

# VIVENCIANDO LA DIABETES: UN ESTUDIO ETNOGRAFICO

Luz Angélica Muñoz Gonzalez\*

MUÑOZ GONZALES, L.A. Vivenciando la diabetes: un estudio etnografico. *Rev.Esc.Enf.USP*, v.29, n.1, p.91-103, abr. 1995.

*El objetivo de esta investigación fue conocer la experiencia del cliente diabético que vivencia el fenómeno salud-enfermedad en el ambulatorio de una Hospital-Escuela en São Paulo, Brasil. Se procuró con ello, comprender sus maneras de pensar y de sentir, además de sus prácticas a lo largo del período de tratamiento. En este estudio fue adoptado el método etnográfico de SPRADLEY (1979-1980) como también el Interaccionismo Simbólico para aprehender la cosmovisión de los clientes. Se constató que el tema central fue: "La enfermedad vino para quedarse". En este universo cultural se develaron las metáforas de la enfermedad, como peligrosa, imposible, exasperante, que ataca y se queda, provocando sentimientos de miedo, tristeza, dolor y finitud. El conocimiento étnico obtenido es importante como base epistemológica y ontológica de la enfermería y su práctica.*

UNITERMOS: Diabetes. Estudio etnográfico.

*O objetivo deste estudo foi conhecer a experiência do cliente diabético que vivencia o fenômeno saúde-doença no ambulatório de um hospital escola localizado na cidade de São Paulo, Brasil. Procurou-se compreender as maneiras de pensar e sentir da pessoa diabética, além de suas práticas no decurso do período de tratamento. Neste estudo utilizou-se o método etnográfico segundo SPRADLEY (1979-1980) e os pressupostos do Interacionismo simbólico para apreender a cosmovisão do cliente. O tema central encontrado foi "a doença veio para ficar". Neste universo cultural foram desveladas as metáforas da doença, como perigosa, impossível, exasperante que chega e fica, provocando sentimentos de medo, tristeza, dor e finitude. O conhecimento étnico obtido é importante como base epistemológica e ontológica da enfermagem e sua prática.*

UNITERMOS: Diabetes. Estudo etnográfico.

---

\*Enfermeira. Professora Universidade Austral del Chile.

## INTRODUCCION

En el estudio del proceso salud-enfermedad, han sido estudiadas varias perspectivas de este fenómeno, fundamentalmente las referidas al modelo biomédico. En mi experiencia profesional y académica como enfermera y profesora, al realizar el diagnóstico, planeamiento y evaluación de la atención de enfermería en diversas comunidades, con estudiantes de enfermería del último nivel, encontré divergencias tanto en el cuidado prestado como en los comportamientos, prácticas y creencias de distintos grupos comunitarios. En mi experiencia con los estudiantes de enfermería al abrir campos clínicos en nuestra región, al no pertenecer al mismo contexto cultural de esas comunidades, desconocíamos las bases de su cultura y los significados de sus símbolos, algunas veces sentíamos dificultad en establecer una relación enfermera paciente-familia de manera de contribuir a una intervención exitosa. En varias situaciones, no había adhesión al tratamiento o una experiencia satisfactoria en el cuidado de la salud.

Así, nuestro objetivo en el marco de la integración docente asistencial, ha sido asegurar una atención de enfermería de calidad, centrada en las necesidades y expectativas de la clientela. De este modo intentamos eliminar barreras entre el conocimiento profesional y el saber popular, que incluye creencias y valores peculiares, muchas veces divergentes del saber científico. Conociendo otros paradigmas, referenciales teóricos metodológicos y filosóficos, especialmente de la investigación más coherentes con mi visión de mundo. Con esa profundización, nuevos horizontes de posibilidades comenzaron a ser revelados para la comprensión de los fenómenos, objeto de mi preocupación.

Las indagaciones que emergieron en ese proceso pueden ser sintetizadas de la siguiente forma:

"Cuál es la concepción de la clientela del fenómeno salud-enfermedad? Cómo la clientela vivencia este proceso?Cuál es el significado que esta clientela atribuye a las personas y a los servicios con los cuales interactúa cuando busca conservar, fomentar o recuperar su salud?"

Para intentar responder a estas preguntas, procuré un campo de investigación que tuviese semejanzas con mi vivencia profesional. De este modo, me encontré con una atención prestada por enfermeras docentes en un hospital-escuela con gran demanda de clientes ambulatorios, los que tenían un perfil de clientela de servicios de salud de la red pública.

Así, inicié mi búsqueda etnográfica, intentando describir la experiencia de vivir con diabetes, a partir de la perspectiva de los clientes que frecuentan el ambulatorio de endocrinología.

Este tipo de abordaje posibilita entender cómo un determinado grupo

cultural, que se constituye en una subcultura, también denominada entre antropólogos de universo cultural, define su mundo y su espacio en una determinada sociedad. Permite también comprender los significados de las palabras y de los valores específicos para cada individuo dentro de su grupo cultural. Se puede de esta forma, obtener la comprensión y el respeto por las concepciones específicas de la clientela sobre salud- enfermedad, provenientes de las creencias y valores en cada cultura o subcultura sean estas urbanas o rurales, de su propio país o extranjeras, permitiendo proporcionar un cuidado culturalmente sensible. Ese cuidado corresponde a la incorporación y a la aplicación del cuerpo etno-científico para la práctica de enfermería.

## **OBJETIVO**

El objetivo de este estudio, a partir de la percepción de la clientela, es conocer el universo cultural de una clientela ambulatoria de portadores de Diabetes Mellitus, al vivenciar el fenómeno salud-enfermedad dentro del contexto cultural.

## **LA TRAYECTORIA CUALITATIVA**

Cuando enfrenté la necesidad de buscar un método para realizar la investigación, no imaginaba el proceso que viviría al optar por la trayectoria cualitativa.

Una de mis preocupaciones estaba relacionada con el tipo de enfoque más utilizado en los estudios que tienen como objetivo el proceso de salud-enfermedad y su relación con los servicios de salud, una vez que, en general, esos estudios siguen tendencias que se contraponen.

En el proceso de conocimiento recorrido, percibi que no se trataba de colocarse en posiciones antagónicas delante de dos tipos de abordajes, fueran éstos cuantitativos o cualitativos, pero si, de enfatizar posiciones venidas de una trayectoria asumida. En cualesquiera de los casos, los resultados serían siempre cualitativos. La diferencia consiste sólo en el hecho de que la investigación cualitativa se coloca como otra posibilidad de aprehender esas cualidades. Busca una comprensión particular del fenómeno que se estudia, entendiendo en ella significado de aquello que se muestra, lo que es diferente al acto que debe ser controlado después de haber sido definido.

La investigación cualitativa no se preocupa de generalizaciones, principios y leyes. El foco de su atención es centralizado en lo específico, en lo individual, peculiar, alojado en la comprensión y no en la explicación de los fenómenos estudiados, dejando abandonada la generalización (MARTINS; BICUDO, 1989).

La investigación cualitativa tiene por finalidad la comprensión de la experiencia tan próxima de su realidad cuanto posible, o sea, cómo los colaboradores de la investigación viven esa experiencia.

En el transcurso de todo mi proceso de búsqueda metodológica, al recorrer el camino de la trayectoria asumida, a través del aprendizaje de una cultura diferente de aquella que yo vivenciara antes, es que los conflictos fueron siendo revelados, caracterizados por un movimiento de ir y venir para conocer las prácticas de salud de una población.

## **LA OPCION TEORICO-FILOSOFICA E METODOLÓGICA**

Al pretender estudiar la forma cómo una determinada clientela, en el caso de pacientes de Diabetes Mellitus, vivencia su a proceso de salud-enfermedad, tanto en la dimensión intra como interpersonal, opté por partir de la perspectiva del interaccionismo simbólico y por utilizar el abordaje etnográfico para operacionalizar la investigación.

Creo importante resaltar algunos fundamentos que sustentan el método etnográfico.

El abordaje antropológico provoca una verdadera revolución epistemológica, que comienza por la revolución de cómo mirar las cosas. Implica una ruptura con la idea de que existe un centro del mundo y paralelamente una ampliación del saber.

El fenómeno debe ser aprendido en la multiplicidad de sus dimensiones. Sólo adquiere significado cuando es relacionado a la sociedad como un todo en la cual está inserto y dentro del cual constituye un sistema complejo.

La prioridad es, con la experiencia personal de campo, basada en la observación directa de los comportamientos sociales, a partir de una relación humana, comunicándose con las personas, aprendiendo de ellas, recogiendo datos a través de un método inductivo y en especial impregnándose de los temas más relevantes de la sociedad (GEERTZ, 1978, LAPLANTINE, 1991)

La importancia de presentar algunas de estas bases se relaciona con la vinculación que tiene la antropología con la enfermería. Estas dos disciplinas tienen mucho en común. Ambas estudian el comportamiento humano y en él se basan sus hallazgos y acciones, los cuales se relaciona con la sobrevivencia de la especie. Por otra parte, ambas proporcionan fundamentos al concepto holístico del hombre, descubriendo a su vez métodos muy exitosos de comportamiento humano (BUSH et al., 1975).

LEININGER (1985) señala que una mejoría en las relaciones de trabajo entre los profesionales de salud y la comunidad, requiere de una apreciación de las diferencias que existen en la población de las sociedades urbanas contemporáneas. De esta manera, un estudio antropológico tiene un signifi-

cado fundamental para obtener esta apreciación. La importancia de la antropología en los estudios de salud de la comunidad y en la práctica de enfermería, se sustenta en el hecho de que el conocimiento de la cultura es clave para abrir fronteras y facilitar el conocimiento del comportamiento humano y su relación con el bienestar del hombre apoyado en un concepto holístico.

Basándome en la definición de SPRADLEY (1979), que dice que "cultura es el conocimiento adquirido que las personas usan para interpretar su experiencia y generar comportamientos", entiendo que este concepto será de valor para comprender y tener una visión más amplia de esta clientela, intentando describir el significado por ella atribuido al ser diabético, según sus creencias y valores. El autor señala también, que la experiencia humana posee tres aspectos fundamentales: lo que las personas hacen, lo que las personas saben y las cosas que ellas hacen y usan. Así se puede hablar de comportamientos culturales, de conocimiento y de artefactos culturales respectivamente.

Para interpretar el significado que los clientes atribuyen al proceso salud-enfermedad y su interacción con los servicios de salud, el interaccionismo simbólico es un paradigma pertinente para explorar el comportamiento humano observado en la clientela, dentro de la cultura institucional.

En la literatura de enfermería varios autores ya lo utilizan. Según CHENITZ; SWANSON (1986), el interaccionismo simbólico es una teoría sobre el comportamiento humano que focaliza el significado de los eventos para las personas en el ambiente natural y por tanto análogo a la Fenomenología. En esta perspectiva, ANGELO (1989) afirma que tanto la fenomenología como la interacción simbólica están interesadas en los estudios de los aspectos internos o experienciales del comportamiento humano.

Para GUTIERREZ (1989), el interaccionismo simbólico envuelve la concepción de sociedad como un proceso del individuo y de la sociedad estrictamente interligados y al aspecto subjetivo del comportamiento humano, como parte necesaria en el proceso de formación y mantención de la dinámica del **yo** social y del grupo social.

En la psicología, según la visión de MARTINS (1992), y en el interaccionismo simbólico, los investigadores parten del principio de que las personas interactúan con las otras a través de símbolos significativos. Los significados evolucionan en el tiempo a partir de las interacciones sociales. Para los interaccionistas simbólicos, la realidad humana no está simplemente ahí esperando por estudios científicos; en lugar de eso, el mundo es construido socialmente y de forma simbólica, surgiendo y relativizando socialmente con otros aspectos de la vida social.

En esta investigación, se utilizaron los supuestos de MEAD (1972), pionero de esta teoría, con sus tres conceptos claves, la **sociedad**, **yo** y **men-**

te, entendiendo que estas categorías no son distintas, siendo énfasis diferentes sobre el mismo proceso general: el acto social.

La constitución del acto se hace a partir de la teoría de significados, tejidos por la cultura. Es por ese motivo que los autores dedicados al tema reafirman la importancia que la cultura tiene para comprender como el hombre interpreta el mundo. Modernamente, DOUGLAS (1976) es quien amplía el análisis de los significados y sus hallazgos están en la comprensión de los rituales construidos por el grupo social en el contexto cultural. Por otro lado, LAPLANTINE (1991), dirigido directamente para el estudio de enfermedad, proporciona un modelo interpretativo de su causalidad, para que se sistematice el análisis de los datos cualitativos, lo que se completa con el enfoque de DOUGLAS (1976).

Lo que me llevó a usar a MEAD, LAPLANTINE Y DOUGLAS, fue el hecho de que los tres tienen en común la búsqueda de la comprensión del significado que las personas dan a la vida y a las cosas, aunque estudian lo simbólico con perspectivas diferentes.

Para el trabajo de campo, utilicé la Observación Participante y la Entrevista Etnográfica de SPRADLEY (1979, 1980). En la observación, el autor plantea la diferencia entre participante común y observador participante, este último se envuelve en las actividades, haciendo observaciones descriptivas, focalizadas y finalmente selectivas. En la entrevista utilicé tres tipos de preguntas: descriptivas, estructurales y de contraste para captar las escenas culturales.

El análisis de los datos lo trabajé de tres formas conforme SPRADLEY (1979): análisis de dominios, análisis taxonómico y análisis de temas. La estructura del dominio o categoría de significado cultural está constituida por tres elementos básicos: el término cubierto o nombre para el dominio. Todos los dominios poseen dos o más términos incluidos o nombres para las categorías menores. Cuando dos categorías populares son agrupadas conjuntamente, el autor se refiere a este eslabón, como una relación semántica. Estas relaciones operan por el principio general de inclusión y su función es definir términos incluidos y situarlos dentro del dominio **cultural**. Los tipos más utilizados de relaciones semánticas son: inclusión estricta, espacial, causa-efecto, racional, localización para la acción, función, medio-fin, secuencia, atribución. Se describen tres tipos de dominios: populares mixtos y analíticos; en este estudio se trabajó con dominios populares, extraídos del lenguaje usados por las personas en la situación social.

El estudio permitió identificar 17 dominios culturales, y cinco análisis taxonómicos. Una vez organizados los dominios culturales, emergió el tema central: **"La enfermedad vino para quedarse"**, que contiene dos subtemas: **"Sanar es muy difícil"** y **"Me gusta venir aquí"**.

## ANALISIS DEL TEMA

### "LA ENFERMEDAD VINO PARA QUEDARSE"

La enfermedad descrita por los clientes crónicos del Ambulatorio de Endocrinología, es derivada del saber específico que ellos tienen sobre la salud y la enfermedad. Los clientes describen, a través de sus discursos, su manera de pensar sobre sí mismos, su sociedad y la naturaleza, o sea, su visión de mundo. En esta forma, la descripción muestra lo vivenciado por los clientes.

El saber de los clientes es comprendido e internalizado por las situaciones concretas por ellos mismos, que toman en consideración el conocimiento adquirido a través del cuerpo, que vive sus propias experiencias. Estas experiencias son mediadas por las vinculaciones afectivas que integran aquellas personas que tienen o tuvieron diabetes, incluidas las que fallecieron en el transcurso de la enfermedad. En los discursos de esta clientela, surge la presencia de familiares, madres y hermanos diabéticos, que han procurado la cura en el sistema de salud o con prácticas alternativas.

Otra vertiente del saber de los clientes es aquella incorporada a los elementos comunes del saber científico, hay sin embargo, algunos rasgos de conocimiento afines que hasta pueden aproximarse, pero difieren del saber científico en la estructura médica.

En nuestro universo cultural, los dominios culturales 1 y 9 muestran a la diabetes como una enfermedad permeada de ornamentos de metáfora. Los clientes describen a la diabetes como siendo **peligrosa...imposible...exasperante...que ataca y desequilibra todo... invade entrando para quedarse...es una enfermedad interesante, ellos no saben tratar la diabetes**, lo que constituye una interpretación mediada en la existencia, debido a las consecuencias que la enfermedad ocasiona tanto en la persona como en la familia.

Estas declaraciones describen la diabetes como una enfermedad que irrita, enfurece, invade, ataca, descontrola o hasta desexualiza a la persona, o sea, la vida del yo sufre cambios por las cuales nunca más será el mismo **yo sano** de antes, y pasará a vivir en el mundo de la enfermedad con restricciones y control. Se presenta entonces, como una enfermedad no comprendida en un momento en que el supuesto de la medicina oficial, que todas las enfermedades están prácticamente controladas o curadas.

Encuanto a la causalidad de la enfermedad en los clientes que tienen heridas, llama la atención la manera peculiar de referirse a ellas: **de aquí para abajo, era sólo carne...aquella carne podrida que la Eva limpió...de la manera que estaba esa pierna no sanaba...ella...no**

**quería pomada...quería sólo aquella gasa...ella era la cosa más horrible...despierto con aquella cosa ruin así...la enfermedad entró muy fácil en mi, para salir es difícil...la enfermedad vino para quedarse...yo quería saber porqué es eso?**

La visión ontológica de la enfermedad vivida como un ser de la enfermedad, ajena, que desea un tratamiento y que provoca una alteración absoluta como **aquella carne, la cosa**, puede ser absolutamente identificable en el discurso de estos clientes. Así la herida es percibida como algo que no soy yo, pero si una cosa que agrede el cuerpo, o a una parte del cuerpo, aprendido en su desmembramiento. Esto explica la idea de que la enfermedad no hace parte del sujeto pues éste piensa que la enfermedad entró y se fijó en el miembro inferior.

La causalidad exógena fue expresada en el discurso del universo cultural, cuando los clientes se refirieron al abuso y restricciones de la comida.

Aquellos que presentaron heridas en los miembros inferiores, corresponden a un gran número de nuestro universo cultural. La percepción que tienen de la enfermedad es sufrir de las piernas por largos períodos de tiempo, variando este tiempo entre cinco a más de cuarenta años. Su percepción de la enfermedad es que la enfermedad está localizada en una parte del cuerpo, que para él es su enfermedad, o sea, la enfermedad herida.

Sentimientos como angustia, aborrecimiento y otros se vinculan al tratamiento y también aparecieron: **ahí ella me mandó tomar insulina...de ahí para acá tomo y me siento triste...yo detesto tomar insulina...el asunto está en mí...la tristeza está en mí...la falta de paciencia está en mí...las personas dicen: tú eres enferma...esto la deja a uno aborrecida.**

El hecho de depender diariamente de la insulina, hace que los clientes sientan la enfermedad como altamente perturbadora para toda la familia en su mundo vida. Emergen sentimiento de tristeza, angustia, falta de paciencia, aborrecimiento, de sentirse apagada, de no estar viviendo, de vegetar, o sea, de no vivir en el mundo humano participando de otras formas de naturaleza: todo eso ocasionado por los cambios, debido a los nuevos hábitos de control de la enfermedad, los cuales hacen al yo perder su antigua libertad, aquella cuando tenía salud. Se observa, por otro lado, una pérdida del autocontrol, que atribuyen a la falla en las informaciones dadas por **el médico sobre la enfermedad: el médico no me explico que la enfermedad era crónica y después de un año volvi a alimentarme normalmente. La misma cliente acresentó: duermo todas las horas de la mañana que me sobran y toda la tarde, así mato el tiempo y tengo menos veces para ir al refrigerador...la vida es una agonía.** Ella buscó una forma de limitar el tiempo de su existir, reafirmando la idea de que no hay futuro y que la diabetes y otras enfermedades asociadas, son un drama que la acompañan

gran parte de su vida. Este aspecto es evidenciado por una persona que relató vivenciar enfermedades durante 13 años y tener una existencia sin sentido.

Otra cliente, durante una reunión del Grupo de Diabéticos en que se hablaba sobre el control de la enfermedad con medicamentos, comentó: cada día yo pienso y digo una menos (refiriéndose a los dosis diaria de insulina). La cliente admite que el tratamiento no tiene un término, y lo relaciona con la finitud de la vida, y cada día hace una cuenta del tiempo cronológico que en este caso es indeterminado.

Para ciertos clientes, la diabetes se perfila como amenaza al futuro, lo que trae gran inseguridad y angustia, según indican los discursos que siguen: con la diabetes me siento limitada por el régimen y las restricciones normalmente impuestas al diabético...la enfermedad me preocupa en relación al futuro...por las complicaciones; es incurable, llega ser hasta fatal, la enfermedad es incurable y la muerte llega un día y no tiene caso luchar.

Esas personas sienten que el futuro imaginado no será posible porque su fin llegará antes o aún, que con su enfermedad no será posible modificar su estilo de vida. Son sus hábitos tanto alimentarios como de control y tratamiento de enfermedad que permiten mantener sus niveles de glucosa más normalizados. Estas experiencias hacen que el cliente no tenga conciencia de un nuevo horizonte posible, que le permita convivir con la aceptación de la enfermedad, tornando su yo más real con los **otros**. A través de los **otros** y el **yo** puede adquirir existencia concreta, haciendo que el placer o sufrimiento compartido con los otros, ofrezca alegrías y tristezas dando abertura a una vida más rica del **yo**.

Así, la diabetes se presenta como una enfermedad cargada de fatalidad para los clientes, colocándolos en confrontación con la idea de muerte, al convivir con otras enfermedades concomitantes, es de extrañar la vida organizada en función del dolor del cuerpo, como se expresa en varios de los dominios culturales identificados. En este universo cultural, los clientes pueden optar por aislarse, como consecuencia de los sentimientos provocados por la enfermedad.

Por otra parte, en contraposición a ese aislamiento, se revela en algunas situaciones una dimensión de género. Ante la necesidad de ayuda, surge siempre la presencia de mujeres cuidando unas de otras, lo que les proporciona sentimiento de seguridad y calor humano. En la hospitalización, el hombre es percibido como alguien distante, y el médico adquiere una dimensión mágica, apareciendo súbitamente y resolviendo problemas como dolor y malestar.

Otra manifestación expresada por los clientes al describir la enfermedad es que aparece como: **un golpe inicial... quedé pavorizado... yo tenía miedo de ella... (la enfermedad)... Ud. no puede golpearse...se le puede gangrenar una pierna, un pie, un brazo.**

Ese relato, además del conocimiento manifestado, contiene sentimientos de miedo. El miedo fue descrito por la gran mayoría de los clientes como respuesta ante el peligro percibido por el yo. Su intensidad está relacionada con el grado de conocimiento que tiene del peligro. Aunque hable de un choque inicial, la amenaza persiste cuando piensa que no hay manera de combatirla, como es indicado en la frase: **la diabetes es diferente, no se puede hacer nada aparentemente nada, no?**

La diabetes, como el cáncer, es considerada metafóricamente como una patología de espacio, en el cáncer, es frecuentemente escuchar frases relacionadas a la topografía, como, por ejemplo, **el cáncer prolifera, se difunde, se esparce**. En el discurso del diabético, la consecuencia más temida es la mutilación o la amputación de una parte del cuerpo. La imagen de la gangrena aparece con los mismos atributos del cáncer al esparcirse, siendo considerada repugnante. Con este término queda claro la causalidad. Se trata de una cosa exógena, que se inicia de una lesión llevando a la amputación.

Un cliente después de tres meses de ser amputado, en su discurso señala: **de repente pienso que estoy loquito, yo sentía el dolor, aquellas puntadas fantásticas (increíble), el doctor me dijo que yo tendría dolor, pero yo siento la pierna, si la siento, y yo pensaba que la pierna estaba ahí, pero no tenía nada, a veces me duele mucho...ahora yo estoy viviendo con mi cuñada, que queda cerca de mi casa, entonces yo siento la pierna, yo sé que en la operación ella desapareció, pero yo creo que la pierna está en casa, por eso yo le digo, estaré volviéndome loco?**

El cliente, en su discurso, evidencia el proceso de reconocimiento de una pérdida de un segmento de su cuerpo. Por lo tanto, continúa sintiéndola como parte de su imagen corporal, no perdiendo conciencia de espacio expresivo, como señaló Martins, en uno seminario.

La diabetes es vista como un mal, una aflicción ingrata, que la gran mayoría percibió como una molestia y que después continúa avanzando hacia estados más complicados. Así el cliente relata que aunque sanó de la herida, continúa sintiendo dolor y sufrimiento: **La herida sanó sólo que siento la pierna, puedo sentir como el dolor corre en la pierna, hasta el dedo del pie, hasta debajo del dedo, a veces me duele mucho...**

En este caso, cuando el cliente incorpore el uso del ruido de la muleta a su ser, la cual tendrá que ser utilizada en el futuro inmediato, estará enfrentando al mundo con menos sufrimiento y dolor, de esta forma visualizará un sentido para su vida. Eso surge de forma cada vez más notoria, a medida que su **yo** recupere la autoestima y autoaceptación (o estén mas fortalecidas), a partir de las respuestas que los otros le ofrecen delante de un nuevo **yo**. Otro tipo de miedo surgió cuando un cliente hospitalizado para amputar su

pierna, sintió miedo por desconocimiento de las medidas diagnósticas como de tratamiento, que en general le traen dudas sobre su futuro. De esta manera el cliente es afectado por lo que se hace, por lo que se dice y por lo que no se informa: **quedé con miedo... usted queda inconsciente de lo que está pasando...que va a pasar...que está pasando...cuánto medicamento me están dando porque antes que me operen me subió la diabetes (glicemia), así cuando voy a operarme?, y por último la familia que no viene, pasan los días, usted espera el otro día de visita, y nadie aparece, ni siquiera para firmar** (la autorización de la intervención).

La situación con que el miedo fue percibido con más evidencia fue la de un paciente amputado que compartía la misma sala con otro paciente, el cual ya había sido amputado de los miembros inferiores. El paciente vivenció el miedo de peligro anticipatorio, o sea, lo mismo podría sucederle, expresándolo de la siguiente forma: **tuve miedo que la enfermedad me pasara, pero yo sabía que no es contagiosa,...la vida terminó para ese tipo...perdió las piernas desde sus muslos...me pasaba las horas mirando hacia el lado de la ventana, no quiero ni recordarlo, Dios me libre!**

Esta experiencia describe la angustia vivida por una persona que está necesitando la mayor tranquilidad para poder enfrentar un acontecimiento desconocido y marcante que le trae dolor, inseguridad y alteración de su cuerpo. El alto índice de glicemia presentado por el cliente retardó la operación y prolongó su estadía en el hospital. Esa circunstancia provocó un sufrimiento de forma continúa para el yo, como si fuese su propio vecino de cama, temiendo confundirse con el otro y luchando por ser un yo, independiente y distante.

El agrado o dolor y las sensaciones físicas de inclinación o aversión de las personas originan afectos íntimos. La alegría e la tristeza, como estados anímicos son fugaces. El ser visitado por las personas que quiere el cliente siente que su sufrimiento pasa o es amenizado y que la vida continúa su proceso. La capacidad del paciente para sentir la ligazón con la vida cósmica, identificándola como Dios, en el caso de cultura estudiada, hace que el pueda seguir viviendo y suportando sufrimientos, que serían imposibles de ser soportados por una persona sana, lo que traduce una dimensión trascendente de la enfermedad. Con la hospitalización, hay modificaciones en la vivencia del **ser diabético**, al estar en un medio desconocido, las necesidades afectivas afloran y generan sentimientos de soledad, rechazo, prejuicios, abandono, inseguridad, miedo, indiferencia e incompreensión.

## CONSIDERACIONES FINALES

La expresión brasileña "*a doença veio para ficar*", que podría interpretarse en castellano como "La enfermedad vino para quedarse", per-

mite reflexionar sobre la forma en que los clientes vivenciaron la enfermedad en su medio y los significados que le atribuyen, en el sistema oficial de salud. El método etnográfico ofreció las posibilidades para conocer las dimensiones del fenómeno de enfermar en el universo cultural estudiado. Los recursos utilizados como la observación participante y la entrevista etnográfica, aplicada como un principio de empatía o intersubjetividad, y también como un acto intencional que permitió una penetración mutua de percepciones, contribuyeron para la exploración del contexto y aprender la visión de mundo de los clientes.

Las dimensiones de la manera de pensar y sentir la enfermedad muestran las metáforas utilizadas por los clientes: enfermedad es vivida en este universo cultural como una enfermedad-herida mostrándose para ellos como una experiencia de procesos de naturaleza peligrosa, al provocar sentimientos de tristeza, angustia, miedo, finitud entre otros. Cuando vivencian sensaciones de dolor y de sufrimiento derivadas de la evolución crónicas de las heridas, su yo sufre al verse en los otros lo que lo atemoriza tornando difícil la convivencia y la aceptación de la enfermedad. Los sentimientos y las creencias, que provoca la enfermedad, muchas veces estrechan los horizontes existenciales revelando la ambigüedad en el deseo de morir y en el esfuerzo de dar sentido a su vida.

MUNOZ GONZALES, L.A. Living with diabetes: an ethnographic view. *Rev.Esc.Enf. USP*, v.29, n.1, p. 91-103, Apr. 1995.

*The purpose of this study was to learn the experience of diabetic clients who live health-disease phenomena in an outpatient service of endocrinology in a school hospital. The objective of the research was to obtain a comprehensive view of their way of thinking their practices and their feelings lived during treatment. I adopted SPRADLEY's ethnographic methodology which includes: participant observation and ethnographic interview which are carried out simultaneously. Symbolic interactionism was also a strategy to clarify the themes, the validation of domains pointed out to the central theme: "The disease came to stay". The diseases metaphor emerged from this cultural universe as dangerous, impossible that destroys and stays. The disease is lived as a illness that provokes different feelings like sadness, panic, pain and death. The emic knowledge obtained from this ethnographic research gave to nursing practice important epistemologic and ontologic bases.*

UNITERMS: Diabetes. Ethnographic research.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANGLO, M. Vivendo uma prova de fogo: as experiências iniciais da aluna de enfermagem. São Paulo, 1989, 144p. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 1989.
- BUSH, M.T. et al. The meaning of mental health: report of two ethnoscience studies. Nurs.Res., v.24, n.2, p. 131, 1975.
- CHENITZ, W.C.; SWANSON, J.M. From practice to grounded theory: qualitative research in nursing. Menlo Park, Addison-Wesley, 1986.
- DOUGLAS, M. Pureza e perigo. São Paulo, Perspectiva, 1976.
- GEERTZ, C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro, Zahar, 1978.
- GUTTIERREZ, M.G.R. A intervenção do enfermeiro: uma análise a partir da prática. São Paulo, 1989. 101p. Tese (doutorado)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- LAPLANTINE, F. Antropologia da doença. São Paulo, Martins Fontes, 1991.
- LENINGER, M.M. Qualitative research methods in nursing. Detroit, Grune & Stratton, 1985.
- MARTIN, J. Um enfoque fenomenológico do currículo: educação como poíesis. São Paulo, Cortez, 1992.
- MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. A pesquisa qualitativa em psicologia. Fundamentos e recursos básicos. São Paulo, Moraes, 1989.
- MEAD, G.H. Mind, self and society. 18 ed. Chicago, University Chicago Press, 1872.
- SPRADLEY, J. The ethnographic interview. New York, Holt Rinehart & Winston, 1979.
- \_\_\_\_\_. Participant observation. New York, Holt Rinehart & Winston, 1980.