paramount way to nursing care, could not always be totally transferred to those nursing cares. In order to identify help relationship along history, many sources have been used, being iconography one of them.

The iconographic material to be used to verify or invalidate hypothesis is as much of a civil character as of a religious one, obtained by data collected from the National Prado Museum, Madrid Archeological National Museum, and the Cave Paintings around the Mediterranean area, in the Spanish Peninsula. Variables have been distributed in categories according to the characteristics

of the so called help relationship. For the purpose of this test, the iconographic interpretation proposed by Panofsky (1995) as well as Siles's diagrams (1999) have been used.

The most ancient iconographies where help relationship appears are from XI century and the most recent ones are from XIX century. 6 are from a religious origin and 6 from civil origin.

As a final outcome there could be said, that in relationship verbal or no-verbal communication exists, and that the care taker is always informal.

Keywords: Help relationship, care, nursing history, iconography.

A RELAÇÃO DE AJUDA ATRAVÉS DA HISTÓRIA: UMA CONTRIBUIÇÃO A PARTIR DA ÓTICA ICONOGRÁFICA

RESUMO

A necessidade de Henderson de se comunicar com os outros para expressar emoções, necessidades, temores ou opiniões constituem as bases essenciais da relação de ajuda (Rogers, 1986). A mencionada teoria, apesar de pode se adaptar de maneira privilegiada aos cuidados de enfermagem, nem sempre pode ser transferida integralmente à assistência. As fontes iconográficas têm sido utilizadas, ao largo da trajetória histórica, para identificar a relação de ajuda.

O material iconográfico que utilizado a fim de verificar ou rechaçar as hipóteses é de procedência tanto civil quanto religiosa, o qual foi obtido por meio de busca iconográfica no Museu Nacional do

Prado, no Museu Arqueológico Nacional de Madrid e Pinturas pré históricas do Arco Mediterrâneo da Península Ibérica. As variáveis foram distribuídas por categorias e correspondem às características da relação de ajuda. Para a análise, foi utilizada a interpretação iconográfica proposta por Panofsky (1995) e os esquemas propostos por Siles (1999).

As iconografias mais antigas, nas quais se identifica a relação de ajuda, são do século XI e as mais recentes são do século XIX, sendo 6 delas de natureza religiosa e 3 de natureza civil.

Como conclusão, pode-se dizer que há tanto comunicação verbal quanto não verbal e que o cuidador é sempre informal.

Palavras-chave: Relação de ajuda, Cuidados, história da enfermagem, iconografia.

RESUMEN

La necesidad de Henderson de comunicarse con otros para expresar emociones, necesidades, temores u opiniones, constituyen las bases esenciales de la relación de ayuda (Rogers, 1986); ésta, a pesar de que puede adaptarse de forma privilegiada a los cuidados de enfermería, no siempre puede transferirse íntegramente a estos. Para identificar la relación de ayuda a lo largo de la historia se han utilizado entre otras fuentes, las iconográficas.

El material iconográfico que se va a utilizar para verificar o refutar las hipótesis es tanto civil como religioso, obtenido mediante búsqueda iconográfica, en el Museo Nacional del Prado, Museo Arqueológico Nacional de Madrid y Pinturas rupestres del Arco Mediterráneo de la Península Ibérica, Las variables, están distribuidas por categorías y corresponden a las características de la relación de ayuda. Para el análisis, se ha utilizado la interpretación iconográfica propuesta por Panofsky (1995) y los esquemas propuestos por Siles (1999).

Las iconografías más antiguas donde aparece la relación de ayuda son del siglo XI y la más reciente del XIX; 6 son de naturaleza religiosa y 3 de naturaleza civil.

Como conclusión, se puede decir que hay tanto comunicación verbal como no verbal, y que el cuidador es siempre informal.

Palabras clave: Relación de ayuda, cuidados, historia de la enfermería, iconografía.

INTRODUCCIÓN

La necesidad de Henderson de comunicarse con otros para expresar emociones, necesidades, temores u opiniones, constituyen las bases esenciales de la relación de ayuda (Rogers, 1986) entre las definiciones que aporta sobre el tema, afirma: "...es aquella en la que uno de los participantes intenta hacer surgir, de una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo, y un uso más funcional de éstos..." (Bermejo, 1996); la relación de ayuda a pesar de que puede adaptarse de forma privilegiada a los cuidados de enfermería, no siempre puede transferirse íntegramente a estos, sobre todo en el caso de la entrevista estructurada. Siguiendo a Madrid: La relación de ayuda es una experiencia humana privilegiada que ofrece el marco adecuado para facilitar el desarrollo de las capacidades bloqueadas. (Bermejo, 1996).

Y Riopelle, la define como un intercambio "siendo a la vez verbal y no verbal, que permite crear un clima de confianza, de respeto y de amor que el cliente precisa para satisfacer sus necesidades fundamentales, para alcanzar un contacto mejor con su propia realidad, sus emociones, sus conflictos, sus valores, sus límites y sus aspiraciones" (Phaneuf, 1982). Cibanal, (2003), clarifica el concepto, señalando, que consiste en comunicarnos en dos lenguajes: el de hablar y el de escuchar, en darle el protagonismo a las personas y el papel justo a las técnicas y los medios, utilizándolos como habilidades y recursos que están al servicio de la persona; siendo la persona el objetivo de los cuidados y el servicio a las mismas debe ser el núcleo de las actividades de enfermería como afirma la Dra. Henderson.

El clasificar los tipos de relación de ayuda, puede resultar un poco tópico, pero para el contexto de la investigación va a resultar útil, y por tanto definiremos para los cuidados enfermeros dos tipos de relación de ayuda, la formal y la informal. La relación de ayuda de tipo informal es la que se establece simplemente observando las necesidades del momento (mirada y, o aspecto triste, lamentos), siendo espontánea y amoldándose a la situación,

estableciendo una relación de confianza, observando los comportamientos no verbales como son las escucha y la empatía. En cuanto a la relación de ayuda de tipo formal, ya no se trata de responder de forma inmediata a las necesidades del paciente, sino de aplicar técnicas que le ayudarán a superar la dificultad que tiene, observándose varias fases.

Hay una serie de actitudes en el profesional de enfermería que son fundamentales para la relación de ayuda son las actitudes facilitadoras, como es la escucha activa y unas actitudes elaboradoras como son el proceso de acogida, que implica un proceso de aceptación, el respeto cálido y la comprensión empática que se refiere a la característica que aparece de forma espontánea entre las personas.

La escucha activa pone en funcionamiento una serie de comportamientos cuyo objetivo es que el paciente sepa que se está ahí, bien con la mirada, la postura o los gestos, ayudando a la enfermera a comprender lo que siente la persona ayudada y confirmando que entiende el mensaje, utilizando el mecanismo de la reformulación o efecto espejo.

El proceso de acogida, implica un proceso de aceptación, haciendo sentirse al paciente cualquiera que sea su estado, que la enfermera está ahí tendiendo la mano de la ayuda; la relación de ayuda se apoya en el respeto y confianza, así en el respeto cálido las actitudes de comunicación del profesional de enfermería son el contacto visual, atención a lo que dice, o postura adecuada, en la comprensión empática se refiere a la característica que aparece de forma espontánea entre las personas, situándose

en un nivel de comprensión que sobrepasa al mismo problema, se centra en la subjetividad del otro, en su mundo emotivo, refiriéndose por ejemplo a una mirada interesada o a una voz cálida.

La relación de ayuda pasa por diferentes fases, en las que las habilidades del profesional se manifiestan de forma diferente dependiendo del tipo de relación de ayuda, Peplau, propone cuatro fases o etapas (Cibanal, 2003). En este trabajo se han considerado solo tres; en la relación de tipo informal en la primera fase el profesional observa el comportamiento verbal o no verbal del paciente en donde se ve la necesidad de ayuda, (aspecto triste, mirada, lamentos); en la segunda fase es el momento del establecimiento de la comprensión empática con el paciente y en la tercera fase se realiza la conclusión, y no debe terminarse sin delicadeza y sin tener seguro que las intervenciones han sido positivas.

A partir de la lectura, la observación o mediante experiencias prácticas vemos que existen iconografías en las que aparece la relación de ayuda. Para ver la relación de ayuda a lo largo de la historia entre otras fuentes, se han utilizado iconografías, pintura, escultura o cualquier otra fuente histórica que se nos presente, como dicen algunos autores monumentos silenciosos del pasado.

Por tanto las fuentes históricas que se van a analizar son fuentes directas. Pero además de ver, el observador necesita saber si están ahí para influir sobre los conocimientos, necesidades u opiniones de algunas personas (fuentes con o sin destinatario), ya que el hombre es un animal que recuerda, y como recuerda tiene experiencia y como la tiene, proyecta. Un hombre que careciera de toda vinculación con el pasado sería incapaz de proyectarse hacia delante, le faltaría la conciencia misma de que existe un futuro (Chueca Gotilla, 1987).

Estas fuentes iconográficas reflejan y transmiten a la sociedad y la cultura de ese momento, aportando datos importantes sobre el pasado de la actividad cuidadora.

A lo largo de los siglos, con el difícil acceso del pueblo a la cultura y el saber, es probable que estas fuentes fueran la forma silenciosa y a la vez viva de hacer llegar la información necesaria para mantener la supervivencia. Por tanto resulta interesante conocer la forma de expresión artística que se



utiliza desde entonces para saber quienes somos y que cuidados hemos dado.

Santo Tomás, opina que “..investigar en historia, implica saber utilizar los instrumentos que el tiempo ha ido poniendo a nuestra disposición..”, “..aprender a interpretar los testimonios que otros hombres y mujeres de épocas pasadas nos han dejado como legado..”, sigue diciendo esta autora más adelante “..existen además otro tipo de fuentes que son manifestaciones artísticas.....estas fuentes llamadas iconográficas..”. “..Es por tanto la iconografía una fuente importante que podemos y debemos utilizar las enfermeras que deseamos conocer nuestro pasado..” (Santo Tomas, 1997).

OBJETIVO

Describir y analizar la relación de ayuda a lo largo de la historia desde la perspectiva de V. Henderson mediante el análisis iconográfico.

HIPÓTESIS

Y como punto de partida pensamos que:

- La iconografía constituye una fuente para analizar la relación de ayuda desde la perspectiva de Virginia Henderson.
- La relación de ayuda, esta presente a lo largo de la historia en las fuentes iconográficas.

ESTADO DE LA CUESTIÓN

La investigación relacionada con la historia de la salud y de la enfermedad ha sido tratada tradicionalmente por historiadores de la medicina que han utilizado tanto fuentes escritas como iconográficas, lo que ha movido a investigadores de otras disciplinas a trabajar otros aspectos de la misma historia, bien sanitarios, sociales, culturales o de cuidados enfermeros. Santo Tomás (2002), afirma que aspectos de salud-enfermedad influyen en la vida de un grupo social, en un momento determinado, tanto como influyen otras causas de aspecto físico, social o religioso, constituyendo todos estos aspectos un enriquecimiento para los conocimientos de la historia en general y de la historia de la enfermería en particular.

Intentamos relacionar la enfermería, la relación de ayuda o comunicación terapéutica y la iconografía como instrumento para la investigación, y para ello vamos a utilizar un método que consideramos de plena actualidad que es propuesto por



Panofsky (1995), y que Santo Tomás (1996, 1997), además de argumentar la importancia de la iconografía para el estudio de la historia de la enfermería, propone una metodología para el estudio de las iconografías, y, que es el propuesto por Panofsky, (1995). Siles, (1999) modifica el método desarrollado por Panofsky y lo adapta a la cultura enfermera; Núñez, (2004,2006) y Morillo, (2005) utilizan para el análisis iconográfico de los artículos consultados el propuesto por Panofsky y modificado por Siles. Correia Hirata, (2003), en “Iconografía e enfermagem – por que e como?”, afirma que utiliza la iconografía como una fuente para el estudio de la enfermería, justificando como ha de estudiarse una obra de arte para que de pistas sobre la actividad cuidadora; cita ejemplos de los momentos del análisis iconográfico y el método usado para observar el significado profundo de la obra de arte

Algunos autores como Lagraña (2001) y Lussiez (2005), solo hacen indicación de la observación de las obras de arte para utilizarlas como un elemento más para el análisis y estudio del tema.

González (2003), considera el método de iconodiagnóstico como un método complementario de la enseñanza. Correia Hirata (2003), argumenta el uso de la iconografía como una fuente para el estudio de la enfermería, justificando como ha de estudiarse una obra de arte para que nos de pistas sobre nuestra actividad cuidadora; Riley (2004), utiliza la fotografía en la práctica de enfermería clínica, clasificando en categorías las diferentes aplicaciones para las cuales la fotografía había sido aplicada (documentación y vigilancia, intervención terapéutica, aprendizaje, docencia y evaluación), concluyendo en su investigación que puede

ser utilizada como método para docencia, aprendizaje o como método de observación y Wang (2004), también utiliza la fotografía como herramienta pedagógica para mejorar la profesionalidad de los estudiantes de medicina.

Pardue (2005), utiliza las galerías de arte como seminario para el aprendizaje de alumnos de enfermería, estimulando el desarrollo de habilidades mediante la observación de las obras de arte y su análisis iconográfico, y Kirklin (2007), a través de un estudio comparativo realizado con médicos y enfermeras, y cuyo objetivo ha sido averiguar si perfeccionan sus habilidades a través de la observación de fotos, concluyendo que la rama de intervención las mejoró y; también Arnold (2006), a través de la biografía de Van Gogh, incluida la patología del artista, analizando y estudiando sus obras, ha creado una Web con pinturas e ilustraciones, cuyo objetivo principal es que sirva para la educación de los alumnos de medicina. Nelson, et al (2006), consideran las fotografías de procesos patológicos (quemaduras), útiles para el aprendizaje de los miembros de un equipo multidisciplinar, al poder observar la valoración y evolución de ciertas heridas y complicaciones.

METODOLOGÍA

El área de estudio se centra en España. El material iconográfico que se va a utilizar para verificar o refutar las hipótesis es tanto civil como religioso, obtenido mediante búsqueda iconográfica, en el Museo Nacional del Prado, Museo Arqueológico Nacional de Madrid y Pinturas rupestres del Arco Mediterráneo de la Península Ibérica, analizándolo desde principio de la historia hasta nuestros días, y organizados por categorías como son: pintura y escultura en todas su formas.

Las variables, también están distribuidas por categorías y corresponden a las características de la relación de ayuda como forma de comunicación terapéutica, actitudes, tanto facilitadoras como elaboradoras, fases de la relación y técnicas.

Los datos cualitativos se han recogido a través de la observación de las obras de arte seleccionadas. Para analizar las iconografías, se llevan a cabo dos tipos de análisis; el iconográfico, propiamente dicho, y el antropológico.

Para realizar el, análisis, se ha utilizado la interpretación iconográfica propuesta por Panofsky

(1995) y los esquemas propuestos por Siles (1999); para el análisis cualitativo de datos se ha utilizado el programa ATLAS/ti, versión 4.1 para Windows.

RESULTADOS

Se han analizado 87 obras de arte, desde el neolítico hasta el primer tercio del siglo XX.

El número de iconografías donde aparece la relación de ayuda son 9, siendo las más antiguas del siglo XI y la más reciente del XIX; 6 son de naturaleza religiosa y 3 de naturaleza civil, 6 de ellas pertenecen a la escuela española y 3 a la flamenca.

En la arqueta de San Felices, formada con placas de marfil, del siglo XI, en una de estas piezas y distribuida en dos partes, en la inferior, se representa la curación del hijo de la viuda y en la superior la madre agradeciendo al santo su intervención, interpretándose como un momento de escucha activa; el grupo iconográfico del santo con la madre y el hijo en el momento del milagro también se puede interpretar como respeto cálido, por las actitudes de ambos.

El arca de San Millán de la Cogolla, relieve del siglo XI, mozárabe de naturaleza religiosa como la anterior, formado también por placas de marfil, se observa al ciego que se aproxima y toca el relicario ayudado por otro hombre que va detrás de él, interpretándose éste como un momento de acogida. En otra placa de marfil de la misma arca se observa un momento de escucha activa entre el santo y la paralítica recién curada con el milagro.

En “la tabla de los pecados capitales” de El Bosco, perteneciente a la escuela flamenca del siglo XV y considerada como pintura religiosa, nos interesa analizar dos detalles, en un lateral aparecen unas mujeres recogidas, sentadas alrededor de una mesa, en señal de recogimiento por el duelo al que acompañan, interpretando el momento como una primera fase de la relación de ayuda informal. El segundo detalle es la soberbia representada por una mujer que se mira al espejo, interpretándose como una técnica de reformulación.

En “El descendimiento de la Cruz” de Van der Weyden, pintura flamenca del siglo XV, también de naturaleza religiosa, se adivina la actitud de acogida de las Santas mujeres y San Juan que sostienen a la Virgen desfallecida por el dolor de la pérdida de su Hijo.

“La adoración del sepulcro de San Pedro mártir”, de Berruguete, del siglo XV, observamos dos actitudes, la empatía y el respeto cálido por la confianza y el respeto que hay entre el ciego y el lazarillo.

En el otro “Descendimiento” español del siglo XVI de Machuca se observa también una actitud de respeto cálido que al igual que la anterior la Virgen con gran dolor en la cara y medio desmayada es sostenida por María Magdalena y San Juan para evitar que se caiga.

En el lienzo de Teniers, “La intervención”, del siglo XVII, flamenco, se interpreta como una actitud de acogimiento y la escucha activa entre profesional y paciente. El cirujano parece ayudar al paciente a captar y hacer frente a sus problemas, es como que con su mirada ayuda a disminuir la ansiedad, da la impresión de que están solos.

En “La Recuperación de la Bahía de Dos Santos”, de Maino, del siglo XVII, de escuela española y naturaleza civil como la anterior, se interpreta como una acogida al moribundo por parte de los lugareños.

En la pintura “Doña Juana La Loca,” de Pradilla, del siglo XIX, y de naturaleza civil, se interpreta una actitud de empatía de los componentes del séquito hacia la dama.

DISCUSIÓN

Atendiendo a los objetivos del estudio, se analizan los resultados más llamativos y las diferencias entre los datos referentes a la relación de ayuda en las iconografías analizadas. Consideramos que el tipo de relación de ayuda que se observa es de tipo informal pues surge de forma espontánea, estableciéndose según la necesidad del momento y los objetivos se adaptan a la situación y tiempo, siendo reflejo puntual de un momento que plasma el artista. Se puede decir que hay tanto comunicación verbal como no verbal, y que el cuidador es siempre informal.

ACTITUDES FACILITADORAS

Respecto a la escucha activa que aparece en tres iconografías vemos que hay actitud de compartir en ambos casos, demostrando al ayudado que está ahí, observándose miradas, gestos y posturas, pero por el contrario no se puede ver el mecanismo de la reformulación. En los relieves del

arca de San Millán y en la arqueta de San Felices, el agradecimiento como efecto de la ayuda recibida, de haber escuchado las súplicas para la curación, hay un intercambio, pues la paralítica y el hijo de la viuda se han curado y el santo se ha engrandecido. En La operación de Teniers, hay un estado de receptividad en el paciente, donde el profesional le ayuda a captar y hacer frente a sus problemas.

ACTITUDES ELABORADORAS

En el respeto cálido hay tres referencias, se observan únicamente las actitudes propias de la comunicación que demuestran al cliente o ayudado toda la consideración que el cuidador le concede como es el contacto visual o la atención a lo que dice, postura, actitud de respeto y confianza en adoración al sepulcro de San Pedro, mártir, Arca de San Felices, Descendimiento de Machuca.

De la empatía, bien como actitud o como fase hay dos referencias, que resultan difícil de interpretar y nos tenemos que centrar en las evidencias del ayudado, es decir lo que expresa explícitamente e intentar buscar sus sentimientos, y solo vemos las miradas en el comportamiento no verbal y en el contacto de las personas tanto del ayudado como del cuidador, en “Doña Juana la Loca”, el nivel de comprensión sobrepasa el problema, entendiendo en el ayudado su manera de vivir y pensar la dificultad; interpretándose como una actitud de empatía de los componentes del séquito hacia la dama; en la “Adoración al sepulcro de San Pedro”, hay miradas de cariño y manera de acompañar y sujetar el cayado y como se apoya el peregrino en el lazarillo (Acompañamiento), no hay comunicación verbal, pero si contacto que resulta igual de útil. Según afirma (Bermejo, 1998) podemos inferir, como en algunas iconografías el ayudante o cuidador penetra en la experiencia que el otro está viviendo, llegando incluso a identificarse con él.

En cuanto a la acogida como una primera fase de la relación de ayuda informal hay seis referencias, principio de aceptación en el arca de San Millán donde el ayudante le tiende la mano segura, es un hombre que camina detrás del ciego ayudándole a llegar hasta el relicario, tanto en el arca de San Millán o en la adoración del sepulcro de San Pedro mártir, el hecho de que el ciego toque el relicario puede interpretarse como un recurso, la fe; en



algunos casos, éste y otros recursos quedan secuestrados y cuando se descubren sirven de ayuda, así mismo el hecho de apoyarse en alguien también le sirve como guía para que utilice esos recursos propios. En la soberbia del Bosco, con la visión de sí misma en el espejo, éste puede significar el propio ayudante, en lo positivo y en lo negativo.

En los Descendimientos de la Cruz de Van der Weyden y Machuca miradas de tristeza y de gran dolor en la Virgen que es ayudada por María Magdalena y San Juan; solo nos podemos centrar en el comportamiento no verbal de las dos partes, quedando reflejado y observándose la necesidad de ayuda en la mirada o el aspecto triste. Acompañamiento y respeto en el momento en que se aproxima la muerte en la Tabla de los pecados capitales. En La operación de Teniers el profesional, ayuda al paciente a captar y hacer frente a sus problemas, con la mirada le ayuda a disminuir la angustia y preocupación, da la impresión de que están solos. En la Recuperación de la Bahía de dos Santos, hay una acogida al moribundo por parte de los lugareños.

Respecto a las fases de la relación de ayuda informal, en la primera fase, hay un comportamiento no verbal de la persona que revela la necesidad de ayuda, con la mirada de esperanza del ciego y la del lazarillo que le atiende en la Adoración al sepulcro de San Pedro mártir, también se podría interpretar una primera fase del acercamiento en el acompañamiento a un duelo, en la Tabla de los pecados capitales, la acogida también enumerada anteriormente.

En la segunda fase que se entiende la empatía como una fase, ya se ha enumerado.

En la tercera fase o de conclusión hay dos referencias, en el Arca de San Felices y en la de San Millán, aparecen los ayudados agradeciendo la ayuda recibida, sujetando entre sus manos las del santo.

En cuanto a técnicas, la única que se ha observado es la de reformulación, bien como técnica o como actitud, en la tabla de los pecados capitales, donde se observa la percepción que tiene la mujer de sí misma, que es captada, transmitida y observada en el espejo donde se mira.

CONCLUSIONES

La iconografía constituye una fuente para analizar la relación de ayuda desde la perspectiva de Virginia Henderson.

La relación de ayuda, esta presente a lo largo de la historia en las fuentes iconográficas, siendo el siglo XI, la primera iconografía referencia en la muestra estudiada.

Es un trabajo pionero en el marco de la Enfermería al instrumentalizar un Modelo de Enfermería (Henderson), para realizar una interpretación iconográfica de la enfermería. Por lo que hay que profundizar en esta temática vinculando la iconografía y los cuidados de salud.

BIBLIOGRAFÍA

- ARNOLD, W. (2006): Were Art and Science Converge: The illness of Vincent van Gogh. 12 may. En http://www.kumc.edu/new/publish/article_00773.shtml Consultado 20/5/2007.
- BERMEJO, J.C. (1996). Apuntes de relación de ayuda. Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud.
- BIEDERMANN, H. (1993): Diccionario de símbolos. Paidós, Barcelona.
- CALVO, S (2000): El descendimiento de Roger Van der Weyden. (obtenido el 17 marzo, 2005). Centro Virtual Cervantes. Instituto Cervantes (España) 1998-2005 <http://cvc.cervantes.es>
- CAMÓN, J. (1966): La pintura medieval española. Summa Artis. Historia General del arte. Volumen XXII, primera edición. Espasa Calpe S.A. Madrid. Capítulo libro.
- CIBANAL, L, ARCE, M. C., CARBALLAL, M. C. (et al). (2003): Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. Editorial Elsevier España.
- CORREIA, M. (2003): iconografía e enfermagem – por que e como?. Online Brazilian Journal of nursing (OBJN-ISSN 1676-4285) v.2,n.2 online. www.uff.br/nepae/objn202hira.htm obtenido 29 julio 2005.
- DE ARMAS, I (2001): Cara y cruz del dolor. Ed. Laboratorios Menarini. Madrid.
- CHUECA GOTILLA, F. (1987): Prólogo. Gran historia universal volumen I Prehistoria. Cano Herrea, M; Chapa Brunet,

- T; Delibes de Catro,G; Moure Romanillo,JA; Querol,MA; Santonja Gomez,M. Editorial Najera, Madrid.
- FORD, JMT. (2004): Florence Nightingale. OM (1820-1910). Santa Croce, Florence, and St. Margaret of Antioch, East Wellow, Hampshire. *Journal of Medical Biography*. May 12:120.
- GONZÁLEZ, F. (2003): L./A. Le main: Tabaquismo. Jano. Vol. LXIV (1479): 79-80.
- HENDERSON, V. A. (1994): La naturaleza de la enfermería. Una definición y sus repercusiones en la práctica, la investigación y la educación. Reflexiones 25 años después. Mc Graw-Hill Interamericana de España S.A.
- KIKLIN, D; J, DUNCAN; S, MC.BRIDE; S. HUNT; M,GRIFFIN. (2007): A cluster design controlled trial of arts-based observational skills training in primary care. *Medical Education*. Vol. 41, nº 4 April: 395-401.
- LAGRAÑA, R; ANTONIO TERRAES; DIOCLES REVIDATTI; DIOCLES (H). (2001): Anatomía de la crucifixión. Las manos Ciencias médicas. Comunicaciones científicas y tecnológicas.
- LUSSIEZ, B (2005): Anatomie de la crucifixion. *Chirurgie de la main*. V. 24, (3-4): 132-147.
- MADRID SORIANO, J: (1986). Relación de ayuda y comunicación en AA.VV Hombre en crisis y relación de ayuda. Asetes. Madrid.
- MONTORO, J. (1992): Los ciegos en la historia. Tomo II. ONCE. Organización Nacional de Ciegos Españoles. Dirección General, sección de cultura. Madrid.
- MORILLO, R.M. (2005): La enfermedad de la locura a través de la mirada de Goya .Evidentia. Resumen de comunicaciones. VII reunión sobre Investigación cualitativa en salud. IV jornadas internacionales sobre Cultura de los cuidados. II reunión de enfermeras y enfermeros antropólogos. Investigación cualitativa+cultura de los cuidados conocimiento humanista. Evidentia 2005 sep-dic; 2(6). En <http://www.index-f.com/evidentia/n6/157articulo.php> [ISSN: 1697-638X], consultado el 15/4/2007.
- NELSON, L (ET AL). (2006): Are burns photographs useful?. *Burns*. Nov; 32 (7): 876-879. Epub sep 25.
- NOGALES, A. (1996): La Edad Media: Los orígenes de la Enfermería. II parte del libro: Historia de la Enfermería en España. (Desde la antigüedad hasta nuestros días), coordinadora del libro Francisca Hernández Martín.
- NUÑEZ, M; SILES, J. (2004): Evolución de los cuidados enfermeros. Análisis iconográfico desde la perspectiva de Virginia Henderson. *Cultura de los cuidados*. (15): 17-25.
- (2004): Tras las huellas de nuestros orígenes cuidadores. *Cultura de los cuidados*. (16): 14-19.
- (2004): El dolor en el arte, análisis iconográfico de las necesidades de Henderson. *Sociedad Española de Enfermería neurológica*.(20): 18-23.
- PANGRAZZI,A (2000): Girasoles junto a saucos. En diálogo con los enfermos. Editorial Sal Terrae Santander.
- PARDUE, K.T. (2005): Blending aesthetics and empirics: teaching health assessment in an art gallery. *J. Nurs Ed*. Jul; 44 (7): 334-337.
- PANOFKY,E (1995): El significado en las artes visuales. Alianza Editorial.
- PHANEUF, M (1982) La communication et la relation d'aide : éléments de compétence de l'infirmière, 2ª parte, *Nursing Quebec*, Vol 2 :3 marzo, abril.
- RILEY, RG Y E. MANIAS. (2004): The uses of photography in clinical nursing practice and research: a literature review. *J. Adv Nurs Nov*; 48 (4): 397-405
- ROGERS, C R.(1986): El proceso de convertirse en persona. Paidós, Barcelona.
- SANTO TOMÁS PÉREZ, M. (2002): "Asistencia a los enfermos en Castilla en la Baja Edad Media". Tesis doctoral. Biblioteca virtual Miguel de Cervantes
- SANTO TOMÁS PÉREZ, M. (et al). (1996): Iconografía: un instrumento para la investigación histórica. *Index Enferm V(16-17):87-88* .
- (1997):De la muy activa vida de las monjas del Hôtel Dieu de Paris: análisis iconográfico de la miniatura del siglo XV" *Index de Enfermería*; 19 : 45-48
- (1997): "Iconografía y enfermería : un instrumento para la investigación histórica" *Index de Enfermería*; 19 : 13-16.
- SANTO TOMÁS PÉREZ, M, MELCHOR, A., CASTANBEDO, C., FERNANDEZ, M. L., GONZALEZ, I. (1996): Iconografía . Un instrumento para la investigación histórica. *Index de Enfermería*. (16-17): 87-88.
- (1997): Iconografía y Enfermería. Un instrumento para la investigación histórica. *Index de Enfermería*. (19), 13.
- SANDRIN-BRUSCO (et al). (1992): Comprender y ayudar al enfermo. Editorial San Pablo.
- SILES GONZÁLEZ, J. 1999: Historia de la Enfermería volumen I y II. Consejo de enfermería de la Comunidad Valenciana.
- SUNDEEN, S. J. (et Al). 1981: L'interazione infermiere-paziente. Il processo di nursing. Ambrosiana, Milán.
- TAN S.Y. Y P. HOLLAND. (2006): Florence Nightingale (1820-1910): founder of modern nursing. *Singapore Med J*. Mar; 47 (3): 185-6.
- Una obra, un artista. Mirar un cuadro: Mesa de los pecados capitales. Hieronymus Van Aeken Bosch "El Bosco". Mayo 2003.
- Descendimiento de la Cruz. Roger Van der Weyden.
- El descendimiento de la Cruz. Pedro Machuca.
- <http://museoprado.mcu.es>
- VENDRAME, C. (2002): Los enfermos en la Biblia. Editorial San Pablo, Madrid.
- WANG,C.C.; C.A. PIES. (2004): Family, Maternal, and Child Health Trough Photovoice. *Maternal and Child Health Journal*, 8 (2).



ANTROPOLOGÍA

DIFERENTES 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^a 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



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 professionals 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 beliefs, 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 similar way.

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

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

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 acontecimientos 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 comprender 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 nesse programa, 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, antropología, 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. Calamocho (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±13,63 años (44-77) y en DM 60±16,26 años (40-77). El tiempo de diagnóstico fue para HTA: 8±2,75 años (4-12) y para DM: 6,17±3,65 años (2-12), en cuanto al tiempo de permanencia en el programa, los de HTA llevaban 4,67±2,42 años (1-7) y los de DM 3,83±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.

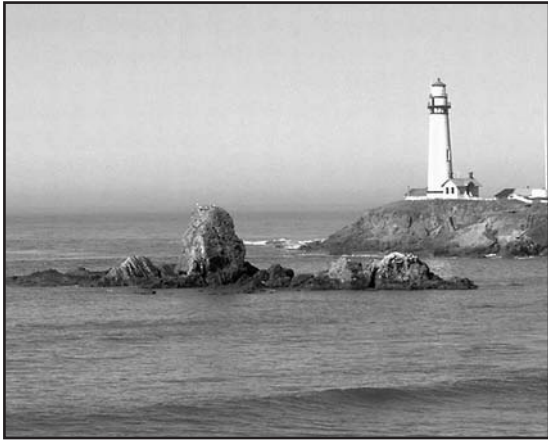
Según el modelo explicativo del personal de enfermería, los riesgos que se tienen por ser diabético son: retinopatías, nefropatía y polineuropatías diabéticas, coma cetoacidótico, hiper-hipoglucemias e infecciones.

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. Sí 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 (AACE). AACE guidelines for the management of diabetes mellitus.[Version electronica]
- 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>.
 - 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* v2.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.



NACIMIENTO Y MUERTE EN LAS MONTAÑAS DEL RIF

Fernando Jesús Plaza-del Pino****, M^a Loreto Martínez Gálvez**, Joaquina Rodríguez Alonso*, Soledad García Navarro*, Encarnación Aragónes Escañuela*,
M^a Dolores Plaza-del Pino***

* Enfermero/a del C. H. Torrecárdenas. Almería, ** Auxiliar de Enfermería del C. H. Torrecárdenas. Almería, *** Enfermera del Hospital San Cecilio. Granada
**** Profesor Asociado de Ciencias de la Salud de la Universidad de Almería



BIRTH AND DEATH AT THE RIFF MOUNTAINS

SUMMARY

Cultural values have a great influence on human behaviour, offering the foundations for decision making. It is important for nurses to know the traditions of the different cultural groups they care for. The aim of this study is to approach traditions and care around birth and death in the muslim world, focusing on the north of Morocco Riff mountains community. We have carried out an ethnographic study that shows certain parallels between christian and muslim traditions around birth and death.

Key words: Culture, birth, death, muslim.

NASCIMENTO E MORTE DAS MONTANHAS DO RIF

RESUMO

Os valores culturais influenciam em grande medida no comportamento humano pois oferecem a base para todas as decisões que

são tomadas. Para os profissionais de enfermagem é importante o conhecimento das tradições de saúde dos distintos grupos culturais que cuidam. Este estudo objetiva um aprofundamento acerca das tradições e cuidados envolvendo as questões do nascimento e da morte no mundo muçulmano, centrando-nos nas comunidades das montanhas do Rif, ao norte de Marrocos. Trata-se de um estudo etnográfico que desvela certos paralelismos entre as tradições muçulmanas e cristãs no entorno ao nascimento e a morte.

Palavras-chave: Cultura, nascimento, morte, muçulmano.

RESUMEN

Los valores culturales influyen en gran medida en el comportamiento humano, ya que ofrecen la base para todas las decisiones que se toman. Para el personal de Enfermería es importante el conocimiento de las tradiciones de salud de los distintos grupos culturales a los que cuida. Este estudio intenta un acercamiento a las tradiciones y cuidados en torno al nacimiento y la muerte en el mundo musulmán, centrándonos en las comunidades de las montañas del Rif, al norte de Marruecos. Hemos realizado un estudio etnográfico que descubre ciertos paralelismos entre las tradiciones musulmanas y cristianas en torno al nacimiento y la muerte

Palabras clave: Cultura, nacimiento, muerte, musulmán.

INTRODUCCIÓN

En la provincia de Almería uno de cada tres nacidos en el último año es de madre no española,

mayoritariamente de madres marroquíes (40% del total de nacimientos de madres extranjeras) o sudamericanas (La voz de Almería, 2007). El reto de cuidar en una sociedad multicultural a menudo fracasa porque falla la comunicación, por ignorancia, por actitudes negativas o incluso por rechazo hacia la diferencia cultural (Vilá, 2004).

Los valores culturales influyen en gran medida en el comportamiento humano, ya que ofrecen la base para todas las decisiones que se toman, así como para evaluar las acciones propias y de los demás (Chen y Starosta, 1998). Las creencias religiosas se forman, al igual que las restantes, en el influjo de la interrelación del individuo con el medio y pasan a integrar el complejo sistema de la personalidad en forma de actitudes, interactuando por ende, con la jerarquización motivacional; por tanto, el conocer qué piensa, siente y realiza cada persona miembro de una familia y de una comunidad facilita a los agentes responsables de velar por su salud las acciones a ejecutar (González, 2004), es por ello que creemos interesante presentar este estudio sobre las tradiciones y cuidados en torno al nacimiento y la muerte en el mundo musulmán, para ellos hemos estudiado unas comunidades rurales de la provincia de Alhucemas, al norte de Marruecos.

El hecho de centrarnos en comunidades del Magreb se justifica por el hecho de que hemos encontrado que en diversos estudios realizados en España los resultados muestran que el colectivo peor evaluado es el de los inmigrantes magrebíes



(Navas y Cuadrado, 2005), (González, 1997), (Martínez y cols, 1996). Estos estudios reflejan que la musulmana es la comunidad ubicada a mayor distancia cultural de la occidental, existiendo un rechazo a la religiosidad intensa que se atribuye a los musulmanes, porque se considera que afecta demasiado a su vida cotidiana (Cea D'Ancona, 2002).

MATERIAL Y MÉTODO

El principal objetivo que nos hemos marcado en este estudio ha sido el de conseguir un acercamiento a las costumbres y tradiciones de salud en el Islam, centrándonos específicamente en describir las prácticas tradicionales relacionadas con el nacimiento y la muerte en una zona determinada de Marruecos; las montañas del Rif.

Se ha utilizado un método etnográfico, realizando entrevistas en profundidad a informantes clave de la comunidad estudiada, tanto mujeres como hombres, y técnicas de observación participante. Los temas tratados en las entrevistas han versado en torno a los cuidados en torno al nacimiento y la muerte, indagando sobre todo en los usos tradicionales. Los datos obtenidos tras cada entrevista y observación han sido registrados en un diario de campo, procediendo después a su codificación y análisis cualitativo. El procedimiento de análisis seguido en esta investigación ha sido etnográfico-descriptivo.

Se ha realizado una amplia búsqueda bibliográfica bajo los descriptores cultura, enfermería y musulmán-Islam en distintas bases de datos bibliográficas como MEDLINE, CINAHL, CUIDEN, CUIDATGE y BDIE con los descriptores en diferentes idiomas; castellano, francés e inglés para centrar el tema de estudio.

La recogida de datos se ha realizado durante los meses de agosto de 2006 y 2007 en el Doar Ait Hitcham, una zona rural de casas diseminadas en la montaña a 20 Km. de la ciudad de Alhucemas, en la zona Norte de Marruecos.

RESULTADOS

Datos sobre el Mundo Islámico

El Islam es una de las tres grandes religiones monoteístas del mundo junto con el cristianismo y el judaísmo. El Islam es la fe dominante en

Marruecos así como en otros muchos países de África, Oriente Medio y Asia, existen comunidades musulmanas en la mayoría de los países del resto del mundo. Es una religión universal que abarca todas las nacionalidades del mundo, por lo que no se deben confundir tradiciones y costumbres étnicas con Islam.

De los más de mil millones de musulmanes que hay en el mundo sólo un 20% son árabes (de todos los árabes un 10% no son musulmanes); árabe y musulmán, por tanto, no son términos equivalentes. Es muy importante saber que los musulmanes no es un grupo homogéneo ya que se reparten por todo el mundo con orígenes culturales, políticos, socioeconómicos y étnicos muy variados. Aunque sí existen unas prácticas comunes a todo el mundo islámico que son importantes conocer ya que en el Islam la religión orienta todas las facetas de la vida; del nacimiento a la muerte incluyendo desde el matrimonio y la familia a la política, la economía y las relaciones sociales (Daneshpour, 1998).

Las Montañas del Rif

Hemos desarrollado el trabajo de campo de este estudio en la población rural llamada Daoar Ait Hitcham, además de por la proximidad geográfica con Andalucía (menos del 100 Km.) por el conocimiento que tenemos de estas gentes. En esta zona, al Norte de África, el paisaje es inquietantemente similar al de Almería, a Tabernas o a los campos de Níjar; pitas, chumberas, montes áridos con matorral. Lo que hace pensar en lo circunstancial de haber nacido a uno u otro lado del Mediterráneo.

La población sobrevive de la agricultura y la cría de algunos animales destinados para el autoconsumo. La construcción tradicional de las viviendas es la de adobe (piedra y barro), también existen viviendas construidas con ladrillo y en mejores condiciones de seguridad, pero éstas sólo están al alcance de las familias en las que varios de sus miembros han emigrado a Europa (Plaza, 2004). La mayoría de la población de la zona es analfabeta y extremadamente pobre. La asistencia sanitaria estructurada no existe.

En las montañas del Rif viven los amazigh, les gusta insistir en que ellos no son árabes sino bereberes y hablan con orgullo de su lengua, de sus costumbres, sus valores y tradiciones que les vie-

nen de una cultura milenaria que ya habitaba esa zona antes de la invasión árabe del siglo VII.

Usos culturales de los rifeños respecto al Nacimiento y la Muerte

- El nacimiento

Las tradiciones referentes al puerperio y al nacimiento son consideradas del dominio femenino, el marido no participa ni está presente durante el parto. Las mujeres prefieren no ser atendidas durante el parto por hombres, pauta cultural que está en relación con la construcción social del cuerpo femenino, sinónimo de custodia del honor familiar, y con la segregación sexual del espacio en las sociedades musulmanas tradicionales (Luque y Oliver, 2005).

En la zona del estudio existía una partera hasta hace unos 10 años, en la actualidad la mayoría de las mujeres se desplazan al hospital de la ciudad para el parto. Tradicionalmente el parto se hacía en la casa, como en otras partes del mundo la posición de la mujer era en cuclillas, sujetándose de una cuerda colgada de una biga del techo y con la partera detrás de ella.

Después del nacimiento de un niño, algunos padres musulmanes prefieren tomar la placenta y enterrarla, aunque esta práctica no es muy habitual en las zonas urbanas si es común en la zona estudiada. Es costumbre que al niño recién nacido se le haga una llamada del rezo recitando unos versos del Corán en el oído derecho poco tiempo después del nacimiento. Tras el nacimiento una bandera blanca ondeará sobre la puerta de la casa para anunciarlo, en estas comunidades el nacimiento de una nueva vida se considera una buena noticia para toda la comunidad.

Es también tradición, a los siete días de vida afeitar la cabeza del recién nacido, matar un cordeiro y poner nombre al recién nacido en una fiesta lúdico-religiosa, Sbúeh, en la que participa toda la familia y el pueblo, es la presentación a la comunidad del nuevo miembro. Es lo equivalente al bautismo católico.

Los musulmanes consideran que un feto después de la edad de ciento veinte días es un bebé viable. Un aborto o una muerte intrauterina que ocurra ciento veinte días después de la concepción requerirá un entierro. El Islam permite el aborto si

el embarazo amenaza la vida de la madre (Hyder, 2003).

Las mujeres han de seguir la tradición de no ducharse en los diez días siguientes al parto, en ese tiempo sólo está recomendado asearse con paños mojados. Esta costumbre recuerda a la costumbre española de la cuarentena (costumbre que hoy día ya ha caído en desuso).

Las madres de esta zona suelen alargar la lactancia materna al menos hasta el año de vida.

La circuncisión se realiza a todos los niños, no existe una edad para realizarla aunque debe ser hecha antes de la pubertad, en esta zona se realiza antes de los 5 años de edad por un miembro determinado de la comunidad preparado para ello.

- La muerte

La muerte se considera como un hecho predeterminado por Alá y supone el principio de la vida eterna. El Corán indica que la vida es la preparación para la vida eterna después de la muerte. El acceder a ella dependerá de que el individuo haya sido un buen musulmán (creencia similar al Reino de Dios cristiano).

Las familias con una fe más profunda pueden aparecer tranquilas y que aceptan la muerte al considerarla como una decisión divina, los musulmanes desaprueban cualquier asistencia médica que pueda acelerar la muerte de un paciente, no aprueban la eutanasia.

Es importante para los musulmanes recitar el Corán delante del moribundo o desde un lugar próximo, rezos para preparar el alma para el encuentro con Dios, similares a la Extrema Unción católica.

Para un paciente que acaba de morir, la cara y el hombro derecho deben de orientarse en dirección a la Meca, el cuerpo entero del difunto se cubre por una sábana o sudario y se debe manejar con un respecto extremo solamente por personas del mismo sexo.

El cuerpo será lavado como parte de un ritual religioso especial antes del entierro, no se lavarán los cuerpos de los difuntos que sean considerados mártires. Los entierros se realizan cuanto antes después de la muerte, a veces el mismo día. Tras el terremoto que sacudió la provincia de Alhucemas en 2004 no se lavaron a los muertos antes de ente-

rrarlos, considerándolos mártires, esta decisión tomada por la comunidad reconfortó de la pérdida a las familias porque de esta forma se asegura un lugar en el paraíso.

Según la tradición, los difuntos continúan amortajándose; los ojos deben estar cerrados, la mandíbula inferior se venda a la cabeza para evitar que se abra la boca, el cuerpo se endereza y los pies se atan juntos. Tras la muerte el pueblo rezará por el alma del difunto y en señal de duelo acudirán a la casa familiar para acompañar a los allegados.

Cuarenta días después se repiten las oraciones por el alma del difunto en la casa de la familia, los vecinos llevarán comida y bebida y acompañarán a la familia, este acto se denomina Rebein que se traduciría como carentena. Es la misa del mes católica.

Los musulmanes sí aceptan transfusiones de sangre y los trasplantes de órganos. Se acepta que los musulmanes donen sangre y órganos, pues colaborar en el mantenimiento de la vida se considera un acto de la gran virtud (Hyder, 2003)

CONCLUSIONES

Tras analizar los resultados de este estudio hemos encontrado ciertas semejanzas entre prácticas tradicionales y/o religiosas de la población musulmana estudiada y tradiciones cristianas; 10 días sin baño de las parturientas con la cuarentena, la fiesta del Sbúeh con el bautizo, el Rebei con la misa de difuntos al mes, etc. Pese a estos paralelismos es evidente que la religión no marca tanto la sociedad española como lo hace en las sociedades musulmanas. Como decíamos en la introducción de este trabajo; en el Islam la religión orienta todas las facetas de la vida y en las zonas rurales las sociedades son más cerradas y la religión y las tradiciones toman aún más fuerza, por lo que estas semejanzas resultan casi anecdóticas. Lo que no resulta tan anecdótico es el número de pacientes musulmanes que atendemos a diario en los servicios de salud.

Con estas pinceladas sobre las tradiciones y cuidados en torno al nacimiento y la muerte en el mundo musulmán pretendemos contribuir a lograr un acercamiento holístico a los pacientes musulmanes que consiga acortar esa enorme distancia cultural percibida por la población y por el perso-

nal de Enfermería como parte de ella. Esta información puede proporcionar una base para conseguir desarrollar modos de acción de la Enfermería en los que se incluyan las tradiciones culturales del paciente; preservando su cultura, siendo coherentes en el cuidado con sus tradiciones de salud y reestructurando (adaptando) el cuidado a la cultura del paciente (Lawrence y Rozmus, 2001).

Desde los años 60, principalmente en el mundo anglosajón, se han sucedido las enfermeras que han desarrollado Modelos y Teorías para mejorar el cuidado a personas de usos culturales diferentes, sin duda, el mayor impulso lo dio la que puede considerarse como madre de la Enfermería Transcultural; la Dra. Leininger, junto a ella son también muy interesantes los estudios de Lipson, Purnell, Campinha-Bacote o Spector entre otras/os. Una autora más cercana a nuestro entorno, la francesa Marie-Françoise Collière (1996), va más allá de considerar la existencia de diferencias culturales entre la enfermera y paciente (cuidadora y cuidado) y considera que el cuidado es una oportunidad de encuentro con el otro, un encuentro dinámico en el que la cultura del individuo no es algo estable y definido sino dinámico y en un cambio constante, influenciado por la propia historia de vida del individuo, sus experiencias, entorno, etc. La identidad cultural del individuo estaría definida por tanto, por un componente colectivo (su grupo cultural) y por un componente individual (su propia historia y contexto).

Los autores de este estudio creemos que en nuestra labor diaria como profesionales de Enfermería, el extranjero ha de ser percibido desde la similitud de dos individuos; el cuidador y el cuidado. Con pacientes de otras culturas, además de tener en cuenta sus tradiciones de salud, creencias, valores,..., debemos dar un paso más y, compartiendo la visión de Collière de que la cultura no es un monolito rígido que determina las relaciones humanas sino un mosaico compuesto por individuos portadores de esa cultura, creemos que en el cuidado tenemos que ser capaces de aspirar a encontrarnos con el otro; con nuestro paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- CEA D'ANCONA, M^ªA. (2002). La medición de las actitudes ante la inmigración: evaluación de los indicadores tradicionales de <<racismo>>. Revista Española de Investigaciones

Sociológicas, nº 99; 87-111. Madrid.

- CHEN GM Y STAROSTA WJ. (1998). Foundations of Intercultural Communication. Boston: Allyn y Bacon.
- COLLIÈRE MF. (1996). Soigner, le premier art de la vie. Paris, InterEditions.
- Daneshpour, M. (1998). Muslim families and family therapy. Journal of Marital and Family Therapy, 24, 355-390.
- GONZÁLEZ T. (2004). Las creencias religiosas y su relación con el proceso salud-enfermedad. Rev. Electrónica de Psicología Iztacala Vol. 7 N°2; 19-29.
- GONZÁLEZ, V. (1997). La percepción del Mediterráneo a través de la inmigración: las actitudes de los españoles hacia los magrebíes. VI Seminaire internacional sur "La perception de la Méditerranée par les pays méditerranéens", Comité pour les Etudes Méditerranéens.
- HYDER G. (2003). Care of the Muslim patient. ADF Health Vol 4; 81-83.
- La Voz de Almería. Amigos del Norte, amigos del Sur. 08/04/2007.
- LAWRENCE P AND ROZMUS C. (2001). Culturally Sensitive Care of the Muslim Patient. Journal of Transcultural Nursing, 12; 228-233.
- LEINNINGER M. (1978). Transcultural Nursing: Concepts, Theories and practices. John Wiley and Sons, New York.
- LIPSON JG. (2000). Cultura y Cuidados de Enfermería. Index de Enfermería; 28-29. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_19-25.php>
- LUQUE MA Y OLIVER MI. (2005). Diferencias culturales en la percepción y vivencia del parto. El caso de las mujeres inmigradas. Index de Enfermería. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/48-49revista/48-49_articulo_9-13.php>
- MARTÍNEZ MF ET COLS. (1996). (Eds.) La integración social de los inmigrantes africanos en Andalucía: Necesidades y Recursos. Sevilla: Junta de Andalucía.
- NAVAS MS ET COLS. (2004). Estrategias y actitudes de aculturación: la perspectiva de los inmigrantes y de los autóctonos en Almería. UAL. Dirección General de Coordinación de Políticas Migratorias. Consejería de Gobernación. Junta de Andalucía.
- PLAZA-DEL PINO, F. (2004). Mi experiencia en el terremoto de Alhucemas. Rev. Alborán. 4: 16-19.
- PURNELL L. (2002). The Purnell Model for Cultural Competence. J. of Trans. Nursing; 13; 193.
- SPECTOR RE, MUÑOZ MJ. (2003). Las culturas de la salud. Madrid: Ed. Pearson Educación.
- VILÀ R. (2006). La dimensión afectiva de la competencia comunicativa intercultural en la educación secundaria obligatoria: Escala de sensibilidad intercultural. Revista de Investigación Educativa, 25, 2.

EL SUFRIMIENTO MEDICALIZADO

José Luis Díaz Agea

Enfermero. Licenciado en Antropología Social y Cultural.



PAIN UNDER MEDICAL TREATMENT

SUMMARY

The concept of pain associated to illness has changed completely. It is no longer a metaphysical or religious concern but susceptible of being treated by medical support. There is no way of accepting 'inevitable' pain when nearly everything in the market has its cure or remedy. Modern myth that science will cure all sorts of illnesses and turn man immortal has contributed to such an idea.

The concept of a double human being - body & psyche – is responsible for treating both as separate entities. Granting sense to pain and suffering, means a powerful weapon

which gives individuals the capacity to understand what happens to them. To recover vital attitudes as assuming the inevitable, accepting the coming events, coolness and mood are coherent proposals.

The main objective of this essay is to draw some light about human pain, human suffering and give modern ways to achieve it since the holistic point of view Anthropology offers as a hermeneutical discipline.

The starting point tries to justify that "although there have been medical advances in illness treatment, the healing of suffering, the curing pain is not yet a paramount concern its cultural connotations have been underestimated".

Key words: Anthropology, Nursing, suffering, Biomedicine, sense

O SOFRIMENTO MEDICALIZADO

RESUMO

O manejo do sofrimento ultrapassa a questão metafísica e religiosa por ser um objeto susceptível de tratamento nas mãos da medicina. A aceitação do inevitável não tem cabimento quando se vende a idéia de que quase tudo tem cura ou remédio. O mito moderno de que a ciência encontrará a cura de todas as enfermidades e fará o homem imortal tem contribuído para isso.

A noção dualista do ser humano contribui a que o corpo e a "psique" sejam tratados como entidades separadas. Outorgar sentido ao padecimento se mostra como uma arma poderosa que confere aos indivíduos a capacidade de entender o que lhes ocorre. Recuperar atitudes vitais como a assunção do inevitável, a aceitação dos acontecimentos, o tempo e a força de ânimo são propostas coerentes.

O objetivo fundamental deste ensaio é lançar um pouco de luz sobre a temática do sofrimento humano e sua gestão na modernidade desde o ponto de vista holístico que oferece a Antropologia como disciplina hermenêutica. Partimos de uma idéia de que queremos justificar: "apesar dos avanços da medicina no tratamento das enfermidades, não se tem priorizado o alívio do sofrimento ao serem subestimadas suas conotações culturais".

Palavras-chave: Antropologia, Enfermagem, Sofrimento, Biomedicina, Sentido.

RESUMEN

El manejo del sufrimiento pasa de ser una cuestión metafísica y religiosa a ser un objeto susceptible de tratamiento a manos de la medicina. La aceptación de lo inevitable no

tiene cabida cuando se vende la idea de que casi todo tiene cura o remedio. El mito moderno de que la ciencia encontrará la cura de todas las enfermedades y hará al hombre inmortal ha contribuido a ello.

La noción dualista del ser humano contribuye a que cuerpo y psique sean tratados como entidades separadas. Otorgar sentido al padecimiento se muestra como un arma poderosa que confiere a los individuos la capacidad de entender lo que les ocurre. Recuperar actitudes vitales como la asunción de lo inevitable, la aceptación de los acontecimientos, el temple y la fuerza de ánimo son propuestas coherentes.

El objetivo fundamental de este ensayo es arrojar un poco de luz sobre la temática del sufrimiento humano y su gestión en la modernidad desde el punto de vista holístico que ofrece la Antropología como disciplina hermenéutica. Partimos de una idea que queremos justificar: “a pesar de los avances de la medicina en el tratamiento de las enfermedades, no se ha priorizado el alivio del sufrimiento, menospreciándose sus connotaciones culturales”.

Palabras clave: Antropología, Enfermería, Sufrimiento, Biomedicina, Sentido.

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

“Al mantenerse en un enfoque organicista estricto y convencional, mirando las hojas procedentes de los exámenes y no el rostro del hombre que sufre, el médico, sin saberlo, contribuye a cristalizar con creces su dolor” (Le Breton, 1999: 56).

En el presente artículo se hace una reflexión fundamentada en la literatura antropológica acerca del modo en que se ha apropiado la biomedicina del sufrimiento humano. Está en la línea de pensamiento crítico con el modelo médico Hegemónico (desde Ivan Illich hasta Eduardo Menéndez). Se ha elaborado desde el convencimiento de que para mejorar el estado de las cosas es preciso un paso previo consistente en modificar las conciencias y el modo de ver la realidad.

En la profesión enfermera nos enfrentamos diariamente al sufrimiento del otro, que en numerosas ocasiones se ve manipulado y tratado desde la des-

contextualización del ser humano que supone el punto de vista dualista y organicista de la ciencia. Es, por lo tanto, necesario un cambio radical en la percepción que tiene el profesional acerca de la persona que sufre.

Los condicionantes sociales y culturales que envuelven la cuestión del sufrimiento son, a mi juicio, fundamentales a la hora de entender el proceso de enfermar. Y no sólo eso, hay que reconocer que determinados recursos culturales que tradicionalmente se han mostrado válidos en la gestión del sufrir, han pasado a ser considerados como inservibles por la medicina al no poder enmarcarse dentro de unos criterios científicos cada vez más férreos (la búsqueda de la evidencia está bien, hasta cierto punto). Otorgar un sentido al sufrimiento puede mostrarse (y se ha mostrado en el pasado) como una potentísima arma en su gestión y manejo.

El objetivo fundamental de este ensayo es arrojar un poco de luz sobre la temática del sufrimiento humano y su gestión en la modernidad desde el punto de vista holístico que ofrece la Antropología como disciplina hermenéutica. Partimos de una idea que queremos justificar: “a pesar de los avances de la medicina en el tratamiento de las enfermedades, no se ha priorizado el alivio del sufrimiento, menospreciándose sus connotaciones culturales”.

La medicalización del sufrimiento

Para Pablo García Gañán, filósofo y psicólogo, la medicina ha perdido el norte al priorizar la lucha contra la muerte en lugar de el alivio del sufrimiento (la que debería ser la principal prioridad de ésta disciplina). Asimismo califica la medicina como una ciencia “*despersonalizada*” (García, 2003: 108). Esta crítica no es nueva y se remonta en el tiempo desde los orígenes de una profesión en la que se entremezclan objetivos asistenciales y humanitarios con matices políticos, económicos, juegos de poder, dominación, hegemonía y control social, como pondremos de manifiesto a lo largo de este artículo.

El punto de vista cultural de los padecimientos ha sido obviado tradicionalmente por la ciencia médica para ser estudiado por los antropólogos que hacían sus etnografías entre sociedades consideradas “primitivas”, con sus magias y sus rituales. La

medicina se ha ocupado de lo biológico, lo científico, lo racional y, por ende, dotado de mayor dosis de “realidad”: Creencia versus Ciencia. No es infrecuente que ante el dolor experimentado por un paciente el profesional sanitario sentencie: *“Es imposible que tal patología le provoque tanto dolor”*.

Podemos catalogar el sufrimiento como un fenómeno social que está influenciado directamente por los discursos que sobre él se elaboran desde diferentes ámbitos; siendo uno de los más significativos el gestado desde la profesión biomédica que niega otros saberes que son deslegitimados (medicinas populares) y que, como afirma Byron Good, se tildan de creencias en contraste con la medicina que se basa en saberes (Good, 2003). Las formas de sufrimiento, según Kleinman son organizadas como categorías burocráticas y objetos de intervención técnica, la medicina ha convertido la experiencia personal de la enfermedad en patofisiología y la pobreza en *“formas ilegítimas e ilegales de experiencia de bienestar”* (Otegui, 2000: 237).

La experiencia del padecimiento es vivida, en parte, bajo el prisma de las definiciones que sobre dolor y sufrimiento propone la ciencia biomédica en nuestras sociedades. Los discursos de la biomedicina (para la mayoría de los antropólogos) son determinantes a la hora de servir de marco de nuestra experiencia a la hora de enfermar. Pero el conjunto de significados que rodea al hecho del padecimiento no se agota en las propuestas biomédicas, y son precisamente las construcciones culturales del sufrimiento las que la medicina ha dado de lado sistemáticamente.

Dice Eduardo Menéndez en relación con los significados que se le otorgan socialmente a los padecimientos: *“Los padecimientos constituyen, en consecuencia, uno de los principales ejes de construcción de significados colectivos, que pueden ser referidos al proceso específico, o a otros procesos respecto de los cuales los padecimientos son expresión significativa. La moda reciente de considerar el cáncer, el alcoholismo y últimamente el SIDA como metáforas de la sociedad no debe ser trivializada, pese a la trivialidad de algunos análisis”* (Menéndez, 1994: 72).

Aunque la preeminencia estructural y jerárqui-



ca de la medicina científica (institucionalizada) sea mucho mayor en nuestras sociedades, eso no quita que otras formas de tratar la enfermedad estén presentes y se desarrollen a la par que los saberes biomédicos, entrelazándose, coexistiendo en una especie de juego de poder, dónde se despojan de legitimidad ciertos saberes populares que, sin embargo, siguen utilizándose en la práctica diaria y cotidiana de los sujetos que se enfrentan a situaciones generadoras de sufrimiento.

El uso y control social de la enfermedad conlleva que se maneje la misma desde posiciones o estamentos que obtienen poder gracias a los saberes legitimados que poseen. No es de extrañar que una de las estrategias de control social más importantes sea la práctica médica. Para Menéndez esto no es algo propio y exclusivo de nuestras sociedades actuales, sino que se trata de un fenómeno que se ha dado en una gran diversidad de culturas a lo largo de la historia.

Tal y como argumenta Marie José Devillard no hay que olvidar que el saber médico también es una construcción, al igual que el saber popular, con sus connotaciones históricas y sociales. Cabe destacar, en relación con ambos saberes, que mientras la enfermedad se caracteriza por ser polisémica, la interpretación que hace de la misma la Biomedicina es monosémica (Devillard, 1990). El discurso de unos y otros, médicos y profanos, sobre la enfermedad y su vivencia no tendría que ser incompatible, sino complementario. La medicalización de la vida cotidiana trae consigo una *“lenta y creciente desposesión del profano de su capacidad de construir la enfermedad, y de paulatina tendencia a ampliar cada vez más el dominio*

de competencia de la biomedicina” (Devillard, 1990: 82).

El discurso biomédico se fundamenta en una visión cartesiana del ser humano, con categorías que “dicotomizan y autonomizan el cuerpo y la mente” (Otegui, 2000: 239) de forma que el cuerpo queda expuesto como una entidad independiente, desposeída de contexto, para poder fundamentar un método científico que opere de forma objetiva sobre un cuerpo-máquina. Esta actitud ha sido criticada desde la Antropología médica argumentando que un modelo médico basado en la concepción biológica/psicológica del ser humano oculta y desluce el carácter social del sufrimiento: “Al construir un objeto que se articula en torno a la visualización del padecimiento de forma ahistórica y psicosomática la biomedicina abandona las explicaciones en términos de causalidades y construcciones socioculturales”. (Otegui, 2000: 239).

Asimismo se puede argumentar que la hegemonía de la ciencia médica ha priorizado aspectos como el curar frente al cuidar (una hegemonía que se pone de manifiesto al comparar profesiones que conviven bajo el marco biomédico pero que tienen diferente orientación y una dispar consideración jerárquica y de subordinación: la medicina y la enfermería). Esta orientación curativa tiene uno de sus orígenes (según Otegui) en los evidentes resultados obtenidos por la microbiología en el tratamiento antimicrobiano (el padecimiento objetivado y puesto bajo el microscopio).

Otra cuestión que se puede añadir esta crítica a un modelo exclusivamente biomédico viene de la mano de la justificación de la preeminencia del dolor frente a la percepción subjetiva del mismo (sufrimiento). Para la medicina el dolor se cuantifica (existen escalas a tal efecto), pero, ¿cómo se mide el sufrimiento?. Además, para el sujeto su dolor es su enfermedad y desde la biomedicina no es más que un signo de otro problema distinto que sólo ella puede aclarar mediante métodos de diagnóstico. El dolor se ontologiza (Otegui, 2000) y como consecuencia las terapias se universalizan sin tener en cuenta contextos socioculturales.

El modelo médico que opera de forma hegemónica en nuestras sociedades, tal y como lo conocemos (modelo biologicista) parece que se tambalea, dando paso a nuevas concepciones, prácticas y saberes que los usuarios demandan. Argumenta

Menéndez: “La crisis del modelo médico hegemónico, el surgimiento de nuevos “estilos de vida”, las modificaciones en los comportamientos cotidianos generados por el incremento de los padecimientos crónico-degenerativos, etcétera, condujeron desde la década de los años sesenta al cuestionamiento de la biomedicina y a la recuperación de una serie de concepciones y prácticas “curativas”, que parcialmente ponen en duda, no sólo la eficacia sino la ideología de la medicina denominada científica” (Menéndez, 1994: 79).

La visión biomédica de la enfermedad contrasta con apuntes irreverentes hacia la génesis de las enfermedades que surgen también desde sectores “subversivos” de la propia ciencia médica. Nos referimos a teorías propuestas en libros como *La enfermedad como camino* de Thorwald Dethlefsen y Rüdiger Dahlke, verdaderamente revolucionarios en sus planteamientos. Según estos médicos Alemanes, que se desligan radicalmente de los presupuestos de la ciencia, las enfermedades no tienen una causa externa y natural (idea que es la base epistemológica de la biomedicina) sino que la enfermedad es una manifestación de la vida psíquica del individuo y su interpretación pasa por descubrir qué conflictos vitales tiene el sujeto que le abocan a padecer un determinado mal.

La enfermedad se equipara a un lenguaje que hay que saber interpretar, es un lenguaje que el cuerpo expresa para dar a entender que algo no funciona en la conciencia del sujeto. Esta interpretación otorga al individuo la total responsabilidad en aquello que le ocurre, sin llegar a considerar las patologías como psicosomáticas sino como manifestaciones simbólicas o epifenómenos externos de un problema de índole espiritual o desorden en la psique. Un ejemplo clásico es la interpretación de las alergias como manifestación de una agresividad o un miedo (la alergia al polen supondría un miedo sexual). El modo en que popularmente se verbaliza todo lo relacionado con la enfermedad se tiene en cuenta como indicadores válidos de lo que le ocurre al que sufre.

Sean o no acertados estos planteamientos, lo verdaderamente valioso es que existe una reformulación de un problema y un enfoque que tiene en cuenta aspectos no exclusivamente biológicos (pero que, en nuestra opinión, da excesiva preponderancia a los procesos mentales). La cuestión es

que cada día aparecen nuevas pruebas que apoyan la relación entre la vivencia de la enfermedad, las formas en que el individuo la interpreta y la afronta, y el proceso de curación (se ha llegado a relacionar el optimismo con la mayor eficacia del sistema inmunitario).

La medicalización del sufrimiento es uno más de los procesos de control que en la vida cotidiana de las sociedades modernas se da por parte de la asociación medicina-estado. Desde que en los años setenta del siglo XX saltaran a la palestra de la crítica médica obras como *Némesis Médica* de Ivan Illich, se han sucedido no pocas voces denunciando el progreso imparable de la patologización y la normativización de cuestiones cotidianas o etapas vitales como el embarazo, la crianza de los hijos, la vejez o la muerte (vista por la medicina como un fracaso terapéutico más que como un suceso natural).

Alberto Gálvez Toro, enfermero y antropólogo jiennense, argumenta: *“La sociedad se ha hecho dependiente del sistema médico. Todas las personas acuden al médico necesariamente: nuestro sistema normativo y de control somete al individuo a un programa de obligado cumplimiento que nadie se puede saltar. Así, las mujeres dan a luz en el hospital, dónde comienza la vida de nuestra sociedad –entre médicos–; luego llevan a sus hijos al médico para los controles del niño sano y las vacunaciones periódicas –programa que se prolonga hasta la adolescencia–; entretanto se pasan los años y envejecemos, lo que nos convierte en enfermos crónicos(...) hasta que finalmente nos llevan al hospital a morir en paz –y rodeados de médicos que certifican, como ya hicieron con el nacimiento, nuestra muerte–.”* (Gálvez, 2002:22).

Esta visión de una sociedad manejada por batas blancas, un tanto exagerada en su planteamiento, aparece como la manifestación del malestar de una parte del propio sistema médico, que observa impasible cómo el monstruo creado se le escapa de las manos y toma autonomía propia al modo del Frankenstein de Shelley. ¿Dónde está el límite entre la necesidad de salud y el control de los individuos? ¿Qué valor le otorgamos a la prevención de la salud? ¿Depende esta intención medicalizadora del manejo por parte de la ciencia médica del concepto de verdad?

Dice Foucault: *“...la verdad no está fuera del*

poder, ni carece de poder (...) Cada sociedad posee su régimen de verdad (...) el estatuto de quienes se encargan de decir qué es lo que funciona como verdadero.” (Foucault, 1999: 53). El manejo de los saberes médicos y su asimilación a verdades (no a creencias como puede ser el caso de las ideologías o las religiones) confiere a los estamentos médicos la supremacía moral para erigirse como controladores y moduladores de muchos de los ámbitos de la vida humana (si no de la práctica totalidad).

La medicina como institución de control social ha sido descrita como nadie por Foucault. Según este pensador, la noción de control e intervención autoritaria van aparejadas a la historia de la medicina en tanto que garante de la higiene pública: la ciudad como un objeto de medicalización, y *“El médico se asienta sobre las distintas instancias de poder”* (Foucault, 1999: 337) a partir de los siglos XVIII y XIX. Foucault recoge también el pensamiento de Illich y lo ensalza, haciéndose partícipe de las observaciones que otorgan a la medicina la etiqueta de *“perjudica seriamente la salud”* o como expresa en la introducción de *Némesis Médica* el propio Illich: *“La medicina institucionalizada ha llegado a ser una grave amenaza para la salud”* (Illich, 1975). Crítica ésta que parece exagerada y que, fieles al término medio de las cosas, intentamos no seguir al pie de la letra, aunque sí tenerla en cuenta y no perder de vista que, en esencia, la todopoderosa medicina es un concepto un tanto falaz. Los seres humanos seguimos sufriendo, seguimos padeciendo y seguimos muriendo, a pesar de la medicina. Hay que ampliar el campo de visión y abrirse a otros saberes, a otras formas de entender la enfermedad y sobre todo, de tratar a la persona que sufre.

Estamos hablando de medicalización. Aclaremos el término. Se entiende por medicalización aquella redefinición de fenómenos que antes eran propios de otras disciplinas no médicas. Es decir, se trata de un proceso por el cual la medicina moderna se expande abarcando procesos que le eran ajenos (Márquez, 2003). Estos nuevos campos que captaron la atención de la medicina se refieren a procesos vitales como aquellos que tienen que ver con la mujer y su reconversión en patologías tratables, a saber: la menopausia, la menstruación, el embarazo y el parto. También son objeto ciclos por los que necesariamente tenemos

que pasar todos los seres humanos: vejez, infelicidad, el final de la vida, momentos de soledad, así como también son patologizadas las eventuales problemáticas sociales como el desempleo, los fenómenos migratorios, etc.

Sin embargo, a la par que se medicalizan otros ámbitos, también se considera al sufrimiento como algo patológico e innecesario, algo antinatural e incomprensible. Dice Illich: *“Es un síntoma de tal yatrogénesis el hecho de que el término “sufrimiento” se haya vuelto casi inútil para designar una respuesta humana realista porque evoca superstición, sadomasoquismo o la condescendencia del rico hacia la suerte del pobre. La medicina profesionalmente organizada ha llegado a funcionar como una empresa moral dominante que publicita la expansión industrial como una guerra contra todo sufrimiento. Por ello ha socavado la capacidad de los individuos para enfrentar su realidad, para expresar sus propios valores y para aceptar cosas inevitables y a menudo irremediables como el dolor y la invalidez, el envejecimiento y la muerte.”* (Illich, 1975).

Para Márquez y Meneu la medicalización puede adoptar tres grandes modos, que son: Caracterizar como patológicos algunos procesos (ya comentados en el anterior párrafo), reclamar para la ciencia médica la eficacia del tratamiento de tales patologías y la exclusión o marginación de otras alternativas de tratar con las nuevas situaciones patológicas (Márquez, 2003).

No han faltado voces que alerten de los efectos de una sociedad medicalizada, como hemos visto anteriormente. La crítica proviene de diferentes ámbitos, incluso desde la propia ciencia médica que en ocasiones reconoce que clasificar los problemas de la gente como patologías traería consigo una mayor dependencia de los servicios sanitarios y una percepción de falta de salud incrementada. El sufrimiento, como forma de respuesta a los desórdenes de la existencia y al dolor, crecería, en lugar de menguar. Tal es nuestra interpretación de la actual situación en la que cualquiera pasa a ocupar el rol de *“enfermo”* o de *“paciente”* en numerosas ocasiones a lo largo de su vida y por las más variadas razones. Basándose en una publicación del British Medical Journal, Márquez y Meneu argumentan: *“Los datos aportados por Amartya*

Sen muestran que cuanto más gasta una sociedad en asistencia sanitaria, mayor es la probabilidad de que sus habitantes se consideren enfermos” (Márquez, 2003: 47).

¿Todas las situaciones que generan sufrimiento son enfermedades? ¿Lo sería el perder el puesto de trabajo? Parece que si genera en la persona sentimientos considerados dentro del espectro del sufrir serían susceptibles de tratamiento médico y/o psicológico y le pondríamos la etiqueta de Duelo no superado. ¿Hasta qué punto la medicina, y también la psicología, se han apropiado del humano sufrir y de su gestión? El ejemplo paradigmático lo tenemos en la sustitución del apoyo psicológico que antaño daba el sacerdote y que ahora se sustituye por el psicólogo, principal garante de la estabilidad emocional en las grandes catástrofes a las que asistimos como espectadores todos los días por televisión.

No sólo los procesos vitales están siendo patologizados, sino que también lo está la propia salud. El hecho de estar sano conlleva que corremos el riesgo de no estarlo. Paradójicamente los cuidados del sano para no caer enfermo son también objeto de apropiación médica. Complejos vitamínicos, estilo de vida, ejercicio, hábitos saludables, prevención mediante medicamentos en diferentes etapas de la vida nos convierten en unos perfectos enfermos sanos. *“El riesgo ha pasado a ser considerado una enfermedad prevalente (...) Los fármacos preventivos son un negocio en alza.”* (Márquez, 2003: 48).

¿Estamos desprotegidos? ¿Carecemos de recursos culturales y personales para asistirnos en nuestro propio sufrimiento? ¿O es la falta de esos recursos lo que precisamente genera malestar? Para Roqué *“la postura generalizada en la sociedad actual, de pretender evitar o rechazar el dolor a toda costa, incapacita paradójicamente al hombre para padecerlo (...) queda sin recursos para hacerle frente, se convierte en fuente de frustraciones existenciales y aumenta con ello el sufrimiento”* (Roqué, 2006: 129).

CONCLUSIONES

El manejo del sufrimiento pasa de ser una cuestión metafísica y religiosa a ser un objeto susceptible de tratamiento a manos de la ciencia médica (es

despojado de sentido: Sufrir no tiene sentido). Actitudes como la aceptación de lo inevitable (envejecer o la muerte y la enfermedad) no tienen cabida cuando se vende la idea de que todo, o casi todo, tiene cura o remedio. El mito moderno de que la ciencia encontrará la cura de todas las enfermedades y hará al hombre inmortal ha contribuido a ello.

La apropiación de la noción filosófica dualista del ser humano que hace la medicina, contribuye a que cuerpo y psique sean tratados como entidades separadas. La farmacología como respuesta a los trastornos corporales y también del ánimo, por un lado, y la psicoterapia, por otro, abarcan los campos en los que se parcela artificialmente al ser humano. Corrientes de la psicología y psiquiatras como Víctor Frankl abogan por tratar el sufrimiento desde la búsqueda de sentido a la existencia. Otorgar sentido al padecimiento se muestra, así, como un arma poderosa que confiere a los individuos la capacidad de entender que lo que les ocurre tiene un sentido trascendente (desde una visión claramente espiritualista). Recuperar actitudes vitales como la asunción de lo inevitable, la aceptación de los acontecimientos, el temple y la fuerza de ánimo son propuestas coherentes, así como tener un claro propósito en la vida con orientación trascendente (del yo al otro).

Quizás el gran error de la biomedicina ha sido expropiar a los sujetos de su dolor, del contexto en el que se manifiesta y de los significados culturales que le rodean.

BIBLIOGRAFÍA

- Dethlefsen, T. y R. Dahlke, (1999) *La enfermedad como camino*. Barcelona, Plaza & Janés.
- Devillard, M. J., (1990) "La construcción de la salud y de la enfermedad" en REIS. Número 51, pp. 79-89..
- García Gañán, P., (2003) "El sufrimiento en la enfermedad y en la muerte," en Gómez Bosque, P. y A. Ramírez Villafañez (eds.), *El sufrimiento en la sociedad del placer. Una aproximación interdisciplinar*. Valladolid, Universidad de Valladolid. pp. 105-160.
- Foucault, M., (1999) *Estrategias de poder*. Barcelona, Paidós.
- Frankl, V., (1999) *El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. Barcelona, Paidós.
- Gálvez Toro, A., (2002) *La medicina bajo sospecha. Siete ejercicios especulativos*. Granada, Fundación Index.
- Good, B. J., (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona, Bellaterra.
- Illich, I., (1975) *Némesis médica. La expropiación de la Salud*. Barcelona, Barral Editores.
- Le Breton, D., (1999) *Antropología del dolor*. Barcelona, Seix Barral.
- Márquez, S. y R. Meneu, (2003) "La medicalización de la vida y sus protagonistas" en *Gestión Clínica y sanitaria*. Vol. 5, pp. 47-53.
- Menéndez, E., (1994) "La enfermedad y la curación. ¿Qué es la medicina tradicional?" en *Alteridades*. Vol. 4, pp. 71-83.
- Otegui Pascual, R., (2000) "Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento" en *Perdiguero, E. y J. M. Comelles (eds), Medicina y cultura*. Barcelona, Bellaterra.
- Roqué, M.V., (2006) "El significado del dolor en la existencia humana" en *García Marqués, A y J. Guerrero Muñoz (eds.), Cultura juvenil y sentido de la vida*. Murcia, Isabor. pp. 127-146.



TEORÍA Y MÉTODO

EL APRENDIZAJE DE CUIDADOS FAMILIARES A PACIENTES CON ALZHEIMER. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

M^a Elena Ferrer Hernández*, Luis Cibanal Juan**

*Profesora Asociada del Departamento de Enfermería. Licenciada en Sociología

**Catedrático de Escuela. Escuela de Enfermería. Universidad de Alicante



LEARNING TO PROVIDE FAMILY CARE TO ALZHEIMER PATIENTS. BIBLIOGRAPHY

SUMMARY

Revising the published bibliography in the ten latest years on learning how to provide family care to Alzheimer patients is the purpose of this article.

A systematic and full revision of literature published at national and international level within the main data bases - Spanish as well as foreign - PubMed, Cuiden, CINAHL, PshycInfo, EMBASE, Cochrane and IME (CESIC) was done. Later on some other publications which fulfilled the criteria for being included were selected. A manual searching to identify those articles published in Spanish journals, either indexed or non indexed, not found by electronic means, was also considered.

Criteria for including certain articles in the searching were as follows: scientific articles, originals, published from January 2007 up to October 2007, written in English, Spanish, Portuguese or French, those focused directly or indirectly in the prediction, description of variables related to learning and educating the family care taker of Alzheimer patients.

All bibliography references in connection with the so called topic were taken into consideration.

According to the literature revised it was found most of the care takers did not receive a previous education or followed a proper learning course on how to deal with an Alzheimer patient. They learn by themselves in the day-to-day practice, as self-taught, simply performing, doing wrong or doing right. In that learning process care takers receive some sort of help and advice from the own experience of those other family members who have been through a similar situation.

It would be necessary to further deepen in qualitative searching methodology within the care taker experiences and in their day-to-day context, close to their difficulties and achievements. The advisable investigation in this area could also be of paramount importance to design new services which will contribute to complement the existing ones, and would be indeed an appropriate way to develop the take carers learning.

Key Words: Family care takers, Alzheimer, Learning.

APRENDIZAGEM DE CUIDADOS FAMILIARES A PACIENTES COM ALZHEIMER: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

RESUMO

O propósito deste estudo é analisar a bibliografia publicada nos últimos dez anos em relação ao tema da aprendizagem dos cuidados familiares de pessoas enfermas de Alzheimer.

Para tanto, levou-se em conta uma revisão sistemática exaustiva da literatura publicada nos

âmbitos nacional e internacional nas principais bases de dados espanholas e internacionais: PubMed, Cuiden, CINAHL, PsycInfo, EMBASE, Cochrane e IME (CESIC). Posteriormente, foram selecionadas aquelas publicações que cumpriram os critérios de inclusão. Também foi realizada uma busca manual para identificar aqueles artigos que não se encontram na busca eletrônica; como são os artigos publicados em revistas espanholas indexadas e não indexadas. Os critérios de inclusão para a busca foram seguintes: artigos originais, científicos, publicados desde janeiro de 1997 até outubro de 2007, escritos em Inglês, Espanhol, Português ou Francês, e os que se centram direta ou indiretamente na predição, descrição de variáveis relacionadas com a aprendizagem e formação do cuidador familiar de pessoas enfermas de Alzheimer. As buscas pautaram-se nas referências bibliográficas disponibilizadas em diversos artigos sobre aspectos relacionados à temática de interesse e que se enquadraram nos critérios de inclusão.

Na literatura revisada encontramos que a maioria dos cuidadores não tem uma aprendizagem prévia dos cuidados que devem oferecer e como realizá-los a uma pessoa enferma de Alzheimer. Aprendem a cuidar por si mesmos, na prática cotidiana, como um autodidata, fazendo, errando e acertando. Nesse processo de aprendizagem, os cuidadores recebem determinadas ajudas de apoio e indicações desde a vivência de outros familiares que tenham vivenciado essa mesma situação.

É necessário seguir investigando desde uma metodologia qualitativa, as experiências dos cuidadores em seu contexto diário, próximo às suas dificuldades e sucessos. A pertinência de investigar nesta área também pode contribuir com informações para o desenho de novos serviços que complementem os existentes, contribuindo dessa maneira para o desenvolvimento de formas diferentes de formar os cuidadores no cuidado.

Palavras-chave: cuidadores familiares, Enfermidade de Alzheimer, Aprender.

RESUMEN

El propósito de este artículo es analizar la bibliografía publicada en los últimos diez años en relación al tema del aprendizaje de

los cuidadores familiares de personas enfermas de Alzheimer.

Para ello se llevó a cabo una revisión sistemática exhaustiva de la literatura publicada en el ámbito nacional e internacional en las principales bases de datos españolas e internacionales: PubMed, Cuiden, CINAHL, PsycInfo, EMBASE, Cochrane y IME (CESIC). Posteriormente, se seleccionaron aquellas publicaciones que cumplieron los criterios de inclusión. También se realizó una búsqueda manual para identificar aquellos artículos que no se encuentran en la búsqueda electrónica; como son los artículos publicados en revistas españolas indexadas y no indexadas. Los criterios de inclusión para la búsqueda fueron los siguientes: artículos originales científicos publicados desde Enero 1997 hasta octubre 2007, escritos en Inglés, Español, Portugues o Francés, y los que se centran directa o indirectamente en la predicción, descripción de variables relacionadas con el aprendizaje y formación del cuidador familiar de personas enfermas de Alzheimer. Se complementaron a través de referencias bibliográficas encontradas en diversos artículos sobre aspectos relacionados, cumpliendo los criterios de inclusión.

En la literatura revisada encontramos que la mayoría de los cuidadores no tienen un aprendizaje previo de los cuidados que deben ofrecer y cómo realizarlos a una persona enferma de Alzheimer. Aprenden a cuidar por si mismos, en la práctica día a día, como un autodidacta, haciendo, errando y acertando. En ese proceso de aprendizaje, los cuidadores, reciben determinadas ayudas de apoyo e indicaciones desde la vivencia de otros familiares que han pasado por la misma situación.

Es necesario seguir investigando desde una metodología cualitativa, las experiencias de los cuidadores en su contexto diario, cercano a sus dificultades y logros. La pertinencia de investigar en esta área también puede aportar información para el diseño de nuevos servicios que complementen a los existentes. Contribuyendo de esta manera al desarrollo de diversas maneras de formar a los cuidadores en el cuidado.

Palabras clave: Cuidadores familiares, Enfermedad de Alzheimer, Aprender.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

A pesar de que el término “demencia” se utiliza para describir una variedad de trastornos orgánicos más que un trastorno específico, hace referencia a un síndrome de deterioro cognitivo producido por una disfunción cerebral (Cummings y Benson, 1992). De los diferentes trastornos que causan deterioro cognitivo en las personas mayores, la enfermedad de Alzheimer es la responsable de entre el 60 o 70% de los casos (Cummings y Cole, 2002). En términos generales, la enfermedad de Alzheimer afecta, de forma progresiva e insidiosa, a la capacidad de las personas para aprender y recordar sucesos, al lenguaje (por ej.: anomia y afasia) y a la función ejecutiva (Cummings y Cole, 2002). Aunque muchas de las tareas, necesidades y preocupaciones de las personas que cuidan de un familiar dependiente coinciden, con independencia del problema que presente la persona cuidada, las características pérdidas cognitivas, conductuales y afectivas asociadas con la progresión de la demencia influyen en que el cuidado de personas con esta enfermedad sea más difícil, demandante y cargante que el cuidado de personas sin demencia (Arai, Zarit y Sugiera, 2002; Laserna et al., 1997; Ory, Yee, Tennstedt y Schulz, 2000). Sin embargo, en un estudio realizado en nuestro país no se han encontrado diferencias significativas en depresión y ansiedad entre cuidadores de personas con demencia y cuidadores de personas mayores con problemas funcionales (López, 2004).

Entre el 10 y el 14,9% de la población mayor de 60 años se encuentra afectada por trastornos cognitivos, de los que el 60-70% corresponde a la enfermedad de Alzheimer (Boada, Rovira, 1998). Entre el 70 y el 80% de los enfermos de Alzheimer

españoles están en su domicilio, y la mayoría son asistidos por cuidadores informales que no reciben retribución económica por la prestación de los cuidados (Durán, 1988; Durán, 1991).

A pesar del elevado impacto en el estado de salud del cuidador informal por los cuidados prestados al enfermo de Alzheimer, la recepción de ayudas de tipo sociosanitario, de entrenamiento o formación es escasa. La mayor parte de las ayudas, aunque principalmente informativas y de soporte psicológico, provienen de las Asociaciones de familiares de Alzheimer a las que pertenecen los cuidadores informales (Badía et al., 2004).

Las demencias plantean múltiples dificultades para muchas familias de las personas que las sufren. Se trata de enfermedades que provocan un deterioro progresivo de la persona que la padece y adaptarse a la situación de tener un familiar con demencia requiere de constantes ajustes en la forma de proporcionar los cuidados. De hecho, el cuidado de personas mayores con demencia ha sido descrito en ocasiones como una carrera profesional para los cuidadores ya que, al igual que ésta, tiene un comienzo puntual, múltiples etapas, transiciones y cambios, y tiene un final. También, igual que una carrera profesional, el cuidado se ve influido por sucesos o aspectos del pasado (historia individual, familiar o social y cultural) y se convierte en un tema central en la vida de la persona en la que recae la responsabilidad (Mittelman et al., 2004).

LOS CUIDADORES FAMILIARES

Nuestra sociedad se enfrenta a un problema importante cuya solución no es fácil: cada vez hay un mayor número de personas mayores en situación de fragilidad y dependencia y, sin embargo, cada vez son menores las redes de apoyo familiar, lo que determina que las familias y los cuidadores principales se enfrenten a un número progresivamente mayor de dificultades (IMSERSO, 2005). A esta situación hay que añadir que, tal y como se refleja en la literatura especializada, cuidar de personas mayores dependientes, especialmente si éstas tienen demencia, suele asociarse a consecuencias negativas para la salud física y psicológica de los cuidadores (Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano, Zhang y Scanlan, 2003). De forma más



específica, un significativo número de cuidadores padece depresión y ansiedad, y los cuidadores hacen un mayor uso de medicamentos e informan de un mayor número de problemas crónicos de salud y de un peor funcionamiento inmune que las personas no cuidadoras (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995).

En nuestro país, los resultados de un estudio representativo realizado por el IMSERSO (2005) señalan que un 55,6% de los cuidadores informa de que el cuidado ha afectado negativamente a su salud, señalando un 11,1% que han tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra por motivos relacionados con el cuidado. A pesar de esto, es igualmente significativo señalar que el cuidado afecta, además de a la salud, a áreas de la vida de los cuidadores tales como el ocio y tiempo libre, la vida familiar (un 80,2% de los cuidadores informa de que tienen problemas en éstas áreas a consecuencia del cuidado) y el trabajo o la economía (un 61,1% presenta problemas de este tipo).

Se calcula que más del 50% de los cuidadores dedican, como promedio, de 4 a 5 horas al día durante los 7 días de la semana al cuidado de su familiar (INSERSO 1995; Stone, Cafferata y Sangl, 1987), siendo la media de horas dedicadas al cuidado en la población general de 10.6 horas al día, considerando tanto a los cuidadores de personas con deterioro cognitivo como funcionales (Rodríguez, 2004). En el caso de los cuidadores de familiares con la enfermedad de Alzheimer, éstos dedican entre 60 y 75 horas semanales a las responsabilidades del cuidado (Boada et al., 1999; Haley, 1997) y la ayuda que reciben de cuidadores secundarios es, en muchos casos, escasa (vigilancia de los sujetos con demencia, “sacarles a pasear”, hacer compañía, etc.). Hay que tener en cuenta que se estima que entre 440.000 y 485.000 personas padecen Alzheimer en España (Bermejo, Vega y Olazarán, 2001; Poggiolini, 1996), que estas personas fallecen en torno a los 7-10 años del inicio de los síntomas, habitualmente de bronquitis o neumonía (Cummings y Cole, 2002), y que todas ellas van a requerir ayuda en mayor o menor medida a lo largo del proceso de la enfermedad.

Sin embargo, a pesar de todas las ventajas asociadas al mantenimiento de las personas dependientes en el domicilio, y aunque los españoles, de

edad avanzada o no, se inclinan mayoritariamente por los cuidados informales, la “revolución de la longevidad” y otras transformaciones sociales en el ámbito de la familia (como la reducción del tamaño medio familiar, el aumento de las parejas sin descendencia o la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo) plantean un desafío importante para las futuras generaciones (Pérez, 2002) y, a su vez, desciende el número de personas en disposición de cuidar y los recursos para hacer frente al cuidado de estas personas (INSALUD, 1999; MTAS, 1999; World Health Organization, 1989). De hecho, en la actualidad, entre un 13.6% (Rodríguez, 2004) y un 24,6% (Bermejo, Rivera, Trincado, Olazarán y Morales, 1998) de las personas que prestan cuidados principales dicen recibir ayuda de profesionales o instituciones para atender a la persona mayor de la que se ocupan. En el futuro, al previsible incremento de la demanda de cuidadores que provengan de la propia familia se opondrá la menor disponibilidad de tales cuidadores y, por tanto, se originará un déficit considerable entre oferta y demanda de asistencia informal (Pérez, 2002). Las consecuencias familiares, sociales y económicas derivadas de esta situación serán, sin duda, significativas.

EL PERFIL DEL CUIDADOR FAMILIAR

Para entender mejor cómo los cuidadores aprenden a cuidar, es necesario conocer las características propias de dicho cuidador, qué cuidados prestan, en qué contexto desarrollan los cuidados, con qué recursos cuentan y cuáles son sus capacidades y habilidades.

Encontramos estudios que coinciden en describir el perfil del cuidador, (García et al., 1999;



Millán et al., 1998; Valles et al., 1998; Gómez et al., 1997; Valderrama et al., 1997; Algado et al., 1997; Mota y Unzueta, 1995; Muñoz et al., 1995; Rubio et al., 1995; Bilbao et al., 1994; Puig et al., 1992) que se plantean de forma explícita entre sus objetivos la descripción de dichas características, llegando a las siguientes conclusiones: La cuidadora principal es una mujer, en más del 90% de los casos. La edad media de las cuidadoras está alrededor de los 50 años. Éstas se encuentran en una situación de fragilidad, hay estudios que revelan que un 78% padecen una enfermedad crónica (López y col., 1999) y que en muchos casos el cuidador está discapacitado (Puga y Abellán, 2004). En los estudios que se centran exclusivamente en cuidadores de pacientes adultos y ancianos, esta edad aumenta considerablemente. Con frecuencia, el cuidador principal es también anciano, existiendo un porcentaje de un 10% de cuidadores mayores de 74 años (Ortuño y Ferreres, 1996). La relación de parentesco con el paciente es normalmente, de cónyuge o hija en la mayoría de los casos. Con respecto a la situación laboral, la inmensa mayoría (más del 80%) son amas de casa sin trabajo remunerado. La mayoría cuenta sólo con estudios primarios o sin estudios. Más de la mitad de las cuidadoras no reciben ningún tipo de ayuda. Las que reciben ayuda es fundamentalmente de la red informal, y en un número muy reducido es de carácter institucional (menos del 10%). En algunos estudios se pone de manifiesto que la percepción de la familia sobre la ayuda que recibe del sistema sanitario y social público es nula, dándose en algunos casos situaciones de enfrentamiento entre familia y profesionales sanitarios (Bazo, 1998).

EL CUIDADO AL PACIENTE CON ALZHEIMER

Así como otras enfermedades son tratadas por profesionales de la salud, las demencias son llevadas en los domicilios por los miembros de la familia especialmente por las mujeres, que con una gran entrega y con ninguna o escasa preparación cuidan al paciente (Nolan M, Grant G, Keady, 1996). Al mismo tiempo que se inicia el proceso demencial, se instaura el proceso cuidador, proceso que pasa por diferentes fases: a) fase inicial, caracterizada por el desconocimiento, b) fase inter-

media, caracterizada por el cansancio y c) fase severa caracterizada por el desbordamiento o, por el contrario, por el acostumbramiento. (CEAFA, 2003).

Desde el instante en que la enfermedad de Alzheimer hace su incursión en el seno de una familia, ésta se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo, debiendo dispensar, generalmente de por vida, una serie de cuidados que van aumentando en número y complicándose en dificultad a medida que avanza la enfermedad. A cambio de esta abnegada labor, hasta ahora las familias cuidadoras están recibiendo de las Administraciones sociosanitarias y de la sociedad en general: escaso reconocimiento social, insuficientes recursos para su información y formación, exiguos sistemas de asesoramiento tanto sociosanitario como jurídico y económico, minúsculas medidas, tanto nacionales como autonómicas, de protección. (CEAFA, 2003).

Según investigación llevada a cabo por De la Cuesta, los cuidadores se abren camino conjeturando con base en opiniones, en cosas que intuitivamente les parecen, que su experiencia o conocimiento del paciente les dicta. Así, el mundo del cuidado a un paciente con demencia es un mundo extraordinario en el sentido de que es un mundo de conjeturas, de pruebas y de perseverancia; la inteligencia práctica es la que gobierna este mundo, pero no proporciona un conocimiento estable. Los cuidadores se enfrentan a una amplia gama de variaciones, de contingencias. Esta situación les exige gran versatilidad y flexibilidad; pondrán en marcha su inteligencia práctica, inventarán un lenguaje para comunicarse con sus pacientes, construirán un mundo físico y social que les respalde (De la Cuesta, 2004).

El cuidado a pacientes con demencia avanzada es intenso, exige dedicación y vigilancia constantes (Conde, 1998; De la Cuesta, 2004). La construcción de sí mismo como cuidador hace que el cuidado del paciente con demencia sea un trabajo artesanal (De la Cuesta, 2004). En la interacción cotidiana, los cuidadores construyen el cuidado, esto es, crean artimañas, engaños y trampas en las que cae ingenuamente el paciente. Además elaboran un lenguaje único y construyen un entorno social y material (De la Cuesta, 2006).

EL APRENDIZAJE DEL CUIDADOR FAMILIAR

La mayoría de los cuidadores no tienen un aprendizaje de los cuidados que deben ofrecer y cómo realizarlos a una persona enferma de Alzheimer.

Cuando el familiar tiene que asumir el papel de cuidador en casa siente que está poco preparado y desencadena un sentimiento que O'Connell y Baker (2004) describen metafóricamente como una sensación de ser "tirado al mar y tener que aprender a nadar o ahogarse".

Este aprendizaje no refleja una planificación previa debido en parte al desconocimiento que los cuidadores tienen de la evolución de la enfermedad. Se encuentran sorprendidos sin preparación para asumir el cuidado formando parte así de la génesis del cuidador (Gómez, 2007).

Ningún cuidador posee un manual de instrucciones sobre como debe ser el cuidado. La falta de conocimientos sobre la patología del familiar confunde a los cuidadores sin saber a veces que actitud tomar. Los cuidadores aprenden a tener mucha paciencia, algunos verán sus rutinas modificadas, teniendo que adaptarse a los nuevos acontecimientos, otros desfallecerán y no podrán seguir prestando el cuidado (Picolli, Pedroso, 2006).

Necesidades formativas de los cuidadores

En la mayoría de las familias, el cuidado es construido y modificado a partir de la acción y reacción, de acierto y error, sin tener mucha preparación. Se percibe que el cuidado prestado por el familiar es mucho más instintivo, cultural y natural que el técnico y científico. El desgaste y sufrimiento causados por la inseguridad y falta de preparación podrían ser minimizados potencialmente a través de la orientación, educación propiamente de los profesionales de la salud (Zart, Rodrigues, Kerber, 2006).

Sin duda, son este tipo de hechos los que han llevado a diferentes investigadores a señalar que, particularmente en las fases iniciales de la demencia, los cuidadores tienen importantes "necesidades educativas" (Moniz-Cook y Woods, 1997, Sullivan y O'Conor, 2001). Los cuidadores tienen, en términos generales, niveles bajos de conocimiento sobre prevalencia, causas y síntomas de la

demencia (Werner, 2001) y, aunque en el estudio de Werner (2001) no se encontró una relación significativa entre conocimientos sobre estos aspectos y la carga, sí se ha encontrado que un mayor conocimiento se asocia con niveles significativamente inferiores de depresión (Graham et al., 1997), pero también con niveles superiores de ansiedad (Graham et al., 1997; Proctor et al., 2002). Es importante tener en cuenta que en el estudio de Proctor y otros (2002) se encontró que uno de los mejores predictores de la ansiedad es la duración de la demencia, encontrándose una asociación significativa entre ambas variables en sentido negativo. Por lo tanto, es posible que esta asociación entre un mayor conocimiento de la enfermedad y la ansiedad esté influenciada por encontrarse en los cuidadores en fases iniciales de la enfermedad, esto es, en una fase de adaptación a la situación.

La manera en la que un cuidador interprete los comportamientos problemáticos del familiar influye en su respuesta y habilidad o disposición para realizar ajustes y responder a las necesidades del familiar. Muchos cuidadores malinterpretan los síntomas de sus familiares debido al desconocimiento que tienen sobre las demencias (Mittelman et al., 2004). Con frecuencia (si no siempre), los cuidadores no están preparados para las demandas asociadas al cuidado de personas con demencia (Kaplan, 1996) o pueden necesitar ayuda en algún momento del proceso de la enfermedad (Gruetzner, 1992).

En la búsqueda bibliográfica realizada por Frías (2001) sobre cuidadores familiares de pacientes en el domicilio, los estudios encontrados referentes al tema de la formación y aprendizaje demuestran déficit de conocimientos en el cuidado al paciente con Alzheimer. En el estudio realizado por Gómez y cols. sobre cuidadores de enfermos incapacitados, sólo el 3% presentan conocimientos adecuados para el cuidado de este tipo de pacientes (Gómez et al., 1997). Otros estudios llegan a la misma conclusión de escaso adiestramiento de los cuidadores para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y ponen de manifiesto los riesgos, que tanto para el cuidador como para el paciente, supone esta situación (Amezcuca et al., 1996; Pérez et al., 1996; Montalvo, 2007).

Buscando información, adquiriendo conocimientos

El desarrollo del papel del cuidador comienza de forma imprevista e incierta. Brereton et Nolan (2000) identifican como aspectos característicos de este periodo la incerteza y confusión en cuanto a la capacidad propia del cuidador para desempeñar ese rol. Las acciones de los cuidadores se centran en la búsqueda de información que permita mejorar esa incerteza (Breton et Nolan, 2000).

Las cuidadoras se perciben a si mismas como “encerradas” a la vez que realizan una labor delicada y exigente. En muchos casos sienten confusión ante la incertidumbre del proceso de enfermedad y desconocen con los apoyos con los que pueden contar. El modo de afrontar el proceso y de asumir el rol depende de múltiples factores: contar con otros apoyos familiares o profesionales o haber recibido suficiente información y formación (Gil, Escudero, Prieto, Frías, 2005).

La responsabilidad y la obligación que siente el cuidador hacia su familiar con demencia, lo sitúan frente a la acción de cuidar. Estar en esa posición le exige: primero, informarse sobre la demencia; segundo, obtener aprendizajes a través de la experiencia, que le permitan la organización de recursos y acciones para el cuidado, así como el manejo del tiempo; y tercero hacerse capaz (Gómez, 2007).

Comprender la dimensión y el alcance de la demencia facilita la permanencia de quien cuida en la acción de cuidar; saber que el ser querido es caprichoso, inestable y olvidadizo porque está padeciendo una enfermedad, lleva al cuidador a querer saber más sobre ella y su manejo, a entender que las personas con demencia necesitan atención permanente y que lo variable y cambiante de su conducta le exige, como cuidador, adaptación para hacer frente a las vicisitudes del cuidado. Informarse es parte de esta adaptación (Gómez, 2007).

Estudios relacionados con el nivel académico de los cuidadores familiares, evidencian que a un mayor nivel académico en éstos, puede permitir un mejor conocimiento de los recursos disponibles y la utilización de los mismos, al mismo tiempo que en aquellos problemas que consideren irreversibles intentar encontrar una vivencia positiva y que les

reporte un aprendizaje (Artaso, Goñi, Biurrún, 2001-2002).

Sobreviviendo en las dificultades

La forma de afrontar la situación que viven los cuidadores son variadas, las respuestas emergen a través de un mismo hilo conductor: aprender por cuenta propia a adaptarse a los cambios de estilo de vida en un proceso solitario de continuos ajustes (Brereton e Nolan, 2000; 2002; Kerr e Smith, 2001; O’Connel y Baker, 2004).

La mayoría de las veces el cuidar se vuelve difícil por la inexperiencia del cuidador, atender a las demandas que van surgiendo necesitan ser aprendidas afrontando el día a día. Actividades que parecen simples se vuelven arduas, actividades de la vida diaria como ayudar a vestirse a servir de apoyo para andar pueden ir complicándose gradualmente con más complejidad exigiendo del cuidador conocimientos y habilidades para el ejercicio del cuidar de acuerdo a las necesidades del enfermo (Cattani and Girardon-Perlini, 2004).

La experiencia le demuestra al cuidador que debe ordenar todo alrededor del paciente con demencia, y cómo controlar las situaciones engorrosas generadas por la conducta inesperada, tomando decisiones para ordenar el caos ocasionado por los imprevistos. Los cuidadores de pacientes con demencia aprenden a sobrellevar el cuidado; para afrontar momentos difíciles de ira, cansancio, intolerancia y agresividad producidos por la conducta desordenada del paciente u otras situaciones que rodean el cuidado, como la monotonía, el encierro y la falta de apoyo en el cuidado, desarrollan diversas maneras de hacerse capaces: la reflexión, la realización de otras actividades y la búsqueda de apoyo (Gómez, 2007).

El cuidador sigue su camino dependiendo siempre de la evolución que tenga la enfermedad que afecta a su familiar. Algunos cuidadores ni vislumbran ni se predisponen frente al curso degenerativo de ésta y dejan que sean el tiempo y las manifestaciones de la demencia las que determinen su acción y la toma de decisiones; otros por el contrario, con su reflexión y preocupación, se adelantan a las situaciones (Gómez, 2007).

Wilson, en sus investigaciones descubrió que los cuidadores familiares se enfrentan continua-

mente a opciones negativas y para resolverlas articulan un proceso de tres etapas definido como “Sobreviviendo en el borde” que finaliza cuando el paciente es internado en una institución. Estas etapas que desarrollan son: 1) aceptación, 2) pasarlo y 3) entregarlo. Cada etapa tiene propiedades características problemas y estrategias para afrontar; sin embargo, el proceso global es un medio de sobrevivencia cotidiano examinado conscientemente, auto reflexivo, estratégico y significa la dificultad de vivir día a día, momento a momento bajo condiciones de incertidumbre e imprevisión, presionado por diversas exigencias, con apoyo insuficiente, y un futuro amenazante, temido (Wilson, 1989).

En esta misma línea cuando aparecen los momentos de impaciencia y se empiezan a contemplar opciones de solución a sus problemas, los cuidadores se quedan pensando en lo que significa desprenderse de su ser querido ingresándolo en una residencia, y reafirman que hacerlo es como abandonarlo. Los cuidadores no conciben el abandono del paciente con demencia, luego de tomar la decisión de estar ahí para compensar a ese ser que fue tan bueno y que no ha dejado de ser humano, a pesar de la enfermedad (Gómez, 2007).

Momentos claves en la carrera del cuidador

En la trayectoria de aprendizaje determinados cuidadores desarrollarán sus habilidades y destrezas en momentos claves con el descubrimiento de diversas estrategias. Taraborrelli (1993), descubre que los cuidadores, en su trayectoria del cuidar pueden situarse, en tres caminos diferentes dependiendo del patrón que representan: dos de ellas finalizan con éxito las labores del cuidado y otra finaliza por el abandono del cuidador. La perspectiva que tenga el cuidador y el apoyo que reciba a lo largo de su carrera parecen cuestiones decisivas para que ésta pueda finalizar con éxito. Taraborrelli distingue a los cuidadores en tres patrones en base a la experiencia del cuidado que tienen antes de convertirse en cuidador. Descubre que los cuidadores inexpertos habían adoptado y retomado el camino del cuidador experto después de la aparición de ciertos momentos críticos que fueron vividos como momentos de tensión física y mental y en el que desarrollaban ciertas estrategias.

En esa carrera del cuidador, para llegar a ser un



experto precisará de un tiempo en el que vaya adquiriendo los conocimientos. Rocha analiza, en la literatura encontrada, el proceso de transición en el rol del cuidador, una secuencia que surge a partir de un evento súbito y en donde es posible identificar a partir de una perspectiva longitudinal algunos “puntos críticos”, “momentos claves”, que pasa desde el choque inicial a un deseado equilibrio en la interacción cuidador/persona cuidada (Rocha, 2006).

Condiciones necesarias para el cuidado

Cuando la persona decide estar en el cuidado, es porque cuenta con, o puede llegar a tener, las condiciones que serán necesarias para mantenerse en el cuidado. Entre las condiciones para el cuidado están: la fuerza física para movilizar al paciente; la disponibilidad, la capacidad de amor y los recursos necesarios para cubrir los gastos necesarios requeridos para brindar bienestar al familiar con demencia. Las personas encargadas de este cuidado consideran que la capacidad de amar es una condición primordial, pues les permite ser pacientes, tolerantes y conscientes para asumirlo con responsabilidad y dedicación (Gómez, 2007).

Se evidencia que existe un componente afectivo que conduce a la actividad de cuidar, contribuyendo a que un cónyuge cuide de otro. Sentimientos de cariño, amor y ternura se presentan para los cuidadores como factores importantes que influyen en la adopción de tal función (Cattani, Girardon-Perlin, 2004).

Aprendiendo sobre la práctica, día a día

El ejercicio de cuidar es un aprendizaje constante, basado en necesidades físicas y biológicas en relación con el nivel de dependencia del paciente

(Cattani and Girardon-Perlini, 2004). En este sentido, Girardon-Perlini (2001) en un estudio con cuidadores familiares de personas incapacitadas de Accidente Cerebro Vascular identificó que la mayoría de los cuidadores referían estar aprendiendo a cuidar en la práctica día a día, como un autodidacta, haciendo, errando y acertando, aprendían por sí mismos (Girardon-Perlini, 2001). Los cuidadores describen que tienen que incorporar y desarrollar cada día una nueva gama de cuidados, adecuándolos a las necesidades del paciente que conforme a su dependencia se van presentando en el transcurso de la evolución de su enfermedad (Cattani and Girardon-Perlini, 2004).

Los estudios de Benner (1987) muestran que la práctica es fuente de formación en los cuidados. Destacan la naturaleza del cuidado situando puntos en común que comparten los cuidadores familiares y los profesionales cuando desarrollan actividades en el cuidar. Los cuidadores familiares van a ir aprendiendo sobre la práctica día a día, precisarán de un tiempo para que el proceso de aprender vaya construyéndose. En su investigación aplica el modelo de adiestramiento de Dreyfus de adquisición de aptitudes y habilidades (Dreyfus y Dreyfus, 1980). Dicho modelo se basa en que todo estudiante o aprendiz adquiere los conocimientos precisos a través de cinco estadios o categorías de eficiencia: principiante, principiante avanzado, competente, aventajado y experto.

Buscando ayuda en las Asociaciones

Las fuentes de conocimiento que algunos cuidadores utilizan para obtener una mejora en el proceso de cuidar y que suelen formar parte de los recursos en su aprendizaje de los cuidados al familiar, se obtienen de las Asociaciones de Familiares de Enfermos. En el proceso de aprendizaje de los cuidadores, se reciben determinadas ayudas de apoyo e indicaciones desde la vivencia de otros familiares que han pasado por la misma situación. Encontramos el análisis de Munn-Giddings (2006) donde investiga la importancia que otorgan los cuidadores al pertenecer a grupos de autoayuda y los beneficios que obtienen.

Una de las funciones de los grupos de autoayuda es normalizar día a día la experiencia de cuidar. La información compartida sobre su propia expe-

riencia en el grupo les dio una base de conocimientos mucho más amplia a los miembros sobre las fuentes prácticas de ayuda de los que hasta ahora ellos habían sido conscientes.

Los grupos de ayuda mutua ofrecen un espacio seguro para compartir conocimientos, buscar información y consejo de otros. Los cuidadores que acuden a estos grupos se sienten más seguros de sus conocimientos, destrezas y habilidades y en sus relaciones con los profesionales debido a las oportunidades que el grupo les brinda para hablar sobre su situación y obtener diferentes perspectivas sobre el cuidar (Munn-Giddings, 2006). Según un estudio sobre programas de apoyo grupal encontró que a algunos cuidadores el participar de estos grupos de apoyo les había posibilitado no sólo aceptar su condición como cuidadores, sino informarse y aprender los asuntos fundamentales sobre la demencia y su cuidado (Biurrun, 20003).

LA FORMACIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR AL AMPARO DE LA ADMINISTRACIÓN

En la reciente ley de dependencia LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE num. 299), el cuidador familiar adquiere relevancia. En su artículo 36 de dicha Ley, hace mención de la formación y cualificación de profesionales y cuidadores. La puesta en marcha de programas y acciones formativas tendrán una implicación directa en los cuidadores ya que facilitará el conocimiento y estrategias para el cuidado familiar.

El Plan integral de atención sanitaria a las personas mayores y a los enfermos crónicos en la Comunitat Valenciana 2007-2011 quiere dar una respuesta clara y concreta a las necesidades específicas de estas personas. Dicho Plan pretende proporcionar una atención integral de calidad, eficiente y eficaz, con el fin de reducir las consecuencias de la enfermedad y la dependencia en los pacientes crónicos y mayores, mediante la prestación de servicios adecuados a las necesidades detectadas y la formación continuada de pacientes, familiares, cuidadores y profesionales. En uno de los ejes estratégicos a desarrollar que engloba la formación de los cuidadores y pacientes, se proponen dos líneas de

actuación globales y cinco objetivos para alcanzarlas. Una de las líneas es promocionar la formación de los cuidadores principales. Para enseñar al cuidador se distribuirá la Guía para cuidadores de personas mayores y pacientes críticos. Esta Guía servirá para informar de los principales riesgos que conlleva la dedicación al cuidado de las personas mayores y enfermos crónicos. La otra línea tratará de desarrollar guías de formación en la atención al paciente para los cuidadores principales. Uno de los objetivos a conseguir será diseñar acciones de formación para los cuidadores y familiares (Jornadas monográficas, conferencias, coloquios) y formalizar los cauces de información para los cuidadores: carta, correo electrónico, teléfono, reuniones, etc. (Generalitat Valenciana, 2007).

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA DIRIGIDOS A CUIDADORES

Los programas de intervención psicoeducativa dirigidos a cuidadores han evolucionado de los iniciales programas de educación general y de ayuda mutua hasta los actuales programas de entrenamiento de habilidades específicas, como reflejo del cada vez mayor conocimiento disponible sobre qué es el cuidado, qué consecuencias tiene y qué necesidades tienen los cuidadores (Bourgeois y otros, 1996). El contenido de estas intervenciones, por tanto, varía en función de los objetivos del programa. Así, los programas psicoeducativos suelen incluir un módulo de educación sobre la enfermedad específica que padecen los familiares de las personas que acuden al grupo (por ejemplo, demencias o información relativa a la dependencia de las personas mayores), siendo el objetivo fundamental de este módulo proporcionar a los cuidadores un conocimiento teórico suficiente que les permita entender la relación entre enfermedad, dependencia y comportamiento. Así, por ejemplo, podrían conocer cómo la enfermedad influye en el surgimiento de los problemas de comportamiento de sus familiares; se pueden tratar contenidos relativos a cómo afectan los problemas de memoria y de la capacidad comunicativa del familiar a la relación del cuidador con su familiar o cómo afecta la disminución de los recursos cognitivos del familiar a su comportamiento (por ej., haciéndoles especialmente sensibles a la sobreestimulación). “Educar” a los cuidadores en este tipo de cuestio-

nes ayuda de forma significativa a estos a entender las situaciones difíciles a las que se enfrentan, facilitando que comprendan que algunos comportamientos del familiar se deben a los efectos de la enfermedad y que, así, no sean atribuidos a, como ocurre con mucha frecuencia, factores personales como la “mala idea” (“no le da la gana recordar”) o la falta de aguante (“se enfada enseñuida”).

Otro tipo de contenidos habitualmente reflejados en los grupos psicoeducativos se centran en el aprendizaje de habilidades para “cuidar mejor”. Así, se entrena a los cuidadores en habilidades para enfrentarse en mejores condiciones a las situaciones difíciles del cuidado (por ejemplo, aprendiendo estrategias para reducir la frecuencia o intensidad de los comportamientos problemáticos del familiar o para mejorar la comunicación con los familiares), obteniéndose como beneficios secundarios de esta mejora en el “enfrentamiento al cuidado” una reducción del malestar de los cuidadores (Bourgeois et al, 1997, 2002; Teri, Logsdon, Uomoto y McCurry, 1997).

Existe otro tipo de intervenciones, centradas en el entorno social y físico de las personas con demencia, basadas en planteamientos teóricos como el de Lawton y Nahemow (1973), que postulan que las personas mayores dependientes alcanzarán su máximo nivel de autonomía potencial en un ambiente cuando exista equilibrio entre las capacidades reales de la persona mayor y la presión que el ambiente ejerce para que las ponga en práctica. Así, se entrenaría a los cuidadores a reconocer y eliminar las barreras o dificultades presentes en el entorno físico (Gitlin et al., 2001, 2003) o familiar (Mittelman et al., 1996, 2004) de las personas con demencia, barreras que pueden favorecer la aparición de situaciones difíciles en el cuidado.

Por último, existirían intervenciones estándar “multicomponente”, que han sido frecuentemente utilizadas, que combinan el aprendizaje de habilidades para “cuidarse mejor” con habilidades para “cuidar mejor”, a la vez que se proporciona educación sobre la enfermedad y sobre cómo puede influir el contexto físico y social sobre la dependencia del familiar (Díaz-Veiga et al., 1999).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El cuidado familiar requiere de destrezas y conocimientos cada vez más sofisticados, a medi-

da que la enfermedad avanza aumentan las complicaciones en el manejo del paciente.

En la bibliografía no se ha prestado atención al aprendizaje del cuidador familiar, como lo muestra la escasa literatura encontrada del tema.

Aunque la formación reglada y organizada por los profesionales del cuidado es de gran importancia, conocer cómo los cuidadores aprenden a cuidar cotidianamente va a permitir apoyarles y promover sus capacidades en la evolución de las necesidades del paciente.

Es necesario seguir investigando desde una metodología cualitativa, las experiencias de los cuidadores en su contexto diario, cercano a sus dificultades y logros. La pertinencia de investigar en esta área también puede aportar información para el diseño de nuevos servicios que complementen a los existentes. Contribuyendo de esta manera al desarrollo de diversas maneras de formar a los cuidadores en el cuidado.

El incremento de estudios en el conocimiento del aprendizaje del cuidado a familiares con enfermedad de Alzheimer ayudará a que se sientan escuchados, consiguiendo de igual forma un mayor protagonismo desde que inician su carrera de cuidador. Un protagonismo que no está reconocido por la sociedad. Los cuidadores son potencialmente enfermos silentes, invisibles que sufren la misma enfermedad pero que no olvidan. En nuestras manos está, como investigadores, el contribuir al descubrimiento de sus problemas para que así el camino en el cuidado sea conducido con la mayor satisfacción posible y la mejor atención de calidad al familiar y paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- Algado MT, et al. (1997) El enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. Una perspectiva sociológica cualitativa. *Rev. Gerontol.* 7: 241-245.

- Amezcua M, et al. (1996) Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano incapacitado. *Enfermería Clínica*; 6 (6): 233-241.

- Arai Y, Zarit SH, y Sugiura M. (2002). Patterns of outcome of caregiving for the impaired elderly: A longitudinal study in rural Japan. *Aging & Mental Health*, 6(1), 39-46.

- Artaso B, Goñi A, Biurrun A. (2001-2002) Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *C. Med. Psicossom*, N° 60/61.

- Badia X, et al. (2004) Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer Aten Primaria;34(4):170-7.

- Bazo MT. (1998) El cuidado familiar en las personas ancianas

con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol*, 33 (1): 49-56.

- Benner P. (1987) *Práctica Progresiva en Enfermería. Manual de comportamiento profesional.* Barcelona Ediciones Grijalbo.

- Bermejo F, Rivera J, Trincado R, Olazarán J y Morales JM. (1998) Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. Madrid: Díaz de Santos.

- Bermejo F, Vega S. y Olazarán FJ. (2001). Epidemiología y apariencia clínica. En Bermejo FP, González JJ, y Martínez P. (eds.), *Temas fundamentales en Neurogeriatría.* Madrid: Aula Médica.

- Bilbao I, et al. (1994) Los pacientes domiciliarios crónicos y su entorno en atención primaria de salud. *Atención Primaria.* 13 (4): 188-190.

- Biurrun A. (2003) Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Geriatría*; 19 (2):65-70.

- Boada-Rovira M. (1998) El papel de las unidades de diagnóstico y evaluación de los trastornos cognitivos y de la conducta ante el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. Análisis de 962 casos consecutivos, período 1996-1997. Fundación ACE. *Rev Neurol*; 27(Supl 1):S5-15.

- Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F, Hart WM, Espinosa C y Rovira J. (1999) Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113, 690-695.

- Bourgeois MS, Schulz R y Burgio L. (1996) Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's Disease. A review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*, 43 (1), 35-92.

- Bourgeois, M.S., Burgio, L.D., Schulz, R., Beach, S. y Palmer, B. (1997). Modifying Repetitive Verbalizations of Community-Dwelling Patients with AD. *The Gerontologist*, 37(1), 30-39.

- Bourgeois, M., Schulz, R., Burgio, L.D. y Beach, S. (2002). Skills Training for Spouses of Patients With Alzheimer's Disease: Outcomes of an Intervention Study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(1), 53-73.

- Brereton L., & Nolan, M. (2000) "You do know he's had a stroke, don't you?" Preparation for family caregiving-the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing.* Oxford. 9; 498-506.

- Brereton L., & Nolan, M. (2002) Seeking: a key activity for new family carers of stroke survivors" *Journal of Clinical Nursing.* Oxford. 3; 22-31.

- Cattani R., Girardon-Perlin N. (2004) Cuidar do idoso doente no domicilio na voz de cuidadores familiares. *Revista Electrónica de Enfermagem*, v. 06, n.02, p. 254-271.

- C.E.A.F.A. (2003) Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia. Navarra.

- Conde JL. (1998) Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En Alberca R y López-Pousa S. (Editores). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 125-136. Madrid: Panamericana.

- Cummings JL y Benson DF. (1992) *Dementia: A clinical approach.* Stoneham: Butterworth-Heinemann.

- Cummings JL y Cole G. (2002) Alzheimer Disease. *Journal of*

- the American Medical Association, 287(18), 2335-2338.
- De la Cuesta C. (2004) Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
 - De la Cuesta C. (2006) "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada" [50 párrafos]. Forum: Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal], 7 (4), Art. 5. Disponible en <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/4-06/06-4-5-s.htm> [2006, julio, 28].
 - Díaz-Veiga P, Montorio I y Yanguas J. (1999) Intervenciones en cuidadores de personas mayores. En Izal M y Montorio I. (Eds.) Gerontología conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación (pp. 159-180). Madrid: Síntesis.
 - Dreyfus SE y Dreyfus H L. (1980) A five-stage model of the mental activities involved in directed skill acquisition, Universidad de California, Berkeley.
 - Durán MA. (1988) El cuidado de la salud. En: Durán MA, editor. De puertas a dentro. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer; p. 83-102.
 - Durán MA. (1991) El tiempo en la economía española. Economía y Tiempo. Información Comercial Española; 695:9-48.
 - Frías A y Pulido A. (2001) Cuidadores familiares de pacientes en domicilio. Index de Enfermería 2001; 34:27-32.
 - García MM, Mateo I, Gutiérrez P. (1999) Cuidados y Cuidadores. En el sistema informal de salud. Investigación Cualitativa. (Monografías EASP; 27) Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
 - Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. (2007) Plan Integral de atención sanitaria a las personas mayores y a los enfermos crónicos en la Comunitat Valenciana.
 - Gil E, Escudero M, Prieto MA, Frías A. (2005) Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. Enfermería Clínica; 15 (4):220-6.
 - Girardon-Perlini NMO. (2001) Cuidar de pessoa incapacitada por accidente vascular cerebral no domicilio: o fazer do cuidador familiar. Coleção trabalhos acadêmico-científicos. Série dissertações de mestrado, 19. Ijuí: UNIJUÍ.
 - Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A y Hauck WW. (2001) A Randomized, Controlled Trial of a Home Environmental Intervention: Effect on Efficacy and Upset in Caregivers and on Daily Function of Persons With Dementia. The Gerontologist, 41(1), 4-14.
 - Gitlin LN, et al. (2003) Effect of Multicomponent Interventions on Caregiver Burden and Depression: The REACH Multisite Initiative at 6-Month Follow-Up. Psychology and Aging, 18(3), 361-374.
 - Gómez MI, et al. (1997) Perfil de los cuidadores de enfermos incapacitados. Centro de Salud, Diciembre. 686-695.
 - Gómez MM. (2007) Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Investigación y Educación en Enfermería Vol. XXV (2):60-71.
 - Graham C, Ballard C, Sham P. (1997) Carers' Knowledge of dementia and their expressed concerns, Int J Geriatr Psychiatry, 12: 470-473.
 - Gruetzner H. (1992) Alzheimer's. A caregiver's guide and sourcebook, New York, John Wiley & Sons.
 - Haley WE. (1997) The family caregiver's role in Alzheimer's disease. Neurology, 48, 25-29.
 - IMSERSO (2005) Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de resultados. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
 - INSALUD (1999) Programa de Atención a las Personas Mayores. Madrid: Instituto Nacional de la Salud.
 - IMSERSO (1995) Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
 - Kaplan M. (1996): Dementia Patients, Washington, Taylor & Francis.
 - Kerr S, Smith L. (2001) Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. Clinical Rehabilitation. London, 15: 428-436.
 - Laserna JA, et al. (1997) Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. Psicología Conductual, 5(3), 365-375.
 - Lawton MP y Nahemow L. (1973) Ecology and the aging process. In: Eisdorfer C., Lawton M.P. (Eds.), Psychology of adult development and aging (pp. 619-674). Washington: American Psychological Association.
 - LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE num. 299).
 - López V y col. (1999) Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Atención Primaria, 24 (7): 404-410.
 - López J. (2004) Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos: Universidad Complutense de Madrid. Documento no publicado.
 - Moniz-Cook E y Woods RT. (1997) The role of memory clinics and psychosocial intervention in the early stages of dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry, 12, 1143-1145.
 - MTAS (1999) Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias 1999-2005. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad.
 - Millan JC, et al. (1998) Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. Geriátrika; 14 (9): 449-453.
 - Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G y Levin B. (1996) A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer Disease. A Randomized Controlled Trial. Journal of the American Medical Association, 276(21), 1725-1731.
 - Mittelman MS, Roth DL, Coon DW y Haley WE. (2004) Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. American Journal of Psychiatry, 161(5), 850-856.
 - Montalvo AA. (2007) Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado en la ciudad de Cartagena; Avances de Enfermería XXV (2): 90-100.
 - Mota B y Unzueta L. (1995) Persona responsable de salud en la familia, hogar o núcleo de convivencia. Enfermería Científica. 158-159: 31-34.
 - Muñoz F, et al. (1995) Detección de factores predictores de abandono de pacientes incapacitados de una zona básica de salud. Atención Primaria, 15 (1): 37-45.
 - Munn-Giddings, Mc Vicar (2006) Self-help groups as mutual support: What do carers value?. Health and Social Care in the Community, 15 (1): 26-34.

- Nolan M, Grant G, Keady J. (1996) Understanding Family Care. A Multidimensional Modelo of Caring and Coping. Open University Press.
- O'Connell B, Baker L. (2004) Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice*. Oxford, 10: 121-126.
- Ortuño MA y Ferreres C. (1996) La familia como soporte asistencial del anciano discapacitado. *Geriatría*, 12 (6): 47-49.
- Ory MG, Yee JL, Tennstedt SL y Schulz R. (2000) The Extent and Impact of Dementia Care: Unique Challenges Experienced by Family Caregivers. En R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving* (pp. 1-32). New York: Springer Publishing.
- Pérez JM, et al. (1996) El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*; 16 (4): 194-202.
- Pérez L. (2002). Indicadores sociales. En IMSERSO, *Envejecer en España* (pp. 63-82). Madrid: IMSERSO.
- Picolli F, Pedroso M. (2006) Qualidade de vida de cuidadores não-profissionais em portadores de Alzheimer. *Logos* ano 17, n.1, 1º sem. Especial Enfermagem.
- Pinquart M y Sörensen S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Poggiolini D. (1996). Report on Alzheimer Disease. European Parliament. Meeting Document A4-0051/96, PE215.515.
- Proctor R, Martin C, Hewison J. (2002) When a little Knowledge is a dangerous thing...: a study of carers' Knowledge about dementia, preferred coping style and psychological distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17: 1133-1139.
- Puga M D y Abellán A. (2004) El proceso de discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Fundación Pfizer: Alcobendas, Madrid.
- Puig C, et al. (1992) Los enfermos crónicos recluidos en el domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. *Atención Primaria*. 10 (1): 550-552.
- Rocha H. (2006) "Subitamente cuidadores informais": da incerteza ao(s) ponto (s). Uma análise de conhecimento existente. *Pensar Enfermagem*, Vol. 10 Nº 2 2º Semestre: 19-33.
- Rodríguez P. (2004) Características del cuidado informal en España. Ponencia presentada en el XLVI Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, Canarias, junio.
- Rubio ML, et al. (1995) Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16 (4) 181-186.
- Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J y Fleissner K. (1995) Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Stone R, Cafferata GL y Sangl J. (1987) Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27, 616-626.
- Sullivan K y O'Conor F. (2001) Should a diagnosis of Alzheimer's disease be disclosed?. *Aging & Mental Health*, 5(4): 340-348.
- Taraborrelli P. (1993) Becoming a carer In *RESEARCHING SOCIAL LIFE*. SAGE Publications: 172-186.
- Teri L, Logsdon RG, Uomoto J y McCurry SM. (1997) Behavioral Treatment of Depression in Dementia Patients: A Controlled Clinical Trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 52(B), P159-P166.
- Valderrama E et al. (1997) El cuidador principal del anciano dependiente. *Rev. Gerontol*, 7: 229-233.
- Valles MN, et al. (1998) Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria*. 22 (8): 481-485.
- Vitaliano PP, Zhang J y Scanlan JM. (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health?. A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- Werner P. (2001) Correlates of family caregivers' Knowledge about Alzheimer disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 16: 32-38.
- Wilson HS. (1989) Family Caregiving for a Relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. *Nursing Research*, 38, (2): 94-98.
- World Health Organization Regional Office for Europe (1989). *Health, lifestyles and services for the elderly*. Copenhagen.
- Zart VB, Rodrigues MS, Kerber CA. (2006) Cuidado familiar: desafios no processo de cuidar *Logos* ano 17, n.1, 1º sem. Especial Enfermagem.



EL CONTEXTO DE LA INTERACCIÓN COMUNICATIVA. FACTORES QUE INFLUYEN EN LA COMUNICACIÓN ENTRE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA Y LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS

Ana Lucía Noreña*, Luis Cibanal Juan**

**Doctoranda- becaria del Doctorado Cultura de los Cuidados adscrito al Departamento de Enfermería. Universidad de Alicante-España. Profesora de la Facultad de Enfermería. Universidad de Antioquia. Medellín-Colombia*

***Catedrático de Escuela. Escuela de Enfermería. Universidad de Alicante*

THE INTERACTIVE COMMUNICATION CONTEXT. FACTORS INFLUENCING COMMUNICATION BETWEEN NURSES AND HOSPITALISED CHILDREN



SUMMARY

Introduction. Communication comprehends an interaction, and often is a synonym of relationship, which gives the connotation of affinity between the people that participate in it. In the case of hospitalized school children 8-14 years old, the interactive communication with adults plays a fundamental role, since it is this one that provides the understanding of the experience of disease and the adaptation to the hospital stay.

Objective. To understand the dynamics of the hospital environment (pediatrics service), as well as the communication process between the hospitalized child and the nurse. The study describes the aspects involved in this interaction, and what the child builds around what it is communicated to him/her.

Methodology. This is a descriptive-exploratory research, based on the qualitative methods of data collection and analysis. The data collection for this research was done with participating observation techniques and deep interviews with semi-structured questions. **Conclusions.** Amongst the principles of communication within the health system, the challenge must be to create a cooperative way of communication to make sense for both (professional-child/family). If more efforts to obtain these data were made, the health care could be adapted to the real child's needs.

Key words. Communication process, therapeutic relation, child hospitalization, nursing care.

O CONTEXTO DA INTERAÇÃO COMUNI- CATIVA. FATORES QUE INFLUEM NA COMUNICAÇÃO ENTRE OS PROFISSIO- NAIS DE ENFERMAGEM E AS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS.

RESUMO

Introdução: A comunicação compreende uma interação e é sinônimo de relação, a qual parte de uma conotação de afinidade entre as pessoas que

participam da mesma. No caso de crianças escolares de 8 a 14 anos hospitalizadas, a interação comunicativa com adultos é de um papel fundamental, devido ao fato de que possibilita o entendimento da experiência da enfermidade e a adaptação à hospitalização.

Objetivo: Compreender a dinâmica do cenário hospitalar (serviço de pediatria), assim como o processo de comunicação da criança hospitalizada – enfermeira. O trabalho descreverá os aspectos que abarcam essa interação e que ajuda a criança ao redor do que lhe é comunicado.

Metodologia: Trata-se de uma investigação descritiva – exploratória, baseada em métodos qualitativos de recompilação e análise de dados. A coleta de dados desta investigação se concretizou mediante as técnicas de observação participante e de entrevistas de profundidade com perguntas semi-estruturadas.

Conclusão: Dentro dos princípios da comunicação do sistema de saúde, o resultado apontou para a necessidade de se criar uma forma cooperativa de comunicação que tenha sentido para ambos (Profissional – binômio criança e família). Assim, sendo dedicados esforços para obter esta informação (comunicação), poder-se-ia adequar melhor a atenção de saúde às necessidades reais das crianças.

Palavras-chave: Processo de comunicação, relação terapêutica, hospitalização infantil, cuidado de enfermagem.

RESUMEN

Introducción: La comunicación comprende una interacción, y a menudo es sinónimo de relación, lo cual, da una connotación de afinidad entre las personas que participan en la misma. En el caso de los niños escolares de 8-14 años hospitalizados, la interacción comunicativa con adultos, juega un papel fundamental, debido a que es la que le proporciona el entendimiento la experiencia de la enfermedad y la adaptación a la estancia hospitalaria.

Objetivo: Comprender la dinámica del escenario hospitalario (servicio de pediatría), así como el proceso de comunicación del niño hospitalizado – enfermera. El trabajo describirá los aspectos que abarca esta interacción y qué construye el niño alrededor de lo que se le comunica.

Metodología: Se trata de una investigación descriptiva –exploratoria, basada en métodos cualitativos de recolección y análisis de datos. La recogida de datos de esta investigación se realizó mediante las técnicas de la observación participante y de entrevistas en profundidad con preguntas semiestructuradas.

Conclusión: Dentro de los principios de comunicación del sistema sanitario, el reto debe consistir en crear una forma cooperativa de comunicación, que tenga sentido para ambos (Profesional –binomio niño familia). Si se dedicaran esfuerzos a obtener esta información, se podría adecuar la atención sanitaria a las necesidades reales del niño.

Palabras Clave. Proceso de comunicación, relación terapéutica, hospitalización infantil, cuidado de enfermería.

INTRODUCCIÓN

En todas las etapas de la infancia, la enfermedad no sólo incide en el bienestar psicológico de los niños, sino también en el de toda su familia. Estas repercusiones impactan en los procesos y funcionamientos de la vida familiar, y se dan a través de una multitud de manifestaciones y significados de carácter sintomático, terapéutico, emocional y social. En general, en los niños el padecimiento de una enfermedad y el ingreso a un centro hospitalario puede generarles ansiedad, estrés, depresión, dificultades para el contacto social y en la interacción con el personal sanitario, problemas para la adherencia al tratamiento, trastornos en el carácter o ciertos retrasos en el avance de sus desarrollos cognitivos. (Bordin, 2000). En particular, la enfermedad en los niños resulta ser un proceso complejo, debido a que el tipo de respuestas y adaptación frente a sus manifestaciones varían dependiendo de factores tales como: la edad, los patrones de crianza, las características particulares

de vida y las condiciones socioculturales en que se desarrollan. Estos factores determinan la manera en que los niños asimilan el proceso de enfermedad y hospitalización. Se podría decir que en etapas tempranas de la vida, el vivenciar situaciones dolorosas de enfermedad, o circunstancias de internación hospitalaria, tiene fuertes repercusiones psicológicas sobre el niño y su entorno familiar. (Sierra, 1999; Ajuriaguerra, 1990).

En este sentido, las características y los déficit inherentes a la hospitalización infantil han sido ampliamente discutidos dentro de la literatura científica. Youglut y Brooten (1999), demostraron que cuanto más edad tienen los niños y más reciente sea la hospitalización, hay efectos más negativos en el área del comportamiento, manifestándose en conductas agresivas y de regresión o reaparición de modelos sociales inmaduros. Estos autores señalaron que un factor protector sobre los efectos psicológicos de las hospitalizaciones en los niños mayores es haber recibido cuidados- de adultos significativos, y haber sentido que el personal asistencial, eran quienes les acompañaban en el proceso, brindándoles afecto y consideración.

Según del Barrio, (1990) en su obra “la comprensión infantil de la enfermedad” los niños son conscientes desde pequeños de lo que implica la enfermedad y sus consecuencias. En su libro, argumenta que los niños, en términos generales, pueden dar explicaciones del origen, evolución y tratamiento de la enfermedad que van desde simples anotaciones o explicaciones a otras que incluyen ya disertaciones muy específicas o detalladas del proceso. Por tanto, es de anotar que la interacción comunicativa que se establezca entre el profesional de enfermería y el niño, durante la estancia hospitalaria, se convierte en un elemento clave, que contribuye a que el niño acompañado de su familia, pueda identificar algunos elementos que ayuden a construir una visión comprensiva de la situación, y que a su vez le permitan estabilizar sus emociones, conduciéndole a una mejor adaptación ante la nueva experiencia (Whaley y Wong, 1989). Según Phaneuf (1993), la comunicación efectiva con los pacientes, permite fomentar una asistencia humana y más personalizada, lograr la cercanía al paciente y a su vez poder negociar y/o acordar, conjuntamente con él, los cuidados.

JUSTIFICACIÓN

Teóricamente, en España, la población infantil, al parecer, se está beneficiando menos de las propuestas en materia de salud, que la comunidad de adultos (Kunh, 2002). Los indicadores sanitarios reportan que cada vez es más preponderante un cambio en el patrón epidemiológico, el cual, estima un serio aumento de las enfermedades crónicas infantiles. Estos datos plantean lo siguiente: hay enfermedades que tienden a presentar una incidencia creciente, entre las cuales están: la presencia de procesos alérgicos, la iatrogenia, las neoplasias, las enfermedades crónicas, (respiratorias, oncológicas, traumáticas e inmunológicas) y la patología social y mental, siendo para esta última de especial relevancia: el déficit de atención con hiperactividad y los severos desórdenes psiquiátricos. (Peiro, Casanova, Colomer, Colomer, Ferrero, et al., 1997; UNICEF, 2002).

Autores como Revuelta y cols, (2004) afirman que “la infancia en España es percibida como un grupo poblacional que necesita escasa atención y recursos”. Estos autores apoyándose en otros estudios consideran que, “... las causas de esta imagen, guarda relación con la mejora de la supervivencia, el escaso peso relativo poblacional y la investigación científica centrada en la predicción de las enfermedades en la edad adulta”. El análisis, realizado por estos autores, refiere que los temas específicos de la infancia, aparecen como comentarios referidos a alguna tabla sobre vacunaciones, educación de salud en las escuelas, salud buco-dental, nutrición, consumo de drogas entre otros, pero no se tiene en cuenta lo que realmente experimenta el niño en diferentes contextos (la familia, la salud, las relaciones, sus vivencias) y la aparición en escena de nuevos condicionantes sociales y de salud. Finalmente se quedan de lado los factores que influyen en la calidad del ambiente, los estilos de vida y las conductas del niño, los cuales son los que actualmente plantean nuevos desafíos en materia de salud (Earls y Carlson, 2001).

Consecuentemente, Castro (2005) realiza un planteamiento al respecto y es que para equiparar las necesidades de salud, protección y participación social de los niños desde la asistencia sanitaria, se requiere de la formulación de propuestas de investigación que contribuyan a mejorar las condi-

ciones de atención hospitalaria y de salud de la población infantil. Estas propuestas requieren estar encaminadas a promover la maduración psicoafectiva y social del niño, el reconocimiento de sus derechos; asegurándoles el bienestar a través de la activación de estrategias asistenciales que busquen la disminución de riesgos y el mantenimiento de su calidad de vida.

A su vez, algunos autores consideran que la atención sanitaria para la población infantil (del binomio niño-familia), debería estar diseñada desde un movimiento cuyo origen y nexos sean los derechos de los niños. Lo que vendría a promover estrategias de educación en salud y de promoción y prevención, dentro de los servicios asistenciales, encaminadas a potenciar el rol protagónico del niño en el cuidado de su salud, tanto para la participación en toma de decisiones, como también en el derecho que tiene de recibir explicaciones e información clara, y a la confidencialidad (British Medical Association, 2001). En este sentido, la convención de los derechos de los niños, en el artículo 12, resalta el derecho a que el niño pueda expresar su opinión en todos los asuntos que lo afectan, que ésta sea tenida en cuenta, en función de su edad y madurez.

Efectivamente, mostrar éste panorama de la atención de salud de los niños, explica la importancia de implementar estrategias que contribuyan en el bienestar integral del niño y su familia dentro de la asistencia sanitaria. Además que justifica la importancia de indagar, en el ámbito asistencial, acerca de todos aquellos aspectos que tengan relación directa, con la forma en que el profesional de enfermería se está relacionando con el niño y su familia. En otras palabras, en la atención de enfermería, es necesario valorar todos aquellos aspectos que tengan relación directa con la forma en como vivencian la enfermedad, la hospitalización, las relaciones con los sanitarios, el proceso de atención y de interacción con sus cuidadores, e identificar factores que estén incidiendo positiva o negativamente en dicho proceso. Dicha valoración, finalmente, podría mejorar la comprensión de cómo el niño está experimentando los procesos de salud-enfermedad, dentro del hospital.

Actualmente, la comunicación efectiva con los pacientes, ha sido reconocida como “la piedra

angular” a trabajar e investigar, si a nivel asistencial, se quiere contribuir a mejorar las condiciones de bienestar y de atención de los niños ((Rubio, Cabezas, Aleixandre, Fernández y Jiménez, 1998; Nova, Vegni y Moja, 2005). Al respecto hay autores que describen que ésta interacción comunicativa con los pacientes pediátricos, es un aspecto del cuidado, potencialmente estresante, y en ocasiones, de difícil manejo para los profesionales de enfermería, al parecer, las razones para que esta circunstancia se presente son de diversa índole, pero, la que los profesionales manifiestan como de mayor relevancia es que se requiere del conocimiento y de la posesión de habilidades específicas, además, hay que tener cualidades relacionales y actitudes que faciliten la comunicación (Watson, Kieckhefer y Olshansky, 2006) .

Estado de la cuestión

Aún continúan existiendo dificultades para mejorar la atención sanitaria de la infancia, esto debido a que generalmente los niños son silenciados y no son tenidas en cuenta sus opiniones dentro de la misma, (Dimateo, 2004; Dulmen, 2002; Nova, Vegni y Moja, 2005) además, en el campo de la investigación acerca de las condiciones de atención sanitaria de la población infantil, y sus posibles mejoras, se ha venido abordando la enfermedad desde la perspectiva de los profesionales y de los padres, dejando de lado, la experiencia que vive el propio sujeto “el niño”, (Bibace y Walsh, 1980) una de las razones para que se presente esta situación, es que precisamente el paciente pediátrico, se le ha visto como un ser indefenso, un objeto de cuidado más que un sujeto que puede implicarse dentro del mismo, subordinado a las opiniones y/o decisiones que consideren los adultos, por tanto, no se le ha considerado un ser activo, participativo, receptivo y pensante (Board, Ryan-Wenghger, 2003; Buneson, et al., 2001), situación que muchas veces hace que el niño pase a ser considerado como un ser no competente tanto en aportar información sobre sí mismo, cómo en la percepción que él elabora acerca de su estado de salud.

Para los investigadores esta claro qué la comunicación honesta con los niños acerca de su enfermedad y tratamiento es una tarea más sensible y



compleja frente a la que se establece con pacientes adultos y necesariamente está condicionada por las diferentes edades de los pacientes pediátricos, sus capacidades cognitivas, sus comportamientos, la condición física y psicológica del individuo el estadio de la enfermedad y el tratamiento establecido (Diez, 1997; Eden, 1994; Foley, 1993; Greenberg, 1984; Last, 1996; Nathanson, 1984; Levenson, 1982; Mercer, 1997). Teóricamente, uno de los objetivos y retos que los profesionales de enfermería tienen cuando se comunican con los niños, es el de iniciar cambios en sus conductas y comportamientos en salud, éstos según el caso, pueden ser de carácter preventivo o curativo. Estas intervenciones pueden, a su vez, incidir en el bienestar integral de los niños hospitalizados. Si el caso es iniciar cambios de comportamiento en salud, es importante comprender el estado emocional del paciente, y para tal fin es preciso reconocer cuáles son los sentimientos y percepciones que durante la estancia hospitalaria el niño ha ido construyendo de su experiencia, de las interrelaciones, del cuidado, en sí de la atención en enfermería. (Rubio, Cabezas, Aleixandre, Fernández y Jiménez, 1998; Kozzier, Erb y Oliver, 1993).

Otros estudios, respaldan la importancia de la comunicación aludiendo a que todas las intervenciones que los profesionales de salud, realicen basadas en la comunicación efectiva, pueden beneficiar a los niños y sus familias de muchas formas. Por ejemplo, les puede ayudar, a entender mejor el proceso que experimentan, a ser más capaces de afrontar su enfermedad y las circunstancias hospitalarias, a estar preparados para los procedimientos médicos o quirúrgicos a los que pueden ser some-

tidos, a disponer su salida del hospital y su retorno al colegio, a su entorno social, además de si se presenta cualquier recaída, poder tolerarla mejor. (Eden, 1994; Grenberg, 1984; Harrington, 1996; Hughes, 1990; Kreuger, 1981; Nathanson, 1984; Melkyn, 2000 y Shields, 2001)

METODOLOGÍA

Diseño: Se trata de una investigación descriptiva-exploratoria, basada en métodos cualitativos de recolección y análisis de datos. El uso de metodologías cualitativas permite obtener una visión global del contexto (situación, circunstancias, ambiente hospitalario, enfermera, niño escolar hospitalizado, y otras características particulares en que se da la comunicación). Este estudio se realizó en el servicio de pediatría de un hospital de tercer nivel de atención sanitaria de la ciudad de Alicante - España.

Objetivos: El objetivo principal de este estudio es: comprender la dinámica del escenario hospitalario (servicio de pediatría), así como el proceso de comunicación del niño hospitalizado - enfermera. A su vez, para conseguir el logro de éste objetivo se delimitaron los siguientes objetivos específicos: Identificar los aspectos del ambiente que condicionan la comunicación enfermera -paciente. Relacionar factores que influyen en la interacción comunicativa tanto de los sujetos participantes como del propio proceso de comunicación.

Recolección de datos: Los datos fueron recolectados, durante el primer semestre de 2006, consistió en 105 horas de observación participante, que fue orientada bajo el diseño de una guía. Además, se realizaron 10 entrevistas semiestructuradas a niños que cumplieran los criterios de participación (realizadas en más de una ocasión, es decir a cada niño se le entrevisto 2 veces, en dos momentos distintos). Esta recolección de datos, también fue contrastada con otras fuentes como entrevistas informales con las enfermeras, padres, y otro personal sanitario. Los sujetos participantes estaban conformados por el niño de 8-14 años, su familia y la enfermera. Con este universo de participantes lo que se pretendía era comprender cómo, donde y porqué se da esta interacción comunicativa y los aspectos que contiene. Los datos recogidos en los diarios de campo de esta investigación, se clasificaron y analizaron de forma manual. Para el

análisis de los datos cualitativos extraídos del diario de campo y de las entrevistas, se crearon categorías básicamente descriptivas (Bonilla y cols, 1995). Estas categorías posteriormente fueron contrastadas e interpretadas a la luz de teorías previas o las hipótesis que se habían elaborado de la misma. Se utilizó los paradigmas del interaccionismo simbólico y el constructivismo para entender la realidad de manera holística, contextual, interpretativa, comprensiva y simbólica. (Northouse y Northouse, 1992).

RESULTADOS

A continuación, se realiza una presentación, a modo de discusión, de los resultados más relevantes encontrados en este estudio exploratorio. En este apartado, se intenta describir en líneas muy generales, el contexto de interacción comunicativa de los niños hospitalizados de 8- 14 años en un servicio de atención pediátrica y a su vez, comprender las características del proceso de comunicación enfermera –paciente. Por tanto, sólo se harán mención a las tres categorías más importantes del estudio que tienen relación con: los factores del contexto sanitario que influyen en la comunicación con los niños y sus familias, las principales características del actuar profesional de enfermería frente a la comunicación con los niños y algunos apuntes relacionados con aspectos que demandan los niños mismos de la interacción comunicativa con los profesionales sanitarios.

En este estudio, la mayoría de los factores que condicionan la comunicación, están demarcados por los procesos rutinarios establecidos por las mismas instituciones sanitarias. Esta estandarización de la atención en salud, viene determinada por los comportamientos históricos, sociales y culturales del personal de salud, y la normatividad vigente del sistema. Dichas formas de atención, condicionan la interacción comunicativa, y van dando lugar a la regularización de algunos procesos. Es así como se definen, dentro de los servicios, formas de actuar con los pacientes, tipos de procedimientos de asistencia, distribución de funciones y se produce una determinada dinámica de los servicios. En un análisis reflexivo de estos elementos, se puede determinar que casi siempre en su elaboración e implementación, no son concertadas con los pacientes y sus familiares y son precisamente

con ellos con los que habría que negociar el sistema de atención y cuidado. Esto, tendría el fin de tener claridad de cuales son las demandas principales que presentan los pacientes frente a la interacción con los profesionales sanitarios.

Categoría: Contexto de la interacción comunicativa

La cantidad y calidad de la información esta condicionada por las dinámicas de comunicación que se han creado en el ambiente hospitalario y éste factor puede estar incidiendo en la calidad de la atención sanitaria. La comunicación interpersonal, dentro de los servicios de hospitalización, opera sistémicamente: sus características no son la suma de los elementos que lo componen, si no el modo en cómo se relacionan. (Maestro Hernández, 2006). En primer lugar hay que entender que el sistema hospitalario como organización es un sistema complejo y abierto, formado a su vez, por diferentes sistemas también con iguales características (complejos y abiertos) que son los mismos profesionales, y éstos en ocasiones, con sus comportamientos, pueden facilitar o impedir el flujo de la información.

Estos parámetros y reglas en que se da la comunicación pueden variar y que se establezcan de una manera u otra depende básicamente de los actores, de su nivel de entendimiento y de la reciprocidad o feedback que se de entre ellos mismos. (Cibanal, Arce y Carbballal, 2003). En este estudio, se logró comprobar que cuando la interacción entre profesionales, sólo se realiza de manera puntual, es decir, con el fin de demandar información rápida, técnica y precisa del estado de los pacientes, se dificulta el proceso de retroalimentación, y esto puede ocasionar pérdida de información relevante para la atención del niño.

Categoría: Implicaciones del profesional de enfermería frente a la interacción comunicativa

El tipo de información y cantidad que suministra la enfermera puede no ser suficiente para cubrir las necesidades biopsicosociales y de bienestar de las familias y de los niños durante la estancia hospitalaria. Esto se debe principalmente a que la comunicación no se pacta bajo unos objetivos comunes, y en una interacción comunicativa con dichas características, donde no hay unas ideas o

intenciones claras de lo que se quiere transmitir, es difícil alcanzar el equilibrio y/o congruencia, especialmente, entre la información y demandas a nivel comunicacional que tienen los pacientes y sus familiares, la que da el profesional sanitario y finalmente de todo ello, la que percibe y comprende el paciente. (Cibanal, Noreña 2005). Una prueba manifiesta de esto, es que el niño, en la mayoría de observaciones de éste estudio, se convierte en una fuente de información, o incluso en un confirmador de la información suministrada, por los padres.

Se diría que la interacción esta básicamente enfocada en las actividades de cuidado para con el niño. Además, es común que las interacciones con los niños sean muy cortas y/o específicas. Cuando se quiere indagar sobre algún aspecto importante, casi siempre, se le habla en primera instancia a los padres, y en segundo lugar, se le pregunta al niño. Las preguntas normalmente se limitan a ¿Cómo te sientes? ¿Cómo estás? También se observó que en algunas de las interacciones verbales con los niños las enfermeras utilizan: una entonación muy baja, formulaban preguntas cerradas, pausaban las intervenciones que conducían a que se cerrara el diálogo. En este sentido está ampliamente documentado que para mantener una actitud receptiva, abierta y comprensiva con los pacientes se requiere el uso de preguntas abiertas como “¿Qué le parece esto?, ¿Qué piensa usted?”, éstas a su vez, deben estar formuladas en un tono de voz constante y firme. (Candib, 1995).

En la mayoría de las observaciones del día a día, se logró capturar que muchas de las interacciones que la enfermera establece con el niño y su familia, principalmente están basadas en proporcionar o suministrar información. Dicha información va centrada en aspectos que demande la familia para el cuidado del niño, por ejemplo, si el niño se puede bañar o no, qué manejo tener con la herida, el estado de salud, entre otros aspectos. La enfermera también hacía recomendaciones sobre conductas en salud, o de cambios de comportamiento que deberían adoptar los niños frente a la estancia hospitalaria.

Es importante resaltar el tipo de estrategias que las enfermeras utilizaban para ser empáticas con el niño, bien para obtener respuestas positivas en la

interacción, o simplemente con el fin de acercarse a él. En este sentido, las enfermeras utilizan la sonrisa (natural o de cortesía) para comenzar o finalizar una interacción con los niños y sus familias, ellas también hacen bromas, o usan palabras o gestos cariñosos para animar a los niños. También intentan explicarle al niño los procedimientos de manera sencilla, y para ello se valen de sus herramientas de trabajo. Por ejemplo, si se trataba de un niño menor (7 - 9 años) le obsequian un guante, le dan curitas o solicitan su apoyo durante la curación de la herida, entre otras. En el caso de un niño mayor (9 en adelante) mientras realizaban la intervención dialogaban con él acerca del proceso terapéutico, explicándole, el por qué retiran un medicamento, cómo le están curando, animándoles de forma que se disminuya la ansiedad que pueda manifestar frente al procedimiento, o la que genera la misma estancia hospitalaria.

En síntesis, la comunicación es un aspecto importante del trabajo de la enfermera y en muchas ocasiones ésta se reduce a la simple información, o a un intercambio de palabras, que poco realzan la participación del paciente en el cuidado. Por tanto, podría estar siendo insuficiente el conocimiento que se tiene y que se indaga sobre las condiciones de vida (antecedentes, comportamiento, desarrollo, estado anímico entre otros), o sus actividades cotidianas dentro del hospital, su adaptación a la estancia y comprensión de la enfermedad. Es posible que la enfermera, durante la interacción, piense que los cuidados que ofrece a los niños son captados como tal por éste, sin comprender que él percibe más los sentimientos y las emociones que el beneficio de los cuidados (Kreisler, 1990).

Sería importante que la enfermera conociera de la demanda real de interacción y de su importancia, a modo de utilizar espacios para compartir significados y percepciones con los pacientes y sus familiares. En palabras de Zoppi y Epstein, (2001) “la subjetividad mutua supone la creación de significados compartidos. Éste es el proceso a través del cual entendemos a los demás y los demás nos entienden”. Stewart y colaboradores (2000) dicen en su estudio que cuando el paciente percibe que tiene puntos en común con el profesional sanitario los resultados mejoran, existiendo una menor preocupación sobre la enfermedad, una mayor satis-



facción que hace que haya menos demandas frente al cuidado.

Implicaciones del niño en la interacción comunicativa con los profesionales de enfermería

De las observaciones se logró comprobar que el niño aprende y reconduce sus percepciones del entorno y de sí mismo si se siente valorado y reconocido por las personas que lo rodean dentro del contexto en que se encuentre. Por eso es fácil ver que el niño siempre responde positivamente al estímulo afectivo de los profesionales sanitarios. Éstos sonríen, se reconfortan, se animan, se divierten y a veces hasta esperan que sean visitados por el médico o la enfermera, llegando a preparar actividades para enseñárselas durante la visita.

De las entrevistas realizadas, se puede ver que los que comunican, explican y organizan el mundo del niño son los padres o cuidadores principales. Casi siempre, son ellos, los que dan la explicación inicial de lo que sucedió, el por qué de la hospitalización, cómo va el día a día, la evolución de la enfermedad, los cambios. Un aspecto importante de este punto es que los niños tenían una idea clara (según sus referentes cognitivos) de la enfermedad, daban una explicación apropiada, y acorde con su desarrollo, de lo que les había sucedido. Esta explicación a veces la daban de forma estructurada y en otras, aunque no usarán un léxico claro, sí tenían ideas precisas del motivo de la hospitalización y de la misma enfermedad, es decir, aunque no pudieran organizar bien la información, en la transmisión del mensaje, siempre dejaban claro lo que les había

sucedido. Es importante esclarecer que la calidad y cantidad de información que brinda el niño depende de su estado emocional, es decir, si el niño se encuentra aburrido, cansado, o ansioso por la estancia hospitalaria, muchas veces no está en disposición de brindar información suficiente o la que brinda es pobre en contenido.

De las observaciones y entrevistas se logró captar que los estímulos relacionados con: relaciones interpersonales, cuidados, información y trato, son fundamentales para el bienestar del niño y su familia. Así mismo, se deduce que según lo positiva que fuera la percepción general del niño de la hospitalización, la actitud del niño frente a la interacción con los profesionales, la aceptación de procesos, y colaboración en procedimientos mejoraba. Por tanto, podría parecer lógico señalar que si los niños tienen una percepción positiva de la interacción enfermera –paciente, mejoran su animosidad, disposición y adaptación frente a la estancia hospitalaria y recuperación, repercutiendo esto, directamente, en el bienestar psicosocial del menor y su familia durante la hospitalización. A nivel disciplinar, se hace importante para enfermería profundizar e investigar sobre cómo comprenden, aceptan y perciben el proceso de enfermedad, atención de enfermería y hospitalización.

CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

A modo de síntesis, se determina que, por medio de la comunicación con el paciente pediátrico, éste puede, descubrir diferentes perspectivas acerca de su estado de salud, ganar confianza frente a la toma de decisiones, y ampliar el entendimiento de la vivencia de la enfermedad infantil. Por tanto, la comunicación enfermera, con el niño es propuesta bajo una interacción cara a cara, de manera dinámica y creativa, para que el niño sienta la confianza suficiente de aportar datos sobre todas sus percepciones y sentimientos, y a su vez explorar en profundidad su esfera afectivo-social. Para ello, el tipo de las respuestas que se le brinden y la forma en que se lo comuniquen juegan un papel primordial. Particularmente, con los resultados de este estudio puede profundizarse en que las percepciones de un niño están más unidas al tipo de experiencia que viven, que a la fase de desarrollo en que se encuentran.

En este sentido, aún se requiere de una mayor indagación de lo que significa la enfermedad y el proceso de hospitalización para el niño y su familia (Sartain, et.al., 2000; Melkyn, 2000 y Toomlinson, 2002). Lo que se buscaría es que a través del desarrollo de un mayor número de investigaciones, se mejore el conocimiento de los aspectos cualitativos y subjetivos que rodean la experiencia hospitalaria del niño y su familia, y se estimule la interacción directa de los profesionales sanitarios específicamente enfermería con el niño hospitalizado (Miczo, 2003). Al respecto Alarcón (2001) nos dice lo siguiente: el desafío consiste en establecer una acción comunicativa con el paciente para que se logre entenderse el contexto de la enfermedad desde el punto de vista del mismo, y éste sea un punto de partida importante para el diseño de su plan de atención.

En este acercamiento a las percepciones que realiza el niño de la interacción comunicativa, se puede afirmar que fundamentalmente la capacidad adaptativa en el hospital se desarrolla, abriendo posibilidades de escuchar, confrontar, analizar las narraciones y opiniones propias de los niños con las del adulto, favoreciendo la producción y escucha de experiencias y opiniones del niño, garantizando el respeto hacia lo que los niños dicen y cómo lo dicen. Esto contribuye a fortalecer la identidad de los niños, gestando situaciones en las que puedan ir descubriendo la importancia de ejercer el derecho a la palabra, a que se les escuche y se tenga en cuenta lo que piensa y siente, favoreciendo la seguridad en sí mismos y en los demás.

Algunos autores (Scolnik, Atkinson, Hadi, Caufeild y Young, 2003; Calgano, Lunardi y Wilson, 2000; Souza, Ribeiro, Eckert, 2003) sustentan que profundizar en estos aspectos de la comunicación en enfermería, específicamente, en pacientes pediátricos, permitirá que el niño, a través de los contactos con los profesionales, genere confianza y se le reconozca como un sujeto pensante y participativo dentro del sistema de cuidado de la salud. Además, se potencia el que desde la infancia, el ser humano, se sienta copartícipe de su propio cuidado.

En este sentido, dentro del cuidado asistencial, el papel de enfermería en programas y actividades relacionadas con la promoción de la salud, preven-

ción de la enfermedad, educación sanitaria, y fomento del bienestar integral de los niños y su familia es fundamental. Tal vez en la implementación de programas hospitalarios y estrategias de enfermería, es que se podrían encontrar soluciones para que en la atención infantil se reduzca el tiempo de estancia y permanencia hospitalaria, se favorezcan las experiencias dentro del hospital y se ayude al niño y su familia a comprender mejor su proceso de salud –enfermedad, preparándoles efectivamente para el retorno a casa y su integración social (Requejo 1997).

BIBLIOGRAFÍA

- Alarcón, A. M. (2001). Enfermería Intercultural: un desafío en la sociedad actual. *Horizonte de Enfermería*, 12, 39-45.
- Ajuriaguerra, J. y Arana, J. (1990). *Psicología clínica del niño*. (p. 200-202). Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre.
- British Medical Association (2001). *Consent, rights and choices in health care for children and young people*. London: BMJ Books.
- Bibace, R. y Walsh, M. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66, 912-917.
- Board, R. y Ryan-Wenger, N. (2003). Stressors and Stress Symptoms of Mothers with Children in the PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(3), 195-202.
- Bonilla, E. y Rodríguez, R. (1995) Mas allá del dilema de los métodos. Bogotá: Universidad de los Andes, CEDE.
- Bordin, T. (2000). O cuidado que influencia o ser em desenvolvimento a enfermagem, a crianza e a família na sal de vacinas. *Texto Contexto Enferm*, 9(2), 683-698.
- Buneson, I., et al. (2001). Professional's perceptions of children's participation in decision making health care. *Journal of Clinical Nursing*, 10,70-78
- Calgano, Gomes, G., Lunardi, F., Wilson, D. (2000). A família na unidade de pediatria: uma unidades que se cuida, uma unidade a ser cuidada. *Texto Contexto Enferm*, 9(2), 28-38.
- Castro, J. (2005). La infancia en debate: entre derechos y necesidades. *Revista UNIVERSITAS*, 5, 1-27.
- Cibanal Juan, L., Noreña Peña, A. L. (2005). Nos realizamos en la medida que escuchamos. *Presencia*, jul-dic, 1(2). Obtenido el 10 de enero de 2006. Disponible en: <<http://www.index-f.com/presencia/n2/29articulo.php>> [ISSN:1885-0219]
- Cibanal, L., Arce, M. C. y Carballeda, M. (2003). *Técnicas de Comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud*. Madrid: Elsevier.
- Dimateo, R. (2004). The role of effective communication with children and their families in fostering adherent to pediatric regimens. *Patient Education and Counselling*, 55, 339-344.
- Dulmen, S. (2004). Pediatric-parent-child communication Problem –related or not? *Patient Education and Counselling*, 52, 61- 68.
- Earls, F. y Carlson, M. (2001). The social Ecology of child health and Wellbeing. *Rev Public Health*, 22, 146-166.
- Eden, O B., Black, I., MacKinlay, G. A., Emery, A. E. (1994). *Communication with parents of children with cancer*.

- Palliative Medicine, 8, 105-114.
- Greenberg, L. W., Jewett, L. S., Gluck, R. S. et., al. (1984). Giving information for a life-threatening diagnosis. Parents' and oncologists' perceptions. *American Journal of Diseases of Children*, 138, 649-653.
 - Harrington, V., Lackey N. R., Gates M. F. (1996). Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing*, 19, 118-125.
 - Hughes, P. M., Lieberman, S. (1990). Troubled parents: vulnerability and stress in childhood cancer. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 53-64.
 - Koopman, H. M., Baars, R., M, Chaplin., J. y Zwinderman, K. H. (2004). Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Education and Counseling*, 55, 363-370.
 - Kozzier, B., Erb, B., y Wilkinson J. (1999). *Fundamentos de Enfermería*. (p. 325). México: Mc Graw Hill
 - Kreuger, A., Gyllenskold, K., Pehrsson, G. y Sjolín, S. (1981). Parent reactions to childhood malignant diseases: experience in Sweden. *American Journal of Pediatric Hematology-Oncology*, 3, 233- 238.
 - Kunh, D., Hardí, R., Langenbergm C., Richards, M. y Waldsworth, E. (2002). Mortality in adults aged 26-54 years related to socioeconomic conditions in childhood: pot war birth cohort study. *BMJ*, 325, 1076-1080.
 - Last, B. F. y Van- Veldhuizen, A. M. (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *European Journal of Cancer*, 32, 290-294.
 - Levenson, P. M., Pfefferbaum, B. J., Copeland, D., R. y Silberberg, Y. (1982). Information preferences of cancer patients ages 11-20 years. *Journal of Adolescent Health Care*, 3, 9-13.
 - Martínez Barrio, C. (1990). La comprensión infantil de la enfermedad. Un estudio evolutivo. (p.8). Barcelona: Anthrops.
 - Melnyk, B. M. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalized young children: An analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(1), 4-13.
 - Mercer, M. y Ritchie, J. A. (1997). Home community cancer care: parents' perspectives. *Journal of Pediatric Nursing*, 12, 133-41.
 - Maestro Hernandez, M.C. (2006). La comunicación en los contextos sanitarios. En: Acinas Acinas, M. P. *Habilidades de comunicación y estrategias asistenciales en el ámbito sanitario*. (Parte I). (p.43-73). Madrid: CEP.
 - Miczo, N. (2003). Beyond the "Fetishism of words" considerations on the use the interview to gather chronic illness narratives. *Qualitative Health Research*, 13 (4), 470-473.
 - Nova, C., Vegni, E. y Moja, E. (2005). The physician-patient-parent communication: A qualitative perspective on the child's contribution. *Patient Education and Counseling*, 58, 327-333.
 - Panheuff, M. (1993). *Cuidados de Enfermería* (p. 12). México: Mc. Graw Hill.
 - Peiro, R., Casanova, C., Colomer, J., Colomer, C., Ferrero, R., et al. (1997). Hospitalizaciones evitables y genero (carta). *Aten Primaria*, 20, 98.
 - Revuelta, C., Revuelta, J., Mercer, R., Peiro Perez, R y Rajmil, L. (2004). La salud en la infancia. *Gac Sanit*, 18, 39-46.
 - Requejo, I. (1997). Informe a UNICEF. Proyecto: El desarrollo del lenguaje en la infancia. Extraído el 5 Enero, 2006, de <http://usuarios.arnet.com.ar/requejo>
 - Rubio Herrera, R., Cabezas Casado, J. L., Aleixandre Rico, M. y Fernández Jiménez, C. (1998). Un Modelo de Satisfacción Vital basado en la comunicación tripartita. Profesional de la salud, paciente y familiares. *Index de Enferm*, 23, 22-25.
 - Sartain, S., Clarke, Ch. y Heyman, R. (2000). Hearing the voices of children whit chronic illness. *J Adv Nurs*, 32(4), 913-921.
 - Scolnik, D., Atkinson, V., Hadim M., Caufeild, J. y Young, N. (2003). Words used by children and their primary caregivers for private body parts and functions. *CMAJ*, 169(12), 1275-1279.
 - Shields, L. y King, S. (2001) Qualitative analysis of the care children in hospital in four countries-part 2. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (3), 206-213.
 - Sierra Rodríguez, P. (1999). Calidad de vida en el niño hospitalizado. *Pediatría*, 34(2) ,129-136.
 - Souza Jatobá, A., Ribeiro, E. y Eckert. (2003). Dialogando como a equipe de enfermagem sobre necesidades educativas dos acompanhantes de crianças internadas: construyendo caminos para o cuidado à familia. *Texto & Contexto de Enfermagem*, 12(3), 280-288.;
 - Toomlinson, P. (2002). Clinical innovation for promotion care: Demonstration, role modeling and reflective practice, *J Adv Nurs*, 38(2), 161-170.
 - UNICEF. (2002). *Progresos y desafíos pendientes con la Infancia: El Panorama Regional*. Extraído el 10 Junio, 2005, de <http://www.unicef.org/lac/espanol/perfil.htm>. 2002.
 - Whaley, L., Wong, D. (1989). *Tratado de enfermería pediátrica*. Madrid: Mc Graw Hill.
 - Watson, K., Kieckhefer, G. y Olshansky, E. (2006). Striving for therapeutic relationship: Parent -Provider Communication in development treatment setting. *Qualitative Health Research*, 16(5), 647-663.
 - Youglut, J. y Brooten, D. (1999). Alternative Chile Care History Hospitalization, and preschools Chile Behaviour. *Nursing Research*, 48 (1), 29-34.

MISCELÁNEA

BIBLIOTECA COMENTADA

EL CUIDADO DEL OTRO
UN ESTUDIO SOBRE LA RELACIÓN ENFER-
MERA/PACIENTE INMIGRADO
Edicions Bellaterra, Barcelona, 2008

La inmigración se ha situado en España en el centro del debate político, social y cultural. Este interés también se ha trasladado al campo sanitario, donde la inadecuación de los dispositivos sanitarios provocó, en su origen, ciertos desajustes en la asistencia sanitaria y en la relación profesional/paciente inmigrado.

El Cuidado del otro es un libro que trata dar respuesta a numerosas preguntas que se hacen las enfermeras con respecto al paciente inmigrado ¿Cuáles son sus necesidades específicas de cuidados? ¿Cómo relacionarse con ellos? ¿Cómo perciben la atención que se les da? Y sobre todo ¿qué nuevos conocimientos son necesarios? No se trata de una aproximación a la temática migratoria desde la clínica, ni desde la epidemiología, sino que más bien es un enfoque de carácter antropológico, basado en un trabajo de campo etnográfico que trata de conocer de cerca cómo se produce el encuentro con personas procedentes de diferentes horizontes y culturas, dando el protagonismo, esto es, la palabra, a los propios interesados, enfermeras y pacientes inmigrados.

La investigación, realizada en dos hospitales y cuatro centros de salud de la red pública madrileña tiene como objetivo general obtener una mejor comprensión de los factores que intervienen en la relación enfermera/paciente inmigrado, con el fin de favorecer un debate profesional para la adaptación de la práctica de los cuidados a la nueva situación creada por la afluencia de la población inmigrada a las instituciones sanitarias.

Los resultados ponen en evidencia la estrecha relación entre el hecho migratorio y el mantenimiento de la salud, apuntando a la existencia de dos procesos o itinerarios fuertemente relacionados: el proceso migratorio y el proceso salud/enfermedad/atención. Dos caminos inseparables, que se mezclan, se entrecruzan, por lo que

puede decirse que la salud del inmigrado depende en gran medida, del grado de inserción del migrante en la sociedad autóctona.

El autor resume sus hallazgos en forma de 12 tesis que recogen tanto el contexto del paciente inmigrado, como el de los profesionales de enfermería, así como el de las instituciones sanitarias. Entre ellas cabe destacar las siguientes: La superación de problemas y recelos iniciales en la relación entre profesionales y pacientes inmigrados, ha dado paso a una fase de conocimiento mutuo y familiarización a la que el autor denomina proceso de habituación; el establecimiento de prácticas altamente mecanicistas e impersonales, afecta a todo tipo de pacientes, pero de forma especial al paciente inmigrado, cuyas demandas particulares, chocan con la resistencia de las instituciones a hacer distinciones, en el sentido de que las normas son para todos y no se pueden hacer diferencias; las enfermeras con un contacto profundo y cercano con estos pacientes son capaces de relacionar los problemas de salud con el contexto social del proceso migratorio. Por el contrario, aquellas con menor proximidad al inmigrado mantienen una percepción menos positiva y más estereotipada.

Manuel Moreno en sus propuestas finales plantea la necesidad de una “mirada cercana” al inmigrado que permita verle tal como es realmente y no como lo presenta el interesado discurso mediático. Es necesario, dice, estar atento a la naturaleza de los nuevos racismos, que hoy tienen como base la cultura; propone el enfoque antropológico en el cuidado del paciente inmigrado, pues permite desde el análisis de los factores sociales y culturales ir más allá de la concepción de la enfermedad como desequilibrio biológico. El libro es, en definitiva, una invitación al diálogo, al consenso intercultural y a retomar los valores del cuidado promoviendo una práctica profesional basada en un modelo holístico que conciba a la persona como un ser total con unas dimensiones biológicas, sociales y culturales.

M^a del Carmen Solano Ruiz

GÉNERO Y ANTROPOLOGÍA SOCIAL**Yolanda Aixela Cabré***Doble J, SL - 2005*

Yolanda Aixela es doctora en Antropología y profesora de la Universidad de Alicante. En su libro “Género y Antropología Social” ha tratado de poner de manifiesto la influencia de la construcción social de los sexos, para ello realiza un importante recorrido histórico sobre los diferentes estudios antropológicos centrados en el género

que abarca desde concepciones basadas en la determinación biológica de los roles sociales hasta la consideración del mismo como una construcción puramente social. Asimismo presenta de forma crítica las diferentes propuestas teóricas desde la perspectiva de género en la historia de la antropología social. La lectura de este libro ayudará al lector a introducirse en los conocimientos acerca de la antropología del género.

Mari Carmen Solano Ruiz**DIARIO DE UNA ENFERMEDAD MENTAL****Ramos Bernal, Antonio (2007)***ECU, Alicante.*

En esta obra el autor afronta de forma tan valiente como pertinente, el difícil reto de describir la vida de un enfermo mental (esquizofrénico) mediante la construcción de un relato autobiográfico. Nadie mejor que él para explicar sus pensamientos la órbita de sentimientos que giran en torno a aquellos. Nadie más apropiado para narrar los problemas a los que tiene que hacer frente junto a su familia, amigos, personal sanitario, etcétera. El autor nos describe las diferentes fases por las que pasa su enfermedad y los riesgos que supone cada una de ellas. Presenta su realidad narrándola desde diferentes planos: social, institucional, familiar, profesional, ocio, amistad, sexo y amor; porque considera que su enfermedad afecta globalmente su existencia y debe hacer frente a esa pro-

blemática transversal que apenas le deja un resquicio para poder escapar. Habla de forma sincera y abierta de la necesidad de insertar laboralmente a los enfermos mentales y de evitar que estas personas se transformen de forma prematura en personal pasivo (pensionistas o mediopensionistas); sostiene la importancia de la normalización social mediante el mantenimiento de las amistades y la participación en diferentes esferas institucionales, educativas y deportivas; aboga por la serena adaptación del sexo y el amor guardando un equilibrio entre la necesidad de ambos y sus respectivas formas de satisfacción; defiende la autonomía responsable y “acompañada” de los enfermos mediante sistemas como los pisos tutelados; explica el gran papel que la familia tiene en todo el proceso; etcétera.

Asimismo, presenta de forma crítica y autocrítica el tema del tratamiento: “la calidad del tratamiento psiquiátrico no debe centrarse exclusivamente en la administración de medicación; los psiquiatras también deben tener destrezas propias de los buenos psicólogos y orientadores, por el simple hecho de que las personas que padecen esquizofrenia y sus familiares desconocen las características de la enfermedad” (Ramos, 2007:39). En este mismo sentido, afirma que la “pose” de superioridad profesional que muchas veces caracteriza el papel del psiquiatra sólo genera malestar tanto en la familia como en el propio enfermo. Uno de los temas que más le preocupan consiste en los efectos secundarios de la medicación: “los neurolépticos, tan necesarios para luchar contra el exceso de dopamina en el cerebro (responsable de las alucinaciones)” (Ramos, 2007: 46). También deja un

hueco para describir cómo se produce, se vive y se recuerda la marginación que provoca la enfermedad en general y los episodios alucinatorios en particular. Finalmente, también se reconforta y nos sosiega mediante la afirmación en la que sostiene los beneficios que pueden provocar a las personas

el trato con enfermos mentales. En definitiva, se trata de un testimonio autobiográfico de gran valor para todo el mundo, pero especialmente para profesionales y personas que están en contacto con la enfermedad y los que la padecen.

José Siles Gonzalez

