



Espíndola, Karina

Padecimientos crónicos : la sintonía fina del cuidado de enfermería



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Argentina.
Atribución - No Comercial - Sin Obra Derivada 2.5
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/ar/>

Documento descargado de RIDAA-UNQ Repositorio Institucional Digital de Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes de la Universidad Nacional de Quilmes

Cita recomendada:

Espíndola, K., Bravo, O. y Grinspon, D. (2021). Padecimientos crónicos: la sintonía fina del cuidado de enfermería. Territorios del cuidado, 2(2), 29-43. Disponible en RIDAA-UNQ Repositorio Institucional Digital de Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes <http://ridaa.unq.edu.ar/handle/20.500.11807/3541>

Puede encontrar éste y otros documentos en: <https://ridaa.unq.edu.ar>

Padecimientos crónicos: la sintonía fina del cuidado de enfermería

INTRODUCCIÓN

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), las Enfermedades Crónicas no Transmisibles (ECNT) son responsables del 80% de las muertes que se producen en el mundo; 15 millones de personas de entre 30 y 69 años de edad mueren en forma prematura por ECNT y más del 85% de las mismas se producen en países de ingresos medios y bajos.

Ahora bien, estas medidas de promoción y prevención implican un cambio profundo en el estilo de vida de las personas afectadas, dejando entrever que este tipo de enfermedades sobrepasa los marcos institucionales sanitarios y abarca la vida cotidiana de la persona así como sus redes sociales. Las ECNT una vez instaladas, producen cambios psíquicos y corporales intensos y modifican áreas significativas de la vida, lo cual demanda de las ciencias de la salud superar el enfoque exclusivamente centrado en signos y síntomas físicos para dirigir la atención hacia la repercusión de la enfermedad sobre los diferentes ámbitos de la vida de la persona enferma.

Enfermería convive permanentemente con este tipo de alteraciones, en sus diversos estadios o momentos de instalación en la vida de los sujetos. Esto representa un desafío en la medida que le exige a la disciplina, repensar no solo su histórico rol en el cuidado de este grupo de personas, sino también el papel que deberá asumir a futuro en función de las transformaciones socio-culturales, económicas, tecnológicas, comunicativas que se vienen dando en las últimas décadas e impactan a nuestro entender en las formas de abordaje de este tipo de problemáticas.

El presente trabajo se enmarca en un Proyecto I+D relacionado con el abordaje de las experiencias de padecimiento de sujetos con enfermedades crónicas no transmisibles en el conurbano bonaerense, y que tiene como objetivo, el análisis de la cronicidad, definida como el proceso sociocultural y subjetivo que se construye a través de la experiencia particular de aquellos sujetos que se encuentran en la situación de convivir cotidianamente, de manera prolongada y/o permanente con un daño, enfermedad, disfunción o discapacidad defini-

da como “crónica”.

Persigue como fin último, hacer explícita la preocupación por definir algunos ejes que permitan repensar el cuidado de enfermería tomando como punto de partida la complejidad desde la cual se construyen las ECNT. Ello supone considerar la actual necesidad de reconfigurar la relación “paciente/profesional”, hacer visibles las diversas formas de abordaje terapéutico y su eficacia en términos de niveles de adherencia al tratamiento y de disminución de las complicaciones prevenibles. La propuesta que elige este artículo señala la centralidad de incorporar, desarrollar y sostener la perspectiva que pone en el centro de la atención al sujeto que padece, y que toma en cuenta el papel de las subjetividades poniendo el énfasis en la importancia de las historias que relatan los pacientes, acerca de su enfermedad.

Se trata de una invitación al colectivo de enfermería a re - centrar el eje de su desarrollo, cambiar el rumbo, redirigir la atención hacia el sujeto y su familia. Ello implica dar un salto cualitativo; el de apartarnos del eje hospital céntrico de la formación y darnos la posibilidad de anticiparnos teórica y metodológicamente a ese momento, a partir de pensar cuidados construidos, planificados y puestos en marcha desde una mirada integradora e integral, consensuada, donde el diálogo y la escucha se convierten en actores centrales a la hora de acompañar y sostener a las personas que padecen una ECNT.

La perspectiva metodológica de abordaje

Hamui Sutton (Hamui Sutton 2011) plantea que narrar es una manera fundamentalmen-

te humana de dar significado a la experiencia. Las narrativas median entre el mundo interno de los pensamientos y sentimientos, por un lado, y el mundo externo de las acciones observables y el estado de las situaciones. “Crear una narrativa o escucharla, implica un proceso activo de construcción, que depende de recursos personales y culturales, y que constituyen medios poderosos para avanzar en el entendimiento del otro, al propiciar contextos para la comprensión”.

La autora plantea que escuchar una historia implica poner en movimiento la búsqueda de significados posibles, es decir que las narrativas se constituyen en una herramienta metodológica útil para el abordaje de este tipo de padecimientos ya que permiten ordenar la experiencia de los sujetos en una realidad en construcción permanente.

Metodológicamente se ha elegido un enfoque que se sostiene desde los siguientes supuestos: cuando el sujeto cuenta su vida muestra un discurso interpretativo (montajes, omisiones, encadenamientos, atribuciones de causalidad) cuya particularidad es estar estructurado en torno a la construcción de una versión del sí mismo, en base a atribuciones de significado preexistentes en su entorno cultural. (Piña 1989)

Siguiendo a Piña (Piña 1989) la narrativa interesa en tanto constituye “un relato de vida en donde el sujeto al narrar su historia va construyendo en tal discurso una imagen del sí mismo desde una posición existencial (ubicación temporal, social, espacial. Este relato se sustenta sobre el mecanismo de la memoria que actúa trayendo hasta la actualidad de un modo consciente o no, fragmentos de su pa-

sado reconstruidos desde el tiempo presente. (Piña 1989). A través del recuerdo, el pasado es lingüísticamente reproducido, “es revivido con todo lo artificial e inexacto que pueda haber en tales conceptos.”(Piña 1989pp8)

Asimismo siguiendo a Coulon consideramos que la realidad social es creada constantemente por los actores a través del lenguaje de la vida cotidiana (discurso práctico) (Coulon 1988). El significado de una palabra o de una expresión proviene de factores contextuales como la biografía del hablante, sus intenciones, la relación que mantiene con su oyente y las conversaciones pasadas. En su contexto de producción las palabras toman su sentido completo (indexicalidad). La indexicalidad se define como las expresiones del lenguaje ordinario que adquieren significado en un contexto, es decir a todas las situaciones que rodean a la palabra dicha. (Coulon 1988)

A este respecto queremos señalar la distinción que marca Briggs (Briggs 1986) entre modos de significación referencial e indexical. Para Briggs, la referencia radica en la correspondencia entre el contenido de las expresiones y un estado de cosas en el mundo real mientras que el significado indexical depende de algunas características del contexto en el cual dicha expresión fue emitida. El significado indexical va más allá del lenguaje y puede ser indicado mediante la prosodia y los gestos y se relaciona con otro concepto clave: la competencia comunicativa como la capacidad para saber que expresiones pueden ser usadas en ciertas circunstancias para expresar ciertos significados. (Briggs 1986).

Un tercer aspecto para considerar guarda relación con la perspectiva epistemoló-

gica propuesta por Giddens (Giddens 1982) quien señala un aspecto central para pensar el mundo social: su carácter simbólicamente preconstituido, es decir, significativo para los sujetos que lo producen y reproducen en sus actividades cotidianas. Asimismo, siguiendo a Batallan y García (Batallán y García 2009) consideramos como punto de partida que los sujetos además de ser conocedores prácticos de su mundo social, no solo lo interpretan, sino que muchas veces son intérpretes polémicos de él.

Otro aspecto metodológico interesante de señalar hace referencia al concepto de categorías léxicas en el proceso de observación-memorización-descripción sin las cuales el investigador no puede encontrar los medios que le permitan fijar con precisión las realidades observadas (Lahire 2006). Consideramos que la descripción del fenómeno que se quiere indagar debe guiarse por un marco interpretativo. Esta afirmación guarda relación con el planteo de Rockwell quien sostiene que el trabajo teórico y el trabajo de campo conforman procesos paralelos y entrelazados. (Rockwell 2009)

En relación al trabajo de campo interesa retomar la propuesta de Rockwell que señala la distinción de ciertas operaciones analíticas para transformar el material de campo en una descripción analítica: la búsqueda de señales, detalles, indicios y/o evidencias, la propuesta acerca de que el eje ordenador es el trabajo conceptual, la alternancia de la observación y análisis como forma de ir haciendo más inteligibles las relaciones. (Rockwell 2009)

Por último, es interesante recuperar una reflexión de Ricoeur (Ricoeur 1984) quien plantea la relevancia simbólica de la narrativa

y de la cualidad pre-narrativa de la experiencia humana. Para el autor, la vida es “una actividad en búsqueda de ser narrada.” (Ricoeur 1984) El simbolismo confiere a la acción una primera legibilidad, haciendo de la acción un cuasi texto para el cual los símbolos proporcionan las reglas de significación en función de la cual una conducta determinada puede ser interpretada.

Consideramos que la metodología elegida resulta particularmente adecuada en tanto admite un abordaje de la situación de enfermedad desde la experiencia vivida. Esto es, permite acceder al conocimiento y prácticas actualizados frente a esta situación, a los diversos factores involucrados en la toma de decisiones frente a la enfermedad, redes sociales que moviliza y representaciones acerca del significado de los signos, síntomas y recursos disponibles.

En este aspecto, consideramos que el enfoque elegido resulta sumamente útil para comprender los sentidos que los sujetos le asignan a determinada situación experimentada. Estos sentidos están mediados, construidos y reconstruidos desde el lenguaje, pero no se agotan en él sino que van más allá de lo dicho. El lenguaje del cuerpo, las entonaciones, los gestos, los silencios, los sobreentendidos, la pronunciación da sentido a las palabras que son posibles de captar mediante la herramienta de la entrevista en profundidad.

La complejidad del Padecer:

El sujeto en su trama

Cada persona tiene particularidades biológicas, psicológicas y bioculturales que dependen, entre otras cosas, de la genética, del

ambiente, del lugar geográfico en que se encuentra, del momento del ciclo de vida por el que transcurre, del tiempo en que vive y de cómo reconoce y satisface sus necesidades como ser humano. Esta multidimensionalidad se completa con sus concepciones sobre lo que es la salud y la enfermedad, la manera de diagnosticar y tratar los problemas de salud, y el uso y accesibilidad de los servicios médicos.

Las ECNT se instalan en esta compleja trama de relaciones con distinta intensidad según las biografías personales de cada sujeto, definiendo diversas trayectorias, produciendo un quiebre o punto de inflexión que señala un antes y un después de ella, entrelazándose en el tiempo de tal manera que el sujeto debe inexorablemente, aprender a convivir con ella.

Juan de 73 años, jubilado, residente de la Ciudad de La Plata y con diagnóstico de diabetes señala:

“En los años 1980 - 1982, me sentía muy cansado, me hicieron un análisis de sangre y tenía 300 mg/dl de glucosa en ayunas. En ese momento me dieron una dieta de alimentos. Me cuidaba y no me cuidaba, hasta que en el 2001 me lastimé la planta del pie, me agarró una infección, una gangrena gaseosa, por no ir al médico. Yo quería seguir trabajando, en ese momento trabajaba en mantenimiento de edificios y no los quería perder. Estuve 2 veces en el hospital para hacerme ver el pie, pero siempre, cuando estaba esperando que me atendieran alguien llamaba de urgencia y me tenía ir. ¡Y dejé pasar mi turno!

Mi familia me encontró acostado con el pie hinchado, con un color distinto, me dolía. Me llevaron al hospital urgente y nos dijeron

que tenían que amputar la pierna. Y se amputó debajo de la rodilla. ¡¡Desde ese momento mi vida se transformó, dejé de trabajar!!

La persona percibe en un determinado momento “que algo anda mal” que se siente “rara”, “distinta”, y empieza a prestar atención a eso “raro” que le sucede. Algunos compartirán su preocupación con familiares o allegados, otros no, pero sea como fuere, lo que interesa destacar es que el sujeto percibe que “hay algo” que antes no estaba y que en determinados momentos le genera una interrupción de sus rutinas diarias. En otras palabras, la persona se siente separada de su experiencia de lo que considera normal en su estado psico-físico y busca encontrar respuestas que favorezcan su recuperación y por ende la recuperación de sí mismo.

En las entrevistas observamos que algunos sujetos ejercitaron un “autodiagnóstico” comparando sus síntomas con los de algún familiar o conocido que ya tuviera un diagnóstico “profesional” para así poder encontrar un sentido a aquello que les pasaba e incluso obtener una explicación “razonable” del evento. Es decir que la consulta profesional y su momento del diagnóstico configura un punto de inflexión en la biografía del sujeto y su familia. Allí el sujeto reconocerá cuál es la enfermedad, lo pondrá un nombre técnico, se resignificará la sintomatología y se establecerán determinadas estrategias de atención y afrontamiento. En este sentido, el diagnóstico profesional logra descifrar lo incierto de la condición crónica que aqueja al enfermo y constituye así un punto de inflexión en la trayectoria de atención, que

es reconocido como una disrupción biográfica que resignifica el pasado y futuro del sujeto.

Ello significa que la persona se acerca a la consulta profesional en busca de información por presentar una vivencia o un estado biológico, psico-afectivo, o sociocultural diferente de lo que conoce como normal según su experiencia vivencial y pretende para ello recibir un ordenamiento lógico de su padecimiento a través del saber médico.

Menéndez plantea que el diagnóstico supone darle un nombre técnico al padecimiento; ello implica en términos tradicionales, la identificación de la entidad nosológica que surge de una linealidad entre el agente causal, la lesión anatómo-patológica y las manifestaciones clínicas.

Ahora bien, en los relatos se advierte que el momento del diagnóstico, representa mucho más que la comunicación de la enfermedad; configura el escenario donde el paciente se enfrenta por primera vez con su padecimiento/enfermedad. Justamente por ser el escenario que marca el inicio del proceso de ruptura de la vida cotidiana, constituye como se ha dicho, un punto de inflexión en la biografía del sujeto.

Pensar al “sujeto en su trama” implica considerar el contexto donde se produce y reproduce la vida cotidiana de la persona a la que le han diagnosticado una ECNT. Es decir que el diagnóstico instala una serie de interrogantes que exceden al hecho meramente biológico de la dolencia, pero que adquieren una presencia crucial para el sujeto: ¿Cómo hará frente a la dolencia? ¿Con qué recursos cuenta para hacerlo? ¿De que manera o en que proporción la enfermedad impacta en su economía? ¿Cómo esta enfermedad le cambiará la

vida y las rutinas? ¿Qué actividades dejará de realizar y que nuevos hábitos deberá incorporar? ¿Cómo deberá relacionarse con el sistema de atención de salud? Como se observa, los interrogantes giran en torno a como aprender a vivir con esta nueva situación en sus distintas dimensiones. Si bien estas preocupaciones atraviesan cualquier situación de enfermedad o dolencia, la particularidad de las ECNT es que una vez que aparecen, se instalan de forma permanente, obligando a reconfigurar toda la vida cotidiana de los sujetos. A este fenómeno de por sí complejo, se suma, además, la necesidad del “paciente” y su familia de aprender a relacionarse con el sistema de atención de salud. Ello significa que deberá aprender a comprender las dinámicas que configuran dicho sistema de salud, sus límites y limitaciones, a partir de los cuales construirá su propio diagnóstico de situación o punto de partida que le servirá para emprender el largo y a veces difícil camino de diálogo con él, en términos sobre todo de accesibilidad a métodos de diagnósticos complementarios, accesibilidad a la medicación necesaria, e incluso accesibilidad para la obtención de un turno con el profesional asignado a su seguimiento o control, sobre todo porque allí se ubica uno de los principales inconvenientes de la adherencia al tratamiento.

A este respecto, Barragán (Barragán HL, Moiso A, Mestorino MA, Ojea OA. 2007) señalan que históricamente nuestro sistema de atención de salud se construyó, tomando como principal preocupación, los problemas agudos y ciertas enfermedades infecciosas en respuesta a las necesidades urgentes de los pacientes,

es decir que nuestro sistema en la actualidad está diseñado, para abordar inquietudes inminentes. Examinar, diagnosticar, aliviar los síntomas y esperar la curación son sellos distintivos de la atención de salud contemporánea. Es más, estas funciones responden a las necesidades de los pacientes que experimentan problemas de salud agudos y episódicos.

Una de las entrevistadas da cuenta de ello. Graciela de Avellaneda, 54 años señala a este respecto:

“En el 2016, cuando me quedé sin trabajo perdí la obra social, iba a la guardia, me daban algo para bajarme la presión y me decían que saque turno con un cardiólogo, con el flebólogo, con el hematólogo y así todo. Varias veces intenté conseguir un turno, tenía una espera de tres o cuatro meses siempre como mínimo. Después que conseguí un turno, empezó el calvario para hacerme los estudios y las interconsultas, después de luchar un año me cansé. Sentí como que a nadie le importaba mi enfermedad, solo a mi, pero yo sola no podía, me angustié mucho porque sentí que estaba como suelta y perdida en un sistema de salud al que no podía acceder”.

Aquí se evidencia el planteo de Barragán acerca del inconveniente que se genera cuando se aplica el patrón de atención de casos agudos a los pacientes que tienen problemas crónicos, ya que, como hemos señalado aquí, la atención de salud para las enfermedades crónicas intrínsecamente es diferente de la atención para los problemas agudos y, en este sentido, los sistemas de atención de salud actuales fuertemente hospitalocéntricos resultan deficientes.

Reacomodando la vida cotidiana: la variable temporal

Menéndez plantea que la enfermedad, constituye un hecho universal de la vida humana en la medida que ocurre en todos los tiempos, lugares y sociedades conocidos y que todas las sociedades desarrollaron diversas estrategias para enfrentar y responder a la enfermedad. El autor también plantea que todas las sociedades han desarrollado un conjunto de creencias, conocimientos y percepciones para definir o hacer consciente su la enfermedad” (Menéndez 1994).

Estas creencias, conocimientos y percepciones son producto de las experiencias individuales y colectivas sobre el fenómeno de la enfermedad. Y son posibles de ser captadas, por ejemplo, mediante las narrativas de esos hechos. A través de las narrativas de los sujetos se puede hacer visible como la persona vive ese evento; las contradicciones, y/o los conflictos entre la razón y la obligación (lo que quiere hacer y lo que debe hacer).

Las trayectorias por supuesto no son lineales, al estar la persona emocionalmente involucrada en su dolencia, la variable temporal cobra relevancia en este tipo de padecimientos porque es en el tiempo donde el sujeto gana experiencia y logra en determinado momento tomar cierta distancia de su dolencia o dicho de otra manera, gana grados de confianza en el manejo de su dolencia ya sea porque aprende a “leer mejor lo que su cuerpo le señala” o porque logra adaptarse a esa situación que al momento del diagnóstico se le presentaba como incierta inabordable o conflictiva.

Pedro de 83 años, diabético e hipertenso, comenta:

“Mire yo hace 45 años que soy hipertenso. A los 60 me diagnosticaron además diabetes tipo 2. Imagínese que ya me conozco las dos enfermedades al dedillo. A esta altura de la vida, no le voy a mentir; si voy a una fiesta de cumpleaños como torta, un pedacito chiquito, pero como sin culpa. Después ya se que me tengo que medir la glucemia y bueno, por ahí refuerzo la medicación. Lo mismo con la presión. ¡Que me van a decir a mi lo que tengo que hacer! Yo aprendí a controlarme, ¿porque además me doy cuenta cuando me paso de la raya, lo siento en el cuerpo vio? Quiero decir, no hago muchos excesos, pero de vez en cuando me gusta sentirme normal”.

Con el tiempo, el sujeto aprende a manejar la adversidad que le provoca su dolencia crónica, y por ello es que la variable temporal ocupa un lugar importante en el relato, y así se le debe entender dentro de la narrativa de la construcción del padecer.

Sonia de 58 años, diabética señala:

“Mira, a mi lo que más me costó fue el tema de la comida. Cuando me diagnosticaron diabetes se me complicó todo. Primero porque me costó entender que ya no podía comer lo mismo que cocinaba para toda la familia. Me pasaron por la cabeza muchas cosas. Por un tiempo seguí comiendo y cocinando lo mismo porque yo pensaba que con la medicación me iba a alcanzar y también porque sentía culpa por mi enfermedad y creía que ni los chicos ni mi esposo tenían que “pagar” por mi enfermedad. Después, pensé todo lo contrario; dije: si yo me enfermé por comer mal, entonces al

cocinar lo que cocino le estoy haciendo mal a toda la familia. ¡Y entonces les saqué los dulces, las pastas, las galletitas, los postres hasta el pan! Casi me matan... todos se quejaron... me iba de una punta a la otra. Creo que no entendían lo que me pasaba, claro, como iban a entender si ni yo misma lo entendía. Nos llevó un tiempo a toda la familia acomodarnos a esa nueva situación. Fíjate que ya pasaron ocho años y recién ahora me doy cuenta.

La instalación de una ECNT produce una alteración que angustia al sujeto y a su entorno más cercano, desde el punto de vista físico, subjetivo, cultural y social. Cada persona tiene particularidades biológicas, psicológicas y bioculturales que se irán modificando en función de la dolencia de la que se trate, del momento del ciclo de vida por el que transcurre, del tiempo en que convive con ella y de cómo reconoce y procesa el impacto que dicha dolencia produce en su calidad de vida.

La sintonía Fina del Cuidado de Enfermería

Reconocer que el paciente puede manejar un saber sobre su padecimiento, incluso un saber que tiene relación con su padecer ofrece una perspectiva diferenciada para el cuidado de enfermería en este tipo de alteraciones, porque implica comprender que el plan de cuidados que se pueda pensar para cada sujeto, debe construirse desde una perspectiva relacional sujeto profesional-sujeto de atención en un escenario o situación de salud determinada, donde cada uno aporta su saber y experiencia y que tiene como objetivo construir en forma conjunta un espacio de cuidado que integre la dimensión biológica

de la enfermedad con su aspecto subjetivo e intersubjetivo o social.

De alguna manera, lo que planteamos es revisar, problematizar, desnaturalizar, y/o discutir el concepto de cuidado de Enfermería y lo que ello significa en la actualidad. Elegimos recuperar el concepto de cuidado que plantea Do Prado (2004):

“Cuidado significa desvelo, solicitud, diligencia, celo, atención, buen trato; un modo de ser mediante el cual la persona sale de sí y se centra en el otro; el cuidado solamente surge cuando la existencia de alguien tiene importancia para mí y, entonces me dedico a él; me dispongo a participar de su destino, de sus necesidades, de sus sufrimientos y de sus éxitos, en fin, de su vida. Cuidado es acción que se concretiza a partir de las relaciones establecidas. Cuidado es acción entre seres vivos. Todos cuidamos y somos cuidados. Cuidamos cuando establecemos relaciones de respeto a la autonomía, a la individualidad y a los derechos de los seres humanos. Cuidamos cuando respetamos el punto de vista del otro”.

Esta conceptualización general acerca del cuidado, a nuestro entender, resulta de suma importancia porque permite hacer visible el componente relacional del cuidado, así como también de su carácter situado, señalando de esta manera la complejidad sobre la cual se construye.

En el caso del cuidado de enfermería, que constituye el objeto epistemológico de la disciplina, se enfoca en las intervenciones profesionales que apuntan a recuperar el cuidado

terapéutico entendido como aquel que “rompe con la fragmentación cuerpo/mente, normal/patológico; un cuidado integrador, humanizado, favorecedor de una vida mejor y más saludable”. (Leopardi M.T.,2001)

La sintonía fina del cuidado se inscribe en esa perspectiva, aquella que considera que para el abordaje de los padecimientos crónicos, resulta imprescindible y necesario sumar al modelo médico de “síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura” un esquema que incorpore la “incertidumbre” que produce un padecimiento crónico y sobre todo la importancia de la “experimentación” en el que se hace evidente un saber médico en curso de constitución y cambio al habilitar la posibilidad de considerar que la enfermedad crónica “se confunde con la vida misma” (Pierret, 2000).

El desafío que instala la sintonía fina del cuidado intenta romper con el proceso de deshumanización que, en algunos casos, se produce como consecuencia del creciente avance de los dispositivos asociados a la hipermedicalización y tecnologización de la vida que, en términos de Goffman, se plantean como “des-identificación del Yo”, donde el cuerpo biológico “enfermo” asume un predominio sobre todos los demás aspectos que configuran su “ser”, llevando a una cosificación de las personas.

La intención es hacer visible el aspecto subjetivo del cuidado. Se espera que los resultados obtenidos hagan visible la complejidad que implica el cuidado de enfermería para este tipo de pacientes, que va más allá de la terapéutica o tratamiento médico. Se trata también de recuperar relatos y experiencias de “enfermedad/ padecimiento” de los sujetos, para po-

der instalar la reflexión acerca de los cuerpos como significantes sociales, y de los procesos de deshumanización del cuidado con la consiguiente necesidad de re-humanizarlos.

La perspectiva expuesta, además, sostiene que el individuo como ser social se manifiesta y proyecta en diferentes espacios sociales, los cuales van a estar permeados por y, a su vez, van a permear las experiencias de salud y enfermedad individuales. Por tanto, se defiende la importancia de conocer las dinámicas y explorar cómo “dialoga” lo social con las metas de salud, y cómo los/as otros/as significativos para el sujeto participan en las formas “individuales” en que ellos viven con sus enfermedades crónicas.

A modo de reflexión final

Las investigaciones sobre padecimientos crónicos, desde una perspectiva que considera las subjetividades, se desarrollaron a partir de los aportes de Strauss y Glaser (1975) quienes indagaron en la reorganización de la vida cotidiana, las redefiniciones en las identidades y las relaciones que los sujetos afectados realizan para enfrentar un padecimiento (Corbin y Strauss, 1987; Bury, 1982 y 1991; Charmaz, 1991). La implementación de la perspectiva del “enfermo” y el enfoque de la “experiencia de enfermedad” (Conrad,1987) resultan un aporte significativo para el análisis de los componentes de vivir con enfermedades crónicas no transmisibles. Grimberg (Grimberg M.1999b y 2000) considera la experiencia (Grimberg, 1999b y 2000) como un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido histórica y socialmente en una diversidad de

dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.)

En términos metodológicos se ha elegido para este abordaje un enfoque cualitativo, dado que, a nuestro entender, el mismo posibilita considerar las experiencias de padecimiento crónico en términos de las transformaciones que ocurren en las vidas cotidianas de los sujetos que conviven con ellas. La inclusión de la perspectiva de los sujetos ha permitido, comprender y hacer visibles la diversidad de formas de afrontar una situación de enfermedad, así como el modo en que los contextos intervienen en ese afrontamiento.

Desde la perspectiva señalada por Leopardi, el cuidado de enfermería debe apuntar a colocarse en la clave conceptual que plantea el cuidado terapéutico, es decir encolumnar las intervenciones de Enfermería, hacia acciones que comiencen, se desarrollen y terminen en y con la persona, con valor ético, con el fin de generar un bien necesario para las personas.

Este planteo instala la necesidad de reflexionar acerca de la finalidad del cuidado de Enfermería en la actualidad, introduciendo ciertos interrogantes que configuran la “Dimensión Política del Cuidado” (Do Prado 2004) que implica asumir el compromiso de reconocer la dimensión política del cuidado de Enfermería, preguntándose: ¿Para qué? ¿Por qué? ¿A favor de quién?

Do Prado señala que, en la actualidad, el desafío es reconocer el compromiso social del cuidado de Enfermería. A nuestro entender, ello también significa revisar los modelos teóricos de atención en los que históricamente

hemos sido formadas durante décadas; revisarlos, problematizarlos, discutirlos, dialogar con ellos incorporando para su análisis la perspectiva histórica.

Consideramos que los escenarios actuales de salud y el propio desarrollo de la disciplina han generado las condiciones necesarias para avanzar también hacia otro desafío pendiente de la enfermería argentina que es el de construir de forma colectiva un modelo de atención que se ajuste a la realidad del sistema de salud nacional, que considere sus especificidades, en términos de su organización y funcionamiento, de las necesidades de salud de la población en sus diferentes grupos etarios, así como también que discuta y proponga estrategias y alternativas para fortalecer la accesibilidad.

Bateson señala que “el mapa no es el territorio” es decir que el modelo solo constituye una aproximación teórica para abordar la realidad, pero no es la realidad misma. Intentar colocarle un “corsé” a la realidad para que se acomode al modelo teórico constituye un error que obstaculiza el desarrollo disciplinar.

A manera de conclusión podríamos decir que, la reflexión sobre el abordaje de los padecimientos crónicos desde una perspectiva cualitativa centrada en las narrativas de los sujetos permite problematizar lo que es la salud y la enfermedad, la manera de diagnosticar y tratar los problemas de salud, el uso de servicios médicos, entre otras cosas.

En la consulta, el paciente espera una interpretación de su padecimiento puesto que la enfermedad remite a la persona a su propia historia, que está a la vez, entramada en una historia familiar compartida y en una historia

grupal, social, comunitaria.

El abordaje de un padecimiento crónico debe considerar la compleja relación entre todos los procesos que la conforman y significa establecer un diálogo donde se expresen la experiencia vivencial de la enfermedad, la experiencia histórica de cómo se llegó a ella y la experiencia somática a través del cuerpo siendo a la vez una experiencia que transita por un proceso cultural. Incorporar las experiencias del padecimiento a nuestro entender, contrarresta el riesgo de absolutizar el padecer meramente como un hecho biológico.

Dejamos planteadas algunas consideraciones finales en torno al cuidado de enfermería de personas con padecimientos crónicos:

Un primer punto sería entender que este tipo de pacientes requieren un tipo de cuidados especiales que deben estar orientados fundamentalmente a que el sujeto aprenda tener registro de su cuerpo; esto es que aprenda a leer lo que su cuerpo le dice en términos de síntomas. Poder tener un registro de lo que la enfermedad o el padecimiento le imprime a su cuerpo, a nuestro entender resulta de gran valor terapéutico, porque le permite aprender a manejar su tratamiento. Manejar su cuerpo significa que aprenderá a conocer los límites que la dolencia le impone, pero también los márgenes o intersticios para permitirse ciertas digresiones por ejemplo en la dieta cuando asiste a una reunión social o familiar.

Consideramos que, si el sujeto aprende a tener registro de su cuerpo, gana autonomía no solo en el manejo de los síntomas sino también en el manejo de su tratamiento. Si da cuenta cuando le sube la presión o cuando le baja o sube la glucemia y lo corrige a tiempo

adquiere independencia o grados de libertad, rompiendo de esa manera con la lógica de médico-dependiente propia del sistema de salud.

Otros de los aspectos interesantes de señalar es la necesidad de alejar la idea de prohibición que es muy fuerte en los tratamientos de las enfermedades crónicas. En algunos casos la prohibición o la presión familiar que señala “todo lo que no puede” hacer y que antes del diagnóstico formaba parte de su vida habitual, puede ser el camino directo a la transgresión, ya que el sujeto, puede tender a desafiar aquello impuesto como restrictivo. Esto se observa sobre todo en las alteraciones que requieren un tratamiento alimentario estricto como la hipertensión arterial o la diabetes y en su caso más extremo la celiaquía - al ser la dieta estricta el único tratamiento-. La prohibición se presenta peligrosa en términos de adherencia al tratamiento, y requiere entonces, cierta atención por parte del personal de salud.

También nos interesa mostrar el carácter fuertemente social de la alimentación que lleva a que el sujeto deba exponer, en algunos casos incluso involuntariamente, su condición o dolencia, cuando comparte por ejemplo alguna situación de festejo o celebración o encuentro con otros, a la hora de elegir su menú. Este hecho se hace más evidente cuando más joven es el sujeto afectado. Al no poder compartir los mismos alimentos que el resto de los comensales, el sujeto se percibe distinto. Si además el grupo no posee información sobre la afección, pondrá más atención en las privaciones que es objeto el padeciente, y éste de forma repetida en cada encuentro con otros, deberá explicar de que se trata su enfermedad,

que puede comer y que no, y en algún momento si se agota de dar explicaciones, dejará de decirlo, y compartirá el mismo alimento que los demás, o también podrá dejar de asistir a reuniones familiares o sociales, evitándose de esta manera el sentirse “raro” frente a los otros. Este punto es importante, tal vez porque aquel sujeto que padece una ECNT que le impone empieza a alimentarse de manera mas equilibrada o adecuada, sin embargo, será observado por el resto del grupo, no como el que come sano, sino con el estigma del que “no puede comer lo que todos comemos”.

Dos reflexiones más concluyen este trabajo; una de ellas recae sobre la responsabilidad del Estado y/o los Estados nacionales para garantizar la implementación de las medidas pertinentes para cuidar la salud de la población, ya sea promoviendo una alimentación y prácticas saludables, como así también facilitando o acercando el tratamiento de los que ya padecen una ECNT (garantizar la provisión gratuita de la medicación y facilitar la accesibilidad para poder adquirir los alimentos de su dieta que en general son costosos).

Como se sabe, las políticas de control más costo-efectivas para estas patologías son aquellas orientadas hacia los factores de riesgo (FR), como las medidas de alimentación saludable y de vida activa.

La última reflexión que queremos dejar y que a nuestro entender abre todo un campo de indagación se relaciona con las diversidades que plantean este tipo de alteraciones en términos de su propia definición y agrupamiento; es decir ¿cuáles son los criterios que las agrupan? ¿Existen algunos padecimientos que quedan excluidos en la definición y por qué?

¿Todas las ECNT poseen el mismo impacto social? ¿Cómo juega la variable temporal en la perspectiva a futuro que el sujeto construye sobre si mismo? ¿Cómo las ECNT son construidas socialmente? ¿Cómo la enfermería aborda la diversidad que plantean las ECNT en los escenarios actuales? ¿Cómo los y las enfermeras acompañamos al sujeto y familias que padecen distintos tipos de cáncer? ¿Es lo mismo padecer de diabetes que de cáncer? ¿En todo caso por qué lo es o no? Avanzar en este campo de estudio considerando la diversidad, el impacto y la subjetividad e intersubjetividad a nuestro entender, implica reconocer la necesidad de asumir el desafío que le acerca este tipo de dolencias a la disciplina, en el sentido de oportunidad para rescatar al sujeto fragmentado en órganos y sistemas, y cosificado en el sistema de atención de salud actual, a través de un cuidado humanizado y humanizante que lo coloque en el centro de la atención terapéutica, lo que llamamos la sintonía fina del cuidado.

BIBLIOGRAFÍA

- Augé, Marc (1994) "Ordre biologique, ordre social: la maladie forme élémentaire de l'événement". Augé, Marc; Herzlich, Claudine (Orgs.). *Le Sens du mal: Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*: 35-91. Paris: Éditions des archives contemporaines.
- Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent Farnell J, R. JR. (2007) Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *An Sistema Sanit Navarra*. [citado 15 Feb 2010];30(2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000300002&script=sci_arttext&tlng=pt
- Barragán HL, Moiso A, Mestorino MA, Ojea OA.(2007) *Fundamentos de Salud Pública*. La Plata: Edulp.
- Batallán, G. y García J.F. (1992a) *Antropología y Participación. Contribución al debate metodológico*. En *Revista Publicar* n°1. Buenos Aires, Colegio de Graduados en Antropología.
- Bateson, Gregory. (1985). *Pasos hacia una ecología de la mente*, Bs.As., Carlos Lohlé, pp.87-98, 133-153, 205-221. Boff L. *Saber cuidar – ética do humano – compaixão pela terra*. 5 ed. Petrópolis: Vozes; 2000.
- Briggs, C. (1980) *Aprendiendo cómo preguntar. Un enfoque sociolingüístico del rol de la entrevista en las investigaciones en ciencias sociales*. Cap. III, En: *Learning how to ask*. Cambridge. University Press, 1986.
- Brown, Peter J.; Barrett, Ronald L.; Padilla, Mark B. (1998) "Medical anthropology: an introduction to the fields". Brown, P. J. (Edits.). *Understanding and Applying Medical Anthropology*: 10-19. Mountain View: Mayfield Publishing Company.
- Browson R, Remington P, Wegener M. (2006) *Chronic Disease Epidemiology and Control*. Third Edition. American Public Health Association, Washington DC. *Disease Control Priorities in Developing Countries*. World Bank, Washington DC, 2006.
- Bury, M. (1991). "The sociology of chronic illness: a review of research and prospects" En: *Sociology of Health and Illness*, 13, 451-468.
- Canguilhem, G. (2009) *Estudios de historia y de filosofía de las ciencias*. Amorrortu edits. 1° edic. Buenos Aires
- Charmaz, K. (1991). *Good days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. Rutgers University Press, New Brunswick (N.J.)
- Conrad, P. (1987). "The experience of illness: recent and new directions". En: *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31.
- Coulon, Alain (1988) "La Etnometodología". Capítulo: 1,2 y 3. Madrid, Cátedra.
- Do Prado M, Reibnitz K. (2004) *Salud y Globalización: retos futuros para el cuidado de Enfermería. Investigación y Educación en Enfermería*. Medellín.23(2). Septiembre. Disponible en: <http://enfermeria.udea.edu.co/revista/ojs/in->

[dex.php/iee/article/view/164/395](http://www.topia.com.ar/dex.php/iee/article/view/164/395)

Faraone, S. (2008) Medicalización de la infancia: Una mirada desde la complejidad de los actores y de las políticas. Medicalización de la infancia: una mirada desde la complejidad de los actores y de las políticas. En <http://www.topia.com.ar>.

Frankenberg, R.(1993). “Risk: anthropological and epidemiological narratives”. En: Lindenbaum, S. y Lock, M. (comp.) Knowledge, Power and Practice. University of Columbia Press, Berkeley/Los Angeles.

Geertz, C. (1987) La interpretación de las culturas. Cap.1 Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura. Barcelona, Gedisa. pp 19-40.

Giddens, Anthony (1982) “Hermenéutica y teoría social”, En: Profiles and Critiques in Social Theory, University of California Press, (traducción de José Fernando García).

Goffman, E. (2009)]. Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires. Amorrortu editores

González González, N. Tinoco García, A. Benhumea González, L. (2011) Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2. Espacios Públicos [en línea], 14 (Septiembre-Diciembre): [Fecha de consulta: 17 de febrero de 2018] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67621319013>> ISSN 1665-8140.

Good, B. (1994). “The body, illness experience, and the lifeworld: a phenomenological account

of chronic pain”. En: Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective Cambridge University Press, Cambridge.

Grimberg, M. (1989) Vivir con VIH: experiencia de la enfermedad y narrativas biográficas. En: Nuevos Escenarios Regionales e Internacionales, III Reunión de Antropología del Mercosur. Posadas, Misiones, Argentina, 1999, pp: 82-85.

Grimberg, M. (2000) Género y VIH-Sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con VIH. En: Cuadernos Médico Sociales, N° 78, Rosario, pp: 41-54

Grinspon Diana; Illesca Omar; Bravo Omar; Serloni Sandra; Alegre Rossio. (2016) El enfoque Cualitativo en la formación e Investigación en Enfermería: El caso de las Medicinas Populares. Ponencia Presentada en el XXIII Congreso Argentina en enfermería. Posadas, misiones, Argentina.

Hamui, L. Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. Revista Cuicuilco. 18 (52): 2011: p. 51-70.

Heredia, Ana María; Espíndola Karina. (2009) Módulo II. Curso de tutores de enfermería. OPS/OMS- Ministerio de Salud de la Nación. Buenos Aires. Argentina.

Lahire, Bernard (2006) El espíritu sociológico. Buenos Aires, Manantial. Cap. 1 “Describir la realidad social”; pp. 31-40.

Martínez J. (2001) Arqueología del concepto “compromiso social en el discurso pedagógico y de formación docente. Rev Elec de Inv Edu. [Publicación periódica en línea] ; [Citada 2003

Nov. 5]; [Total de pantallas]. Disponible en: [www: http://redie.ens.uabc.mx/vlo3no1/contenido-bonafe.html](http://redie.ens.uabc.mx/vlo3no1/contenido-bonafe.html).

Menéndez, E. (1979) *Cura y control: La apropiación de lo social por la práctica psiquiátrica*. México, D.F. Editorial Nueva Imagen.

Menéndez, E. (coord.) (1994). *La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?* (s.l): Alteridades.

Menéndez, E. (2003) Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. En Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. [Consultado en Mayo de 2017] Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n1/a14v08n1.pdf>

Pierret J. (Eds) *AIDS: a problem for Sociological Research*. Sage. (36-65)

Piña, C. (1989) Aproximaciones metodológicas al relato autobiográfico. En: *Revista Opciones* N°16, Santiago Chile, pp 107-125.

Ricoeur, Paul (1984) “La vida: un relato en busca de un narrador”, En: *Educación y Política*, Buenos Aires.

Rockwell, E. (2009) *La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires, Paidós. Cap. 2 “Reflexiones sobre el trabajo etnográfico”; pp. 41-99.

YOUNG, Alan (1982) “The anthropologies of illness and sickness”, in *Annual Review of Anthropology*, 11: 257- 285.