

## **LA CALIDAD DE VIDA BAJO LA PERSPECTIVA DE CLIENTES REVASCULARIZADOS EN REHABILITACIÓN: UN ESTUDIO ETNOGRÁFICO<sup>1</sup>**

Vanessa da Silva Carvalho Vila<sup>2</sup>  
Lídia Aparecida Rossi<sup>3</sup>

*Este estudio etnográfico tuvo como objetivo comprender el significado de calidad de vida en la perspectiva de personas que tuvieron una coronariopatía y pasaron por cirugía de revascularización del miocardio. Los datos fueron recolectados por medio de observaciones directas y entrevistas semiestructuradas y evaluados a partir de una lectura cuidadosa, de la identificación de unidades de significados de núcleos temáticos y temas. Fueron interpretados de acuerdo con la antropología interpretativa y el modelo conceptual de calidad de vida del Center for Health Promotion. El tema identificado, calidad de vida - ser feliz en la medida de lo posible, está fundamentado en tener salud, tener trabajo y tener armonía familiar. Esas fueron consideradas dimensiones para una vida "tranquila y feliz". El significado de calidad de vida es complejo, está sujeto a nuevas evaluaciones de significado a lo largo de la vida, y relacionado al contexto socioeconómico y cultural, incluyéndose, en ese caso, la experiencia del proceso salud y enfermedad.*

*DESCRIPTORES: calidad de vida; revascularización del miocardio; antropología cultural; salud*

## **QUALITY OF LIFE FROM THE PERSPECTIVE OF REVASCULARIZED PATIENTS DURING REHABILITATION: AN ETHNOGRAPHIC STUDY**

*This ethnographic study aimed to understand the meaning of quality of life from the perspective of people with coronary disease submitted to myocardial revascularization surgery. Direct observations and semi-structured interviews were used for data collection. Data were analyzed through careful reading, identification of units of meaning, thematic groups and themes, and interpreted according to interpretative anthropology and the Centre for Health Promotion conceptual model of quality of life. The identified theme, quality of life - being happy as possible, is based on being healthy, having a job and a harmonious family. These were considered dimensions for a "tranquil and happy" life. The meaning of quality of life is complex, subject to new significations throughout life, and related to the socioeconomic and cultural context, including, in the case, the experience of the health-disease process.*

*DESCRIPTORS: quality of life; myocardial revascularization; anthropology, cultural; health*

## **A QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DE CLIENTES REVASCULARIZADOS EM REABILITAÇÃO: ESTUDO ETNOGRÁFICO**

*Este estudo etnográfico teve como objetivo compreender o significado de qualidade de vida na perspectiva de pessoas que vivenciaram a coronariopatía e a cirurgia de revascularização do miocárdio. Os dados foram coletados por meio de observações diretas e entrevistas semi-estruturadas e analisados a partir da leitura cuidadosa, identificação de unidades de significados, núcleos temáticos e temas. Foram interpretados de acordo com a antropologia interpretativa e o Modelo Conceitual de Qualidade de Vida do Centre for Health Promotion. O tema identificado, qualidade de vida - ser feliz à medida do possível, está fundamentado em ter saúde, ter trabalho e ter harmonia familiar. Essas foram consideradas dimensões para uma vida "tranquila e feliz". O significado de qualidade de vida é complexo, está sujeito a (re)significações ao longo da vida, e relacionado ao contexto socioeconômico e cultural, incluindo-se, nesse caso, a experiência do processo saúde-doença.*

*DESCRIPTORES: qualidade de vida; revascularização miocárdica; antropologia cultural; saúde*

<sup>1</sup> Trabajo extraído de la Tesis de Doctorado; <sup>2</sup> Enfermera, Doctoranda del Programa Interunidades de Doctorado en Enfermería de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Profesor Asistente I de la Universidad Católica de Goiás, Brasil, e-mail vscvila@uol.com.br; <sup>3</sup> Profesor Asociado de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el desarrollo de la investigación en enfermería, Brasil, e-mail: rizzardo@eerp.usp.br

## INTRODUCCIÓN

A pesar de la tendencia descendente de las tasas de mortalidad, las enfermedades cardiovasculares continúan siendo las principales causas de muerte en los países desarrollados o en desarrollo, como Brasil. Las estadísticas de salud señalan la enfermedad arterial coronaria (DAC) como la responsable por un tercio de las muertes en Brasil y la mortalidad precoz relacionada a ella es más elevada cuando se compara con la de otros países<sup>(1)</sup>.

El avance terapéutico y tecnológico, en cardiología, ha posibilitado la sobrevivencia de personas afectadas por la enfermedad coronaria. La revascularización del miocardio, es el procedimiento quirúrgico más utilizado como consecuencia de la DAC; ha sido realizada dentro de condiciones ideales, buscando garantizar, el alivio de los síntomas decurrentes de la insuficiencia coronaria, la mejoría del funcionamiento cardíaco, la prevención del infarto del miocardio y la recuperación del paciente desde el punto de vista físico, psíquico y social, con el objetivo de mejorar su calidad de vida<sup>(2-3)</sup>

El estudio de la calidad de vida emerge en el escenario de la investigación dirigida a los servicios de salud y a la práctica clínica como un importante concepto para el proceso de toma de decisiones clínicas y determinación del beneficio terapéutico, y como medio para evaluar la sobrevida del paciente, en este caso, después de la cirugía de revascularización del miocardio, que requiere además de la adecuada utilización de medicamentos, la modificación de hábitos de vida<sup>(2,4)</sup>.

La calidad de vida relacionada a la enfermedad arterial coronaria y al impacto de su tratamiento en la vida del individuo ha sido, actualmente, objeto de investigación en el área de la salud por diferentes investigadores<sup>(2-6)</sup>. Estos estudios son considerados relevantes, pues, además de evaluar los resultados terapéuticos, generan nuevas hipótesis y reflexiones que posibilitan la ampliación del enfoque de los estudios sobre la calidad de vida, buscando alternativas metodológicas que se preocupen en discutir los aspectos teóricos y conceptuales involucrados en la evaluación de ese fenómeno.

Es importante conocer los significados de calidad de vida para esas personas considerando que este es un concepto abstracto, que tiene significados específicos producidos por las colectividades, configurándose como construcciones socioculturales, que son interpretadas subjetivamente por los individuos<sup>(7)</sup>.

Dentro de esa perspectiva, el presente estudio tuvo como objetivo comprender el significado de calidad de vida en la perspectiva de personas (sujeto - persona que fue sometida a cirugía de revascularización del miocardio, participante de este estudio - y familiares) que vivenciaron la experiencia de la revascularización del miocardio entre seis meses y dos años después de la cirugía.

## REFERENTE TEÓRICO Y METODOLÓGICO

El fundamento teórico de este estudio etnográfico tiene como base los conceptos de la Antropología Interpretativa y del Modelo Conceptual de Calidad de Vida del *Centre for Health Promotion* (CHP), de la Universidad de Toronto<sup>(8-9)</sup>.

La corriente interpretativa de la antropología busca la comprensión de significados expresos en el mundo de la experiencia y sus premisas básicas están fundamentadas en la filosofía hermenéutica dialéctica. En ese paradigma, el investigador y los participantes son interlocutores envueltos en una relación dialógica, existiendo, por lo tanto, la "fusión de horizontes", que exige la inclusión, la penetración y la confrontación entre los horizontes culturales, así como, la comparación continua del investigador con su horizonte teórico y el ejercicio permanente de la autorreflexión y de la crítica<sup>(10)</sup>.

Estudios interpretativos buscan articular cultura, salud y enfermedad, comprendiendo la cultura como un tejido de significados entrelazados por el hombre, que podrán ser influenciados por factores históricos, económicos, sociales, políticos y geográficos. En ese sentido, la comprensión de los eventos relacionados a la vida, tales como la experiencia de la enfermedad y el significado de la calidad de vida, se hacen posible cuando son considerados los elementos culturales que penetran la interrelación del individuo en el contexto de su realidad social y simbólica<sup>(11-12)</sup>.

La realidad social puede ser comprendida como un sistema de significados simbólicos y normas que orientan el comportamiento, la percepción del mundo, la comunicación con las personas y la comprensión del mundo interno y externo que hacen parte del proceso de socialización. Por medio del lenguaje y de los sistemas de significados tejidos subjetivamente, se tiene la denominada realidad simbólica. Esta dimensión de la realidad es

comprendida como el puente que une el mundo sociocultural a la realidad física (aspectos materiales), biológica (cuerpo físico), psicológica (mente) que contribuyen permanentemente para la construcción de la identidad personal, según las normas sociales y culturales vivenciadas en el contexto familiar y comunitario<sup>(12)</sup>.

Por lo tanto, el significado de la experiencia de la enfermedad y de la calidad de vida es construido, destruido y reconstruido, por medio de las experiencias vivenciadas por las personas y de los modelos explicativos, comprendidos como nociones sobre el proceso de enfermarse y de su tratamiento que son empleados por todos los que están involucrados en el proceso clínico. Así, el estudio de los modelos explicativos, de los sujetos y familiares, revela algo sobre como ellos comprenden, cuidan y tratan la enfermedad y como eligen o evalúan tratamientos específicos. Esos conceptos orientan, también, la comprensión del significado de calidad de vida, considerándose las dimensiones importantes y posibles para la felicidad, satisfacción y bienestar en el contexto del proceso salud y enfermedad<sup>(12)</sup>. Esa perspectiva podrá contribuir para que los profesionales trasciendan el modelo conceptual biomédico del proceso salud y enfermedad, incorporando pensamientos críticos, reflexivos y que tornen la dimensión interpretativa del significado de calidad de vida, más amplia y dinámica, considerando este concepto como resultado y, también, como un proceso construido, en la perspectiva de personas que vivenciaron la coronariopatía y la cirugía de revascularización del miocardio.

Entre los modelos conceptuales de calidad de vida, se optó por utilizar el Modelo de Calidad de Vida del *Centre for Health Promotion*, por adoptar una visión holística y considerar que el concepto de calidad de vida es construido a partir de una continua interrelación entre el individuo y el ambiente/realidad<sup>(8-9)</sup>. En ese modelo, la calidad de vida es reconocida como un fenómeno dinámico resultante del equilibrio entre las limitaciones y oportunidades, decurrentes de las posibilidades en la vida de las personas. Las posibilidades son decurrentes de las opciones y oportunidades que influyen el nivel de control personal sobre los acontecimientos de la vida del individuo. Por lo tanto, la calidad de vida es definida como "el grado en el cual la persona disfruta importantes posibilidades en el uso de la vida" y su significado es influenciado por el grado de importancia

y de satisfacción definidos a partir de la interrelación entre las dimensiones ser (*being*), pertenecer (*belonging*) y volverse (*becoming*) y la realidad social y simbólica vivenciada por el individuo<sup>(8-9)</sup>.

"Ser" incluye dimensiones relacionadas a la existencia humana. El ser físico engloba el cuerpo y a los aspectos físicos de la salud (buena forma, agilidad y movilidad, nutrición, higiene, apariencia física). El ser psicológico se refiere a los pensamientos, sentimientos y estado mental de la persona. Esa dimensión incluye autoestima, autoimagen, autocontrol y enfrentamiento. El Ser espiritual se refiere a las creencias, valores y estándares de vida de las personas. Reúne el significado de lo que es correcto o equivocado, el significado de la vida, sentirse en paz y la celebración de eventos especiales como aniversarios y fechas conmemorativas<sup>(8-9)</sup>. "Pertenece" consiste en los ajustes de la persona con su ambiente físico (casa, trabajo, escuela, vecinos y comunidad), social (interacciones sociales, relaciones interpersonales - amigos, familiares, amigos de trabajo, vecinos) y comunitario (acceso a recursos procedentes de la comunidad, servicios sociales y de salud, educación, eventos públicos)<sup>(8-9)</sup>. "Volverse" corresponde a las acciones de la persona para obtener sus metas, objetivos, aspiraciones y esperanzas. Esas acciones podrán ser actividades en el día a día durante la actividad del trabajo, actividades voluntarias, autocuidado; actividades de recreación (diversión, relajamiento, hobbies, interacción social, viajes); actividades de crecimiento (aprendizaje, cambio y desarrollo personal, nuevos desafíos y adaptación a los cambios en la vida)<sup>(8-9)</sup>.

En este estudio, se partió de la tesis de que: la calidad de vida es una construcción multidimensional; todo individuo es biopsicosocial por naturaleza (aspectos físicos, psicológicos y sociales) y está en continua interacción con su realidad; por emerger de la compleja interacción del individuo con el ambiente, es necesaria la adopción de un referente holístico para comprender la calidad de vida; los componentes de la calidad de vida son los mismos para las personas con o sin incapacidades; una condición de incapacidad o desventaja, por si solo, no necesariamente lleva al aumento o disminución en la calidad de vida de la persona; los componentes básicos de la calidad de vida son cosas comunes a todas las personas y constituyen la condición humana. A pesar de que los componentes básicos de la calidad de vida sean los mismos para todas las personas, el

significado relacionado a la calidad será diferente en varios grados de una persona para la otra. Eso sucede pues los individuos atribuyen diferentes niveles de importancia a los componentes básicos de la calidad de vida y tiene diferentes oportunidades o restricciones en el contexto de sus vidas<sup>(8)</sup>.

#### Trayectoria metodológica

Desde noviembre del 2003 hasta abril del 2005, se realizó el trabajo de campo, iniciado después de la aprobación del Comité de Ética e Investigación de la institución hospitalaria, de la cual fue seleccionado el grupo social investigado.

El grupo social seleccionado fue compuesto por personas (sujetos y familiares)\* que vivenciaron la cirugía de revascularización del miocardio en una institución hospitalaria, filantrópica, de gran porte, en la ciudad de Goiania, Goiás. Esas personas aceptaron participar del estudio después de leer y firmar el término de consentimiento libre y esclarecido.

Participaron del estudio 11 sujetos, siete hombres y cuatro mujeres, con edades que variaban entre 53 y 74 años, la mayoría casada y con hijos. Entre las religiones, se encontraron la católica, la evangélica y el espiritismo, predominando la católica. El nivel de escolaridad fue bajo y, también, se observó que los salarios recibidos, por estas personas, eran bajos, excepto por uno de los participantes (S10, M, 58)\*. De los 11 participantes, siete son jubilados, de esos, seis ya estaban jubilados como consecuencia de la edad o de otras enfermedades crónicas asociadas (derrame, diabetes, insuficiencia renal crónica). Apenas un sujeto (S10) se jubiló por invalidez como consecuencia de la cirugía. Los otros sujetos (jubilados antes del problema cardíaco), que poseían bajos salarios, ejercían actividades para complementar la renta mensual y ayudar en los gastos de la casa. Esas actividades eran, en general, actividades informales como vender fruta, ropa en la feria, helados, bordar ropa, coser, plantar maíz y venderlo, entre otras.

Por comprender que la vivencia de este proceso incluye también el núcleo familiar, fueron convidados para participar del estudio los miembros de la familia (esposas, maridos, hijos, hijas, nietos, amigos) que, en el momento de la visita, estuviesen

presentes y demostrasen interés y disponibilidad para participar. Así, 10 familiares participaron del estudio. De esos, nueve eran mujeres y uno hombre. La edad varió de 26 a 62 años y el nivel de escolaridad varió del primero al tercer grado incompleto, pudiendo ser considerado un poco más elevado entre los familiares. Sin embargo, la renta mensual se mantuvo baja cuando era contemplada en el contexto familiar como un todo (en promedio de 3 a 7 personas).

La participación de los familiares contribuyó a que la experiencia de la enfermedad fuese descrita, contemplando del modo más fidedigno posible, los eventos, las situaciones importantes y la realidad de la vida cotidiana. Se favoreció el diálogo entre familiares y sujetos, donde se revelaron las contradicciones, los estándares semejantes y diferentes de interpretación de la realidad. Los familiares que participaron fueron aquellos identificados por los sujetos como "el brazo derecho", "quien toma cuenta de la familia" y "aquel en quien confío".

Los datos fueron recolectados por medio de observaciones directas y entrevistas semiestructuradas, realizadas en el domicilio, en varios encuentros, hasta que fuese posible describir la realidad social vivenciada por los participantes. Las entrevistas fueron realizadas considerándose las siguientes preguntas orientadoras: *¿Cuales son los aspectos que usted considera prioritarios e importantes en su vida? ¿Que significa para usted calidad de vida?*

Para cada uno de los sujetos de la investigación, fue estructurado un "archivo narrativo", compuesto de datos de identificación, notas de campo, narrativas transcritas integralmente y de datos obtenidos del prontuario. Las transcripciones de los encuentros fueron hechas tan luego terminaba la visita. Las informaciones obtenidas fueron registradas de manera a no permitir la identificación de los participantes.

Se consideró el análisis de los datos como el acto de interpretar, por medio de la lectura, de la organización, de la búsqueda por estándares comunes y divergentes narrados por los sujetos investigados, observados durante el trabajo de campo y contextualizados al referente teórico del investigador. En ese sentido, el análisis de los datos se realizó durante todo el trabajo de campo, desde la selección

\* Se denominó sujeto, al participante de este estudio, que fue sometido a la cirugía de revascularización del miocardio. La identificación de los participantes fue realizada a partir: del número del sujeto (S), de la letra correspondiente al sexo (M-masculino y F-femenino) y de la edad. Los familiares fueron identificados por el grado de parentesco y por la edad.

de los posibles participantes hasta la redacción del texto etnográfico, construido a partir de la descripción de los datos y de la interpretación de sus significados dentro del contexto investigado. Al construir el texto etnográfico, se partió de un conjunto de datos recolectados y trabajados con el texto transcrito, de las observaciones realizadas, y de las interpretaciones construidas tanto por los participantes del estudio como del propio investigador (subjetivo).

## EL SIGNIFICADO DE LA CALIDAD DE VIDA: SER FELIZ EN LA MEDIDA DE LO POSIBLE

A partir de la comprensión de los significados atribuidos a una vida de buena calidad, las narraciones convergen para la percepción de la calidad de vida relacionada al bienestar, felicidad, satisfacción, posibilidades en la vida, y tienen como núcleos temáticos: tener salud, tener trabajo y tener armonía familiar. Esas fueron consideradas dimensiones importantes para una vida "tranquila y feliz".

En el núcleo temático tener salud, fueron incluidas las declaraciones sobre los aspectos relacionados a la salud física (alimentarse bien, dormir, no sentir dolor y debilidad, tomar remedios), salud emocional (enamorar, bailar, tener paz y tranquilidad en la cabeza) y salud espiritual (tener fe y creer en Dios). Los sujetos mencionaron que la salud es el indicador "más importante" y debe ser colocado en "primer lugar", pues, tener salud es un factor esencial para que puedan trabajar, ganar dinero y cuidar de su familia. Identifican a la salud como:

*[...] salud, es! usted no sentir nada! Estar tranquilo con la vida buena [trabajo y dinero], no sentir dolor! (S3, M, 56).*

*[...] es usted comer bien, alimentarse bien, dormir bien, rezar para que Dios le de fuerzas. [...] inclusive hasta enamorarse! también! (S9, M, 62).*

*[...] salud es tener fe en Dios! (S4, F, 53).*

La salud, en ese sentido, aparece asociada a la dimensión existir (*being*), definida por el Modelo Conceptual de Calidad de Vida del CHP, como la dimensión que envuelve aspectos físicos relacionados a la salud (higiene, alimentarse bien, no sentir dolor y debilidad, tomar remedios), aspectos psicológicos (salud mental, autoestima, autocontrol, habilidad para enfrentar) y aspectos espirituales (tener fe en Dios, sentirse en paz, consciencia tranquila, armonía y tener esperanza)<sup>(8-9)</sup>. El significado de tener salud converge con aspectos normativos y positivos que incluyen tanto

factores subjetivos como objetivos relacionados con quien es la persona.

La noción de ser saludable es construida con base en los procesos sociales y políticos de la sociedad, en un juego de fuerzas internas. Así, la salud debería ser considerada dentro de una complejidad de la organización de los procesos vitales, pues ser saludable o tener salud sería siempre tener menos presencia del estado de normalidad y tener más experiencias dinámicas en la existencia, que oscilan entre desorden (enfermedad) y orden (salud) y que van del sufrimiento al placer, en la capacidad de mantener una identidad en el crecimiento personal<sup>(13-14)</sup>. Las desordenes serían, por lo tanto, un espacio latente para el desarrollo tanto de fuerzas positivas como negativas, donde la patología sería vista como un momento privilegiado de la vida para alcanzar nuevas formas de crecimiento y trascendencia de las limitaciones personales. En ese sentido, es posible sentirse saludable, inclusive vivenciando problemas físicos o mentales, como los descritos en los diálogos a seguir:

*[...] soy enfermo sin embargo me siento saludable! Soy llena de problemas de salud, sin embargo no me entrego a ellos, tengo fe en Dios y paz en mi familia, entonces tengo salud, ¿no es?, porque no es solo lo físico, es la mente también! (S1, F, 74).*

*[...] la salud es la cosa mejor que tiene, es una riqueza! Es la misma cosa que si yo tuviese un saquito de oro y le dijera a usted vaya a gastar solo un poco por día! Ahí usted gasta, usted va gastando, va gastando! Así es la salud. Luego su saquito de oro, la salud, acabó todo! Ahí acabó la salud, acabó el oro, ¿y que usted puede hacer? Usted va a batallar de una, u otra manera. Acabó la salud - hay que vivir igualmente, yo estoy viviendo, ¡es remedio, es todo! Yo todavía tengo una ventaja que no estorba para dormir, no estorba para comer, ¡no estorba nada! No siento nada, ¡para mí eso es una gran ventaja! Sin embargo, yo voy a hacer aquello y no puedo, no puedo viajar como yo viajaba, me gustaba hacer una venta, eso es salud - es todo, si usted no tiene salud se vuelve difícil. Pienso que la salud es la mayor riqueza que tiene la persona. Estar saludable poder trabajar, poder comer de todo! (S2, M, 64)*

La salud constituye, por lo tanto, un estado dinámico que puede depender de muchos factores sociales, económicos, políticos, históricos, culturales, genéticos, psíquicos y estilo de vida. Ella no implica el completo bienestar, la normalidad total, la ausencia de anormalidad, una vez que esta concepción se aleja de la realidad concreta. La salud implica sufrimiento moderado, con predominio de sentimientos de bienestar, es un ideal deseado, y también una realidad

concreta<sup>(13-14)</sup>. Implica poder enfermarse y salir del estado patológico. La ausencia de enfermedad no implica necesariamente salud. Por lo tanto, si un individuo enfermo persiste en afirmar que está bien, él deberá ser considerado saludable<sup>(13-14)</sup>.

En este estudio, la salud aparece como algo a ser conquistado. Las personas utilizan tanto aspectos objetivos como subjetivos para definir el estado de salud. Para eso, utilizan la "lógica compensatoria" al referir que se sienten saludables. No tiene salud física, pero tiene fe, tranquilidad y cree en Dios. En ese sentido, para elaborar la definición de salud, las personas crean un repertorio que varía desde la simple ausencia de enfermedad hasta la concepción de equilibrio, entendido como su posibilidad de dominar mejor las presiones y los problemas de la vida social.

El tener salud también fue asociado a tener fe y religión. La necesidad de creer en algo trascendental, en alguna cosa sobrenatural, le es inherente al ser humano. La dimensión espiritual, en este estudio, fue considerada de extrema utilidad y una condición esencial a la vida cuando los individuos se sienten incapaces, se sienten inseguros y con miedo de la muerte. Esa dimensión está relacionada a la necesidad de encontrar significado, razón y sentido de la vida, necesidad de esperanza/voluntad de vivir, necesidad de tener fe en Dios y en los familiares, como estrategias para el enfrentamiento de la experiencia de la enfermedad<sup>(15-16)</sup>.

Así, la experiencia y la expresión religiosa, presentes en las diferentes culturas, representan una importante fuente de apoyo y conforto para muchas personas, cuando vivencian dolores y sufrimientos, favoreciendo la serenidad para soportar las adversidades de una enfermedad<sup>(16)</sup>. La fe y la confianza en un Ser pueden significar esperanza y seguridad, tan deseadas y tan distantes en la situación de fragilidad e impotencia durante la experiencia de la enfermedad.

La religiosidad y la espiritualidad siempre fueron consideradas importantes aliadas de las personas que sufren y/o están enfermas. Para muchas personas, la religión y las creencias personales y espirituales son fuentes de conforto, bienestar, seguridad, sentido de pertenecer, ideal y fuerza, lo que fue observado a partir de las narrativas de los participantes del estudio<sup>(15-16)</sup>. Se considera que la espiritualidad es una dimensión de la vida, esencial y compleja, vivenciada de buen modo e intensamente,

lo que, todavía, es poco discutido en la literatura que aborda esa temática. La espiritualidad engloba aquellos aspectos de la vida asociados a los principios morales y éticos, celebraciones de eventos importantes en la vida (aniversario, Navidad..) y experiencias trascendentes. Sentimientos de paz, conforto, armonía y esperanza en el futuro que, generalmente, acompañan la experiencia positiva de la espiritualidad, pueden o no estar asociados a la práctica formal de una religión o tradición religiosa. La espiritualidad es fuertemente influenciada por la sociedad en la cual el individuo vive<sup>(9)</sup>.

Tener trabajo fue considerado como una dimensión importante para promover el bienestar material, adquirir bienes y tener dinero. Por medio del trabajo las personas adquieren el dinero, reconocido como el medio para promover el desarrollo personal autosuficiente (independencia/autonomía), el bienestar físico, mental y social. Tener trabajo aparece asociado a la dimensión de volverse (*becoming*) comprendida como las actividades que la persona hace para obtener sus objetivos y expectativas<sup>(8-9)</sup>. En el modelo conceptual adoptado en este estudio, el trabajo representa una acción práctica que la persona ejercita regularmente, y comprende el trabajo formal e informal remunerado, así como, las actividades de la vida diaria (cuidar de la casa, de los hijos, de animales)<sup>(8-9)</sup>. El trabajo tiene repercusión directa y positiva sobre la salud, pues posibilita la oportunidad de tener dinero para cuidar de la alimentación, de los medicamentos y tener una vida productiva e independiente, contribuyendo a mejorar la autoestima y aumentar el poder de tomar decisiones.

Como discutimos anteriormente, en términos de satisfacción con el trabajo, los sujetos, incluyendo aquellos que ya eran jubilados, mencionaron que después de la cirugía vivenciaron una limitación para retornar a las actividades laborales, lo que tuvo repercusión en términos de una percepción de baja autoestima y en la dependencia financiera. Socialmente, el trabajo tiene una carga moral muy importante y no ejercerla significa estar sujeto a la discriminación, por eso la restricción para trabajar se vuelve un peso moral y una condición infrahumana<sup>(17)</sup>.

El trabajo es reconocido como una norma fundamental y una exigencia impuesta al cuerpo, a la mente y al comportamiento por la sociedad. Representa el vínculo del individuo con la comunidad

humana y una de las formas más activas de los individuos convivir en el medio familiar, sin el cual, ellos pierden el equilibrio y se desagregan. En una sociedad capitalista, la imposibilidad de trabajar, de mantenerse, de dar cuenta de sus propias necesidades y de la sobrevivencia, trae para el ser el sentimiento de marginalidad, de estar fuera del sistema productivo, un ser dependiente sin autonomía. Es por medio de la actividad profesional, por el trabajo que el ser humano concretiza sueños, realiza proyectos, expresándose e identificándose. Con la enfermedad y la posibilidad de no retornar al trabajo el ser humano se siente estigmatizado, un cuerpo que no atiende más a las exigencias productivas de una sociedad de consumo<sup>(16)</sup>.

En el núcleo temático tener armonía familiar, fueron agrupadas las declaraciones en las cuales los participantes mencionaron que la familia es uno de los aspectos importantes para la calidad de vida. El núcleo familiar es el ambiente social en el cual sucede el acogimiento, la interacción, el apoyo social, y fue considerado como el principal núcleo de apoyo tanto financiero como emocional para el sujeto. En ese sentido, tener familia representa, la dimensión pertenecer (*belonging*) descrita en el Modelo Conceptual de Calidad de Vida del CHP como el grado de congruencia entre la persona y el ambiente en que están relacionados. Esa dimensión envuelve pertenecer en términos de los aspectos relacionados a: vivienda, privacidad, ambiente familiar (acogimiento) y aspectos sociales de relaciones interpersonales, sentirse en contacto con otras personas significativas<sup>(8-9)</sup>.

En ese contexto, la familia es un espacio relevante de desarrollo de los individuos. Ella se constituye en el grupo social primario al cual el individuo pertenece, y tiene influencia sobre el aprendizaje de papeles sociales y en la formación de la identidad social e individual, por medio del compartir subjetivo de normas de conducta, creencias y valores morales<sup>(18)</sup>.

En este estudio, se observó que la familia fue una importante fuente de apoyo emocional y social y contribuyó para enfrentar tanto problemas relacionados al proceso salud y enfermedad como también otros problemas sociales que envuelven el cotidiano de esas personas.

Además del apoyo familiar, los sujetos mencionaron que *entregar la vida en las manos de Dios, creer que Dios da fuerza, Dios sabe lo que hace,*

*no reclamar porque Dios así lo quería, tener fe, conforta y trae esperanza.* Esas fueron expresiones que compenetraron las narraciones de los sujetos investigados, tanto en los relatos sobre la experiencia de la enfermedad como sobre el significado de calidad de vida.

De un modo general, a pesar de que los participantes mencionaron que no están satisfechos con todas esas dimensiones, afirmaron que son felices, pues consideran que no pueden *reclamar de lo que tienen, a pesar de todo.* La conformación y la resignación con la realidad social vivenciada son características del grupo estudiado.

Consideran que tienen calidad de vida (paz y armonía familiar, fe en Dios, tener casa, comida), a pesar de no ser saludables (del punto de vista físico) y poseer problemas socioeconómicos derivados de las limitaciones impuestas por las condiciones de salud (desempleo, jubilación por invalidez, dependencia de cuidados familiares), como fue discutido anteriormente. En ese sentido, la calidad de vida puede ser definida como un bienestar subjetivo que refleja las diferencias, las brechas entre las expectativas de una persona y su experiencia real<sup>(5, 8-9)</sup>, como puede ser observado a seguir:

[...] *porque yo no tengo salud, sin embargo Dios da una solución! No puedo reclamar porque gracias a Dios nosotros todavía estamos andando, no estamos dependiendo del favor de los otros, viviendo en silla de ruedas, encima de una cama, tenemos casa, comida (S5, M, 65).*

[...] *la persona estar alegre, valorizar las cosas que tiene que Dios nos da! [...] yo tengo que colocarme en mi lugar, isoy pobre! Entonces conformarme con todo lo que Dios nos da; no quejarse de la suerte o de ser infeliz... (S1, F, 74)*

[...] *tengo una buena calidad de vida, sin embargo al mismo tiempo no tengo, pues falta trabajo, falta dinero, falta que comer, sin embargo no puede reclamar (S3, M, 56).*

En ese contexto, el tema que representa el significado de calidad de vida para el grupo social estudiado fue Calidad de Vida - *es ser feliz en la medida de lo posible.* Este significado de calidad de vida fue construido en la interrelación entre el nivel de satisfacción e importancia que las dimensiones relacionadas a tener: salud, trabajo y familia, significan en la vida de esas personas. Esa percepción denota que las nociones de bienestar o calidad de vida dependen de las elecciones realizadas, de las ponderaciones realizadas, de las valorizaciones relativas, de los sentidos atribuidos a los valores confrontados.

Ese tema fue identificado a partir del reconocimiento de las contradicciones que compenetran la vida y los conceptos elaborados subjetivamente por los individuos en su contexto sociocultural. Fue posible comprender que algunas personas se consideran satisfechas con su calidad de vida cuando esta resulta en atribuir importancia y dar prioridad al *existir*, considerando la salud desde el punto de vista espiritual y al *envolverse* con el acogimiento familiar. Algunos afirmaron no estar satisfechos con la calidad de vida cuando piensan en los aspectos decurrentes del daño a la dimensión *volverse*, relacionado a la dificultad para retornar al trabajo y, consecuentemente, sufren limitaciones financieras y disminución en el poder de controlar sus elecciones y decisiones, llevándolos a la dependencia de los familiares.

## CONSIDERACIONES FINALES

El significado de calidad de vida para el grupo estudiado implica - en ser feliz en la medida de lo posible y está fundamentado en tener salud, tener trabajo y tener armonía familiar. Esas fueron

consideradas las dimensiones para una vida "tranquila y feliz".

El significado de calidad de vida está sujeto a darle nuevos significados a lo largo de la vida y está en estrecha relación con el contexto socioeconómico y cultural, influenciado por creencias, valores, actitudes, frente a los diferentes fenómenos vivenciados durante la vida, incluyéndose, en ese caso, el proceso salud enfermedad.

La comprensión del significado de calidad de vida contribuye para que los investigadores, los profesionales que cuidan de seres humanos puedan, a partir de la comprensión de este concepto evaluar, reevaluar, elaborar programas de atención y cuidado a la salud de individuos, comunidades que vayan al encuentro de las necesidades de individuos o colectividades y que promuevan condiciones favorables para el *empowerment* y para la participación activa de los sujetos en el cuidado de su salud. Ese proceso podrá contribuir para que los profesionales de la salud puedan repensar su práctica y entonces, buscar modelos de atención a la salud más holísticos, en que la alteridad, el humanismo y la individualidad sean aspectos valorizados y que orienten sus acciones.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lotufo PA. Epidemiologia das doenças isquêmicas do coração no Brasil. In: Lessa I. O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. São Paulo (SP): Hucitec; 1998. p. 115-22.
2. Barnason S, Zimmerman L, Anderson A, Mohr-Burt S, Nieveen J. Functional status outcomes of patients with a coronary artery bypass graft over time. Heart Lung 2000 January-February; 20(1):33-46.
3. Dantas RAS, Motzer SA, Ciol MA. The relationship between quality of life, sense of coherence and self-esteem in persons after coronary artery bypass graft surgery. Int J Nurs Stud 2002 September; 39(7):745-55.
4. Roebuck A, Furze G, Thompson DR. Health-related quality of life after myocardial infarction: an interview study. J Adv Nurs 2001 June; 34(6):787-94.
5. Ross AC, Ostrow L. Subjectively perceived quality of life after coronary artery bypass surgery. Am J Crit Care 2001 January; 10(1):11-6.
6. Spertus JA, Winder JA, Dewhurst TA, Deyo RA, Fihn SD. Monitoring the quality of life in patients with coronary artery disease. Am J Cardiol 1994 December; 74(12):1240-4.
7. Padilla GV, Kagawa-Singer M. Quality of life and culture. In: King CR, Hinds PS. Quality of life from nursing and patient perspectives: theory, research, practice. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 1998. p. 74-92.

8. Renwick R, Brown I, Nagler M. Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications. London: Sage; 1996.
9. Renwick R. Quality of life: a guiding framework for practice with adults with developmental disabilities. In: Ross M, Bachner S. Adults with developmental disabilities. New York: Aota Press; 2004. p. 20-38.
10. Costa MCS. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. Rev Latino-am Enfermagem 2002 maio/junho; 10(3):372-82.
11. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro (RJ): LTC - Livros Técnicos e Científicos; 1989.
12. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture. Berkeley: University of California; 1980.
13. Almeida N Filho, Andrade RFS. Holopatogênese: esboço de uma teoria geral de saúde - doença como base para a promoção da saúde. In: Czeresnia D, Freitas CM. Promoção de saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz, 2003. p. 97-115.
14. Coelho MTAD, Almeida N Filho. Análise do conceito de saúde a partir da epistemologia de Canguilhem e Foucault. In: Goldenberg P, Marsiglia RMG, Gomes MHA, organizadoras. O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2003. p.101-13.

15. Fleck, MP, Borges, ZN, Bolognesi, G, da Rocha NS. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. Rev Saude Publica 2003 agosto; 37(4):446-55.
16. Nucci NAG. Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas/USP; 2003.
17. Maruyama SAT. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2004.
18. Glat R. O papel da família na integração do portador de deficiência. Rev Bras Educ Esp 1996 abril; 2(4):111-6.