

Experiencia de la enfermedad y del tratamiento para la persona con hipertensión arterial sistémica: un estudio etnográfico¹

Silvana Maria Coelho Leite Fava²

Márcia Maria Fontão Zago³

Maria Suely Nogueira³

Eliza Maria Rezende Dázio⁴

Objetivo: interpretar los significados de la experiencia de la enfermedad y del tratamiento en personas con hipertensión arterial. Método: adoptamos los marcos teóricos de la antropología interpretativa y médica y del método etnográfico. Participaron 22 personas con hipertensión arterial y 10 trabajadores de la salud de la Estrategia de la Salud de la Familia del estado de Minas Gerais. Utilizamos entrevistas, observación participante, grupo focal, diario de campo y análisis de ficha médica. Fueron respetados los preceptos éticos. Resultados: surgieron dos núcleos de significados: "La enfermedad como expresión del estilo de vida" y "La perspectiva de cura de la enfermedad". El problema nervioso representa la categoría nosológica, sintomática, causada por el estilo de vida urbano. Se apoyan en la creencia de la cura del problema. La familia, la espiritualidad y la religión constituyeron redes de apoyo social. Los itinerarios terapéuticos se entrelazan para la cura del problema. El subsistema de salud popular constituye un importante itinerario por proporcionar mejor bienestar y alivio de los síntomas. Conclusión: los vacíos evidenciados entre el punto de vista de los profesionales de la salud y el de los deponentes propician repensar la praxis para proveer cuidados integrados, contextualizados y humanizados, lo que estimula la potencialidad de las personas para el vivir, para el empoderamiento y para el autocuidado.

Descriptores: Hipertensión; Cultura; Enfermería; Antropología Médica; Cooperación del Paciente.

¹ Artículo parte de la tesis de doctorado "Os significados da experiência da doença e do tratamento para a pessoa com hipertensão arterial e o contexto do sistema de cuidado à saúde: um estudo etnográfico" presentada a la Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Apoyo financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), proceso nº 143026/2009-7.

² PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, Brasil.

³ PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁴ PhD, Profesor Adjunto, Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, Brasil.

Correspondencia:

Silvana Maria Coelho Leite Fava
Universidade Federal de Alfenas. Escola de Enfermagem
Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700
Centro
CEP: 37130-000, Alfenas, MG, Brasil
E-mail: silvanalf2005@yahoo.com.br

Introducción

En la actualidad, la enfermería enfrenta grandes desafíos, entre ellos, lidiar con la complejidad del ser humano con condiciones crónicas tales como la Hipertensión Arterial Sistémica (HAS). La HAS es una condición clínica multifactorial, caracterizada por niveles elevados y sustentados de presión arterial (PA), teniendo como criterio clínico en individuos con más de 18 años, niveles de tensión iguales o mayores que 140 mmHg x 90mmHg⁽¹⁾. La HAS presenta características peculiares que influyen la percepción y la convivencia de la persona con el enfermarse. La casualidad en el descubrimiento de la enfermedad, la atemporalidad de las fases de remisiones y exacerbaciones⁽²⁾, el largo período de latencia y el largo curso asintomático⁽³⁾, el rótulo de la enfermedad que tiene efecto negativo sobre el bienestar⁽⁴⁾, acompañada por manifestaciones y pérdidas del bienestar social⁽⁵⁾, y la medicalización⁽⁶⁾ traen repercusiones significativas en el modo de ver la vida. De ese modo, la enfermedad modifica la relación de la persona consigo misma y con el mundo, lo que repercute en la reconstrucción de su identidad. La HAS ocasiona transformaciones expresivas en la vida de las personas, sea en la ámbito psicológico, familiar, social o económico por la posibilidad de causar perjuicio en el largo plazo. Esas transformaciones refuerzan la tesis de que las cuestiones relativas a la enfermedad no pueden ser analizadas de forma aislada de las demás dimensiones de la vida social, mediadas e impregnadas por la cultura, que confieren sentido a esas experiencias⁽⁷⁾. En el cuidado a la persona con HAS, el enfermero precisa participar de los procesos de construcción del conocimiento, en el sentido de asimilar y utilizar innovaciones, tanto tecnológicas, como humanísticas, de modo equilibrado, para que se pueda ofrecerle condiciones de desarrollar el autocuidado de forma más satisfactoria a su contexto de vida. En el transcurso de nuestra actuación profesional, como docente y coordinadora de proyectos de extensión, a partir de las acciones fundamentadas en el principio de que no se puede disociar la enseñanza, la investigación y la extensión, y objetivando la educación y la asistencia de la salud a las personas con HAS, y con base en estudios provenientes de esas acciones⁽⁸⁻¹⁰⁾, identificamos que los problemas relacionados a la adhesión al tratamiento no se restringen apenas al ámbito físico y a la terapia farmacológica, también están implícitas la experiencia de vida y la subjetividad en el proceso de enfermarse y de cuidar de sí mismo. Percibimos que los modos de pensar y de actuar de las personas con HAS, que pueden ser traducidos por la experiencia de la enfermedad, son poco valorizados y comprendidos por los profesionales de la salud.

Constatamos que esos estudios respondieron, en parte, a nuestras inquietudes, ya que todavía experimentamos situaciones generadoras de expectativas y angustias que se tradujeron en las siguientes preguntas: ¿Cómo ellos interpretan la enfermedad? ¿Cómo ellos experimentan el enfermarse? ¿Cómo es formado el sistema de cuidado a la salud? Para responder a esas inquietudes, buscamos conjugar otros referenciales además del biológico, ya que se reconoce que la experiencia de la enfermedad y las acciones necesarias para la adhesión a los tratamientos y a los cuidados en el largo plazo están profundamente interconectadas con la cultura, o sea, con los estilos de vida, con los hábitos, con las rutinas y con los rituales de la vida de las personas.

Encontramos en la antropología interpretativa⁽¹¹⁾ y en la antropología médica⁽¹²⁾, referenciales que nos posibilitaron encontrar respuestas, una vez que ellas tienen por objetivos observar, describir, analizar e interpretar los sistemas culturales a partir del punto de vista de sus integrantes. La Antropología es considerada una ciencia de la diferencia y de la diversidad, que permite desarrollar una perspectiva crítica frente a nuestras "verdades" más fundamentales, favoreciendo la construcción de un nuevo abordaje; ella se preocupa con estudiar las características de los hombres en sociedad, con enfoque en la cultura, con sus sistemas de símbolos, ideas y significados, lo que propicia la comprensión del comportamiento del ser humano de una forma amplia, llevando en consideración las diversas dimensiones de la vida. La antropología aporta importantes contribuciones para la actuación del enfermero porque posibilita analizar cómo la persona vive en su cotidiano, sus interpretaciones acerca del proceso salud-enfermedad, los modos de vivir y las elecciones de tratamiento. En lo que concierne a la antropología médica, uno de sus principales exponentes⁽¹²⁾ describe en su Modelo Explicativo (ME) las construcciones "profesionales" y "culturales" de la enfermedad. Se encuentra la distinción entre *disease* "enfermedad proceso" como las anormalidades de los procesos biológicos y o psicológicos, y la *illnes* "enfermedad experimentada", se refiere a la experiencia psicosocial de la enfermedad, que está centrada en la subjetividad, la cual incluye los elementos culturales, sociales y personales de la enfermedad. Aprendemos que la experiencia de la enfermedad está conformada por el contexto sociocultural que determina formas culturales y simbólicas de expresión para interpretar la enfermedad, la forma como siente y expresa sus síntomas, como utiliza los recursos de cura y lo impide de hacer alteraciones en el estilo de vida. La búsqueda por el tratamiento de la HAS depende de los significados construidos en el transcurso de la vida, que muchas veces se enfrenta con

las acciones prescriptivas de los profesionales de la salud. Reconocemos que convivir con la HAS es una experiencia compleja, dada la exigencia de la medicalización de la vida, dadas las abdicaciones de lo cotidiano y la necesidad de interacciones con los subsistemas de cuidado a la salud a lo largo de la vida, para tratar de la enfermedad o para el cuidado intrínseco de sus condiciones de vida. A pesar del interés creciente de las investigaciones para entender la construcción cultural del proceso salud-enfermedad, son pocos los trabajos actuales relacionados a la HAS dentro de esa perspectiva⁽¹³⁻¹⁶⁾. La escasez de trabajos con base en ese referencial y la búsqueda por respuestas a nuestras inquietudes, que envuelven como las personas con HAS piensan, sienten y hacen para convivir con la enfermedad y la búsqueda por el tratamiento, justifican el desarrollo de este trabajo que tiene por objetivo interpretar los significados de la experiencia de la enfermedad y del tratamiento entre personas con HAS registradas en una Unidad de Estrategia de Salud de la Familia de una ciudad del estado de Minas Gerais.

Métodos

Se trata de una investigación interpretativa fundamentada en el referencial de la antropología interpretativa⁽¹¹⁾, de la antropología médica⁽¹²⁾ y del método etnográfico, siendo la etnografía aquí entendida como la búsqueda por una descripción densa⁽¹¹⁾. La etnografía, que tiene como principios la relación dialógica y prolongada con los deponentes, al abrirse para el conocimiento del sentido común, en una visión de cerca y de dentro, nos permitió descifrar los códigos que dan sentido a la manera de pensar y de actuar de los deponentes conviviendo con la HAS, en una visión general y contextualizada de la realidad y, también propició a los investigadores y al deponente, el intercambio, el involucramiento y la transformación de ambos. Participaron del estudio 22 deponentes con HAS, siendo hombres y mujeres, con 18 años y más, con capacidad para responder a las preguntas, registrados en el sistema informatizado del Ministerio de la Salud-HIPERDIA, de un área adscrita a una Unidad de Estrategia de Salud de la Familia (UESF) y 10 trabajadores de la salud de esta Unidad de una ciudad del estado de Minas Gerais. Los datos fueron recolectados en el período de abril de 2010 a noviembre de 2011, por medio de inmersión en el campo, recolección de declaraciones, observación participante, diario de campo y análisis de fichas médicas. Las recolecciones de las declaraciones seriadas fueron realizadas por la primera autora por medio de visita domiciliaria, después de programación previa. Las declaraciones fueron grabadas en un aparato digital de voz *powerpack* e inmediatamente, después de su término,

ellas fueron transcritas, lo que permitió complementarlas con las observaciones y notas del diario de campo. Después de la producción textual, estas fueron leídas y, posteriormente, comparadas con la grabación. Utilizamos como guión básico para la recolección de declaraciones el ME⁽¹²⁾ que procura explicar la enfermedad a partir de cinco preguntas básicas: 1) etiología; 2) tiempo y modo de inicio de los síntomas; 3) fisiopatología; 4) curso de la enfermedad; y 5) tratamiento. El análisis fue realizado concomitantemente con la recolección, lo que nos permitió identificar contrastes y similitudes, generando reflexiones con posibilidades de refinar cuestiones, profundizarlas y retornar al campo para obtener una mejor interpretación de los significados de la experiencia de la enfermedad en la perspectiva de la persona con HAS. Cumplimos las etapas⁽¹⁷⁾: organización de los datos a partir de la transcripción de las declaraciones y del diario de campo; codificación de los datos, considerando cada línea y frase del material empírico; agrupamiento de códigos similares y contrastantes para crear las unidades de sentido, o categorías empíricas. Esas categorías fueron identificadas, utilizando la terminología de los deponentes. Recortamos las palabras o frases que constituyeron las unidades de sentido, las reagrupamos de acuerdo con las similitudes y las codificamos con expresiones significativas que tradujeron los significados de la experiencia de los deponentes. Así, construimos los núcleos de significados, o categorías analíticas. En la medida en que las categorías analíticas fueron creadas, confrontamos con las categorías empíricas, buscando inter relaciones e interconexiones. Esta fase fue compleja, ya que, al mismo tiempo en que depende del lente del investigador en el proceso de interpretación, requiere el ejercicio de la alteridad en el intento de aprender los sentidos atribuidos por las personas con HAS para la interpretación de los significados de la experiencia en el proceso de enfermarse. La reflexión para interpretar los sentidos, en la búsqueda de los significados, fue orientada por el referencial teórico-metodológico, por el encuentro etnográfico y por medio de la comprensión del contexto histórico de los deponentes en el cual los sentidos son producidos, buscando decodificarlos para la aprensión de los significados implícitos en la experiencia con el enfermarse. Al analizar los datos, encontramos divergencias y similitudes y, a partir del alejamiento, fue posible comprender al otro y repensar nuestro modo de pensar y actuar. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Alfnas bajo el proceso Nº 018/2010. Para participar del estudio, las personas fueron orientadas sobre los objetivos de la investigación, el anonimato y la firma del Término de Consentimiento Libre e Informado.

Resultados y Discusión

Entre los 22 deponentes con HAS, trece eran mujeres y nueve hombres, con edades entre 34 y 84 años, predominio de la raza blanca, casados y con hijos, católicos seguidos por los evangélicos. El grado de escolaridad es bajo, así como la renta mensual: en su mayoría es de un salario mínimo, siendo quince jubilados y, de estos, cuatro por invalidez. El índice de parentesco entre los habitantes es grande, existe similitud en las trayectorias de vida; nacieron, vivieron, se casaron y criaron sus hijos en esa comunidad, ejerciendo actividades profesionales como albañil, labrador, dueña de casa y empleada doméstica. Los trabajadores de la salud fueron constituidos por cinco agentes comunitarios de la salud, un enfermero, un médico, un auxiliar de enfermería, un asistente de farmacia y un secretario. Los datos fueron organizados y codificados en siete unidades de sentido: "Descubrimiento de la enfermedad"; "Proceso de Enfermarse"; "Convivencia con la enfermedad"; "Estrategias de enfrentamiento"; "Creencias"; "Itinerario terapéutico"; "Adhesión al tratamiento", que después de interpretadas, resultaron en los siguientes núcleos de significados: "La enfermedad como expresión del estilo de vida" y "La perspectiva de cura de la enfermedad". En el núcleo "La enfermedad como expresión del estilo de vida" constatamos que los sentidos atribuidos a la experiencia de la enfermedad fueron marcados por la casualidad en el descubrimiento de la enfermedad, lo que justificó la indignación y desconfianza delante del diagnóstico de la enfermedad. [...] *yo me siento una víctima del acoso. Fui al ambulatorio para consultar de otra cosa y durante la detección, midieron mi presión y me preguntaron se yo tenía presión alta, yo dije que no, porque nunca había sentido nada, fue ahí que ellos ya me rotularon como hipertenso, mi presión estaba 17/11, nada sentía. Pero yo estaba pasando por muchos problemas emocionales* (Wellington, 54 años). Por otro lado, otros, delante de la percepción de que algo no está bien, rompen el silencio de la enfermedad asintomática⁽³⁾ por la presencia de manifestaciones inespecíficas que constituyen formas culturales y simbólicas de la experiencia vivida. Percibimos que alguna dimensión de la corporalidad fue comprometida como una necesidad de reafirmar la enfermedad⁽¹⁸⁾, como constatamos en la declaración. [...] *yo me sentía mal, debilidad, mareo, malestar, dolor de cabeza, yo ni sabía que era presión, pensé que fuese anemia [...] ahí yo fui al médico del puesto ahí ellos dijeron que ella (presión) estaba alta.* (María Aparecida, 55 años). El *problema nervioso* constituyó la categoría nosológica para el grupo social investigado, dispar de los encontrados en la literatura y es culturalmente formado por el sentido

de como ellos perciben, experimentan y lidian con él. [...] *es un problema nervioso (pausa) es quedar enfadado. Aquí en la calle es mucha confusión y peleas, no nos deja quedar sosegados, es noche y día* (Joao, 79 años). Al relacionar la acepción de la palabra⁽¹⁹⁾ "problema" a las concepciones que ellos tiene sobre la HAS, identificamos similitudes, y esas acepciones corresponden a los sentidos que los deponentes atribuyen a la enfermedad, algo difícil de explicar, de lidiar y tratar, que se expresan en sentimientos de dudas, incertidumbres, ansiedad y hasta miedo de la enfermedad. En lo que se refiere a las causas, para la biomedicina están relacionadas a la disfunción de los vasos, del corazón y de la sangre⁽¹⁾, para los deponentes está *lo nervioso*. El estilo de vida urbano constituye el determinante principal para *lo nervioso*. Aprendemos que el *problema nervioso* incorpora una serie de aflicciones en la sintomatología y en la etiología y se reflejan en las experiencias con los problemas de lo cotidiano de la vida, provenientes de dificultades financieras; de preocupaciones con la familia; de aislamiento social; de problemas de enfermedades; de alcoholismo; de conflictos conyugales y familiares; de pérdidas de seres queridos; de insatisfacción con el sistema formal de salud; del proceso de aculturación y de problemas de la calle. Nuestras interpretaciones son consistentes con las concepciones del autor⁽¹²⁾, al considerar la enfermedad como un modo somático de experiencia y de sufrimiento social. Traduce la forma como una persona experimenta sus tristezas, su sufrimiento social, que incluye cualquier tipo de problema. *Lo nervioso* en el ámbito personal representa un conjunto de manifestaciones provenientes de fenómenos psicobiológicos y esas manifestaciones sufren la influencia cultural, ya que es en ese campo que son percibidos, rotulados, explicados y evaluados los agentes del estrés⁽¹²⁾. En lo referente a las complicaciones, para las personas con HAS, están el infarto, el derrame y la muerte repentina, en cuanto que para la biomedicina, están la insuficiencia cardíaca, la insuficiencia renal y el accidente vascular cerebral⁽¹⁾. La forma por la cual los deponentes conviven con el enfermarse, influenciados por el contexto sociocultural, les permite expresar sentimientos y reacciones cuyas interpretaciones se relacionan a la resiliencia, a la resignación, a la baja autoestima y a la rebeldía. [...] *yo pienso que somos igual a una planta, colocamos tierra en ella [...], cuanto más la regamos, más ella vive, así somos [...] precisa del remedio para conservar la vida, cuando más cuida, más vive, entonces es nuestra vida, no da para llevarla de otra forma* (Manuel, 84 años). Reconocemos que las cicatrices originadas en los problemas de la vida que resultaron en el *problema nervioso* propiciaron, para algunos, una nueva forma de

ver el mundo y de dar un nuevo significado al cuidado de la salud. Percibimos que las creencias influenciaron la interpretación que los deponentes poseían sobre la enfermedad, orientaron la búsqueda para la cura en los diferentes subsistemas de salud y los llevaron a tejer redes para soportar el enfrentamiento de la enfermedad. Las creencias justificaban también, los hábitos de la vida, la impotencia sexual causada por los hipotensores, la salud y la enfermedad, la desconfianza en relación la composición de los fármacos, la concepción de que el remedio de farmacia no cura y que lo gratuito no es resolutorio.

En el núcleo "La perspectiva de cura de la enfermedad" encontramos que un aspecto peculiar para los deponentes son los sentidos atribuidos a los objetivos del tratamiento para la HAS. La percepción que ellos tienen del problema es que éste es proveniente de *lo nervioso*, es sintomático y curable y, por tanto, el tratamiento de acuerdo con su criterio, será por tiempo determinado. Entre estos, están aquellos que, después de abandonar el tratamiento, mantuvieron o presentaron ocasionalmente niveles de presión dentro de los parámetros de normalidad, lo que los llevó a creer en la cura del *problema*, conforme la declaración: [...] *ahí el médico mandó a él (esposo) tomar remedio, está bien, él tomó algunos días, fue allá, (Unidad de ESF) midió la presión y ya estaba buena, ahí él paró con los remedios, porque ya sanó la presión (sonríe). La mía todavía no, no sé lo que es eso, imás ella va a sanar!* (Gerusa, 60 años). Aprendemos que los conocimientos que circulan entre ellos suscitan comportamientos y sentimientos al proceso de vivir y de enfermarse. Evidenciamos que la experiencia de cura es compartida e influencia el abandono del tratamiento. Percibimos que las personas con HAS buscan la cura de la enfermedad (*healing*) y no la cura de la patología (*curing*)⁽²⁰⁾. A pesar de que el autor enfatiza que el objetivo de la *curing* es el alivio de síntomas, en nuestro estudio, la cura denominada *healing* es también obtenida por el alivio de síntomas, una vez que el *problema* se presenta de forma sintomática. Reconocemos que, a partir de los datos encontrados, es importante valorizar el conocimiento del sentido común sobre la experiencia del enfermarse con el objetivo de facilitar el proceso de interacción y la negociación del plano terapéutico. Al comparar los MEs entre los profesionales de la salud y las personas con HAS, constatamos que para los primeros, la enfermedad es una interpretación funcional, en cuanto para los segundos, es una interpretación simbólica, un daño mucho más existencial que funcional. Existen, también, divergencias en relación a las metas del tratamiento y de la evaluación. La divergencia entre los diferentes puntos de vista puede influenciar negativamente en la adhesión al tratamiento, en la satisfacción y en el

uso de las instituciones de salud⁽²⁰⁾ y los llevan también, a una baja percepción y a una mayor vulnerabilidad⁽²¹⁾. Al aprender que el *problema nervioso* constituye un daño de naturaleza más existencial que funcional, entendemos que diferentes necesidades eran demandadas, lo que los llevaba a buscar tratamiento en diferentes subsistemas de salud, tanto para cuidar de la mente como del cuerpo. El subsistema de salud familiar constituyó la fuente primaria para la interpretación de las manifestaciones de enfermarse, tratamiento y orientación y, tanto este como el subsistema popular, constituyeron los principales soportes para el enfrentamiento del *problema nervioso*. Percibimos que las prácticas que se relacionan a la terapia popular son deseadas y utilizadas por los deponentes, porque es el recurso más próximo y condice con la cultura local, por la sensación de bienestar producida por el remedio, por bendiciones, por el encuentro con el terapeuta lego, por la desconfianza sobre la composición del fármaco y por la dificultad de acceso al sistema formal de salud, como percibimos en la declaración: [...] *la cosa está difícil, tenemos que arreglarnos, iporque ni médico tenemos para consultar!* (Helena 55 años). En lo que se refiera a la adhesión al tratamiento, percibimos que las principales dificultades se relacionaban a la fatiga de la maldita batería remedios, a la desconfianza sobre la composición del fármaco, a la desvalorización de la alopátia, a la toxicidad causada por la medicación, a las dificultades de acceso y vínculo frágil con el sistema de salud, a las condiciones económicas, a la creencia de que aquello que es gratis no sirve, a los efectos indeseables de las medicaciones hipotensoras que interfieren en lo cotidiano de la vida, en la socialización y en la masculinidad, el olvido de tomar la medicación, hipotensor y bebida alcohólica: mezcla mortal, el analfabetismo, la descreencia sobre la cronicidad de la HAS y el aplazamiento del inicio del tratamiento, porque se tiene el resto de la vida para tratarse, tratamiento que puede comenzar mañana. Mismo delante de las dificultades enunciadas para el tratamiento farmacológico, muchas personas lo hacen, mismo que sea a su manera, por el hecho de no exigir cambios en los hábitos de vida, por proporcionar alivio rápido de las manifestaciones y al constatar que el problema es proveniente de *lo nervioso*, atribuido al estilo de vida urbano, contribuye para imputar el estado emocional a los otros, y librarse de la responsabilidad del control de la presión arterial. Por otro lado, en cuanto al tratamiento no farmacológico, percibimos que la carne, la grasa de cerdo y la sal, constituyen símbolos poderosos de identidad local y regional, entre otros, enraizados entre los deponentes, razón por la cual se torna difícil cambiar los hábitos de vida. Percibimos que el enfermarse hace

que la persona busque diferentes estrategias de enfrentamiento para superar las adversidades ocasionadas por la enfermedad y por el tratamiento. Esa búsqueda se debe al hecho de que la enfermedad constituye un daño a la totalidad de la existencia, ya que no es la presión arterial que incomoda, es la totalidad de la persona que sufre⁽²²⁾. Constatamos que la religión, la espiritualidad y la familia constituyeron para los informantes, las principales fuentes de soporte. La religión y la espiritualidad tuvieron influencia positiva sobre el *problema nervioso* al proporcionar al enfermo un mejor bienestar físico y subjetivo, además de contribuir para cambios de comportamiento, cuidados a la salud, ampliar la red social y propiciar el dar un nuevo significado a la vida. Percibimos que la experiencia de los deponentes con el sistema formal de salud reveló sentimientos de indignación, insatisfacción y rebeldía, provenientes de las dificultades relacionadas a la estructura organizacional y funcional. La falta de atención médica constituyó una de las principales causas de insatisfacción con el servicio de salud. En consecuencia de esto, las personas son motivadas a dar la 'solución de ellas', o sea, buscar soporte para tratamiento en los subsistemas de salud profesional privado, familiar y popular. [...] *no hay médico, entonces si estuviera muriendo, no se puede esperar, no va a encontrar ni los huesos más, ientonces se hace una cosa de esas! Está difícil demás este puesto de salud de aquí. Vamos para el hospital y ellos nos mandan de vuelta para el puesto, ¿pero, paraqué volver? Ahí nosotras tenemos que encontrar el camino.* (Helena, 55 años). Percibimos que "vencer las barreras", como el acceso a las consultas médicas y medicamentos y la disponibilidad de recursos para la atención, y "vencer las cuestras", no apenas la distancia geográfica, pero la dificultad de traslado hasta la Unidad, constituyeron para los deponentes, grandes dificultades de acceso al servicio de salud. Las creencias de que "si es gratis no sirve" y "solo tiene valor y resolutividad cuando se paga", confirman de sobremanera la desconfianza e insatisfacción con el servicio público de salud y los motiva a buscar el tratamiento en la red privada de salud. Los sentimientos de desconfianza y la insatisfacción que impregnan el modo de pensar de los deponentes los condujeron a la duplicidad de utilización de servicios de salud, como encontrado en otro estudio⁽²³⁾, para confirmación diagnóstica y certificación de la terapéutica. La insatisfacción con el modelo de asistencia ofrecido por la UESF se debe al hecho de que ellos buscan un cuidado centrado no apenas en las tecnologías duras mas también en las leves⁽²⁴⁾, para solución de los daños causados por el enfermarse no apenas el funcional, pero, sobre todo, el existencial. [...] *precisa tener mucha gente pensado así como la señora para que pueda cambiar* (pausa) *sino* (mueve la cabeza en

señal de negación) *continua de esa manera, es como tratar el ganado..todo igual.* (Wellington, 54 años, subrayado destacado por nosotros). La humanización ha sido el eje orientador para repensar las prácticas de la salud, en el sentido de obtener una mayor integralidad, efectividad y acceso⁽²⁵⁾. Las singularidades en la forma de pensar, asociadas a las peculiaridades de la HAS, hacen que las personas no precisen apenas de cuidados físicos, pero que necesiten, sobretodo todo, de estímulo, de esperanza y de comprensión.

Conclusión

Al dar relevancia a la dimensión social y cultural considerando la perspectiva de la persona con HAS, comprendemos que la vida con la enfermedad está envuelta por un tejido de significados, que buscamos interpretar por medio de la experiencia de la enfermedad, lo que nos posibilita comprender las dificultades implícitas en el proceso de enfermarse y en el tratamiento. Al interpretar la experiencia de la enfermedad para la persona con HAS, resultaron los núcleos de significados: "La enfermedad como expresión del estilo de vida" y "La perspectiva de cura de la enfermedad". Constatamos que el *problema nervioso* constituye la categoría nosológica para el grupo social investigado y es una forma simbólica de representación que constituye un daño mucho más existencial que funcional. Diferentemente de los hallazgos de otros autores al mencionar que la HAS es una enfermedad invisible y no amenaza la identidad y el autoconcepto, constatamos que, para el grupo social investigado, se trata de una enfermedad visible, traducida culturalmente por manifestaciones subjetivas y objetivas, proveniente del estilo de vida urbano. Percibimos que las causas que se relacionan al *problema* reflejan más la historia de vida que las historias de la enfermedad. Las causas de *lo nervioso*, las creencias y la presencia del *problema*, que modifica la relación de la persona con el mundo y consigo misma, por la necesidad de adaptación a las nuevas condiciones, la lleva a dar un nuevo significado a la vida con repercusiones en la reconstrucción del autoconcepto y de la identidad. Se apoyan firmemente en la creencia de la cura del *problema*, sin embargo las recidivas son previstas, ya que los factores externos que desencadenan *lo nervioso*, muchas veces no pueden ser evitados, hacen parte de la vida. Constatamos que los itinerarios terapéuticos se entrelazan para la cura del problema nervioso. El subsistema de salud familiar constituye el primer recurso de tratamiento, en que las manifestaciones son interpretadas, los cuidados son realizados y sirve de orientación y de evaluación para los subsistemas de salud popular y profesional. El subsistema

de salud popular constituye un importante itinerario debido a la identidad cultural que se establece con el grupo social investigado y por proporcionar mejor bienestar y alivio de los síntomas. Constatamos similitudes y divergencias entre el modo de pensar y actuar de las personas con HAS y de los profesionales de salud, cuyos discursos son marcados por significados culturales determinados por el contexto de vida de ambos actores que en un encuentro se confrontan con diálogos desiguales. Al adoptar la relación dialógica y valorizar el conocimiento del sentido común y el contexto en el cual se insieren, percibimos que poderosas creencias culturales, asociadas a las nociones de la enfermedad y del tratamiento que revelan la experiencia de vida y la subjetividad en el proceso de enfermarse y de cuidar de sí mismo, dificultan la adhesión al tratamiento farmacológico y al no farmacológico. Los vacíos evidenciados entre el punto de vista de los profesionales de salud y de la persona con HAS nos sirven de orientación para repensar nuestra praxis, con el objetivo de reorganizar los procesos de trabajo de la salud y de implementar cuidados integrados y contextualizados, lo que estimula la potencia de las personas con HAS para el vivir, para el empoderamiento y para el autocuidado.

Referencias

1. Sociedade Brasileira de Cardiologia. Sociedade Brasileira de Hipertensão. Sociedade Brasileira de Nefrologia. VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão. Arq Bras Cardiol. 2010; 95(Supl1):1-51.
2. Souza SPS de, Lima RAG de. Chronic condition and normality: towards the movement that broadens the power of acting and being happy. Rev. Latino-Am. Enfermagem. jan-fev 2007;15(1):156-64.
3. Prevalência de diabetes e Hipertensão arterial no Brasil. Rev. Saúde Pública 43(Supl2) 74-82. 2009.
4. Ogedegbe G. Labeling and hypertension: it is time to intervene on its negative consequences. Hypertension. 2010;56(3):344-5.
5. Munõz LA, Price Y, Gambini L, Stefanelli MC. Significados simbólicos de pacientes com doenças crônicas. Rev Esc Enferm USP. 2003; 37(4):77-84.
6. Tesser CD, Poli Neto P, Campos GWS. Acolhimento e (des)medicalização social: um desafio para as equipes de saúde da família. Ciênc Saúde Coletiva. 2010;15(Supl3):3615-24.
7. Langdon EJ, Wiik FB. Anthropology, health and illness: an introduction to the concept of culture applied to the health sciences. Rev. Latino-Am. Enfermagem. mai-jun 2010;18(3):459-66.
8. Franceli AB, Figueiredo A, Fava SMCL. Hipertensão arterial: desafios e possibilidades na adesão ao tratamento. REME: Rev Min Enferm. 2008;12(3):308-12.
9. Fava SMCL, Figueiredo AS, Franceli AB, Nogueira MS, Cavalari E. Diagnóstico de enfermagem e proposta de intervenções para clientes com hipertensão arterial. Rev Enferm UERJ. 2010;18(4):536-40.
10. Fava SMCLF, Nunes ZB, Gonçalves MFC, Nogueira, MS. Educação em saúde e adesão ao tratamento na perspectiva histórico cultural. Saúde Transform Soc. 2011;2(1):81-7.
11. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora; 1989. 224 p.
12. Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition. New York: Basic Books; 1988. 269 p.
13. Trad LAB, Tavares JSC, Soares CS, Ripardo RC. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. Cad Saúde Pública. 2010;26(4):797-806.
14. Pistulka GM, Winch PJ, Park H, Han HR, Kim MT. Maintaining an outward image: a Korean immigrant's life with type 2 Diabetes Mellitus and Hypertension. Qual Health Res. 2012;22(6):825-34.
15. Barnes DM, Lu JH. Mexican Immigrants' and Mexican Americans' Perceptions of Hypertension. Qual Health Res. 2012;22(12):1685-93.
16. Aroian KJ, Peters RM, Rudner N, Waser, L. Hypertension Prevention Beliefs of Hispanics. J Transcult Nurs. 2012;23(2):134-42.
17. Pope C, Mays N. Pesquisa Qualitativa na atenção à saúde. Porto Alegre: Artmed; 2009. 172 p.
18. Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: HUCITEC; 2007. 149 p.
19. Ferreira ABH. Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa. Curitiba: Positivo; 2008.
20. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of borderland between Anthropology and Psychiatry. Berkeley: University of California Press; 1980. 427 p.
21. Middleton JL. A proposed new model of hypertensive treatment behavior in African Americans. J Nat Med Assoc. 2009;101(1):12-7.
22. Boff L. Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999. 199 p.
23. Mishima SM, Paula VGP, Pereira MJBP, Almeida MCP, Kawata LS. (In)Satisfação dos usuários: duplicação e uso simultâneo na utilização de serviços na Saúde da Família. Rev Esc Enferm USP. 2010;44(3):766-73.
24. Merhy EE. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. 3ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007. 189 p.

25. Marin MJS, Storniolo LV, Moravcik MY. Humanization of Care from the Perspective of the Family Health Strategy Teams in a City in the Interior of São Paulo, Brazil. Rev. Latino-am Enfermagem. jul-ago 2010;18(4):763-9.

Recibido: 27.11.2012

Aceptado: 15.7.2013

Como citar este artículo:

Fava SMCL, Zago MMF, Nogueira MS, Dázio EMR. Experiencia de la enfermedad y del tratamiento para la persona con hipertensión arterial sistémica: un estudio etnográfico. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. sept.-oct. 2013 [acceso: / /]; 21(5): [08 pantallas]. Disponible en: _____

día año
mes abreviado con punto

URL