

UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería



**Estudio etnográfico de la vivencia de la sexualidad en
pacientes con secuelas neurológicas por accidente vascular
encefálico**

Tesis presentada como parte de los
requisitos para optar al grado de
Licenciada en Enfermería.

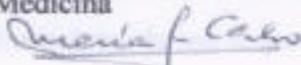
ALEJANDRA XIMENA CRUMACHER ROJAS

VALDIVIA-CHILE

2002

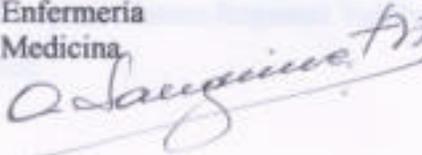
Profesor Patrocinante:

Nombre : Sra. María Julia Calvo G.
Profesión : Enfermera y Matrona
Grado : Licenciada en Educación
Magister en Bioética
Magister en Filosofía (C)

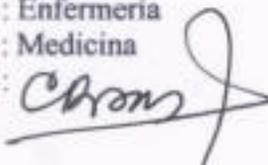
-Instituto : Enfermería
-Facultad : Medicina
-Firma : 

Profesores Informantes:

- 1) -Nombre : Sra. Adela Sanguinetti V.
-Profesión : Enfermera
-Grado : Especialista en Enfermería Oftalmológica

-Instituto : Enfermería
-Facultad : Medicina
-Firma : 

- 2) -Nombre : Sra. Cecilia Rosas G.
-Profesión : Enfermera
-Grado : Magister en Educación

-Instituto : Enfermería
-Facultad : Medicina
-Firma : 

Fecha de Examen de Grado: Marzo 2003

AGRADECIMIENTOS

Ante todo, agradezco a Dios por hacer de mi, persona, mujer y profesional; a cada uno de los pacientes que colaboraron en esta Investigación, que me confiaron sus testimonios, y abrieron las puertas de sus hogares.

A quien orientó y guió este trabajo, con su disposición, voluntad y compromiso, María Julia Calvo.

A María Soledad Cheng de F., Patricio Sandoval R. y Héctor Caamaflo M., todos ellos profesionales del Hospital Clínico Regional Valdivia, quienes colaboraron en la búsqueda de los pacientes.

A todos ellos, muchas gracias!

A Rosa y Nelson, quienes han hecho de mi lo que hoy soy; su amor incondicional, gran compromiso, apoyo y dedicación constante.

Mis Padres.

...Como olvidar cuantos detalles han grabado "Ustedes en mi corazón...!!!

INDICE

1.-INTRODUCCION	4
2.-ANALISIS DE LA LITERATURA	8
3.- OBJETIVO	12
4.-METODOLOGIA	13
4.1.- INVESTIGACION CUALITATIVA EN ENFERMERIA	13
4.2.- TRAYECTORIA ETNOGRAFICA	15
4.3.- INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCION DE DATOS	16
4.4.- ANALISIS DE DATOS	17
5.- RIGOR ETICO EN LA INVESTIGACION	20
6.- ESCENARIOS CULTURALES	21
7.- INFORMANTES	21
8.- ANALISIS DE TEMAS	22
9.- TAXONOMIAS	31
10.- DOMINIOS CULTURALES	32
11.- CONSIDERACIONES FINALES	35
12.- REFERENCIA BIBLIOGRAFICA	37
13.- ANEXOS	39

RESUMEN

El objetivo de la Investigación, fue describir cómo vivencia la sexualidad un grupo cultural de pacientes con secuelas neurológicas producto de un Accidente Vascular Encefálico.

Como método de Investigación, se utilizó el método Etnográfico de Spradley (1979). Lo esencial de este método tiene que ver con el significado de las acciones y eventos que los mismos pacientes, o sea, los informantes vivencian.

Al validar los dominios, surgió el tema central **“Desconociendo mi sexualidad”**, claramente identificado a través de los discursos, emergiendo sentimientos de angustia, dolor, abandono y por que no decirlo, confusión, en relación a su propia sexualidad.

Algunos de los subtemas que emergieron en la investigación fueron: *“Describiendo las consecuencias derivadas de la enfermedad”*, *“Reconociendo la ayuda profesional”*, *“Expresando sentimientos frente a la experiencia vivida”*, *“Vivenciando las etapas de la enfermedad”*, *“Percibiendo formas de vivir la sexualidad”*.

Esta investigación nos orienta a la necesidad de optimizar el proceso educativo del paciente y su pareja, de una forma progresiva, a medida que transcurre el proceso de rehabilitación, además la necesidad de programar una atención que responda a las necesidades de la Salud Sexual de los involucrados. Que los profesionales deben mantener una actitud de alerta a los indicadores que las personas manifiestan en la comunicación verbal y no verbal, respetar creencias y valores en el ámbito de la sexualidad, profundizar día a día, la capacidad para comprender las distintas experiencias de vida de cada una de las personas que atiende y fortalecer equipos de trabajo con un enfoque colaborativo y multidisciplinario.

SUMMARY

The goal of this research was to describe how to live the sexuality a cultural group of patients with neurological damages as consequence of Brain Vascular Accident.

How method of research was utilized the Ethnographic methods of Spradley (1979). The essential of this method is related with the mean the actions and events that the same patients or persons to live.

To validity of the dominions, appeared the central theme **“Unknowing my sexuality”**, identified through of conversation, emerging feelings of anguish, pain, careless and confusion in relation is own sexuality.

Any of sub themes that emerged in this research were “Describing the consequences to derivatives of the disease”, “Recognizing the professional help”, “Expressing feelings in front of the lived experience”, “Remembering the steps of the disease”, “Perceiving forms of live the sexuality”.

This research our orient at the necessity of optimizer the education process of the patients and his couple, in a progressive form, where to measure that happen the process of rehabilitation to exist the necessity of a program attention that answer at the necessity of Sexual Health of persons. That the professionals to have that maintain a alarm attitude at the signs that persons to show in verbal and silence communication, to respect belief and values in sexuality ambit, deeping day to day, the capacity for to understand the different experiences in the live of each persons that to mind and to fortify works teams with collaborative and multidisciplinary approach.

1.-INTRODUCCION

Durante la experiencia clínica del último curso profesional de la carrera, con modalidad de Internado, realizado en el Servicio de Neurología-Neurocirugía, surge mi interés por estudiar las vivencias en la esfera de la sexualidad, en pacientes que tienen secuelas neurológicas. Con cierta frecuencia, he percibido que esta temática es ignorada, a la hora de programar y ejecutar tanto el proceso de atención como el de educación, durante la hospitalización del paciente e involucrando en ellos a lo menos a su pareja. Esta situación ha llamado poderosamente mi atención, pues médicos y profesionales de Enfermería han sido actores no sólo de un proceso de formación teórico, que les permite acceder al conocimiento sino que a una experiencia clínica vivencial, que les permite reconocer que cualquiera sea el problema que afecte el sistema nervioso de una persona, no sólo va a provocar efectos devastadores en su nivel orgánico individual sino que también, en el ámbito psicológico, social, familiar e incluso, en su interrelación con la comunidad.

El Accidente Vascular Encefálico (AVE), constituye la enfermedad más común del sistema nervioso y afecta a personas de todos los grupos etáreos. De acuerdo a la literatura especializada, la mayor cantidad de afectados tiene una edad entre 75 y 85 años. En el Servicio de Neurología-Neurocirugía del Hospital Clínico Regional Valdivia, se hospitalizan pacientes que presentan diversas patologías neuroquirúrgicas, pero el mayor porcentaje de ellas corresponde a pacientes que han sufrido Accidente Vascular Encefálico. Según datos estadísticos del Servicio del año 2000, este porcentaje fue de 27,7% y en el 2001, alcanzó un 23,2%; en ambos períodos mayoritariamente los afectados eran varones.

Actualmente, este problema de salud ocurre en personas más jóvenes, lo que se ha asociado a factores de riesgo como sedentarismo, tabaquismo, estrés, elevado nivel de colesterol y otros estilos de vida no saludables. Si se focaliza la atención en los datos de morbilidad del Hospital Clínico Regional de Valdivia, en el año 2000, un 8,84 % de las personas que lo presentaron eran menores de 40 años, en tanto que al año siguiente, éste alcanzó el 8,61 %. En tanto que, en el rango de edad entre los 41 y los 50 años, el porcentaje fue del 11,6 % y 10,91 % respectivamente. (Unidad de Estadística Hospital Clínico Regional Valdivia).

El AVE constituye la tercera causa de muerte de la población del mundo occidental, los primeros lugares corresponden a patología cardíaca y neoplásica. (MOORE WS, 1989). Aunque un adecuado control de los factores de riesgo en especial, la Hipertensión Arterial, ha permitido reducir en algunos países la incidencia, se espera que el número de víctimas aumentará en el mundo debido a un aumento de la expectativa de vida (FAVAT,1995). La mortalidad global oscila entre el 30 y el 60% según las diferentes estadísticas (MOORE WS,1989).

De modo muy general, se puede decir que de cada 100 pacientes que presentan un AVE, un 10% fallece de inmediato; un 15% en el curso del primer año y un 8% en el curso del segundo en otras palabras, el 33% habrá fallecido dentro de los primeros 2 años. Según el estudio de Fratiglioni y col. (ZIELER RE,1995), la tasa de mortalidad promedio a nivel mundial se puede establecer en 100 por 100.000 habitantes; es así como Estados Unidos, alcanza una tasa de 79,0; Japón de 197,6 y en lo que respecta a nuestro país, la tasa es de 97,6.

Otro elemento que es de importancia destacar es la alta frecuencia de recurrencia de este problema de salud. Un estudio de Rochester (1985) arrojó resultados de 10% en el primer año y de 20% después de 5 años del episodio inicial. Sin embargo, si la incidencia de

recurrencia se analiza sólo en varones, ésta aumenta a un 42% en los primeros 5 años, según resultados de un estudio de Framingham (MOORE WS,1989).

Esta enfermedad puede provocar déficit sensoriales, motores, cambios en el nivel de conciencia, alteraciones en la comunicación, dificultad en la movilización y pérdida del control de esfínteres, limitaciones que dependen del área cerebral afectada. La adaptación que deben afrontar estos pacientes y su grupo familiar es enorme, pues al perder su autovalencia, es decir, la capacidad para satisfacer necesidades básicas por sí mismos debido a la pérdida del control del propio cuerpo, vivencian sentimientos de impotencia, angustia, dolor y desesperanza que los suele conducir a conductas depresivas. Finalizada la etapa aguda de mayor peligro, se inicia el largo proceso de rehabilitación que tiene precisamente, el propósito de ayudar al paciente a afrontar sus limitaciones y a encontrar un significado o un sentido a la experiencia de enfermedad y sufrimiento que están viviendo (TRAVELBEE, 1969).

El profesional de Enfermería tiene un papel de educación muy importante en la rehabilitación para prevenir mayores alteraciones, mantener las capacidades existentes, descubrir potencialidades y restaurar las funciones en tanto sea posible, para lograr el más óptimo bienestar biológico, psicológico y social. De allí, que tan importante como la rehabilitación biológica de los pacientes, es evitar los sentimientos de inferioridad, el rechazo, la humillación y la disminución de su autoestimación a la vez, que se estimula un clima de confianza y apoyo que los ayude a compartir sus temores, sentimientos y emociones para lograr una verdadera salud mental.

Muchas son las preguntas que surgen cuando se realiza una Investigación Cualitativa, una de las más frecuentes es: ¿cómo se pueden descubrir las cualidades esenciales que deben ser estudiadas?, la respuesta depende de la intuición y habilidad del investigador, ya que las técnicas y recursos por él usados pueden o no focalizar las características más perceptivas o adecuadas (MARTINS, 1989).

Frente a la magnitud del Accidente Vascular Encefálico en nuestra población y las consecuencias en las personas que los presentan, tanto en sus necesidades vitales como en aquellas más integradoras, íntimas y personales de su Yo, fueron surgiendo en mí las siguientes interrogantes: ¿Cómo vivencia su sexualidad el paciente con secuelas neurológicas? ¿Cómo se ha adaptado el paciente en su nueva condición de salud en relación a su sexualidad? ¿De qué manera la enfermedad afecta la sexualidad del paciente con secuelas neurológicas? Tales interrogantes pretenden ser develadas a través de la Investigación Cualitativa de Enfoque Etnográfico, adoptando el método de Spradley (1979), recolectando datos a través de la Entrevista Etnográfica y de la Observación Participante.

2.- ANALISIS DE LA LITERATURA

Salud Mental según la Organización Mundial de la Salud (OMS), "es un estado sujeto a fluctuaciones provenientes de factores biológicos y sociales, en que el individuo se encuentra en condiciones de seguir una síntesis satisfactoria de sus tendencias instintivas, potencialmente antagónicas, así como de formar y sostener relaciones armoniosas con los demás y participar constructivamente en los cambios que puedan introducirse en el medio ambiente físico y social"

La salud mental es básica para todo ser humano independiente de la etapa del ciclo vital, estado civil, raza, credo religioso y estado de salud. Un aspecto importante dentro de la salud mental, es la sexualidad, que por ser inherente al ser humano, puede verse en riesgo de alteración, presentar problemas o sufrir daños que puedan deteriorar la vida personal, familiar y social. Esta área ha cobrado mayor importancia en la actualidad; tanto en el ámbito mundial, nacional como local, pues los seres humanos hemos tomado conciencia que la sexualidad, no puede seguir siendo considerada un tabú social.

La sexualidad no es un mero fenómeno biológico, sino que involucra en su integridad a la persona. Existe una compleja interrelación entre los aspectos biológicos, psicológicos y socioculturales de nuestra sexualidad. La complejidad de la naturaleza humana hace difícil definir la sexualidad, y más aún la Salud Sexual. Sin embargo, el reconocimiento de la importancia de la sexualidad como un componente de la salud ha llevado a la OMS (1975) a sugerir la siguiente definición: "La salud sexual es la integración de los aspectos somático, intelectual y social del ser sexual, en formas que llevan a un enriquecimiento positivo que realzan la personalidad, la comunicación y el amor". (LONG, 1999).

La función sexual, el autoconcepto sexual y las relaciones y funciones sexuales son dimensiones importantes de la salud sexual. La función sexual, se refiere a la capacidad de un individuo para dar y recibir placer sexual. El autoconcepto sexual, tiene relación con la imagen que tiene la persona de sí misma como hombre o como mujer y la valoración de esta imagen como masculino o femenino. En tanto que el autoconcepto sexual, incluye la imagen corporal y la valoración del cuerpo de la persona y de sí misma, dentro del contexto cultural.

Las personas no siempre se sienten cómodas expresando sus temores y preocupaciones sobre la salud sexual, algunas pueden describir con tranquilidad sus problemas, en tanto que otras, se sienten avergonzadas o no tienen el vocabulario necesario para hacerlo. Por ello, es de vital importancia que los profesionales de Enfermería, tengan un marco de referencia que les ayude por una parte, a identificar a las personas en riesgo tanto por sus problemas como por sus temores sexuales, con el propósito de proporcionar información clara y precisa sobre la sexualidad y la salud, como por otra, tener la capacidad para escuchar y comprender los temores de los pacientes aunque éstos no sean compartidos por ella. Para esto, no sólo requiere una base de conocimientos, sino que tanto o más importante aún, es tener conciencia de su propio sistema de valores y ser capaz de comunicarse en forma genuina y terapéutica con los pacientes (LONG,1999).

Existen muchas formas en que la enfermedad puede afectar la sexualidad y la función sexual y por ende, producir problemas en la salud sexual. Algunas de ellas pueden ser, cambios en la estructura o función corporal, uso de medicamentos o alteraciones en la imagen corporal de la persona. (LONG,1999)

* **Cambios en la estructura corporal:** éstos pueden ser en la estructura del Sistema Nervioso, Circulatorio o de los órganos genitales. En el caso específico de personas que han presentado un AVE, éste puede haber sido precipitado por diferentes factores y con frecuencia, se asocia con otras enfermedades crónicas que causan problemas vasculares. De ellas, se pueden

destacar: Enfermedad Cardíaca, Hipertensión Arterial, Enfermedad Renal, Enfermedad Vascul ar Periférica y Diabetes Mellitus. A las anteriores, se deben sumar factores de riesgo como: Obesidad, alto nivel de Colesterol Sérico, Tabaquismo, Estrés y Sedentarismo así como, mujeres que utilizan Anticonceptivos Orales.

Desde un punto de vista fisiopatológico, el cerebro depende en gran medida del Oxígeno y no tiene ninguna reserva del mismo. Cuando se presenta Anoxia, el metabolismo cerebral se altera casi inmediatamente y puede producirse muerte celular y daños permanentes en un período de tres a diez minutos. Cualquier situación que altere la perfusión cerebral puede producir Hipoxia o Anoxia. La Hipoxia produce inicialmente Isquemia Cerebral; cuando es de corta duración - menos de diez a quince minutos- produce déficit temporal. Cuando es de larga duración produce la muerte celular y desencadena un Infarto Cerebral acompañado de edema. El tipo de déficit focal permanente dependerá del área del cerebro afectada. (LONG,1999).

* **Cambios en la imagen corporal:** el grado en que la distorsión de la imagen corporal influye en la sexualidad, a menudo depende de la percepción de dos personas: la involucrada y la persona cercana a ella. De los temores sexuales más comunes que presentan estos pacientes y sus parejas, se pueden citar los cambios en: la función sexual, el autoconcepto sexual, en las relaciones y en los papeles sexuales .

Cambios en la función sexual: éstos pueden ser derivados de **interferencias: con el deseo**, un paciente con afasia tendrá mayor dificultad para comunicar sus sentimientos y deseos sexuales además, como la pareja puede temer la incapacidad que tiene para desempeñarse no iniciar el acto sexual. En este caso, no habrá forma de verificar si existe un trastorno en la erección o en la sequedad en la vagina; **con la excitación y el orgasmo**, con cierta frecuencia las personas están condicionadas para utilizar sólo ciertas posiciones o ciertos actos sexuales. Después de un AVE, la pareja necesitará intentar otras posiciones tal vez aún no exploradas

por ellos, que les permita a ambos la capacidad de disfrutar y satisfacer sus necesidades plenamente. (LONG,1999)

Cambios en el autoconcepto sexual: la Depresión, la Demencia y la labilidad emocional, son comunes en una persona que ha presentado un AVE. Además, la Depresión reduce en gran medida el deseo sexual, lo que contribuye a que la situación empeore. Por otra parte, las personas pueden tener problemas en la autopercepción y no darse cuenta de lo discapacitados que están, lo que interfiere con las expectativas realistas relacionadas con el sexo y la intimidad. En el caso de la Demencia, ésta interfiere con la comprensión de lo que le está sucediendo. Por su parte, la labilidad emocional es muy difícil de afrontar durante la relación sexual; hacer el amor mientras se llora o se ríe de manera incontrolada es desfavorable para la relación sexual. (LONG,1999)

Cambios en las relaciones y en los papeles sexuales: Si quien ha tenido el AVE necesita cierto cuidado físico, se cambiarán los papeles de cada persona en la relación. Una de las preocupaciones más comunes de los esposos, es la “pérdida” de una parte de su pareja y si ésta va a ser “la misma persona con la que se casó hace 40 años”. La pareja de una persona con Demencia, puede tener temores éticos acerca de si su pareja consentirá en participar en las relaciones sexuales. Además, aquellas personas que no han tenido relaciones sexuales durante largo tiempo debido a la muerte del cónyuge, pueden responder de manera inapropiada al toque “íntimo” del personal que lleva a cabo el cuidado rutinario de enfermería. (LONG,1999).

A mi juicio, para comprender correctamente la sexualidad, se debe tener en cuenta cada uno de los diversos factores que la componen: amor, afecto, cariño, comunicación, sentirse, mirarse o acariciarse además, de la familia y la procreación. Para interpretar correctamente la sexualidad, se deben considerar conjuntamente todos estos aspectos. Sexualidad no es sinónimo de genitalidad, ésta es sólo uno de sus componentes, sin embargo, en la actualidad la sociedad, la ha construido a partir de la desinformación o información errónea y olvidado que la sexualidad es una sola: sexualidad humana.

3.-OBJETIVO

Describir como vivencia el fenómeno de la sexualidad un universo cultural de pacientes con secuelas neurológicas, atendidos en el Hospital Clínico Regional de Valdivia, dentro de su contexto cultural.

4.-METODOLOGIA

4.1.- INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

La Enfermería, es una disciplina que se desarrolla identificando conceptos, teorías y modelos para ser aplicados en la práctica del cuidado a las personas, por ello, necesita profundizar las vertientes del conocimiento para ampliar su visión del mundo y desarrollar el pensamiento crítico en la atención de enfermería y de la salud de la comunidad.

El estudio de tendencias de investigación sobre la práctica de enfermería en nuestro país (NÚÑEZ et al, 1989) ha evidenciado la hegemonía de un tipo de enfoque en este caso, la Investigación Cuantitativa y en el capítulo perspectivas de la investigación en Chile, se ha señalado la importancia de aprender y explorar la Investigación Cualitativa (FIGUEROA, 1990).

La Investigación Cualitativa en Enfermería en Chile como en otros países, se encuentra en continua evolución. Desde la primera mitad del siglo XX, la Enfermería ha asumido su rol basado en el modelo biomédico y privilegiado el aspecto instrumental de éste. Sin embargo, no se puede desconocer que el profesional de enfermería por la naturaleza de su quehacer, tiene una situación muy particular, que le permite percibir con claridad las vivencias de las personas, cuando éstas experimentan el fenómeno de salud-enfermedad. Por ello es fundamental, ampliar y profundizar nuestro foco de interés hacia lo humano orientándolo hacia las tendencias más recientes de la investigación, para ir a la búsqueda de la comprensión de los fenómenos, que exigen por una parte, un conocimiento basado en los principios filosóficos que lo sustentan, y por otro, de los principales recursos metodológicos que permiten la captación de fenómenos poco explorados en el área de la disciplina.

La tarea de caracterizar la Investigación Cualitativa es muy compleja, por las dificultades relacionadas con los diversos factores que intervienen en su descripción. En sus inicios, tuvo un carácter más bien positivista, por la influencia de las corrientes del funcionalismo y estructuralismo, que en sus estudios utilizaban la explicación e interpretación basada en leyes.

Para Martíns y Bicudo (1989), la Investigación Cualitativa busca una comprensión particular del fenómeno que se estudia y entiende el significado de aquello que se muestra, en lo que es diferente de los hechos que son controlados una vez que han sido definidos. La investigación cualitativa no se preocupa de generalizaciones, principios y leyes. El foco de su atención se centra en lo específico, en lo individual, lo peculiar, busca siempre la comprensión y no la explicación de los fenómenos estudiados y abandona la generalización.

Esta comprensión de los fenómenos tiene que ser lo más próxima a la vivencia, de modo que se entienda cómo los sujetos de la investigación viven su experiencia. También, considera la necesidad de rescatar en el hombre la dimensión de la subjetividad y recuperar la percepción de éste como un ser que tiene su existencia en el mundo, lugar donde se coloca como posible constructor de cultura. (MARTINS,1989).

La Investigación Cualitativa parte de supuestos que se contraponen a las investigaciones del paradigma positivista. Estas últimas, dicotomizan el sujeto y objeto de la investigación, sin embargo para los investigadores cualitativos, no existe tal independencia y subrayan la intersubjetividad como intercambio de experiencia entre sujetos.

Este estudio, pretende comprender cómo un grupo cultural vivencia su sexualidad, aquella que impregna íntegramente la vida del ser humano, que participa de todo cuanto siente y hace, que da la capacidad de comunicarnos con nosotros mismos y con los demás, de reír, de llorar, de amar, de expresarnos a través de nuestros sentimientos, es decir, de sentir y vivir nuestra sexualidad como hombre o como mujer. Ese es el maravilloso desafío de llevar a cabo

esta investigación, la que pretende descubrir cómo vivencian la sexualidad hombres y mujeres con secuelas neurológicas producto de un Accidente Vascular Encefálico.

4.2.- TRAYECTORIA ETNOGRÁFICA

La Investigación Etnográfica es un proceso sistemático de observar, detallar, describir, documentar y analizar el estilo de vida o patrones específicos de una cultura o subcultura para aprehender su modo de vivir en un ambiente natural. (LEININGER, 1985).

Para Spradley (1979), cultura “es el conocimiento adquirido que las personas usan para interpretar su experiencia y generar comportamientos”. Señala además, 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 conocimientos y de artefactos culturales. Leininger (1985), adoptó los principios generales de la etnografía, desarrollando un método de investigación llamado Etnoenfermería.

La Investigación Etnográfica, según Spradley (1979), es la preocupación con el significado de las acciones y eventos para las personas que buscan entender. Algunos significados están directamente expresados en el lenguaje y otros son sólo comunicados indirectamente a través de la palabra y acción. Las personas en cualquier sociedad, usan estos complejos sistemas de significados para organizar su comportamiento, comprenderse a sí mismos, a los demás y dar sentido al mundo. Estos sistemas de trabajo constituyen su cultura, y la etnografía permite generar la teoría de la cultura, que a la vez, busca crear y comprobar hipótesis para posibilitar otras investigaciones. (MUÑOZ, L.A.,1993).

4.3.-INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

El principal elemento de recolección de datos en este tipo de investigación es el propio investigador, quien desarrolla un TRABAJO DE CAMPO a través de una convivencia cercana con el fenómeno en estudio, este trabajo incluye la entrevista, la observación participante, el registro etnográfico y materiales que puedan ayudar a ilustrar la perspectiva de los informantes (TAYLOR, S.J. 1986).

Spradley (1979) identifica tres elementos estilísticos para las entrevistas etnográficas, estos son: propósito explícito, explicaciones etnográficas y cuestionamiento etnográfico.

- **Propósito explícito:** el entrevistador debe hacer que el informante conozca de forma clara el propósito de la entrevista a través de conversaciones informales iniciales.
- **Explicaciones etnográficas:** pueden incluir información general y más tarde explicaciones más específicas.
- **Cuestionamiento etnográfico:** tercer y principal elemento de la entrevista, involucra las preguntas etnográficas. El cuidadoso desarrollo de estas preguntas entrega al investigador datos esenciales para completar su análisis de datos etnográficos.

Existen tres tipos de preguntas etnográficas:

Descriptivas: son generalmente abiertas, se llaman preguntas de “*gran tour*”, pues entregan una visión general de la perspectiva cultural del informante.

Estructurales: entregan información cultural más específica y generalmente, se hacen con las descriptivas. Sirven para pedir explicaciones o verificar datos ya recolectados. Las preguntas estructurales sirven para enseñar al entrevistador cómo el informante organiza su conocimiento cultural.

Contraste: permiten descubrir el significado de la información en los diversos términos que los emplea el informante, permite así descubrir dimensiones de significado que ellos utilizan para describir su cultura.

Estas interrogantes son realizadas con pleno consentimiento y autorización de los informantes, manteniendo un compromiso de confidencia con ellos.

La **observación participante**, permite conocer el lugar donde suceden las escenas culturales estudiadas con relación a sus actos y las relaciones con sus significados. Para Spradley (1980), la observación participante se realiza en todas las actividades y situaciones, con la finalidad de registrar y analizar datos. Este modo de observación permite visualizar las actividades de las personas, las características físicas de la situación social y la satisfacción de participar de una escena cultural.

4.4.- ANÁLISIS DE DATOS

El *análisis de datos* de acuerdo a Spradley (1979) incluye: análisis de dominios, análisis taxonómico y análisis de temas.

4.4.1.- ANÁLISIS DE DOMINIOS

Los dominios culturales se refieren a una categoría de significado cultural que incluye otras categorías menores, entendiéndose por categoría, una clasificación de cosas diferentes que son consideradas como si fuesen equivalentes. De esta manera, una categoría cultural es un tipo de situación o evento particular de una cultura. Los dominios constituyen la primera y más importante unidad de análisis en una investigación etnográfica. Este primer nivel de análisis se inicia a partir de anotaciones, notas de campo y observaciones en los cuales los dominios culturales son identificados.

La estructura del dominio según Spradley (1979), está constituida de tres elementos: **término cubierto**, el cual es el nombre para el dominio; **término incluido** o nombre para las categorías menores; y la **relación semántica**, cuando dos categorías populares son agrupadas conjuntamente. Estas relaciones operan por principio general de inclusión y su función es definir términos incluidos y situados dentro del dominio cultural. El análisis de dominios se

puede iniciar por identificar los términos cubiertos, los términos incluidos o las relaciones semánticas.

La descripción de los dominios culturales envuelve siempre el uso del lenguaje, términos cubiertos, términos incluidos y relaciones semánticas; son todas las palabras y frases que se definen y dan significado a los objetos, acontecimientos y actividades observadas.

4.4.2.- ANÁLISIS TAXONÓMICO

El análisis taxonómico es el segundo nivel de análisis de datos, tiene como meta profundizar y demostrar la organización interna de un dominio. La taxonomía difiere del dominio en apenas un aspecto: una taxonomía revela subsectores de términos populares y la manera como éstos están relacionados con el dominio como un todo.

4.4.3.- ANÁLISIS DE TEMAS

Spradley (1979) define tema cultural como “algún principio cognitivo, tácito o explícito, recurrente en varios dominios y que sirve como relación entre los subsistemas de significado cultural”. Los temas culturales son grandes unidades de pensamiento; ellos consisten en un número de símbolos interligados dentro de relaciones de significados. Un principio cognitivo irá a tomar usualmente la forma de una afirmación, siendo algo que las personas acreditan, aceptan como verdadero y válido. Es una afirmación común de la naturaleza de su experiencia. Los dominios identificados en una cultura, según Spradley (1979), deben ser *validados* por los informantes, esto es, a través de preguntas estructuradas según los principios utilizados para formular este tipo de preguntas, cuyo objetivo es confirmar o desmentir dominios hipotéticos.

Los tipos más utilizados de relaciones semánticas son:

- | | |
|---------------------------------|------------------------------|
| 1.- Inclusión estricta | X es un tipo de Y |
| 2.- Espacial | X es un lugar o parte de Y |
| 3.- Causa-Efecto | X es un resultado de Y |
| 4.- Racional | X es una razón para hacer Y |
| 5.- Localización para la acción | X es un lugar para hacer Y |
| 6.- Función | X es usado para Y |
| 7.- Medio-Fin | X es una forma de hacer Y |
| 8.- Secuencia | X es un paso (etapa) de Y |
| 9.- Atribución | X es una característica de Y |

Existen tres tipos de dominios: populares, mixtos y analíticos.

Populares: cuando los términos utilizados son extraídos del lenguaje usado por las personas en una situación social.

Mixtos: cuando son utilizadas algunas palabras de los informantes, pero tienen palabras del investigador para complementar los términos. Asimismo, un término analítico y seleccionado para completar el dominio.

Analíticos: cuando más de dos significados culturales permanecen tácitos y se infiere sobre lo que las personas hacen y dicen sobre los instrumentos que ellas usan (MUÑOZ, 1993).

Ejemplo de estructura de un dominio cultural:

TÉRMINO INCLUIDO	RELACIÓN SEMÁNTICA	TÉRMINO CUBIERTO
X	Es un sentimiento	Y
“Quedar vacía”	Es un sentimiento	Manifestado por la paciente producto de una relación sexual insatisfactoria.

5.- RIGOR ETICO EN LA INVESTIGACION

Para llevar a cabo esta investigación, es necesario tener presente los principios éticos que involucra dicho trabajo. Los informantes son seres humanos temerosos ante el trabajo de campo que se va a realizar, por lo tanto, se deben considerar sus problemas e inquietudes y proteger su bienestar físico, mental y social, resguardando los derechos, intereses y sentimientos de ellos.

Previo a la entrevista, se realizaron uno a dos contactos personales entre el sujeto de estudio y el investigador, con el propósito de obtener su cooperación e iniciar el proceso de consentimiento para participar. El formulario de consentimiento contiene información suficiente, comprensible y oportuna para la persona en relación a los siguientes aspectos:

- 1.- Objetivo y metodología del estudio
- 2.- Libertad para incorporarse y abandonar el relato en el momento que desee.
- 3.- Asegura la confidencialidad de la información y el anonimato de su identidad.
- 4.- Solicita su autorización para grabar la entrevista. Esto me permitió una escucha activa, a la vez que pude acceder a un discurso más completo, para lograr adentrarme en ellos con mayor profundidad y extraer la esencia del fenómeno en estudio.

6.- ESCENARIOS CULTURALES

Las entrevistas se realizaron en los domicilios de los pacientes; para ello fue necesario contactarlos previamente y realizar el proceso de consentimiento informado; se dio a conocer el objetivo de la entrevista, además de la importancia de su testimonio. Se fijó día y hora; las entrevistas fueron realizadas en ambiente grato, privado y tranquilo y llevadas a cabo por el investigador. Los pacientes compartían una misma zona geográfica y pertenecían a una misma cultura.

7.- INFORMANTES

Según Spradley (1979), el éxito de la etnografía depende en cierta forma, del poder comprender la naturaleza de la relación. El informante es un hablador nativo, comprometido para repetir palabras, expresa y sentencia en su propio lenguaje o dialecto como un modelo para la imitación y fuente de información. Para llevar a cabo esta investigación, trabajé con 8 pacientes que tenían diferentes secuelas neurológicas por AVE, sin embargo, no presentaban alteración de su proceso mental ni de la expresión verbal. Los controles médicos los realizaban en el Policlínico de Neurología del Hospital Clínico Regional Valdivia. Las entrevistas fueron grabadas, previo consentimiento del informante y luego fueron transcritas para su posterior análisis.

8.- ANALISIS DE TEMAS

TEMA : “ Desconociendo mi sexualidad”.

Cualquiera sea la secuela neurológica que presenten los pacientes a consecuencia de un AVE, se va a alterar en ellos profundamente no sólo la función sexual, sino la personalidad, la autoestimación y la vida misma en sí.

Los pacientes describen a través de sus discursos, la visión que tienen ellos actualmente de su propia sexualidad. Así, es posible encontrar dentro del universo cultural, pacientes donde la sexualidad se ve distorsionada y afectada gravemente a consecuencia de tan repentina enfermedad. En la mayoría de los discursos, surge la presencia de la pareja y la familia, la constante es que refieran no tener los conocimientos acerca de su propia sexualidad, la que se vive en forma silenciosa y con angustia, con múltiples interrogantes que los profesionales de la salud podríamos satisfacer con las herramientas que poseemos, con el propósito de contribuir a promover y fortalecer la unión de la pareja y acompañarlos en este nuevo camino, camino que los debe conducir a vivir más satisfactoriamente su sexualidad adaptándola a su condición y en la cual, sientan que es un importante componente de la salud, independiente de la edad, sexo, religión, condición social y secuela neurológica que se haya producido.

Las declaraciones de los pacientes son un llamado de alerta y auxilio a los profesionales, son ellos mismos, quienes claramente dan a conocer en sus discursos el abandono en el que se encuentran inmersos, las causas que ellos atribuyen a la inexistente orientación y la confusión que tienen en relación a su propia sexualidad además, del desajuste emocional que probablemente aminoraría si sus inquietudes fuesen satisfechas.

Me parece preocupante que este grupo cultural vislumbre a los profesionales de la salud como seres lejanos, interesados sólo en la enfermedad y no en la persona, que sienten

temor de hablar con ellos del tema, que tienen escaso tiempo para éste, o que en definitiva los profesionales “se olvidan del tema”.

Producto del desconocimiento que ellos tienen, surgen sentimientos de pena, angustia, rabia, dolor, lástima de sí mismos y vergüenza a tratar el tema, lo que les produce, en algunos casos, un grave desajuste mental y social que se suma a la sostenida batalla que día a día mantienen con la incapacidad física.

Describiendo las consecuencias derivadas de la enfermedad

Los pacientes relatan su experiencia en relación a su sexualidad con angustia y describen los efectos que la enfermedad ha producido en sus vidas: ***“mi vida cambió mucho, ya no soy normal como era antes...”, “yo he sufrido mucho por esta enfermedad”, “hemos tenido que reducir la cantidad de veces, ya no es tan seguido como antes...”***

Así también actividades de su diario vivir han experimentado este cambio: ***“ahora debo hacer todo más lento”***. Para algunos más que cambio, ha significado una pérdida que se vive con gran angustia: ***“lo que más me molesta es que se me olvidó leer, no puedo.....no sé...”*** ***“eso de haber olvidado leer me produce rabia, dolor...”***

Las limitaciones físicas también desempeñan un papel importante en algunos de los aspectos de la sexualidad, para los pacientes es difícil y a veces, imposible llevar a cabo una relación sexual: ***“aunque me den intenciones de estar al lado de mi vieja, no me puedo mover”***.

La gran mayoría de los pacientes entrevistados relata su vivencia con manifestaciones de dolor, angustia, rabia y llanto. Es así como describen sentirse más lábiles emocionalmente: ***“todas las veces que cuento esto me pongo a llorar, estoy más llorón que antes”, “he notado***

que ando medio sensible, cuando hablo de lo que me pasó me pongo a llorar”, “de la risa paso al llanto”.

Caracterizando la personalidad de los pacientes

Pude apreciar que los pacientes, tienen una profunda necesidad de compartir sus vivencias personales más íntimas, relatando su experiencia después del AVE y la forma en que sus consecuencias han afectado su vida de pareja, su vida personal y el ajuste de su personalidad.

Un paciente en su discurso, hace mención al desajuste de su personalidad, lo que se refleja en el dominio cultural: *“me siento mal, en el fondo está todo mal, como hombre me siento muy mal”*. Esto, producto del abandono emocional en el que se encuentra. La baja autoestima producto de las secuelas neurológicas, el abandono de la pareja y el abatimiento, lo tienen sumergido en una gran depresión: *“estoy molesto por lo que me hizo esta mujer, no quiero otra persona tampoco, ¿para qué?” “siento que no tengo nada para darle y menos en esta condición” “¿para qué quiero ayuda?, si siempre va a ser lo mismo, mientras esté con esta enfermedad, siempre va a ser lo mismo”*.

Sin embargo, por el contrario, los discursos de los demás pacientes revelan un espíritu de superación, rehabilitación y deseos de seguir viviendo, además de una adaptación a su nueva condición: *“yo me resigno, ya llegará el día que pueda hacerlo”, “por un lado estoy contento porque estoy con vida gracias a Dios”*. La esperanza y la ilusión de una pronta mejoría están también presentes en los siguientes dominios culturales: *“ya vendrán tiempos mejores”, “nosotros entendemos, no perdemos las esperanzas”*. Y de alguna manera, asumen su enfermedad: *“Uno tiene que aprender de la vida”*.

Reconociendo la ayuda profesional

El 100% de las entrevistas realizadas revela la inexistente orientación en relación a sexualidad que reciben los pacientes con secuelas neurológicas por AVE.

El proceso de educación realizado durante la hospitalización del paciente y que forma parte de la rehabilitación, claramente está siendo incompleto. Los pacientes identifican además, que requieren la orientación previo al alta y no posterior a ella: “ *El consejo lo necesita uno cuando está en el momento, antes del alta, no ahora*”

La rehabilitación del paciente que ha sufrido un AVE con secuelas involucra un trabajo multidisciplinario sin embargo, los discursos revelan que la atención tiene falencias en el proceso de información: “ *nadie nos ha dicho nada*”, “ *nadie nos ha ayudado*”, “ *me hubiese gustado que me dijeran: tú vas a tener este problema en el acto sexual*”. Esta carencia de información está provocando alteraciones en la personalidad de ellos, lo que se refleja en el siguiente dominio cultural: “ *me gustaría que me ayudaran con alguna terapia o algo para que yo me sintiera bien como mujer*” .

La pareja y la familia son un pilar fundamental en la vida de los pacientes. La pareja es la persona más cercana al paciente: “ *mi compañera ha sido un gran apoyo para mi*”. La pareja permanece junto al enfermo(a) apoya, brinda compañía, atención, ayuda a satisfacer necesidades básicas cuando se ven imposibilitados de hacerlos por sí mismos, esto desarrolla profundos sentimientos de agradecimiento, lo que se refleja en los siguientes dominios culturales: “ *es ella la que me ha ayudado en todo, le agradezco todo lo que ha hecho por mi*”, “ *él me entiende en todo, no me exige nada*”, “ *sin ella no sé que hubiese hecho*”.

Expresando sentimientos frente a la experiencia vivida

Los pacientes manifiestan claramente sus sentimientos: *“ siento pena y rabia por lo que me pasó y por esa mujer que me dejó”, “A veces me siento mal porque ella trabaja bastante y yo no puedo hacerlo “, “ siento lástima de mí mismo”.*

Debido a la inexistente orientación que requieren en relación a la sexualidad, ellos manifiestan el abandono en el que se encuentran sumergidos : *“se supone que ellos deben explicarle al enfermo, me dijeron que después me explicarían, todavía estoy esperando...”, “ ¿A otras personas los habrán ayudado en este tema?” “ a lo mejor es bueno que a todos los enfermos les expliquen lo que se va a venir y que no nos dejen botados”.*

Expresando sentimientos frente a la relación sexual

La sexualidad tiene múltiples formas de expresión, una de ellas es la relación sexual, aquella que los pacientes manifiestan tan importante en la vida de pareja: *“yo creo que el cuerpo lo pide tanto como para desahogarse como para sentirse”.*

Sin embargo, una de las pacientes manifiesta sentimientos de rechazo hacia la pareja: *“ojalá ni me tocara, no me dan ganas de tener sexo”, “trato de esquivarlo lo más que puedo”, “me molesta que me haga caricias, que me tome...lo rechazo”.* Además, manifiesta vergüenza de tratar el tema con su pareja: *“me da vergüenza conversar esas cosas aunque sea mi esposo”.*

Otros pacientes expresan sus sentimientos frente a sus relaciones sexuales: *“hago el sexo por complacer a mi marido”, “es como una obligación, es el deber de cumplir como mujer”, “es desagradable hacer el amor sin querer hacerlo”, “ si lo haces por complacer a la otra persona tú quedas vacía”, “no puedo, no me nace, no los siento.....”, “ no siento nada, ni cuando me da un beso, y menos deseos de tener relaciones con él”.*

Este grupo cultural, manifiesta también el temor a iniciar su vida de relación sexual : *“mis relaciones de pareja ahora son más distanciadas, todo me puede afectar la presión, una fuerza poca aunque sea”, “nos da miedo que la fuerza me suba la presión”, “yo con el sexo me puedo debilitar”, “yo al tener sexo estaría bien desgastado, porque con la enfermedad y sexo, es para joderme yo mismo no más”.*

Manifiestan también el temor por posibles conflictos con la pareja, si la relación sexual no es llevada a cabo: *“si no lo hago yo creo que habrían problemas, porque ningún hombre entiende ni acepta a una mujer sin sexo”*

Vivenciando las etapas de la enfermedad

Sin duda una enfermedad como ésta, provoca cambios radicales en la persona. De acuerdo a las entrevistas realizadas, mientras mayor es el grado de la secuela, mayor es el cambio que percibe el paciente y cuanto menor es el tiempo de evolución de ocurrido el episodio mayor es el desajuste emocional.

El paciente vive períodos de desadaptación que se expresan como depresión, angustia, dolor, sentimientos encontrados, hasta que van logrando un ajuste personal y familiar que les permite aceptar su realidad y aprender a convivir con la enfermedad. Los siguientes dominios culturales reflejan claramente las etapas que vivencian en relación a su sexualidad: *“de primera ella no me podía ver desnudo”, “me da pena y rabia conmigo mismo”, “me pregunto: ¿por qué a mí?”, “¿qué he hecho que Dios me castiga de esta forma?”, “si las cosas pasan es por algo”, “ya vendrán tiempos mejores”, “de a poco estoy volviendo a la normalidad”, “yo me resigno”, “por un lado estoy contento porque estoy con vida gracias a Dios”, “no perdemos las esperanzas”, “uno tiene que aprender de la vida”, “doy gracias a Dios que me dejó con vida, estoy feliz”.*

Percibiendo formas de vivir la sexualidad

Ya he mencionado que la sexualidad se manifiesta y se vive individualmente de múltiples formas. De los discursos es posible extraer o percibir las distintas formas de expresión de la sexualidad: *“habiendo amor, todo se suple”, “nos cuidamos el uno al otro, conversamos y vivimos nuestro matrimonio, ya llevamos 34 años juntos y somos felices”, “mi pareja siempre me anda cuidando de la mano”.*

Desarrollar actividades sencillas es otra forma de vivir la sexualidad: *“salimos a caminar, pero siempre los dos, nunca solo”, “Ella me lee el diario porque a mí se me olvidó leer”, “entre los dos nos ayudamos”, “igual disfrutamos de otra manera, salimos juntos, nos llevamos bien”, “nos reímos, nos hacemos cariño, miramos televisión”, “nosotros siempre nos tomamos de las manos, eso es lo más bonito que tenemos, el cariño de nosotros es lo más grande...”*

Razones para continuar el proceso de rehabilitación

A través de los discursos pude percibir que cuando el proceso de rehabilitación se percibe satisfactoriamente, los pacientes manifiestan ánimo y deseos de continuar con ella, lo que se refleja en los siguientes dominios culturales: *“he ido subiendo, subiendo en mi recuperación”, “no me podía afeitarse, no podía lavarme ni la cara, ahora ya no, lo hago solo”, “noto que hasta el momento voy super bien, y me dan ganas de seguir haciéndole empeño”.*

La familia cumple un rol fundamental en el proceso de rehabilitación, proporcionando cariño, apoyo, comprensión, paciencia y la dedicación que los pacientes requieren: *“mi familia se preocupa más de mí y eso me da ánimo, me dan ganas de volver a ser como antes”.*

El ánimo y apoyo que brindan los profesionales también lo identifican como importante para ellos: *“el médico me da ánimo, me dice tira pa’ arriba, eso me hace bien a mí, así debe ser, no como el otro que me retaba”*

Describiendo razones para la inexistente orientación en relación a sexualidad”

Es realmente preocupante que los pacientes identifiquen a la atención brindada, por los profesionales de salud en los centros asistenciales como parcializada, en el sentido, que aborda fundamentalmente los aspectos físicos, olvidando aquellos que tienen relación con el área psicológica, social y espiritual, de allí, que un tema tan importante y trascendente para todo ser humano como la sexualidad, es omitido prácticamente durante toda la atención tanto intra como extrahospitalaria: *“nadie me ha ayudado, nadie, nadie, ellos no se preocupan, se preocupan de la enfermedad y nada más, les interesa la enfermedad”*.

Este grupo cultural emite juicios acerca de las causas que contribuyen a que no se entregue una orientación en relación a sexualidad: *“seguramente les da miedo”, “a lo mejor no les alcanza el tiempo o no se acordarán del tema”, “a lo mejor se olvidan”, “a lo mejor creen que uno tiene sexo sin problemas”, “a lo mejor puede ser porque una persona ya es de edad”*.

Hoy, en lo inicios de un nuevo milenio, con sus logros y problemas, el ejercicio de la sexualidad, continua siendo un tremendo y maravilloso desafío de humanización de cada ser humano; de allí que, nuestra misión como personas y profesionales de salud, debe proyectarse y abordar sistemática e integralmente en la atención el tema de la sexualidad, independientemente del problema de salud que lo afecte, con el objetivo de desarrollar un proceso de relación interpersonal y a través de él, una satisfactoria vida sexual.

Asumiendo la Sexualidad en el proceso de Salud

La sexualidad involucra en su integridad a la persona, es un componente importante de la salud sin embargo, los pacientes en sus discursos revelan distintas visiones acerca de la necesidad de ayuda que requieren de los profesionales de salud.

Uno de ellos, la difiere para otro momento: ***“yo creo que necesito ayuda, pero todavía no, más adelante cuando esté sano”***. Otros piensan que no la necesitan debido a su edad: ***“no, ya soy viejo, yo creo que no necesito ayuda”***, o debido al proceso de adaptación que han vivenciado: ***“yo creo que no, disfrutamos de otras maneras, ya estamos acostumbrados”***.

La sexualidad es inherente a la vida misma, es parte de la salud del ser humano, es una fuente de inmenso placer y expresión de sentimientos profundos, pero es también, una fuente de graves trastornos en la vida personal y social del individuo, al no reconocer que la sexualidad es una parte importante de su salud.

Los pacientes identifican a la Enfermera como la persona más idónea para orientarlos: ***“nadie dice nada, ni la enfermera, yo creo que ellas son las más indicadas”***.

Una de las responsabilidades de los profesionales de salud es la Educación, que implica que cada uno de nosotros, sea en estado de salud o enfermedad, requiere para su desarrollo y cuidado los contenidos que a través de este proceso, puedan lograr un cambio de actitud hacia el reconocimiento y aceptación de la sexualidad como un componente positivo de la salud. Es así como surge el siguiente dominio cultural: ***“lo que sí me gustaría es que los profesionales amplíen un poco su mente y piensen en que uno no sabe todo lo que ellos hablan, que piensen que somos seres humanos con muchas dudas y con una angustia enorme cuando a un familiar le pasa algo y.....bueno....., de la sexualidad, ya es hora que cambien la manera de pensar, esta enfermedad está ocurriendo cada vez en personas más jóvenes y ellos sí que necesitarán una buena orientación en relación a eso, porque el “armario” que se derrumba entero, cuesta mucho que se vuelva a armar...”***

9.- TAXONOMIAS

En el paciente que ha presentado un Accidente Vascular Encefálico con secuelas neurológicas:

TAXONOMÍA 1.-

Tipos de consecuencias derivadas de la enfermedad.

TAXONOMÍA 2.-

Tipos de ayuda que requiere.

TAXONOMÍA 3.-

Tipos de sentimientos que expresan.

TAXONOMÍA 4.-

Etapas de la enfermedad que vivencian.

TAXONOMÍA 5.-

Razones que argumentan para evitar las relaciones sexuales.

TAXONOMÍA 6.-

Formas de vivir la sexualidad.

TAXONOMÍA 7.-

Razones para continuar con el proceso de rehabilitación.

TAXONOMÍA 8.-

Razones de la inexistente orientación en temas de sexualidad por los profesionales de salud.

10.- DOMINIOS CULTURALES

<i>TÉRMINO INCLUIDO</i> "X"	<i>RELACIÓN SEMÁNTICA</i>	<i>TÉRMINO CUBIERTO</i> "Y"
<ul style="list-style-type: none"> * No ser normal como antes. * Tener pocas relaciones sexuales. * No lograr completa erección. * Labilidad emocional. * Llevar a cabo una relación sexual con dificultad. * Abandono de la pareja. * Sentirse mal como hombre. * Baja autoestima. * Creer no necesitar ayuda. * Depresión. * Menor frecuencia de relaciones sexuales. * Mala relación de pareja. * Hacer todo lento. * Pérdida de la memoria. 	Son consecuencias	De las secuelas.
<ul style="list-style-type: none"> * Orientación y explicación profesional * Atención profesional. * Apoyo familiar. * Apoyo y comprensión de la pareja. * Orientación profesional 	Son tipos de ayuda	Que requiere el paciente que ha sufrido un AVE con secuelas.
<ul style="list-style-type: none"> * Sentir lástima de si mismo. * Pena y rabia. * "Quedar vacía" * Pena frente a la incapacidad. * Amor de pareja. * Sentirse abandonado. 	Son tipos de sentimientos	Expresados por el paciente con secuela neurológica por AVE.

<i>TÉRMINO INCLUIDO “X”</i>	<i>RELACIÓN SEMÁNTICA</i>	<i>TÉRMINO CUBIERTO “Y”</i>
<ul style="list-style-type: none"> * ¿Por qué a mi? * Cuestionarse lo sucedido. * Resignarse y adaptarse a la enfermedad. * Aprender a vivir con la enfermedad. * Miedo a la relación sexual. * Adaptación a la nueva condición. 	Son etapas	Que vivencia el paciente con secuela neurológica por AVE.
<ul style="list-style-type: none"> * No tener deseos. * Posible daño a la salud. * “Sentirse vacía”. * Limitaciones físicas. * Lograr una óptima recuperación. 	Son razones	Para no llevar a cabo la relación sexual.
<ul style="list-style-type: none"> * Evitar las caricias. * Eludir el contacto físico 	Son formas	De evitar la relación sexual.
<ul style="list-style-type: none"> * Reirse, hacerse cariño, mirar T.V. * Pasear, caminar. * Disfrutar con cosas sencillas en el hogar. * Tomarse de las manos. 	Son formas	Que tiene los pacientes con secuelas neurológicas de vivir su sexualidad.
<ul style="list-style-type: none"> * El cariño y el amor de pareja. * Progreso en la recuperación. * Apoyo familiar. * Apoyo y ánimo de profesionales. 	Son razones	Para continuar la rehabilitación.
<ul style="list-style-type: none"> * No tener deseos. * Necesidad de “cumplir como mujer”. * Complacer al marido. 	Son razones	De la mala relación de pareja.

<i>TÉRMINO INCLUIDO “X”</i>	<i>RELACIÓN SEMÁNTICA</i>	<i>TÉRMINO CUBIERTO “Y”.</i>
<ul style="list-style-type: none"> * Preocupación de profesionales de la salud por la enfermedad. * Escaso tiempo de la consulta en control. * Obviar el tema. * La edad. * Olvidarse del tema. 	Son razones	De la inexistente orientación en relación a sexualidad por parte de profesionales de la salud.
<ul style="list-style-type: none"> * Disminución de la frecuencia de relaciones sexuales. * Labilidad emocional. * Pérdida de la voluntad. 	Son características	De los pacientes que han sufrido un AVE con secuelas.

11.- CONSIDERACIONES FINALES

El desarrollo de esta Investigación, es un valioso estudio para generar conocimientos en relación a la sexualidad de los pacientes con secuelas neurológicas producto de un AVE. Este estudio constituye un aporte a la disciplina de Enfermería además, de ser un lindo y necesario desafío que debe ser llevado a cabo e incluido como parte fundamental, del proceso de educación a pacientes y sus familiares.

Un área fundamental de abordar con estos pacientes es desarrollar su autoimagen ya sea, su imagen física, personal, social y sexual, que suelen distorsionarse con la enfermedad. Así, es imprescindible realizar procesos educativos que sean capaces de mejorar la vida misma de las personas. Creo necesario incluir el área de la sexualidad como parte importante de la rehabilitación. Para ello es imprescindible desarrollar propuestas claras, definidas y responsables en relación a sexualidad.

La O.M.S. dice: “ Para comprender mejor los problemas de la sexualidad humana, es necesario que los profesionales de la salud adquieran actitudes sanas respecto de la sexualidad, el matrimonio y la anticoncepción. El conocimiento de su propia sexualidad y el enfoque racional de sus propios problemas sexuales, le ayudará a ocuparse de los problemas sexuales de otras personas. Es necesario un cambio de actitudes en lo que respecta a la aceptación de la sexualidad como un componente positivo de la salud, tanto para uno mismo como para los demás. Las actitudes negativas, las afirmaciones ligeras y los métodos inapropiados en relación a las cuestiones sexuales, pueden dañar gravemente la apreciación que el enfermo haga de su propia vida sexual”.

No debemos olvidar que la sexualidad es inherente a la vida misma, nacemos sexuados como macho o como hembra, nos hacemos sexuales: femenino o masculino y ejercemos nuestra sexualidad como varón o como mujer.

El profesional de Enfermería, debe ser capaz de informar, educar, eliminar tabúes sobre el tema, poder dar una respuesta concreta a aquel que lo solicita en definitiva, no es sólo comprender la sexualidad del otro, sino comprender su propia sexualidad. Pues educar en sexualidad, no es otra cosa que contribuir al desarrollo de la persona humana en su totalidad. Al hablar de sexualidad, se está haciendo alusión a algo que todos vivimos y sentimos cada día de una u otra forma. Me refiero a emociones, sentimientos, placer, comunicación, amor, procreación, expresión, vivencias, relaciones, gestos y miradas entre otros.

Cuando un ser humano vive repentinamente la experiencia de un AVE y sus secuelas, donde la persona se ve privada de la capacidad de moverse, de caminar y de hablar, no implica que estas pérdidas deban abarcar el área de la sexualidad. El estudio revela que estas personas aún con secuelas, son capaces de comunicarse, reír, llorar, compartir y disfrutar con cosas sencillas: todo esto constituye vivir, disfrutar y expresar la sexualidad.

Son limitadas las investigaciones que existen al respecto sin embargo, si existiera realmente un trabajo multidisciplinario no sólo en el área asistencial, sino también en la investigación, nos veríamos favorecidos profesionales, estudiantes, pacientes y familiares. Todos, sentiríamos el enriquecimiento que produce realizar estudios y la motivación de llevar a cabo las propuestas educativas que se generen de ellos.

Finalmente, creo necesario fomentar la formación de profesionales capaces de involucrarse en su propia sexualidad y la de sus pacientes, desarrollar programas educativos, investigaciones y estudios que difundan el papel que la sexualidad tiene en la vida de todo ser humano, intención que quise plantear a través del desarrollo de esta investigación.

12.- REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

- 1.- Cancino, F. 1994. "Bases epistemológicas de la práctica de Enfermería". **Rev. Chilena Ciencias Médicas y Biológicas.** (Chile). 4(1):31-36.
- 2.-_____. 1995. "Antecedentes sobre la Investigación Cualitativa en Enfermería". **Rev. Horizontes de Enfermería.** (Chile). 6(21): 18-23.
- 3.- Favat J. ,1995. Epidemiología y factores de riesgo. In: Favat J, Pebet M, Dalmas F, eds. Enfermedad Cerebrovascular Isquémica. Montevideo. 1995:9-12. (Original no consultado, citado en: www.sitiomedico.com.uy/artnac/2001/05/16.htm Acceso día 28 Septiembre 2002.
- 4.- Hammersley, M. 1994. Etnografía: Métodos de Investigación. Ediciones Piados. 297p.
- 5.- Long, B. 1999. Enfermería Médicoquirúrgica . Volumen II. Tercera Edición. Cleveland, Ohio. Editorial Mosby. 1114p.
- 6.- Marriner-Tomey, A. 1994. Modelos y Teorías en Enfermería . In: Travelbee, J. "Modelo de relación persona a persona". Editorial Mosby. pp. 355-363.
- 7.- Moore WS,1989. Fundamental considerations in cerebrovascular disease. In: Rutherford RB, ed. Vascular Surgery, Philadelphia: W.B. Saunders Company, 1989:1291-1309. (Original no consultado, citado en

www.sitiomedico.com.uy/artnac/2001/05/16.htm Acceso día 28 Septiembre 2002.

- 8.- Muñoz, L.A. 1993. La enfermedad vino para quedarse: estudio etnográfico de la vivencia de ser diabético. Tesis de Doctorado. Sao Paulo, Brasil. Escuela de Enfermería, Universidad de Sao Paulo. Brasil. 176p.
- 9.- Spradley, J. 1979. The Ethnographic interview . Holt, Rinehart and Winston. New York. USA. 427p.
- 10.- _____. 1980. Participant Observation. Holt, Rinehart and Winston, New York. USA. Disponible en : www.geocities.com/CollegePark/Den/9433/jevenes/spradley.htm Acceso día 17 Agosto 2002.
- 11.- Taylor, S.J. 1986. “Introducción a los métodos cualitativos de Investigación: La Búsqueda de significados”. Ediciones Paidós Ibérica. Barcelona.
- 12.- Zieler R, 1993. Diagnostic evaluation of carotid artery disease. In: Whittemore AD, ed. Advances in Vascular Surgery. St. Louis: Mosby, 1993:39-57. (Original no consultado, citado en www.sitiomedico.com.uy/artnac/2001/05/16.htm .Acceso día 28 Septiembre 2002.

13.- ANEXOS

13.1.- CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ he sido informada(o) por la Srta. Alejandra Crumacher Rojas, estudiante de Enfermería de la Universidad Austral de Chile, que desarrolla un trabajo de investigación acerca de las personas que han sufrido un Accidente Vascular Encefálico, es por ello que yo:

- 1.- Consiento libre y voluntariamente en colaborar en su trabajo relatando cuál ha sido mi experiencia después del Accidente Vascular Encefálico.
- 2.- Permito que la Srta. Crumacher utilice la información sin dar a conocer mi identidad y que modifique nombres o situaciones del texto que pudieran permitir conocer mi identidad.
- 3.- Acepto que la Srta. Crumacher tenga acceso a mi identidad, la que será revelada por ella solo si fuera necesario para mi beneficio.
- 4.- He sido informado que puedo retirar mi colaboración en cualquier momento sea previo o durante la entrevista.
- 5.- Autorizo a la Srta. Crumacher para grabar nuestra conversación.
- 6.- Fijaré día, hora y lugar donde se realizará nuestra entrevista.

Firma

13.2.- ENTREVISTA

Las preguntas que se realizaron a los informantes fueron:

1.- Me podría contar ¿Qué cambios ha notado Ud. en relación a su sexualidad o sus relaciones de pareja después del accidente Vascular Encefálico?

2.-¿Cómo se han adaptado Ud. y su pareja a su nueva condición en relación a la sexualidad ?
¿Qué profesionales lo han ayudado?

3.-¿Estima Usted que necesita alguna ayuda al respecto?

Dichas preguntas fueron realizadas a pacientes que permanecen en control, en el Hospital Clínico Regional Valdivia, de ambos sexos, menores de 60 años, que tienen secuelas neurológicas producto de un Accidente Vascular Encefálico, entendiéndose por tal, a limitaciones físicas que alteren la funcionalidad de las personas o las actividades de la vida cotidiana, con una evolución de la enfermedad no inferior a los seis meses. Además de estar mentalmente aptos para responder la entrevista, de acuerdo al Examen Mínimo del Estado Mental.