



Universidad de Granada

ÁNGEL ACUÑA DELGADO, Profesor del Departamento de Antropología Social y Director de la Tesis: "Factores socio-culturales intervinientes en la calidad de vida de pacientes con tratamiento de diálisis: estudios de casos>>>, cuyo autor es José Fernando Gómez Alonso,

CERTIFICA que ha sido realizada bajo mi dirección y que, dada la relevancia de la investigación efectuada y el aporte teórico y metodológico que posee, reúne todos los requisitos para ser apta en defensa pública, al objeto de poder optar al Grado de Doctor por esta Universidad.

Granada, 11 de julio de 2007



Departamento de Antropología Social
Facultad de Filosofías y Letras

Campus Universitario
de Cartuja
18071 Granada
Tfno.: 958 243 099
Fax: 958 240 932

A mis padres, por quien su esfuerzo
es más de lo que merezco.

A mi hermana, acuérdate que tienes
mi mano de guía.

A mi compañera, Maria Luisa, con
quien comparto momentos felices,
y me consuela cuando lo necesito.

AGRADECIMIENTOS

Me resulta difícil expresar en pocas líneas mi gratitud a todas aquellas personas que en estos años, me han prestado su apoyo, consejo, colaboración y ánimo para realizar esta tesis.

Mis agradecimientos en primer lugar a D. Ángel Acuña Delgado, director de esta tesis. Desde el primer momento encontré en él apoyo para realizar este trabajo y respeto hacia mi persona. Su comprensión y cariño queda mucho más allá de las páginas de este trabajo. Nuestros encuentros siempre han estado llenos de ilusión y ánimo y he de reconocer cómo me ha dado su apoyo desinteresado, su tiempo, su práctica y el material de parte de su trabajo.

Quiero también dar mi gratitud a todos aquellos enfermos renales, familias y círculo social que han hecho posible la obtención de la enriquecedora información que aparecen en las páginas interiores de este trabajo. Por ellos y por la mejora de su bienestar social.

A los profesionales de la salud por la acogida que me han dado, su apoyo, su experiencia y sus reflexiones en torno a la insuficiencia renal y el paciente nefrológico.

Y agradezco la atención de los amigos que me han ayudado a entender el esfuerzo que tiene el trabajo de uno y en especial a Maria Luisa por ser tan paciente conmigo y permitirme compartir con ella mis inquietudes, dudas, miedos, reflexiones y alegrías.

ÍNDICE

CAPÍTULO 1.- INTRODUCCIÓN

1.1.- PLANTEAMIENTO DE LA CUESTIÓN	19
1.2.- OBJETIVOS	20
1.2.1.- Objetivo general	20
1.2.2.- Objetivos específicos	21
1.3.- INTERÉS DEL ESTUDIO	21
1.4.- SINOPSIS DEL INFORME DE INVESTIGACIÓN	23

CAPÍTULO 2.- FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.1.- LA ENFERMEDAD Y SUS IMPLICACIONES	27
2.1.1.- El dolor	30
2.1.2.- La transformación de la persona	32
2.2.- LA INSTITUCIÓN FAMILIAR EN EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD	36
2.2.1.- El núcleo familiar	36
2.2.2.- La vivienda	38
2.2.3.- La enfermedad, la familia, y la vivienda	39
2.2.3.1.- <i>Alteración estructural</i>	40
2.2.3.2.- <i>Alteración procesual</i>	43
2.2.3.3.- <i>Alteración de la respuesta emocional</i>	44
2.3.- LA INSTITUCIÓN SANITARIA	45
2.3.1.- El saber médico	46
2.3.2.- El profesional de la salud	50

2.4.- LA SOCIEDAD EN LA CONCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD	53
2.4.1.- El estigma	56
2.4.1.1.- El cuerpo	56
2.4.1.2.- El carácter	57
2.4.2.- La red social	58
2.4.3.- El ambiente laboral	60
2.5.- LA NOCIÓN DE PERSONA ALTERADA POR LA ENFERMEDAD	62
2.5.1.- Comportamiento de la persona enferma en la institución familiar	67
2.5.2.- Comportamiento de la persona enferma en la institución sanitaria	68
2.5.3.- Comportamiento de la persona enferma en la red social y el ambiente laboral	70

CAPÍTULO 3.- METODOLOGÍA

3.1.- POR QUÉ EL MÉTODO ETNOGRÁFICO	75
3.2.- CONTEXTO DE INVESTIGACIÓN	79
3.2.1.- La institución sanitaria	80
3.2.3.- La unidad familiar	81
3.2.3.- El círculo social	81
3.3.- SUJETOS DE ESTUDIO	82
3.3.1.- Observaciones sobre los informantes	85
3.4.- ACCESO Y PERMANENCIA EN ELCAMPO	88

3.5.- TÉCNICAS DE OBTENCIÓN DE DATOS	93
3.5.1.- La entrevista estructurada en profundidad	93
3.5.2.- La entrevista biográfica	97
3.5.3.- La observación sistemática	100
3.6.- CRONOGRAMA DEL TRABAJO DE CAMPO	107
3.7.- ELABORACIÓN DEL INFORME	110
3.7.1.- Documentación bibliográfica	110
3.7.2.- Organización de los datos de campo	113
3.7.3.- Presentación de resultados y análisis	
de los datos de campo	114

CAPÍTULO 4.- RESULTADOS

4.1.- CONTEXTO DE INTERACCIÓN	119
4.1.1.- La enfermedad	120
4.1.1.1.- El deterioro de la persona	120
4.1.1.2.- Forma de deterioro de la	
persona	132
4.1.1.3.- El dolor	143
4.1.2.- La familia	148
4.1.2.1.- La casa	148
4.1.2.2.- El núcleo familiar	153
4.1.2.3.- El enfermo y la familia	162
4.1.3.- La institución sanitaria	169
4.1.3.1.- La persona y el centro	
sanitario	170
4.1.3.2.- El profesional y el hospital	182
4.1.3.3.- El tratamiento de diálisis y el	
enfermo renal	188
4.1.4.- La red social	192
4.1.4.1.- El círculo social	192

4.1.4.2.- <i>La persona y el círculo social</i>	198
4.1.4.3.- <i>El trabajo y la persona</i>	201
4.2.- ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD	205
4.2.1.- <i>La persona</i>	205
4.2.1.1.- <i>Datos generales</i>	205
4.2.1.2.- <i>Personalidad</i>	207
4.2.1.3.- <i>Tiempo libre y ocio</i>	210
4.2.1.4.- <i>Percepción de la vida</i>	212
4.2.1.5.- <i>Significado del pasado</i>	219
4.2.1.6.- <i>Significado del presente</i>	223
4.2.1.7.- <i>Significado del futuro</i>	225
4.2.1.8.- <i>Valores socioculturales</i>	228
4.2.1.9.- <i>Percepción del cuerpo, la</i> <i>salud, la enfermedad y el dolor</i>	237
4.2.2.- <i>El enfermo y la familia</i>	250
4.2.3.- <i>Paciente, institución sanitaria,</i> <i>profesional y transporte colectivo</i>	263
4.2.4.- <i>Círculo social, sociedad, persona y</i> <i>trabajo</i>	272
4.3.- ENTREVISTA BIOGRÁFICA	290
4.3.1.- <i>Acontecimientos destacados antes,</i> <i>durante y después del comienzo de la</i> <i>enfermedad renal</i>	292
4.3.2.- <i>Organización del tiempo libre</i>	293
4.3.3.- <i>Pautas de afecto y amor</i>	294
4.3.4.- <i>Organización del tiempo fisiológico</i>	295
4.3.5.- <i>Organización del tiempo sociocultural</i>	301

CAPÍTULO 5.- DISCUSIÓN

5.1.- LA PERSONA ATRAPADA EN EL ESPACIO Y EL TIEMPO DE LA ENFERMEDAD	309
5.1.1.- ¿De qué modo le afecta como ser humano biopsicosocial?	310
5.1.2.- ¿Cómo influye la enfermedad en el desarrollo diario de la persona?	326
5.1.3.- ¿Cuál es la estrategia de adaptación?	334
5.2.- LA FAMILIA: REFUGIO, DESCANSO Y ESTIMULACIÓN DEL ENFERMO CRÓNICO.....	340
5.2.1.- ¿Cómo convive la familia con la enfermedad?	341
5.2.2.- ¿Cómo conduce la estimulación y recuperación del enfermo como persona?	347
5.3.- LA INSTITUCIÓN SANITARIA: ESPACIO DONDE SE AÍSLA LA ENFERMEDAD Y SE TRATA AL PACIENTE RENAL.....	354
5.3.1.- ¿Cómo interviene en la enfermedad y el enfermo?	356
5.3.2.- ¿De qué forma se implica cada actor en el proceso renal?	362
5.4.- LA IMPLICACIÓN DE LA SOCIEDAD EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y CON EL ENFERMO RENAL.....	367
5.4.1.- ¿La sociedad aprecia o margina a los miembros que padecen una enfermedad?	368

5.4.2.- ¿Cómo actúa el espacio y el círculo social en la restitución del enfermo como individuo social? 373

CAPÍTULO 6.- CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

6.1.- RESPUESTAS A LOS OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN 383

6.2.- AUTOCRÍTICA Y SUGERENCIAS METODOLÓGICAS 386

6.3.- POSIBLES PROPUESTAS PARA LA MEJORA DEL ENFERMO 388

CAPÍTULO 7.- BIBLIOGRAFÍA 393

CAPÍTULO 8.- APÉNDICE 411

8.1.- CARTA DE PRESENTACIÓN 411

8.2.- PROTOCOLO DE OBSERVACIÓN SISTEMÁTICA 413

8.3.- PROTOCOLO DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD 425

8.4.- PROTOCOLO DE ENTREVISTA BIOGRÁFICA 433

CAPÍTULO 1.- INTRODUCCIÓN

1.- INTRODUCCIÓN

1.1.- PLANTEAMIENTO DE LA CUESTIÓN

El trabajo de investigación que aquí se presenta, se suma a otros muchos realizados por profesionales de la antropología y de la salud, con el fin de entender mejor el cuerpo enfermo y la enfermedad.

El cuerpo humano es una realidad que puede dar origen a múltiples definiciones o interpretaciones, en línea a los aspectos biológicos, psicológicos y sociales que lo componen.

De acuerdo con Urbano Alonso del Campo (1991) “[...] el cuerpo es la persona humana en cuanto se expresa y se realiza visible en el mundo.”, esto es, la persona vive su existencia en el mundo y experimenta lo que le rodea a través del cuerpo. De este modo, el cuerpo humano está presente en la economía, la política, la religión, la vida social y cómo no, en la enfermedad.

La enfermedad, es el fenómeno biológico y sociocultural más antiguo conocido, es una expresión más de la vida, la consecuencia adaptativa del ser humano a un medio hostil. Cada cultura, lucha contra ella, con las herramientas que tiene de forma organizada. Hoy, cumplen este objetivo el núcleo familiar, la institución sanitaria y el círculo social que rodean a la persona, con ellos, el enfermo llega adaptarse a las circunstancias que vive en el entorno donde hace su vida.

Cuando a una persona le diagnostican una enfermedad y es una patología crónica, supone para ella un conjunto de cambios a nivel de tres esferas. En la esfera corporal hay una alteración física y química, en la esfera mental hay una confusión de las imágenes sociales de la enfermedad con los elementos ideológicos de la persona, y en la esfera social, el enfermo sufre una ruptura con su pasado en tanto en cuanto debe de abandonar el estilo de vida vivido hasta el momento, reconsiderar el momento presente que vive y siente incertidumbre en cuanto al futuro por el desarrollo de la enfermedad.

La insuficiencia renal, es una enfermedad que en principio puede manifestarse de forma aguda y pasar más tarde a crónica o debutar de forma crónica desde el comienzo. De acuerdo con Andréu:

“[...] La insuficiencia renal crónica (IRC) es el deterioro lento, progresivo e irreversible de las funciones renales, como consecuencia de la destrucción de las

nefronas; en la práctica este término es sinónimo de reducción del filtrado glomerular” (Andréu, 2000: 27).

Se trata de una enfermedad muy inestable, puede evolucionar rápida o lentamente en el tiempo, que está comprendido entre meses y años, hasta alcanzar una fase crónica y terminal donde el enfermo debe de dializarse o ser trasplantado para poder sobrevivir. El órgano afectado sufre un proceso irreversible una vez que comienza a deteriorarse y no puede alcanzar de nuevo la normalidad, con lo que se debe de sustituir su función natural por una artificial. Para el enfermo, supone un sentimiento de impotencia e intranquilidad al no poder controlar todo lo que le rodea.

Es en este campo donde la persona, el núcleo familiar y la red social viven con inseguridad y padecen cambios permanentes generados por los problemas colaterales de la enfermedad. Así mismo, es también el espacio en el que observamos una falta de atención por parte del profesional sanitario. Por este motivo, el estudio tiene como finalidad, comprender desde una perspectiva sociocultural las consecuencias que tiene en la persona una enfermedad crónica, la insuficiencia renal crónica terminal, y en base a ésta problemática, observar la posible deconstrucción y reconstrucción del paciente como persona.

1.2.- OBJETIVOS

Con la experiencia acumulada durante años y de acuerdo al trabajo etnográfico realizado sistemáticamente durante año y medio, nos planteamos los siguientes objetivos.

1.2.1.- Objetivo general

Conocer en qué medida la enfermedad renal modifica a la persona como ser biopsicosocial y de qué manera y en qué grado el núcleo familiar, la institución sanitaria y en último término la sociedad, intervienen en la reconstrucción de ella.

1.2.2.- Objetivos específicos

-Comprender el proceso de deconstrucción que experimenta la persona como consecuencia de la enfermedad crónica a través de la propia patología y el dolor.

-Entender cómo afecta en el desarrollo de la persona, las modificaciones que a consecuencia de la enfermedad renal, es preciso introducir en su modo de vida.

-Analizar qué papel ocupa la estructura y la dinámica familiar en la reconstrucción de la persona con insuficiencia renal crónica terminal.

-Conocer la institución sanitaria donde se gestiona la atención del enfermo en general y el lugar donde se administra el tratamiento sustitutivo en particular con el fin de estudiar su labor en la función de reconstrucción de la persona enferma.

-Observar de cerca el ambiente socio-laboral de la persona que padece insuficiencia renal crónica terminal para conocer la respuesta que le ofrece a su problema de salud.

-Proponer un conjunto de actuaciones orientadas al ámbito familiar, hospitalario y social para mejorar la calidad de vida del enfermo renal.

1.3.- INTERÉS DEL ESTUDIO

Vivimos en una cultura donde el cuerpo es el centro de atención de la sociedad. Tanto es así, que es un elemento importante en el transcurso de la historia. Fue objeto de estudio de los antiguos griegos, más tarde Galileo describió su interior con relativa exactitud desde un discurso anatómico y hoy, aún sigue siendo objeto de estudio, nos preocupamos por su apariencia, funcionamiento, deterioro y vulnerabilidad.

Desde este punto de vista, la sociedad lo da a conocer a través de un saber anatomofisiológico fundado por el conocimiento de la medicina y después cada elemento social hace una interpretación de él en función de sus necesidades y/o conocimientos. Por ejemplo: desde la escuela primaria y secundaria se presenta a través de esqueletos, fotografías y dibujos; en el círculo social se hace mención a él por medio de las experiencias que ha tenido cada uno de sus componentes; y los medios de comunicación lo muestran en función de sus intereses sociales y económicos, enseñan cuerpos

que describen la violencia de la guerra (personas con una pierna o un brazo amputados), cuerpos que reflejan la pobreza de los países subdesarrollados, (personas famélicas en las que se pueden distinguir muy bien todos los huesos que componen las costillas u observar en sus ojos el sufrimiento que están viviendo), cuerpos con enfermedades incurables y cuerpos anoréxicos desfilando en pasarelas de moda, así como cuerpos perfectos, clínicas de cirugía corporal y técnicas y alimentos para reducir masa corporal, símbolo de la sociedad actual.

Al enfermar una persona, tanto ella como el medio del que se rodea (familia, amigos...) padecen una situación de ambigüedad. Por un lado, tienen un vago conocimiento del cuerpo enfermo y observan sombras en él que no conocen e ignoran. Esto es porque la construcción mental que realizan del cuerpo la hacen a través de un discurso anatomofisiológico dado por la sociedad, donde el cuerpo es una máquina con piezas que se pueden reparar o sustituir cuando es necesario. Y porque lo mezclan con experiencias de otros actores del entorno, obteniendo imágenes borrosas de su propio cuerpo que no saben situar en el espacio y el tiempo.

Y por otro lado, las expectativas puestas en la institución sanitaria para solucionar el problema de su enfermedad no son las esperadas. El saber médico y sus profesionales estudian un cuerpo enfermo fragmentándolo en partes (miembros), aislándolo del medio que le rodea, en un lugar que no conoce y haciéndolo dependiente de él para poder vivir. Con esta práctica, sólo centra la atención en la enfermedad y el órgano afectado sin dar una respuesta a la persona como enfermo, provocando en ella un malestar que se acompaña de pensamientos y comportamientos contradictorios a su forma de ser.

El resultado, es que la persona, el núcleo familiar y el círculo social no tienen la información necesaria ni la formación adecuada para hacer frente a la enfermedad y mantener o recuperar una buena calidad de vida.

Este motivo despierta en nosotros un interés para desarrollar el estudio. Desde el punto de vista de nuestro conocimiento en antropología y salud, creemos que la persona y el mundo donde vive tienen un falso y pobre conocimiento del cuerpo enfermo, porque reciben información que no cuestionan ni piensan su veracidad, estableciendo diferencias independientes entre lo que es cuerpo y persona, cuando uno es parte del otro, y lo que le

ocurre al primero le afecta al segundo y viceversa. Y el saber médico no da una respuesta adecuada a las necesidades de la persona enferma para recuperar o mantener su bienestar social, porque en el enfermo trata sólo y exclusivamente la esfera biológica cuando debería tratar también la psicológica y la social para comprender a la persona en su globalidad y poder solucionar aquellos problemas existentes fuera de la esfera corporal y reconducir a la persona a un equilibrio.

De este modo, aplicando una metodología etnográfica y siguiendo la línea emprendida por la antropología cultural, investigamos una enfermedad crónica como es la insuficiencia renal, y estudiamos a la persona enferma y los factores socioculturales que la rodean para describir de forma sistemática el día a día de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal a fin de dar una respuesta a las inquietudes que estas personas tienen y ayudar así a mejorar su bienestar.

1.4.- SINOPSIS DEL INFORME DE INVESTIGACIÓN

El informe está redactado en cinco partes:

La primera se ocupa de la fundamentación teórica. En ella, realizamos una amplia revisión bibliográfica para poner de manifiesto el estado de la cuestión, en relación a la concepción de la enfermedad y sus implicaciones, la noción de persona en nuestro entorno sociocultural, la conducta que tiene ante la enfermedad, así como el contexto que la rodea, núcleo familiar, institución sanitaria y círculo social.

La segunda parte, referida a la metodología, está dividida a su vez en siete apartados. En el primero de ellos, justificamos la pertinencia del método etnográfico, la complementariedad de nociones emic-etic y el carácter sincrónico-diacrónico del trabajo. A continuación, describimos los contextos de interacción donde recogimos los datos para el estudio de investigación. En el tercero de los siete, detallamos quienes son los sujetos de estudio y realizamos algunas observaciones en torno a ellos. En el cuarto, explicamos las estrategias con las que accedimos y permanecemos en el trabajo de campo durante el tiempo que duró la investigación y hacemos una reflexión del acceso al núcleo familiar, la institución sanitaria y el círculo social. Seguidamente, hablamos de las técnicas aplicadas de obtención de datos,

procedimientos y criterios que hemos tenido en cuenta para realizar el protocolo de la entrevista y la observación participante, así como una síntesis de los parámetros empleados en el mismo y una reflexión crítica sobre las técnicas de obtención de datos. En el apartado referido al cronograma del trabajo de campo, explicamos el tiempo dedicado a la recogida de la información necesaria para el estudio los pacientes. Por último, en el apartado de la elaboración del informe, mostramos los criterios utilizados para recoger y ordenar la documentación bibliográfica, cómo hemos organizado la información recogida en el campo y de qué manera presentamos los resultados y hacemos el análisis de los mismos.

En la tercera parte, exponemos los resultados obtenidos en el estudio de manera sintética en función de los datos recogidos de cada paciente y los protocolos de observación sistemática y entrevistas.

La cuarta parte está dedicada a la discusión, y en ella analizamos los resultados a la luz de la teoría, desde dos puntos de vista, la de los actores (perspectiva emic) y la nuestra (perspectiva etic), para confrontar los resultados de comportamiento y discurso entre sí y conocer su correspondencia, ambigüedad o posibles contradicciones.

Por último, reflejamos las conclusiones a las que llegamos tanto en el marco teórico, cómo en el marco metodológico, y planteamos propuestas de mejora para contribuir a la reconstrucción de la persona afectada de enfermedad renal.

CAPÍTULO 2.- FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.- FUNDAMENTACION TEÓRICA

El binomio salud-enfermedad y cuerpo pensante-alma son cuatro elementos que marcan e identifican a la persona. Fueron y son términos de estudio para científicos sociales, científicos de ciencias naturales y humanistas. En este capítulo, siguiendo una línea humanista centrada en la antropología pretendemos dar al lector una visión holística de la noción de persona alterada por la enfermedad.

Los términos y conceptos que aparecen no han sido escogidos al azar. Para conocer a la persona enferma no es suficiente con observar los signos y síntomas de la enfermedad sino que además se necesita conocer el mundo donde desarrolla su actividad (núcleo familiar, institución sanitaria, círculo social), los cambios que la enfermedad provocan en él y el proceso de adaptación experimentado por el enfermo a la nueva situación.

El enfermo vive en el núcleo de una familia, la cual, tiene un papel bastante importante en el proceso de la enfermedad, es el lugar donde más tiempo pasa y el sitio donde recibe la mayoría de los cuidados que necesita, por este motivo, es fuente de estudio, en su interior hay un conjunto de cambios que es necesario conocer para comprender el desarrollo de la patología y del enfermo.

El por qué elegir la institución sanitaria, es porque en su interior la ciencia médica y los profesionales de la salud son los responsables de manejar, aconsejar y dirigir al paciente por el camino adecuado para recuperarlo como persona social.

Además, es preciso comprender la concepción que tiene la sociedad y el círculo social de la enfermedad y el enfermo, para observar las pautas de comportamiento que imprime sobre él.

Así como la aceptación por parte de la persona alterada por la enfermedad del apoyo recibido del núcleo familiar, la institución sanitaria y el círculo social, para prestar atención a su comportamiento.

2.1.- LA ENFERMEDAD Y SUS IMPLICACIONES

La enfermedad es un estado con el que convive el ser humano y al que tiene que hacer frente continuamente.

Para comprender la enfermedad y el enfermo hay que conocer la desorganización (deconstrucción) que genera la patología en la persona y la organización (construcción) de la misma por parte del núcleo familiar, el saber médico, la sociedad y la propia persona.

En el estudio vamos a distinguir dos aspectos de la enfermedad: su concepto y su significado. La enfermedad como concepto, la observamos desde tres puntos de vista: Desde el punto de vista del sujeto, desde el punto de vista de la enfermedad como objeto, y desde el punto de vista de la sociedad. Esto es, lo que autores como Eisenberg y Fabrega (*cfr.* Kleinman, 1981); Kleinman y Young (*cfr.* Comelles, 1993) y Joan Benoist (*cfr.* Laplantine, 1993) trabajaron a lo largo de los años y llamaron respectivamente: “Illnes, Disease y Sickness”.

Illness hace mención a la enfermedad entendida como experiencia, es decir, la manera en que una persona enferma, su núcleo familiar y red social percibe la enfermedad y la manera en que responden a sus síntomas. Hace referencia a:

“[...] las dimensiones culturales de la enfermedad, especialmente a la construcción semiótica, semiológica y fenomenológica de los síntomas y otras formas de expresión. Designa también, en este sentido, al proceso por el cual procesos patológicos, orgánicos o sensaciones de malestar son reconvertidos en experiencias individuales significativas.” (Comelles, 1993:85)

Y “[...] envuelve procesos de atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y evaluación directa de la enfermedad desde el punto de vista médico y sus manifestaciones.” (Kleinman, 1981:72)

Disease alude a la representación que hace el saber médico de la enfermedad. Desde su visión, la enfermedad es objetivada y considerada una alteración biológica fuera del contexto socio-cultural de la persona. Designa:

“[...] las dimensiones biológicas de la enfermedad. Esto es, aquellas anomalías funcionales o estructurales de base orgánica que pueden ser observadas directamente a través de sus signos o por otros medios. Su designación no compete exclusivamente a la medicina occidental o biomedicina.” (Comelles, 1993:85)

Y “[...] No es percibida ni tratada con el efecto de la aventura personal de un hombre inscrito en una sociedad y en un tiempo dados, sino como el defecto anónimo de una función de un órgano” (Le Bretón, 1994: 200), a la vez

que se plantea “[...] como si fuese una intrusa que surge a partir de una serie de causalidades mecánicas donde el hombre es alcanzado de rebote por una alteración que solo le concierne al organismo”. (Le Bretón, 2002:179).

Sickness es un concepto estrictamente social que representa el proceso de socialización de la enfermedad, es decir, la representación social de la persona enferma (Illness) y la representación social de la enfermedad por el saber médico (Disease). Alude “[...] a las dimensiones sociales de la enfermedad y por tanto a las relaciones sociales en donde se insertan los procesos de enfermedad, y a sus articulaciones ideológicas, socio-políticas y económicas”. (Comelles, 1993:86)

Desde nuestro punto de vista, la enfermedad como significado, es una alteración del estado de salud a nivel biopsicosocial que produce un desarrollo anormal de la persona. Si su curso es breve y ordinariamente grave, la definimos como enfermedad aguda, si por el contrario se prolonga mucho en el tiempo, la consideramos crónica.

En nuestro caso, la insuficiencia renal crónica, es una patología en la que la función del riñón se deteriora progresiva y lentamente de forma irreversible hasta producir su completa desaparición.

Si esta función desaparece, la persona puede llegar a morir. Para que no fallezca el enfermo, la actividad natural que realiza el riñón en el organismo debe de ser sustituida por una actividad artificial a través de un tratamiento temporal donde una máquina de diálisis tres días alternos a la semana durante cuatro horas o siete días a la semana durante nueve o diez horas en función de la técnica utilizada, hemodiálisis o diálisis peritoneal, depura la sangre de forma intracorpórea o extracorpórea; seguir las recomendaciones en torno a tres nuevos aspectos en su vida: la dieta, el ejercicio y la medicación, y de mantener en equilibrio el resto de patologías asociadas con la enfermedad renal.

O a través de un tratamiento casi definitivo a más largo plazo donde un órgano de otra persona, en este caso un riñón, es trasplantando a otro organismo para suplir la función que no realiza el órgano afectado en el cuerpo enfermo.

La hemodiálisis, según Andréu consiste en “[...] poner en contacto a través de una membrana semipermeable, la sangre del paciente con un líquido

de diálisis de características predeterminadas.” (Andréu, 2001:37). Por medio de un acceso vascular en forma de fístula o a través de un catéter se produce una depuración de sangre y una pérdida de agua estableciendo un equilibrio positivo de calcio y bicarbonato en la persona.

La diálisis peritoneal se realiza a través de un catéter colocado en el abdomen donde se introduce “[...] una solución depuradora y se mantiene en él durante un periodo de tiempo variable para permitir el intercambio de líquido y de solutos, transcurrido el cual, la solución ya saturada se drena al exterior.” (*Ibidem*, 2001:38).

El trasplante renal consiste en implantar “[...] un nuevo riñón que puede proceder de un donante vivo o de un cadáver” (*Ibidem*, 2001:40).

Y la dieta, el ejercicio y la medicación junto con las patologías asociadas son elementos a mantener en el equilibrio por el enfermo. Andréu, *et. al.* (1998), Sancho Arbiol, *et. al.* (1999), Guerrero Risco (1999), Menezo Viadero, *et. al.* (1999), Rajnish y Joel (2001), Andréu (2001) y Suhail (2004) sostienen que el enfermo renal debe de seguir una dieta baja en sodio y potasio para no alterar el equilibrio ácido-base de su organismo, incluir en su actividad diaria algún ejercicio aeróbico con el fin de mejorar su calidad de vida y disminuir el riesgo de morbilidad que implica el sedentarismo, tomar de forma adecuada la medicación prescrita por el equipo sanitario para completar el tratamiento de la enfermedad y no olvidar las patologías asociadas para centrar sólo la atención en la insuficiencia renal.

De acuerdo con Radley (1989); Orfali y Anderson-Shaw (2005) en general es un proceso largo y difícil de sobrellevar caracterizado por la aparición de dolor y la transformación de la persona.

Lo que nos preguntamos es ¿de qué forma puede aparecer el dolor? y ¿qué áreas de la persona sufren una transformación? Para eso, hacemos un repaso de la noción de dolor y los cambios que sufre la persona enferma.

2.1.1.- El dolor

El dolor, es una de las representaciones o consecuencias de la enfermedad, ante la cual el enfermo solicita ayuda. (Keffe *et. al.*, 2005:603), consideran que el paciente “[...] Ve el dolor como un síntoma fundamental de la enfermedad o daño tisular [...] y segundo, asume que la intervención para

eliminar o reducir dramáticamente la enfermedad o daño tisular reducirá significativamente o eliminará el dolor [...]”.

En función del apoyo recibido, las herramientas al uso y la capacidad que tiene la persona de soportar el dolor sentirá en mayor o menor grado su efecto.

Según Laín Entralgo (1943) la persona experimenta el dolor de dos modos diferentes. De forma endógena y de forma exógena. El dolor endógeno es signo o síntoma de que hay un problema en el cuerpo, un problema que avisa de su estado y su localización, puede ser medido, nombrado o numerado, lo produce generalmente efectos secundarios de la enfermedad, su eliminación se lleva a cabo a través de analgésicos, técnicas de relajación, ayuda profesional o sustancias nocivas para el cuerpo (drogas) y, como dice Dou *et. al.* (1992) y Le Bretón (2002), es un dolor cultural, en función del espacio y el tiempo en el que la persona vive, lo exprese o no.

Es común que en el hogar la persona tiende a minimizar el dolor y quiera demostrar a los que le rodean la capacidad que tiene de dominarlo mientras que en el hospital lo maximiza porque confía en el profesional para que lo elimine o lo alivie. Normalmente un simple analgésico lo elimina porque culturalmente aprendemos a darle más significado a la propia enfermedad que a los posibles significados del dolor.

El dolor exógeno se relaciona con un estado de pena, congoja, pesar y arrepentimiento de haber hecho, omitido o perdido algo. Representa un cambio que se produce en la persona de la esfera de la salud a la esfera de la enfermedad y lleva consigo un cambio en el estilo de vida al tener que abandonar la conducta de una persona sana para adaptarse a la de una persona enferma. Aparece miedo a que acontezca un daño físico o psicosocial que ponga en compromiso la integridad de la persona y la sensación de una falta de recursos para afrontar la situación con éxito.

De hecho, Casell (*cf.* Bayés, 2001) considera que hay personas que declaran que únicamente padecen dolor cuando tiene un origen desconocido, que no es físico, se percibe como una amenaza, no puede ser aliviado de ninguna manera y se manifiesta principalmente con síntomas somáticos de origen inespecífico, de delicado manejo por la variabilidad y las zonas a las que

afecta, y de difícil comprensión en tanto en cuanto la persona oculta bajo ese dolor y esa enfermedad una realidad difícil de comprender.

En realidad uno u otro aparece de manera inoportuna, distorsiona la visión de la realidad, recuerda la enfermedad y en el enfermo representa un cuerpo que sufre, deteriorable, caducable, que invade su espacio social. Es una experiencia no compartida de igual manera por dos personas al no tener ante el mismo estímulo igual sensación de dolor. Es como algo que “Fluye del cuerpo al mundo social, invadiendo el trabajo e infiltrándose en la vida cotidiana” (Good, 2003:228).

2.1.2.- La transformación de la persona

A juicio de Laín Entralgo, la enfermedad etiqueta y transforma a la persona a través de siete vivencias:

“Invalidez: Incapacidad total o parcial para ejecutar alguna o varias de las funciones o de las acciones propias de la vida humana; Molestia: Todo lo que es físicamente penoso. La salud es el bienestar, la enfermedad es el malestar; Amenaza: Sentirse enfermo es esencialmente percibir con mayor o menor intensidad una amenaza que genera miedo; Succión del cuerpo: La enfermedad supone sentirnos succionados por nuestro organismo o alguna de sus partes y vivir gran parte del tiempo pendientes de esta sensación; Soledad: La enfermedad nos sume en una soledad no deseada. Las sensaciones de dolor o ahogo, son incomunicables y el reclamar nuestra atención nos aíslan de los demás; Anomalías: El enfermo, además, también se siente diferente respecto a las personas sanas que lo rodean y pueden vivir su anomalía como degradación, castigo, marginación o indignidad; y Recurso: Al fin la enfermedad puede ser también recurso y servir al paciente para que le proporcionen atención y consuelo, para que le dispensen de responsabilidades familiares y sociales, o como punto de partida para un cambio radical de actitud ante la vida”. (cfr. Bayés, 2001: 255).

Una persona, cuando cae enferma y padece una patología crónica, experimenta un conjunto de circunstancias que corresponden con las siete vivencias nombradas por Laín Entralgo. El enfermo pierde habilidades para realizar ciertas actividades, circunstancia que genera en la persona la pérdida de su propia imagen, no percibe la realidad como es, siente miedo por lo que está viviendo e infravalora su capacidad de ser un miembro útil de la sociedad. Padece una alteración en la integridad corporal, la del organismo, diferencia el cuerpo de la persona y pierde la noción de globalidad para centrar su atención en el cuerpo y vivir para él. Interrumpe de forma parcial o total su actividad laboral al no poder responder a las exigencias que pide. Empieza a depender

de otras personas para satisfacer ciertas necesidades, léase la necesidad de afecto en tanto en cuanto la enfermedad sume a la persona en una soledad y se produce un cambio en las relaciones sociales con los demás integrantes de la sociedad. En el enfermo renal, confluyen un conjunto de circunstancias. González Prieto y Lobo (2001) y Gordon (2001) observan que el paciente nefrológico experimenta un empeoramiento de la salud física sintiendo un cansancio continuo, poca energía y disminución de la movilidad que conduce a una invalidez temporal o permanente.

Principalmente es porque el órgano enfermo pierde la capacidad de eliminar sustancias tóxicas como la urea y otros elementos de desecho de la sangre, se depositan en distintas partes del cuerpo y enlentece el rendimiento de éste al soportar no sólo lo que genera diariamente sino también lo almacenado de días anteriores provocando un empeoramiento de la salud física.

Además, González Prieto y Lobo (2001) y Gordon (2001) afirman que tanto la enfermedad como el tratamiento de diálisis le produce al enfermo disconfort, manifestándose por medio de náuseas, calambres, fatiga, alteración del sueño y la pérdida de la sensación de miccionar, creando una molestia continua.

El cuerpo tiene que estar continuamente regulando un equilibrio que le cuesta mantener porque no funciona bien, la respuesta que da a ciertos procesos como en este caso es el tratamiento de diálisis, lo manifiesta a través de signos y síntomas que alertan a la persona del mal funcionamiento de su organismo o informan del rechazo de éste a lo que está padeciendo, creando un malestar generalizado y continuo.

Así mismo para Codina Massachs (1989), Pérez García (1998) y Lew y Piraino (2005) el dolor, la impotencia de no poder hacer nada, el miedo al sufrimiento, el estrés, la depresión ante la situación, enfados, el transporte y los traslados del paciente de su vivienda habitual al hospital y viceversa, derivan en una amenaza de la integridad física y psíquica.

Psicológicamente el enfermo está sometido a presión y estrés, vive con el reloj en la mano para cumplir horarios, reajustar actividades que no puede hacer, pensando en cómo minimizar los efectos colaterales del tratamiento, etc., lo que le hace pensar y sentir que corre peligro su integridad física y

psíquica al no controlar bien todos los incidentes y circunstancias que le van apareciendo.

Kierans y Maynooth (2001) y Álvarez Ude *et. al.* (2001), también ven que el paciente nefrológico padece alteraciones en el esquema corporal, los cambios que los profesionales de la salud y la propia enfermedad producen en la geografía corporal (fístula, catéter, color de piel, cicatrices, etc.) hacen que la persona viva gran parte del día pendiente de lo que tiene y le ocurre en el interior y la superficie de su cuerpo absorbiendo éste la identidad de la persona.

Si antes de estar enfermo el individuo no percibía los procesos que ocurrían en su cuerpo porque no le interesaban o no tenía conciencia de ellos, durante la enfermedad no hace más que observarlos. Para poder realizar el tratamiento de diálisis es necesario modificar e implantar ciertos elementos que unen el cuerpo del enfermo con la técnica de diálisis, lo que genera un deterioro en la persona al igual que la enfermedad lo hace con el paso del tiempo.

A la vez, tal y como describe White y Grenyer (1999), Gordon (2001), Álvarez Ude *et. al.* (2001) y Shioh-Luan *et. al.* (2005), en la vida social y familiar de la persona hay alteraciones sustanciales.

Como consecuencia de la enfermedad, la persona sufre cambios en su actividad laboral, pasa de estar activo a pasivo parcial o totalmente o de estar activo a tiempo completo a tiempo parcial porque debe de atender las necesidades que le impone la enfermedad, padece una reducción en su economía, observa cambios en el círculo social, pierde el rol que tenía dentro del núcleo familiar y se ve avocado a la soledad.

Por último, White y Grenyer (1999), González Prieto y Lobo (2001) y Álvarez Ude *et. al.* (2001), entienden que la insuficiencia renal envuelve a la persona enferma en un proceso de marginación y estigmatización.

Desde el punto de vista social, los sucesivos años de enfermedad, las limitaciones, las restricciones en la dieta y los líquidos, las alteraciones en la movilidad, los cambios introducidos en el círculo social, el núcleo familiar y el ambiente laboral conducen a la persona a una marginación y una estigmatización porque socialmente la enfermedad es una circunstancia que

etiqueta, avergüenza y reprime al miembro de la comunidad que la padece hasta apartarla del círculo social que la rodea.

En definitiva es lo que desde la perspectiva de Añach (1989) y White y Grenyer (1999), padece una persona con una enfermedad crónica, una alteración biopsicosocial.

Es un proceso por el cual la persona padece alteraciones en la esfera corporal, mental y social, sufre un proceso angustioso, difícil de aguantar y padece un cambio de un estado de salud a uno de enfermedad. El resultado es la instalación de una crisis, la pérdida del marco de referencia por parte de la persona, una ruptura con el pasado, una reconsideración del presente e incertidumbre hacia el futuro.

El enfermo renal vive dos circunstancias totalmente diferentes: Una es la que vive durante su estancia en el tratamiento temporal (diálisis) donde añora el pasado que pierde, se evade de la realidad que vive y sueña con un futuro esperanzador aunque oscuro donde desea recibir un nuevo riñón que le permita volver a vivir el estilo de vida disipado. Es un periodo donde olvida lo cotidiano para hacer del hospital una rutina y en que cambia el control de su vida por una máquina que le mantiene la vida.

Y otra es la que vive una vez que se ha trasplantado. La persona hace una vida normal, de nuevo toma partida en un mundo donde llevaba años sin vivir, reflexiona otra vez sobre la vida y la muerte, definiéndola de nuevo si es preciso, etc.

Según Le Bretón (1994), Jerez y Rodríguez Díaz (1994) y Orfali y Anderson-Shaw (2005), es una etapa en la que igual que en la anterior hay un cambio en la vida de la persona conducido por el miedo y el cuidado del nuevo órgano.

El individuo hace por olvidar el pasado vivido en diálisis, atiende en el presente al cuidado del órgano nuevo, las modificaciones generadas en el cuerpo, al miedo de perder la oportunidad de recuperar el estilo de vida disipado si el órgano es rechazado y al pánico de retornar a diálisis y vive un futuro lleno de ilusiones.

Así mismo busca un nuevo concepto de la muerte. El paciente renal entiende que para poder vivir sin tratamiento de diálisis ha muerto una persona que ha donado uno de sus órganos para que viva otra. Circunstancia en la que

piensa que un cuerpo después de muerto es simplemente una máquina dividida en partes y con un conjunto de elementos intercambiables en otros organismos para reparar aquellas secciones u órganos deteriorados y enfermos, dejando en manos de la enfermedad el sentido de la vida.

Ahora la pregunta es ¿cómo entiende, percibe y actúa la institución familiar y sanitaria la enfermedad?, ¿qué concepción tiene la sociedad y el círculo social del enfermo de la insuficiencia renal crónica? y ¿cómo entendemos la noción de persona alterada por la enfermedad? A lo largo de las páginas siguientes tratamos de dar respuesta estas preguntas.

2.2.- LA INSTITUCIÓN FAMILIAR EN EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

La familia es una de las piezas clave en el entramado social. Es la unidad básica en la que se representa la sociedad y como tal, “Es uno de los mejores observatorios y una de las claves para comprender la sociedad y aquellos fenómenos mas relevantes que ocurren en su seno [...]” (García Martínez, 2004:15).

Está formada por un grupo de personas ligadas por nexos de parentesco, cuyos miembros residen en una misma vivienda (hogar, casa, etc.) y representan a un sistema social vivo que tiene un conjunto de funciones y una relación de intermediación con la sociedad.

Antes de seguir, es conveniente conocer ¿Cuál es la función y las actividades que tiene el núcleo familiar? Así como el papel que cumple la vivienda en la institución familiar.

2.2.1.- El núcleo familiar

Por un lado, en función del contexto en el que se viva, la familia pierde o adquiere funciones. A juicio de Martín López (1993), culturalmente tres son las funciones de la familia: la producción económica, el cuidado de los ancianos e incapacitados y la protección frente a los extraños.

Como función económica la familia es una unidad de producción y de consumo con el fin de satisfacer las necesidades de sus miembros.

En segundo lugar, el cuidado de sus componentes es otra función casi universal de la familia. La relación que hay entre sus miembros hace que

cuando alguno de ellos envejece o padece alguna enfermedad no se aparta del grupo, se le atiende a pesar de que socialmente deje de ser útil y se gestiona el cuidado del cuerpo enfermo y de la persona para poder restablecer su equilibrio. Para esto, pone en marcha un mecanismo mediante el cual, tramita las condiciones más favorables para recuperar el estado de salud, afronta la asistencia del enfermo y cuida de la persona durante la enfermedad.

Por último, protege los intereses del grupo de los extraños. Para Dumazedier (1971) y Aranguren Echeverría (2003), la familia es el refugio principal que lucha contra la despersonalización y las agresiones que sufren sus miembros en el seno de la sociedad y por tanto, el lugar donde la persona manifiesta su intimidad, la protege de los desconocidos y actúa tal y como es porque en el núcleo familiar ninguno de sus componentes es extraño, cabe la sinceridad y el diálogo, es el terreno adecuado para el ejercicio del perdón y el sitio de referencia donde vuelve siempre porque es el lugar donde encuentra los objetos que constituyen su vida.

La familia hace frente a las dificultades de los elementos que componen su núcleo. Diferencia los problemas que acaecen al ser humano como persona de los problemas que tiene el individuo como miembro de la sociedad, ofrece respuestas encaminadas a satisfacer las necesidades solicitadas de cada uno de sus participantes y le da apoyo emocional y social para que se sientan acogidos, arropados y cómodos en el interior del grupo.

Por otro lado, la familia es la estructura que mayor tiempo tiene en su núcleo a uno de sus miembros porque es en el interior de ella donde se produce el nacimiento de los nuevos miembros de la comunidad y hasta que no están preparados para hacer frente a las responsabilidades que le da la sociedad no se independizan de ella.

Según Megías (2000) y Castillo (2000) es igual a una institución social, asume un papel mediador entre la sociedad y el individuo para favorecer la inserción de éste en la vida social y enseña a la persona un conjunto de normas y valores.

La familia posee un conjunto de pautas y reglas que cambian de generación en generación, que debe de aprender la persona de la misma manera que las aprendieron sus antecesores y con las que tiene que jugar dentro de la comunidad para llegar a ser un miembro más de la sociedad.

A la vez, hace las funciones estipuladas culturalmente para favorecer la relación de sus miembros con el resto de instituciones sociales y en último término con la sociedad en general, para facilitar el camino que deben de seguir y aconsejar de aquello a lo que pueden optar.

Es en este papel mediador donde Donatti (2003), destaca tres actividades en la familia: interviene entre individuo y sociedad, naturaleza y cultura y entre público y privado porque en el núcleo familiar, el individuo adquiere los elementos necesarios para configurar la identidad como persona y las herramientas para tener una representación social. Actúa tal y como es, sin mascarar en la relación familiar porque no debe de esconder nada que sus miembros no tengan que conocer y se mueve por impulsos instintivos y/o de forma innata. Así mismo, hace frente al área social, el núcleo familiar es el espacio privado donde el ser humano adquiere su personalidad porque le enseñan a manifestarse por medio de un conjunto de pautas, costumbres, valores, etc., aprende a relacionarse con la colectividad y da orden a su red social.

2.2.2.- La vivienda

Es el lugar donde habita la familia. Angus *et. al.* (2005), afirman que su espacio enseña modos de comportamiento a los habitantes en términos de control. Y Douglas (1991), sostiene que su estructura en el tiempo, al vivir personas en su interior, hace que tenga una dimensión estética moral.

En realidad, es un terreno que la persona considera como propio porque en él edifica la vida. Ocupa un espacio y organiza un sistema vivo donde coloca, expone, guarda y tira objetos y cosas con las que se identifica, comparte y recuerda con los miembros de la familia.

En su interior organiza el espacio, distingue lo que cree que es público de lo que es privado en función del momento y el área donde se encuentre, muestra los espacios que son accesibles a extraños e invitados y esconde los espacios completamente inaccesibles para los elementos que no sean del núcleo familiar con el fin de buscar la intimidad y la vulnerabilidad corporal que hace sentir a sus miembros ser personas. Por ejemplo, la sala de estar es un área más abierta que el comedor y éste que el dormitorio.

Lo decora con objetos (muebles, pinturas, esculturas, etc.), colores y sonidos que para la persona tienen un significado sentimental y personal con el objetivo de representar la estructura social y los significados de la vida diaria. Por ejemplo, las pinturas “[...] proyectan una escena virtual: Generan una proyección autónoma de una visión profunda y distante y una proyección visual de claridad o confusión.” (Douglas, 1991:293). Y las figuras “[...] proyectan un volumen cinético, presentan un modelo independiente de experiencia del modelo corporal, de volumen, peso y control motor.” (*Ibidem*, 1991:293).

Y estructura un área dedicada al control y el cuidado del cuerpo y la salud. Según Angus *et. al.* (2005), esta sería un área fría, conducida por la lógica de la conveniencia, el aseo, menos focalizada al confort, con una función totalmente específica y productiva, donde los objetos no son decorativos, son de material duro y fáciles de manejar. En la vivienda hay tres espacios especialmente delimitados para esto: el baño, la cocina y el espacio del ejercicio. El baño es un lugar destinado a la higiene y a dar placer corporal, la persona en su interior toma baños, duchas, hace tratamientos cosméticos, se maquilla, se peina, etc., con el objetivo de purificar, limpiar y cambiar de aspecto físico del cuerpo. La cocina queda reservada a la elaboración de la comida, para satisfacer la necesidad de alimentación del cuerpo, controlar el funcionamiento y regular el peso de éste. Y el espacio dedicado al ejercicio, localizado principalmente en el garaje, es donde la persona cultiva el físico del cuerpo y mantiene la figura en forma.

En conjunto, la familia y la vivienda parece una estructura en equilibrio con la sociedad, combina significados físicos, emocionales, culturales y familiares que representan la estructura social y los significados de la vida.

Pero ¿que ocurre cuando la enfermedad oscurece el ambiente?

2.2.3.- La enfermedad, la familia y la vivienda

Cuando la enfermedad ensombrece el núcleo familiar, hay una interrupción del ciclo vital de la persona y de la familia, provoca repercusiones en el funcionamiento del sistema familiar, del hogar y de cada uno de sus miembros y genera lo que Astedt Kurki *et. al.* (1999), llaman un “Shock familiar”.

En función de cómo de comienzo la enfermedad, de forma aguda tras una evolución rápida y grave o de forma crónica tras años de problemas con la patología, del resultado y el estado de incapacitación en el que queda el paciente, el impacto en la familia es de mayor o menor grado, hace que se viva con mayor o menor intensidad y se espacie más o menos en el tiempo en función de las herramientas que tiene la familia para hacerle frente.

En el caso de la enfermedad renal, para el paciente y la familia, la fase crónica se sitúa en el comienzo de la diálisis, momento donde la enfermedad no puede ser controlada de otra manera que no sea a través de un tratamiento que sustituya la función natural del riñón por una función artificial. Es una etapa donde el núcleo familiar sufre alteraciones, “[...] múltiples pérdidas, limitaciones e inseguridades [...] para el binomio familia-paciente.” (Álvarez Aguirre *et. al.*, 2006:18) y “[...] grandes sacrificios [...] que termina por agotarlo [...]” (*Ibidem*, 2006: 18).

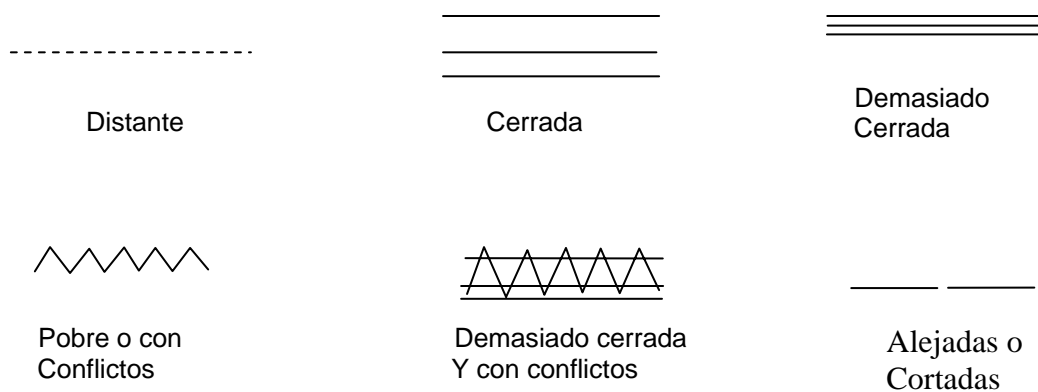
Según Ríos González (1995), en la institución familiar cuando alguno de sus miembros enferma hay una alteración estructural, una alteración procesual y una alteración de la respuesta emocional.

2.2.3.1.- Alteración estructural

A nivel estructural, uno de los primeros hechos es la aparición de coaliciones y exclusiones emocionales entre los miembros de la familia. El cuidador y el enfermo comienzan a tener un mayor acercamiento con respecto al resto de miembros y origina celos, rebeldías, etc.

A continuación, comienzan a establecer una pauta de patrones rígidos de actuación y una sobreprotección del enfermo que guía al cuidador y a los miembros de la familia a un distanciamiento, un empobrecimiento de las relaciones y en ocasiones la ruptura del núcleo familiar.

Son relaciones muy estrechas que de forma esquemática quedarían así:



(Wesley, 1993:81)

Como consecuencia de la entrada en diálisis del paciente y el significado de cronicidad que tiene la enfermedad, la familia aún actúa como si el enfermo estuviera en una etapa anterior, una etapa de crisis, donde conmocionada pide ayuda a la red social y aumenta su respuesta emocional hacia la persona enferma, cuando nada de esto es necesario ya.

De acuerdo con De Miguel (1980) y Douglas (1998), pide al enfermo que asuma su rol, rol que definió Parsons en 1951 y establece que la persona enferma no es responsable de su situación, que la enfermedad es causa para que no haga las obligaciones habituales, que debe reconocer que no quiere estar enfermo y debe de pedir ayuda para su recuperación.

A su vez, el enfermo se siente inútil, no puede hacer nada y recibe continuamente ayuda por parte de los miembros del núcleo familiar, quien lo infantiliza, lo vuelve perezoso e incapaz de hacer nada. Cuando lo aconsejable, a juicio de Navarro Góngora (2000), es que el enfermo adquiera independencia y maneje su enfermedad.

El miedo que tiene la familia a que le ocurra algo al enfermo si éste hace alguna actividad fuera de los consejos y recomendaciones dadas por la red social y el personal sanitario hace del enfermo una persona dependiente de los miembros del núcleo familiar, y se desentienda de la enfermedad para que sea la familia quien tome su responsabilidad. El resultado aparece con el paso del tiempo cuando la persona enferma no es capaz de hacer nada por falta de seguridad.

Seguido hay un aislamiento social. La propia enfermedad y su adaptación hace que los miembros de la familia comiencen a distanciar la relación de la red social y limitar sus contactos. Como consecuencia del significado social de la enfermedad, la familia, avergonzada de lo que está viviendo, niega informar del estado del enfermo a amigos, familiares, etc. y actúa sin pensar.

Es una situación donde los miembros de la red social no saben cómo actuar, si ir a visitar al paciente para que se relaje con su presencia o no ir al resultar molesto. El resultado, afirma Allué (2003), es que entre el entorno familiar y la red hay un alejamiento porque la familia y el enfermo al estar sumidos en un shock están bloqueados mentalmente, no ven más allá de lo acaecido en el interior del ambiente familiar, no son capaces de hablar del problema que están viviendo fuera del hogar en caso de que los etiqueten y reducen sus relaciones a lo estricto en el círculo familiar.

Así mismo, entre familia y saber médico hay un acercamiento en busca de refugio porque necesita respuestas a sus miedos e inseguridades, manifiesta la preocupación de cómo es la evolución del proceso y pone confiadamente en sus manos al paciente.

Paralelamente, dentro de la estructura familiar hay un cambio de roles. Es el momento donde el rol que desempeña el enfermo se reparta al resto de los miembros de la familia y se designa la persona que va a tener el papel de cuidador principal en el grupo.

El enfermo pierde de forma transitoria o permanente su estatus dentro del grupo porque la enfermedad en ocasiones le permite realizar su vida normal y en ocasiones no, al tener recaídas, de tal modo que alterna pérdidas y recuperaciones de su rol. El miembro de la familia a quien adjudican su papel, asume una función compleja dentro del núcleo familiar al tener su propio rol y el adjudicado y ganar poder. Como consecuencia, el cuidador/a se asila socialmente más y cambia totalmente su vida porque tiene mayor carga de trabajo, cumple su papel y cuida al enfermo, en ocasiones abandona el trabajo y ve frustrados todos sus objetivos individuales en la vida.

A pesar de todo “[...] Hacen comentarios positivos sobre la relación con sus parejas, nunca negativos y hablan de ellas con admiración, respeto,

amablemente [...] Reconocen que la diálisis es un trabajo extra [...]” (White y Grenyer, 1999:1317), y afirman que:

“[...]viven nada más que para el paciente, tienen miedo de que algo le ocurra y no estar cerca de él para ayudarlo, describen fatiga por la diálisis y el cuidar a un ser querido por una enfermedad crónica y expresan preocupación sobre su propia salud y resentimientos de los pacientes en el tiempo.” (*Ibidem*, 1999:1317).

Por último, las necesidades de la familia las someten a las del paciente. Al paciente lo hacen partícipe en la toma de decisiones, es el centro de atención en el interior del núcleo familiar, todo lo que piensan en conjunto los miembros del grupo lo comentan con el enfermo para que no se sienta perjudicado con las decisiones tomadas y la familia acepta lo pedido por él. Al final, acaba en un problema porque la persona enferma termina por decidir todo lo de la familia siendo beneficioso para él y adecuado o no para los otros miembros del núcleo familiar.

2.2.3.2.- Alteración procesual

Cuando aparece la enfermedad, la familia está en un punto del ciclo evolutivo, por ejemplo, puede estar en una etapa donde la crianza de los hijos es lo más importante o los hijos se estén emancipando, o la estructura familiar se encuentre en la vejez. De una forma u otra la interrupción del ciclo afecta al equilibrio familiar. Uno de los principales problemas que aparecen es compatibilizar su proceso evolutivo con la enfermedad.

Por regla general una enfermedad crónica provoca acercamiento en la familia, el grupo entra en una fase centrípeta donde todos los miembros acentúan la vida interna del grupo.

Si la familia vive en una fase centrífuga donde sus miembros están disgregándose para formar nuevos núcleos, hay una interrupción y retrocede a la fase anterior.

Para Ríos González (1995), en este punto debe de haber un proceso de adaptación de la familia a la situación que vive, si no lo hay, puede ser que siga el transcurso de su evolución sin el enfermo y niegue la enfermedad o la evolución se pare y no siga su proceso.

Son dos las circunstancias que pueden ocurrir y en ambas tanto el enfermo como el cuidador son los perjudicados: En la primera, la situación en el núcleo familiar es la enfermedad del padre o de la madre. Aquí la responsabilidad del enfermo la asume el cónyuge sano y los hijos si tienen edad para emanciparse salen del núcleo familiar, olvidan por completo al progenitor enfermo y siguen su vida mientras que el familiar enfermo y el cuidador intentan adaptarse como pueden.

En la segunda, la situación principal es la de un hijo enfermo, entonces el cuidador o cuidadora abandona todo lo que hasta el momento hace para cuidar de su hijo, la familia centra toda su atención en él e involuciona en el proceso de evolución.

Al final, su adaptación dependerá, afirma White y Grenyer (1999), de la calidad de las relaciones sociales, el desarrollo de las etapas de la vida en las que se encuentre la familia, los valores culturales, creencias religiosas, comunicación entre sus miembros, desarrollo tecnológico, nivel económico y de la evolución de la enfermedad.

2.2.3.3.- Alteración de la respuesta emocional

Indudablemente, la familia vive un momento donde hay sentimientos y pensamientos totalmente diferentes. Las restricciones que impone la enfermedad provocan en el paciente una respuesta de agresividad y mal humor, así mismo, como señala Añach (1989), la labor médica en casa puede también generar conflictos y agresividad en el seno familiar porque los miembros de la familia piensan que no están haciendo todo lo posible para ayudar al enfermo y sienten una mezcla de culpa y resentimiento.

A la vez, deciden no contar nada del transcurso de la enfermedad al paciente porque las noticias de los servicios sanitarios no son buenas, tienen miedo a un empeoramiento del familiar enfermo, crean un pacto de silencio y coartan su libertad.

Mientras, en el interior del núcleo se origina un proceso de duelo. La familia cambia su estatus social, antes estaba sana y ahora está enferma, todo funcionaba bien y ahora todo funciona mal. Comienza a sentirse prisionera de una enfermedad que le ha hecho olvidar los objetivos que tenía en la vida,

reducir las relaciones sociales y centrar su mirada en un pasado deseado y un futuro difícil.

A modo de conclusión, si hay algo que ha de destacar en todo es que la familia es un elemento importante en la enfermedad porque, de acuerdo con Roca *et. al.* (1999) gran parte de la atención requerida por el enfermo la recibe en casa a través de cuidados continuados y específicos.

El problema es que la familia en ocasiones no recibe la ayuda suficiente de la sociedad y tampoco tiene la información necesaria para comprender la enfermedad y el enfermo. Un ejemplo de la sociedad de hoy, afirma Angus *et. al.* (2005), es que el modo de construcción actual de viviendas no permite a la familia adaptar el hogar a la enfermedad y el enfermo. El hogar no se adecua a las necesidades del enfermo crónico y sus posibles cuidados ya que a lo largo de la enfermedad la casa por unas circunstancias u otras debe de tener cambios estructurales para adaptarla a sus condiciones.

Y otro ejemplo lo encontramos a la hora de valorar la calidad de vida del paciente. Para Pýinar (2005), los familiares y el paciente perciben en muchas ocasiones de forma diferente su calidad de vida porque entre ellos hay inquietudes e informaciones diferentes sobre la enfermedad.

2.3.- LA INSTITUCIÓN SANITARIA

Cada cultura afronta la enfermedad de forma diferente. En cada una existe una organización social que se enfrenta a ella. En nuestra sociedad es el sector sanitario el que nos representa en esa lucha.

La institución sanitaria es en este caso la que tiene esa misión, está formada por el saber médico y los profesionales sanitarios, lucha contra la enfermedad dentro de un marco cultural, crea teorías para explicarla y diagnosticarla, cuida y cura al enfermo y/o mejora el bienestar social de la persona enferma.

Para saber cómo lucha contra la patología, debemos de conocer la percepción que tiene el saber médico de la enfermedad y cómo actúan los profesionales sanitarios ante el enfermo y la enfermedad.

2.3.1.- El saber médico

El saber médico, de acuerdo con Le Bretón (2002) y Pera (2006), en cada época ha ido transformándose acorde al desarrollo de la sociedad, conoció los Grabados de la Fábrica de Vesalio, vivió el nacimiento del método anatomoclínico y hoy trabaja en un cuerpo digitalizado. Entiende la enfermedad como una alteración biológica de un cuerpo, lugar donde la enfermedad cobra sentido.

En sus comienzos y hasta hace poco tiempo, el cuerpo enfermo era observado desde el exterior, es decir, desde la superficie del mismo. El saber médico delimitó la frontera de la enfermedad en la piel de la persona que recorría toda la geografía corporal.

Diagnosticar y explorar la persona enferma, se hacía desde cierto distanciamiento e intimidad. Un sujeto (el profesional) recorría la superficie corporal de un objeto (el cuerpo de la persona enferma) palpando pequeños fragmentos de éste con sus cinco sentidos, buscando signos y síntomas de enfermedad porque la gran mayoría de los otros fragmentos (los órganos) estaban ocultos al conocimiento.

En la actualidad, con el descubrimiento y desarrollo de las técnicas de imagen (rayos X, ecografías, tomografía axial computerizada, resonancia magnética, etc.) y el avance de la tecnología, la enfermedad también es observada y controlada desde el interior del cuerpo.

Las zonas ocultas ya no lo son tanto, podemos explorar centímetro a centímetro pequeños fragmentos, digitalizar el cuerpo y dividirlo en partes, localizar una lesión y asociarla a la enfermedad, seguir en tiempo real su proceso fisiológico y patológico y controlar mediante procedimientos diagnósticos basados en exámenes de laboratorio y el uso de monitores lo que sucede.

La consecuencia, es que transforma el cuerpo en un objeto con el fin de diagnosticar una enfermedad o aplicar una terapéutica con la que causar alivio o curación.

Para ello, el saber médico representado por la figura individual del profesional ha utilizado dos modelos de trabajo en su labor. El modelo biomédico y el modelo biopsicosocial.

El modelo biomédico nace con la Ilustración, a través de una corriente de pensamiento basada en una filosofía mecanicista y centra la atención “[...] en el espacio corporal del paciente donde se supone que asienta la enfermedad.” (Pera, 2006:209).

Analistas de su estructura como Le Bretón (1994, 2002), Van Dongen y Riekje (2001), Duch (2002) y Good (2003), sostienen que el contenido de su discurso se centra nada más que en el cuerpo. Un cuerpo que se compara a una máquina y donde la enfermedad es una avería producida por un conjunto de causalidades mecánicas que puede repararse si se le aplica una técnica médica concreta.

Se define como un modelo médico de atención paternalista donde el profesional decide por el paciente pero sin el paciente y en el que la persona sufre un proceso de deshumanización. Cuando el saber médico debe de tener un mirar en el cuerpo sin prisas, con fijeza, a través de un esfuerzo de entendimiento crítico de lo que sucede en la geografía de la superficie corporal, en su interioridad anatómica y desde luego en su comportamiento personal.

Es un modelo de trabajo que despersonaliza la enfermedad, la aísla y actúa sobre ella de forma anónima. Separa la máquina (el cuerpo) de la biografía y las emociones de la persona, sin establecer relación ninguna entre ambas y difumina a la persona ante la presencia de la patología que padece. Lo que le lleva a pensar a Perdiguero y Comelles (2000), que le preocupa más los signos y síntomas de la enfermedad que la persona desde el punto de vista de un sujeto social con sufrimiento y le pide a la persona, una actitud pasiva, que espere a que la acción emprendida por el saber médico tenga su efecto

Ante los errores cometidos por esta forma de trabajar, los observadores sociales apuestan por la necesidad de encontrar un modelo médico holístico que dé respuesta al modelo biomédico. Así, de la mano de George Engel en 1977 nace el modelo biopsicosocial “[...] centrado en el malestar o sufrimiento personal del cuerpo enfermo.” (Pera, 2006:209).

En contraposición al modelo anterior, pretende dar a la persona un papel activo en el proceso, dejarle participar en las decisiones sobre la enfermedad y averiguar las expectativas que tiene. Así mismo, de acuerdo con Borrell I Carrio (2002), Borrell I Carrio et al. (2004), Wayne (2005), Herman (2005), Biderman et. al. (2005) y Hepworth y Cushman (2005) además de valorar al enfermo

como un cuerpo biológico que sufre una agresión, tiene en consideración el aspecto social y psicológico e incorpora una visión subjetiva de la persona.

En su práctica, utiliza dos instrumentos: El diálogo y los datos semiológicos. Con el diálogo, crea un ambiente de confianza donde el profesional y el paciente entablan amistosamente una conversación para que éste de información sobre su estado físico o psíquico y además narre circunstancias de su ambiente social de difícil observación e importante para la asistencia sanitaria. Como ejemplo, vease las relaciones intrafamiliares. Las excesivas disputas en el entorno familiar pueden desencadenar el agravamiento o empeoramiento de la enfermedad.

Demuestra así la equivocación de trabajar sólo con los datos que obtiene el modelo biomédico a través del cuerpo, los cuales, pueden inducir a error si no tiene una observación global de la persona y su problema.

Para obtener datos semiológicos de la persona enferma y una visión holística de la enfermedad se vale de la intuición y el apoyo en la evidencia clínica porque le facilita leer y comprender el lenguaje no verbal, las expresiones corporales y los gestos del cuerpo que interpretan el estado general del enfermo.

En definitiva, es un modelo autonomista, donde el propio paciente es quien toma las decisiones y las fundamenta. Y el profesional lo apoya en todo momento, reconoce sus sesgos, se implica en la atención sanitaria y vuelve a la exploración clásica, donde “[...] el clínico exploraba un cuerpo con el que dialogaba, a menudo en su propio entorno social.” (Perdiguero y Comelles, 2000:317) y “La exploración se constituía en sí misma en una forma de lenguaje interactivo no verbal entre el médico, el paciente y la red social [...]”. (*Ibidem*, 2000: 317).

En la actualidad, la dirección del saber médico está cambiando, la figura individual que representaba al conocimiento médico está desapareciendo por una figura colectiva, más grande e indeterminada y en vez de curar o aliviar la enfermedad hay una tendencia a prevenir y fomentar la salud.

El responsable en parte, es el proceso de globalización. En las últimas décadas ha desarrollado todo su potencial como consecuencia de la expansión económica a nivel mundial y ha modificado los valores del estado de salud y de enfermedad.

Además, para Daulaire (1999), Hilfinger Messias (2001), Frenk y Gómez Dantés (2002), Lee (2004) y Vidyasagar (2005), ha cambiado incluso el modelo de atención de la persona enferma. La libre circulación de mercancías y personas a través de los distintos países, de distintas culturas, religiones e ideologías y el afrontamiento de nuevas y desaparecidas enfermedades en el mundo desarrollado como consecuencia de la anidación de parásitos o insectos en las mercancías (el mosquito tigre de Asia) y contagio de las personas de otros países (el cólera o la tuberculosis), cuestiona el modelo de atención practicado por el saber médico, provocando una reestructuración en su práctica.

Del cuerpo ha hecho aun más un objeto. No sólo opina de él el saber médico, sino también el saber económico, político, social y cultural, dando lugar a que la figura individual del profesional y observador del cuerpo cambie a una figura colectiva que divide más si cabe el cuerpo en partes.

Como consecuencia, el mercado económico engloba en su espacio al saber médico. De acuerdo con Oriol Anguera (1989) y Le Bretón (2002), la mercantilización del saber médico está caracterizada por tres aspectos: El trasplante de órganos y prótesis, la industria farmacéutica y la informática.

El trasplante o las prótesis hacen del profesional un mecánico, del hospital un taller que repara máquinas defectuosas y del enfermo un cyborgs, una persona mitad humana, mitad máquina, porque aloja en su interior artefactos u órganos que no son suyos difuminando su identidad.

La industria farmacéutica es una de las bases reguladoras de la economía mundial, el dolor es su principal reclamo, las campañas de analgésicos en los medios de comunicación y su gran dispensación por el saber médico hace de la persona un elemento al servicio de la industria farmacéutica en vez del fármaco al servicio de la persona.

Y la informática o como quiera llamarse, tecnología, avance, etc., es bastante útil, el saber médico la utiliza y obtiene muy buenos resultados pero es un nuevo modelo de economía, otra política, una conducta social que conduce a una nueva forma de vida. El resultado es que la persona deja de luchar contra la enfermedad y se abandona a confiar en los milagros y la comercialización del cuerpo practicado por el saber médico del enfermo.

2.3.2.- El profesional de la salud

Los profesionales de la salud son los intermediarios entre el saber médico y la sociedad; su actividad va a estar influenciada tanto por el modelo de trabajo del saber médico como por las tendencias sociales.

La formación académica del saber médico y la excesiva tecnología de los sistemas de asistencia demandada por la sociedad de información e informatización en la que vivimos, son principalmente las dos circunstancias que influyen en la actividad laboral de estos profesionales.

Por un lado, según Jovell (2003), en la formación académica, los planes de estudios aún siguen olvidando la importancia que tiene el aspecto humano en la relación entre profesional y paciente, dirigiendo la atención más a la curación y un concepto organicista de la enfermedad que a un concepto de cuidado y mejora del bienestar social inculcando un conjunto de valores orientados hacia la tecnología más que a los pacientes. Algunos profesionales desde hace algunos años ya se quejan de esta tendencia y lo ponen de manifiesto en sus artículos:

“La rehabilitación de los pacientes de diálisis, en el sentido de restaurar una calidad de vida óptima, debe ser un objetivo fundamental de los programas de tratamiento de la insuficiencia renal crónica. Sin embargo, muchos clínicos parecen estar más interesados en medir y controlar adecuadamente los parámetros fisiológicos y bioquímicos que en los aspectos subjetivos del paciente.” (Álvarez Ude *et. al.*, 2001: 64).

Y por otro lado, la tecnología no es un elemento neutral, no solo el profesional se sirve de ella sino que es usado por ella. La tecnología crea su propio ritmo de trabajo, cambia la dirección de la atención de los profesionales y mina la relación y la comunicación entre el equipo de profesionales y entre profesional y paciente.

En el profesional, las nuevas y mejoradas técnicas de diagnóstico y tratamiento hacen que toda su atención la centre en ellas, provocan un proceso de individualización en el trabajo, la sensación de no sentir el apoyo suficiente por parte del equipo sanitario, problemas de interrelación e inseguridad en cuanto a habilidades y formación. Léase el siguiente ejemplo. Bevan (1998), afirma que en las unidades hospitalarias donde hay excesiva tecnología y los profesionales trabajan a expensas de ella, no es el personal sanitario quien

organiza la unidad sino que es la tecnología quien lo hace. Si lo trasladamos a la unidad de hemodiálisis o diálisis peritoneal el tratamiento del paciente parece un proceso en línea donde la máquina es quien organiza la unidad y el encuentro entre profesional y paciente.

Para Peitchinis (1982) el intercambio de información entre uno y otro es a través de mensajes donde se manejan conceptos abstractos que hacen alusión a la tecnología y la práctica médica y de difícil comprensión para el enfermo al vivir en un mundo diferente al del profesional.

Entre profesional y paciente, la tecnología genera un modelo de comunicación frío, distanciado y poco entendible, donde la relación es más formal que informal.

La actividad del profesional se basa en la visión de un conjunto de síntomas en el paciente, no presta atención a la persona enferma y sus sentimientos, al contrario, los sentimientos los observa como algo fuera del ámbito de su tarea, su lenguaje sólo refleja una respuesta a los síntomas y la enfermedad y al enfermo lo ve como un objeto donde hay que poner en marcha una actividad y esperar su efecto.

Cuando, de acuerdo con Sahlsten *et. al.* (2005) el profesional es quien tiene a su alcance todos los instrumentos necesarios para ayudar al enfermo. Puede establecer contacto con la red social, ofrecer información, ayudar a escoger y tomar decisiones y poner a su alcance los medios que devuelvan al enfermo como persona a la sociedad, su círculo social y el núcleo familiar.

Ya que el paciente, espera del profesional de la salud que conozca y maneje los medios para mejorar su estado, realice actividades para prevenir su empeoramiento, entienda los aspectos emocionales por los que pasa y reconozca las necesidades psicológicas para proporcionarle una ayuda individual.

A la vez de ser participe, según Cruz Quintana (2002) y Álvarez Aguirre *et. al.* (2006), en las actividades para alcanzar un rol activo e independiente dentro de la enfermedad y la sociedad porque el enfermo entra a la institución sanitaria con la ilusión de resolver el problema patológico antes de que se agrave más; recibir la noticia de un diagnóstico favorable para no tener que modificar su estilo de vida y si no es así, intentar vivir sin alterar totalmente sus

pautas de conducta y tomar un papel activo e independiente en la enfermedad ante los demás.

En el cuidado del enfermo crónico y en fase terminal, el profesional convive diariamente con el final de la vida, la fragilidad de ésta y la pérdida de la misma. Cuando el paciente llega a la institución sanitaria el profesional considera que atiende a un enfermo de forma temporal hasta encontrar un puente hacia una solución permanente, definitiva o casi definitiva. Vease por ejemplo un tratamiento farmacológico específico para la patología que padece, un tratamiento basado en técnicas de depuración sanguínea, la necesidad de una prótesis e incluso el cambio de un órgano enfermo.

El problema se ubica en que muchos llegan a morir por no tener acceso a él debido a indeterminadas circunstancias. Esto significa que el paciente alcanza una fase crónica y en ocasiones terminal y se vuelve demandante, dependiente, exigente y agresivo y al que el profesional tiene que dar unos cuidados de calidad.

Desde ese momento, a juicio de Escriba Agüir y Burgete Ramos (2005) la relación entre ambos genera situaciones ambiguas porque el paciente pide al profesional que le atienda con altos índices de rapidez, en medio de tensión, solicita atención emocional y/o médica y genera entre ambos momentos conflictivos.

Ante la circunstancia, el profesional opta por un rechazo del mundo que rodea la insuficiencia renal crónica y el enfermo, manifiesta “[...] la negación implícita de lo que se opone al mundo natural que nos arroja a nuestras tareas, nuestras preocupaciones, nuestra situación, nuestros horizontes familiares.” (Merleau Ponty, 1997:100), y se aísla totalmente del entorno en el que se encuentra. Desvía su atención con la lectura de libros, el ojeo de prensa, el mirar para otro lado, el olvidar el momento y el tiempo de asistencia al enfermo y centra toda su atención en la técnica y la tecnología de la que se le hace responsable para prestar asistencia al enfermo, dejando de lado el aspecto psicosocial de la persona.

2.4.- LA SOCIEDAD EN LA CONCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD

La salud y la enfermedad son dos elementos con los que la persona explora el mundo que le rodea. Por separado, cada uno de ellos da una visión diferente de la sociedad.

Vivimos en un ambiente donde el ideal de salud, juventud y espacio corporal son términos de culto, el cuerpo como espacio físico y la apariencia como representación social son conceptos hoy en día de socialización.

Todo es debido al proceso de globalización. Es un cajón desastre manejado por la tecnología y la información que sigue las leyes de la economía, el mercado y el consumo.

“[...] para la mayoría de los asalariados el trabajo es un proceso repetitivo, que carece de sentido como no sea para ganarse su sustento, crea una insatisfacción que trata de ser paliada con el consumo masivo de bienes y servicios tras la jornada laboral o durante las prescriptivas vacaciones.” (Giner, 2002:178).

Bienes y servicios dirigidos a mantener unos cánones de salud dados por la sociedad en los que se incluyen el cuerpo como espacio físico y la apariencia como imagen en el ambiente social. Así, es común consumir tratamientos de relajación, masajes, tratamientos de bronceado de la piel, manicura, pedicura, etc., para conservar el espacio físico de la mejor forma posible y aparentar una buena adaptación a las normas de la sociedad.

Además de promover, de acuerdo con Spiegel *et. al.* (2004) y Lee (2004), cambios a tres niveles: a nivel espacial, temporal y cognitivo. A nivel espacial, la apertura de un mercado global, la introducción de una moneda única, los movimientos de gente de unos países a otros, la velocidad con la que los medios de transporte viajan de un lugar a otro, la definición de espacios físicos o territoriales y la creación de espacios virtuales como Internet, genera cambios en los espacios de los países y de las personas.

A nivel temporal, la introducción de comida rápida en el mercado, la facilidad de obtener dinero inmediato, la alteración que hay del tiempo y el vertiginoso acceso a la información cambia nuestra percepción temporal. Un ejemplo de ello es Internet, Walt (1998), Feachmen (2001) y Pang y Guindon (2004) afirman que es una herramienta útil, es un medio de información y publicación de investigaciones en salud y enfermedad a nivel mundial con la

ventaja de poder obtener información en tiempo real, pero también es un medio de reclamo, compra e intercambio de sustancias tóxicas como drogas, tabaco, alcohol, productos para la salud, etc.

Por último, a nivel cognitivo hemos pasado del poder y la representación individual al poder y la representación colectiva, hemos dejado la responsabilidad social en manos de grandes industrias y políticas mundiales, lo que ha hecho que la sociedad cambie la percepción de sus necesidades, valores, conocimientos y aspiraciones.

La intención es hacer que el individuo social observe todo lo que le rodea en términos económicos, para eso, la sociedad genera estereotipos e impone estándares normativos que introduce en el mundo de la convivencia. Según Duch (2002) estos cánones los expone la sociedad en dos espacios: uno, donde recoge aquellos comportamientos que son adecuados a las tendencias o modas de actualidad, y otro, donde recoge las conductas que se distancia de lo novedoso y moderno que tiene la sociedad, es decir, aquella persona que tenga una conducta igual o similar a la esfera de las tendencias que están de moda, la sociedad le premia porque vive en torno a lo saludable y armónico, aquel individuo que escoge el otro espacio lo etiqueta como un infeliz que vive en un mundo desestructurado y angustiado.

De aquí, que sea frecuente encontrar comentarios, anuncios, etc., en los que aparecen conceptos como: “triumfo personal” (Duch, 2002:318) y “ganadores” o “perdedores” (Spiegel. *et. al.*, 2004:362) porque el medio social quiere que la persona piense en términos económicos y viva a través de objetivos y metas economicistas donde sólo cabe la superación y el esfuerzo por ser alguien que se reconoce físicamente, tener y consumir para el cuerpo lo que nadie tiene y consume y aparentar lo que no es. A la vez, el poder social crea imágenes poderosas para movilizar a las masas y nadie escape de sus redes.

De este modo, la enfermedad expresa hoy en día una imagen muy diferente a la de años atrás, hasta no hace mucho era símbolo de castigo, ahora provoca vergüenza, resentimiento, resistencia, repulsa y alejamiento. Acción que potencia aún vez más el proceso de culto al cuerpo y la salud y genera la necesidad de un consumo excesivo de bienes y servicios.

En fin, la sociedad para ser lo que quiere que seamos y sentir lo que quiere que sintamos oculta e impulsa características en la representación de la salud y la enfermedad en un momento y en un espacio determinado.

Cuando un individuo enferma, su ritmo social se altera, la enfermedad produce una disociación entre la persona y su rutina diaria y genera una ruptura biográfica en la vida de la misma.

Como miembro de la comunidad y ante la situación momentánea, la sociedad va a proponer una solución temporal hasta que la persona se recupere. Focaliza la atención en dos lugares: uno de ellos en el núcleo familiar, la red social, el medio laboral y las instituciones públicas de la comunidad (hospital, servicios sociales...) y el otro en el enfermo, con el objetivo de que la intervención puesta en marcha obtenga efectividad.

Al núcleo familiar, la red social, el ambiente laboral y las instituciones públicas de la comunidad le otorga un papel activo, un papel de control y de regulación para recuperar a uno de los miembros perdido dentro del mundo de la enfermedad. Y al enfermo, le adjudica otro papel, aceptar el proceso de enfermedad y ser pasivo ante la medida puesta en marcha sobre él para que haga su efecto.

Es un papel en el que no se permite aportar y desempeñar la función normal dentro de la sociedad, “[...] Se le reprocha que trate de ir a su lugar de trabajo; si se queja de su mal, se le responde que el hecho de quejarse solo agrava su estado [...] y cada queja encuentra un crítica potencial.” (Douglas, 1998:50), lo que le conduce a abandonar toda lucha que le enfrenta a la enfermedad.

En el largo proceso de la enfermedad crónica, la solución temporal se vuelve permanente y la actividad emprendida no tiene efecto, la patología acaba con la persona, deja de tener su papel de individuo social dentro de la comunidad, agota sus fuerzas al no encontrar solución, se rinde y acepta el modo en el que los demás definen su rol.

Y para la sociedad, este individuo se aleja de los estereotipos y estándares normativos marcados, con lo cual, tiene que estar localizado y no escapar a su control, lo etiqueta y establece la diferencia con respecto a la gente normal y con la que interactúa.

Una vez visto esto, ¿es posible que la persona sufra estigmatización y marginación?, ¿qué es lo que piensa de todo esto el círculo social del enfermo?, o, ¿cuál es la percepción de la enfermedad en el ambiente laboral?

2.4.1.- El estigma

Para unos autores la acción de etiquetar o marcar a alguien o algo es símbolo de estigmatización. “[...] hace referencia a un atributo profundamente desacreditador [...]” (Goffman, 2001:13) y para otros no lo es, creen que para que ocurra deben confluír varios elementos más “[...] estigma existe cuando los elementos de etiquetado, estereotipo, separación, pérdida de estatus y discriminación ocurren en una situación que permite estos procesos.” (Link y Phelan, 2001:382).

Desde nuestro punto de vista, la diferencia es el único elemento utilizado por la sociedad para estigmatizar. De acuerdo con Goffman (2001) hay tres áreas de la persona donde la sociedad diferencia a las personas: el cuerpo, el carácter y la etnia. Para el estudio, centramos la atención en las dos primeras.

2.4.1.1.- El cuerpo

Una enfermedad por leve que sea sometida al cuerpo a cambios bruscos y deja en la persona un recuerdo o señal a modo de cicatriz, caída de pelo, cambios faciales, alteraciones en las extremidades, etc. Si además se hace crónica, el cuerpo sufre un deterioro progresivo, el cual, en ocasiones pasa desapercibido y en ocasiones no. Cuando no pasa desapercibido, el aspecto físico y las condiciones anatómicas y fisiológicas que caracterizan, según Foucault (1984), a cada sexo y a cada persona, son diferentes al de una sana, por ejemplo: la enfermedad puede oscurecer la piel dando un aspecto arcilloso, producir delgadez, dificultad para andar e incluso modificar parte de la geografía corporal.

Para la persona sana ver a alguien con diferencias aparentes a las de uno mismo suscita cuestiones y curiosidades por conocer lo que le ocurre a su homólogo, de aquí que el enfermo continuamente sea observado por la gente de a pie y cuestionado por lo que le ocurre.

Motivo por el cual el enfermo es estigmatizado. Si observamos un poco las personas con enfermedades graves, la sociedad fácilmente las identifica del resto. Por ejemplo, a un enfermo con cáncer que el pelo se le ha caído le aconseja llevar puesto un pañuelo, un sombrero o una gorra en la cabeza; y a un enfermo renal le aconseja ropa de manga larga todo el año para proteger de golpes los brazos o el catéter que tiene en el cuello o el abdomen. Estos simples elementos usados para proteger su cuerpo, en función del tiempo (estación del año) y del momento (lugar donde se encuentre), hace que la persona sea observada, distanciada y diferenciada de las otras personas y sufra estigmatización

2.4.1.2.- El carácter

Desde que la persona comienza a padecer una enfermedad y la institución sanitaria encuentra una solución, vive un cúmulo de experiencias difíciles de llegar a controlar en su totalidad, unas las podrá asimilar y otras no. Como consecuencia, su personalidad sufre cambios hacia matices fuera de la normalidad, el individuo desarrolla un carácter agrio, negativo, con comportamientos rígidos, creencias difíciles de entender y desconfía de quien le rodea. En el círculo social y en la sociedad en general es un comportamiento que crea desconfianza, repugnancia de la figura corporal y de la persona que padece la enfermedad. Motivo por el cual también es estigmatizado el enfermo. El resultado es un proceso donde el paciente se ve envuelto en una situación de aislamiento y marginación social.

De acuerdo con Scambler (1998), el enfermo antes de llegar a esta situación, oculta y no descubre su diferencia a los demás. De aquí el por qué hay enfermos que protegen ciertas partes de su cuerpo e intentan aparentar normalidad.

Y si no funciona esta solución, afirma Stanley (2004), es cuando el enfermo se aísla porque no tolera social y culturalmente el proceso de construcción que hace de la enfermedad, se identifica como una persona enferma, crea la diferencia con respecto al grupo y comete actos de reclusión y represión.

A nivel social, la situación se transforma en la reducción del número de encuentros con la red social, disminución de la estancia de vacaciones, en el número de ingresos económicos, hobbies, etc.

2.4.2.- La red social

Para recuperar socialmente al compañero estigmatizado y marginado, la red social debe de poner en marcha algún dispositivo de actuación. Según Milardo (1988) y Arechabala Mantuliz *et. al.* (2002), la red social es una estructura formada por un conjunto de individuos (familiares, amigos, vecinos, etc.) que se conocen, interactúan y ofrecen apoyo a la persona enferma.

Hay distintos tipos de redes sociales pero según las circunstancias y las experiencias de una persona enferma y el medio que le rodea, dos son las redes donde se puede mover principalmente:

1.- Una, Duck y Gilmour (1981) la definen como “amistad recíproca” y Milardo (1998) como “red social cerrada”, en la que no hay más de seis o quince individuos considerados importantes por el paciente para estar a su alrededor, son amigos íntimos con los que habla de su vida personal, hace referencia de su desarrollo emocional, sus valores, etc., omite conflictos cuando están juntos, interacciones negativas y hostiles y son un punto de referencia y de soporte social. El momento y el lugar donde se encuentran va unido al olvido de la rutina diaria de la enfermedad, las preocupaciones, los pensamientos de los cambios que vive la persona y se configura como un espacio de diversión, evasión de la realidad y de la enfermedad donde el enfermo siente lo que es la felicidad.

2.- La otra, según Duck y Gilmour (1981) es una “amistad asociada” y de acuerdo con Milardo (1998) una “red social interactiva”, compuesta por familiares, vecinos y compañeros de trabajo. El enfermo accede a formar parte de ella a través de alguno de sus miembros. Dentro del grupo, su actividad depende del nivel de integración que alcance, la relaciona a tener un espacio más donde lo comprendan y lo acojan por la situación que le ocurre. Para él, es menos importante que la red social cerrada y no deposita en sus componentes tanta confianza porque se dan un conjunto de circunstancias que no lo permiten. A nivel familiar y social la interacción entre sus componentes es más cerrada que entre el grupo de amigos con los que tiene una amistad recíproca

porque la familia política está caracterizada hoy en día por dispersión geográfica, diferencias entre sus componentes y problemas en su interior. Y la red social en la que entran los vecinos y compañeros de trabajo también tiene la cualidad de poseer pocos encuentros, porque para el enfermo tanto el vecino como el compañero de trabajo son el reflejo de la mala representación social de la enfermedad en la sociedad actual.

Indistintamente de una red social u otra, Di Matteo (1991) y Moyano Danus *et. al.* (2005), apuntan que proporcionan al enfermo apoyo emocional, material y de información.

El apoyo emocional, reduce los aspectos que provocan en el paciente estrés, ansiedad y nerviosismo, hace que la persona no perciba sentirse sola y con el apoyo de un conjunto de individuos que lo sustentan.

“[...] el apoyo social previene la presencia de estos síntomas, actúa como catalizador una vez que el estrés está presente en el individuo y disminuye los efectos tóxicos y puede tener un efecto más directo sobre las conductas en salud de las personas, especialmente en las conductas de promoción de la salud.” (Arechabala Mantuliz *et. al.*, 2002:8).

Porque al paciente, la enfermedad, todas las circunstancias que lo rodean y el uso que le da a las herramientas que tiene para afrontar y aceptar la patología, le genera estrés, el cual, intenta inhibir la red social para que la persona olvide la patología que vive por momentos.

La comunidad también ofrece un apoyo material a través de elementos que hacen más simple y fácil el cuidado del enfermo. Son elementos que cataloga la sociedad, reducen el deterioro de la persona enferma y disminuye los posibles problemas que puede causar la enfermedad. Puede ser una muleta utilizada en un proceso patológico por un familiar, vecino, amigo, una silla de ruedas dejada en desuso, instrumentos más específicos como una silla para el baño, etc.

Finalmente, el apoyo de información favorece la participación del enfermo en las conversaciones del grupo y crea en él un sentimiento de felicidad y comprensión, estimula la integración en la sociedad y le ayuda a ponerse en contacto con instituciones, asociaciones o fundaciones de la comunidad. Porque según Moyano Danus *et. al.* (2005), cuando el paciente se pone en contacto con personas ajenas o no a su enfermedad, comparte su

tiempo libre, establece relaciones de ideología o afinidad y favorece la recuperación de la enfermedad.

El ser humano es un animal que no puede estar solo porque se muere, necesita de la relación con los demás para vivir y ser persona. De igual forma le ocurre al enfermo, es un ser humano que necesita de la amistad con otro, saber que hay algo más allá de la enfermedad, conocer a gente a parte de su círculo social a quien le importa su problema y en definitiva de percibir otra perspectiva de la enfermedad que no le ciegue de todo y le ayude de nuevo a recuperar su bienestar biopsicosocial.

El apoyo social, todo parece indicar, que está proporcionalmente relacionado con el incremento de la esperanza de vida. Arechabala Mantuliz *et. al.* (2002), Moyano Danus *et. al.* (2005), Heather *et. al.* (2005) y Patel *et. al.* (2005), afirman que es una herramienta necesaria para el paciente porque ayuda a sobrellevar la enfermedad, superar frustraciones, adaptarse mejor a las restricciones puestas por la enfermedad, relacionarse con otros individuos de la sociedad y mejorar la calidad de vida.

El enfermo tiene que abrir sus ojos a los demás, cuando se encierra en sí mismo y piensa el problema de la enfermedad cae más hondo, como en un pozo oscuro donde ve la luz tenue al fondo, se sumerge cada vez más en la oscuridad y llega un momento donde no puede regresar. En cambio si recibe apoyo social puede ir escalando poco a poco hasta alcanzar de nuevo la normalidad de forma parcial o total.

2.4.3.- El ambiente laboral

En la sociedad de hoy existe una débil sensibilidad a los problemas de las enfermedades crónicas, en la persona crea más dificultades de las esperadas y en el ambiente laboral provoca una pobre percepción del enfermo.

La realización de una actividad laboral cuando la persona está enferma puede suponer un pequeño o gran problema en función de la actividad y lo avanzada que esté la enfermedad porque produce pérdidas de funciones cognitivas, disminución de habilidades para hacer ciertas tareas y faltar al trabajo por problemas de salud o citas medicas.

En el trabajo, esta situación supone una carga de tareas para los compañeros al tenerse que reajustar horarios, lo cual, a veces, según Quade

(2002) se expresa con mal carácter, pérdida de la amabilidad, mal humor, poca tolerancia, pérdida de respeto y desconfianza entre compañeros.

El enfermo es una pieza más en el interior de una cadena de producción, si por alguna consecuencia la cadena se rompe, son los compañeros quienes tienen que hacer frente al problema para dar una solución, esto significa aumentar el esfuerzo que realizan sin ningún beneficio, y romper los lazos de compañerismo con el individuo enfermo.

La solución aparece para el enfermo en abandonar el puesto de trabajo y dejar de forma parcial o total la actividad laboral a través de una baja por enfermedad o una jubilación. Para el empresario, afirma Morera *et. al.* (1989), aparece de la mano de una disposición nula a facilitar la reintegración del enfermo al mercado laboral.

Tanto a uno como a otro lo más fácil es abandonar y negar el trabajo. Para el primero, abandonar significa finalizar con los problemas con compañeros y amigos y para el segundo la contratación de un nuevo personal le sale más rentable que facilitar la reincorporación de la persona enferma porque lo que le es más rentable es tener entre los asalariados un buen ambiente laboral para obtener el mayor rendimiento y beneficio económico a un bajo coste.

A continuación, el enfermo pasa a engrosar la lista de personas de baja o jubiladas de la sociedad, empieza a recibir una ayuda económica, busca algún tipo de trabajo en el interior de la economía sumergida si la cuantía que recibe no le llega para alcanzar el estilo de vida que tenía, o pasa el día en casa viendo la televisión si por el contrario la cuantía percibida se asemeja o supera la que tenía para seguir con el antiguo estilo de vida; olvida la actividad laboral realizada durante sus años de trabajo y en poco tiempo comienza a sentir que no sabe hacer nada, ser un inútil y un residuo de la comunidad, cuando de acuerdo con Morera *et. al.* (1989) y Andréu (2001), el trabajo favorece en una visión positiva de la enfermedad porque el enfermo no observa la patología como un problema sino que minimiza los efectos colaterales y secundarios sufridos por centrar todos sus objetivos y atención en la actividad laboral y vivir lo mejor posible en grupo con los demás.

Al final, el resultado pasa por el abandono de la actividad laboral de la persona enferma, la reducción de su vida a la salida de casa a la institución

sanitaria y viceversa, y establece en su vida como prioridad la enfermedad.

Una vez que hemos conocido el ambiente familiar, la institución sanitaria y el círculo social es necesario saber ¿cuál es la noción de persona alterada por la enfermedad en nuestro entorno social?

2.5.- LA NOCIÓN DE PERSONA ALTERADA POR LA ENFERMEDAD

La noción de persona ha sido ampliamente tratada en la literatura por filósofos, historiadores, sociólogos, psicólogos y antropólogos, que han puesto de manifiesto su complejidad y enorme heterogeneidad existente en la comparación intercultural.

Según Mauss (1979) el primer significado encontrado sobre el término “persona” proviene del vocabulario etrusco y era entendido con el adjetivo de “mascara”, a través de la cual, el ser humano emitía la voz.

El diccionario de la lengua española en su vigésima segunda edición la define en sus cinco primeras acepciones como:

“[...] Individuo de la especie humana. Hombre o mujer cuyo nombre se ignora o se omite. Hombre o mujer distinguidos en la vida pública. Hombre o mujer de prendas, capacidad, disposición y prudencia y personaje que toma parte de la acción de una obra literaria [...]” (RAE, V. II, 2001:1583)

En nuestro contexto espacial y temporal, la persona es concebida como un compuesto de: cuerpo, alma/mente y producto social.

De acuerdo con Protágoras “[...] el cuerpo es la medida de todas las cosas.” (cfr. Rico Bovio, 1990:22), así como explica Merleau Ponty, también es “[...] el vehículo del ser del mundo [...]” (Merleau Ponty, 1997:100). Marcel Mauss afirma a su vez que “[...] es el primer instrumento del hombre y el más natural, o más concretamente, sin hablar de instrumentos diremos que el objeto y medio más normal del hombre [...]” (Mauss, 1979:342). Es el medio por el que la persona adquiere identidad, conoce, siente, palpa el medio y pone en contacto el alma con el mundo material y las otras personas que le rodean.

Autores como Laín Entralgo (1991), Cortes (1996) o Raich (2001), diferencian en él dos espacios: un espacio interior al que llaman “Intracuerpo” (Laín Entralgo, 1991:117) o “Esquema corporal” (Cortes, 1996:32) y un espacio exterior que denominan “Extracuerpo” (Laín Entralgo, 1991:117) o “Imagen

corporal” (Cortes, 1996:32) y (Raich, 2001:43). La persona tiene un esquema del interior del cuerpo porque ha aprendido como es a través de las fotografías, esqueletos y dibujos observados en la escuela primaria y secundaria, comentarios del círculo social y lo visualizado en los medios de comunicación.

También tiene una imagen externa de él elaborada a lo largo de las experiencias que vive, en ella, intervienen la parte psíquica de la persona y el mundo exterior, de tal forma que la construye y la modifica en función del espacio y el tiempo. Ambas juegan un papel importante en la comunicación o negación entre personas, sobre todo la imagen del individuo puede influir en el pensamiento, sentimientos y conducta de él y de otros individuos.

De este modo y de acuerdo con Laín Entralgo (1991), Merleau Ponty (1997) y Entwistle (2002), el cuerpo es el que sitúa a la persona en el tiempo y el espacio para hacerlo suyo con el fin de comprender los objetos que lo forman a través del movimiento y de la piel, límite del organismo, abertura al exterior de los sentidos y espacio de localización de terminaciones nerviosas.

La piel es el primer elemento del cuerpo que toca a un objeto y genera un conocimiento en la persona que le hace entender lo que tiene a su alrededor y conocer, sentir y palpar su propio cuerpo, o lo que es lo mismo, “[...] a través del cuerpo el mundo nos toca [...]” (Sims, 2004:12).

El alma o la psyche, por su parte, ha sido uno de los componentes, junto con el cuerpo, que forman la dualidad del pensamiento occidental desde los griegos hasta hoy. Para unos (desde un punto de vista religioso), el alma es la parte que le da la vida al individuo. Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua (en su vigésima segunda edición) es una palabra que proviene del latín y tiene el significado de ánima, es lo que da espíritu, aliento y fuerza a alguna cosa. Para otros (desde el punto de vista psicológico), el alma o más bien la psyche, como señala Mauss (1979), es la interioridad del pensamiento emocional y mental que nos permite visualizar e imaginar un objeto en un momento y en lugar determinado sin tenerlo cerca o verlo físicamente. Por ejemplo, en una habitación oscura, vacía, puede entrar una persona y visualizar o planificar dónde colocar elementos que la ocupen e incluso estar sentada en un sillón e imaginar lo que va a hacer mañana sin estar en ese día.

Es el campo donde la persona a través de los objetos palpables del mundo que le rodea, experimenta una respuesta interior con sus recuerdos, sus imágenes mentales, el dolor, el sufrimiento y los sueños, y genera una conducta o comportamiento con la que actúa ante los demás.

Según Freud, es la parte que se esfuerza en transmitir el mundo exterior a la persona, “[...] aspira a sustituir el principio del placer, que reina sin restricciones en el ello, por el principio de la realidad” (Freud, 1998:18) y “[...] la representa lo que pudiéramos llamar la razón o la reflexión, opuestamente al ello, que contiene las pasiones” (*Ibidem*, 1988:19).

Para entenderlo mejor, se asemeja a un centro coordinador donde están unificados todos los sentidos, cuando alguno de ellos, ve, siente, huele, oye o palpa un objeto del exterior pone en marcha un mecanismo para que el centro coordinador reconozca el elemento y a su vez mande la información recibida a una estructura superior para compararla con otras que tiene almacenadas a través de la experiencia y envía un informe para que la persona actúe de una forma u otra.

De acuerdo con Rico Bovio, es “[...] la responsable de las múltiples y a menudo contradictorias interpretaciones del cuerpo y el entorno” (Rico Bovio, 1990:22), porque a menudo, la persona no hace caso del centro de coordinación para establecer una relación con el exterior y permite al cuerpo implantar un contacto sin previo conocimiento, circunstancia que en ocasiones provoca conflictos entre la persona y su entorno al hacer malas interpretaciones de la situación que vive o el elemento que recibe a través de los sentidos.

Asociada al pensamiento, para Descartes es lo que nos diferencia del resto de los animales:

“[...] si los animales no hablan, no es porque carezcan de los órganos adecuados, sino por ausencia de pensamiento. El automatismo de sus acciones se concluye a partir de la falta de libertad de acción, pero ésta es producto de la disposición de los órganos y no del uso de la razón. Además atribuirles un pensamiento sería lo mismo que otorgarles alma [...]” (*cf.* Le Bretón, 2002:76).

El ser humano al igual que el resto de seres vivos es un animal, con la única diferencia de ser algo más evolucionado que los demás al poseer un lugar en el cuerpo de la persona donde, recibe, filtra, elimina e informa de todo

lo que los sentidos captan y no dejarse guiar por los instintos a través de comportamientos innatos como hacen los animales.

La sociedad, por su parte, comenzando por la familia, es la responsable de hacer que el individuo que nace en su interior se convierta en persona, según Durkheim (2001), a través de un permanente proceso de socialización y enculturación. La cultura, como principal atributo de nuestra especie nos proporciona una determinada identidad en cuanto a las maneras que tenemos de pensar, sentir y actuar colectivamente. La persona se construye en sociedad, es en contacto e interacción con otros como nos hacemos una idea sobre la naturaleza de la realidad y elaboramos una cierta visión del mundo; es junto a otras personas como aprendemos a emocionarnos, a adoptar una posición frente al mundo y a ser conscientes de quienes somos.

Para la persona, el tiempo y el espacio son constantes que le producen cambios porque está sujeta a los movimientos que tienen, de tal forma que el entorno la limita, igual que, de acuerdo con Mauss (1979), la colectividad limita a la individualidad. El ser humano se mueve a través de ciclos y estaciones al igual que el calendario y los signos zodiacales afectándole en mayor o menor medida el lugar y el momento en el que se encuentre porque el entorno marca el comportamiento de la persona.

A juicio de Acuña (2003) la solución está en adaptarse y acomodarse porque a mayor conocimiento del medio, mejor control, adaptación y acomodación tiene la persona sobre él. Para esto, afirma Acuña (1994), el ser humano estructura la cultura en función de sus necesidades físicas y naturales a nivel corporal, anímicas a nivel mental e identificativas y representativas a nivel social.

El binomio salud-enfermedad es uno de los elementos que más repercute en la adaptación de la persona. La salud, al igual que la libertad, influye en “[...] la capacidad para orientar y dirigir el propio proyecto humano [...]” (Camozzi Barrio, 1997: 121), así como “[...] es la última capacidad de dar sentido y significado, valores y dimensiones a la propia vida [...]” (*Ibidem*, 1997:123).

Cuando la persona goza de salud satisface sus necesidades, sigue la dirección que comunica su cuerpo y orienta su mente hacia un horizonte en el que expresa su estado social con positividad, relevancia y apropiación.

La enfermedad constituye, igual que la anomia, “[...] una falta de dirección.” (Durkheim, 1976: XVI) donde la persona tiene una ruptura biográfica, sufre desconcierto o inseguridad y pierde su identidad. Es un estado en el que las necesidades tradicionales se sustituyen por las actuales y donde cada elemento (cuerpo, mente e identidad social) busca por separado satisfacer su necesidad sin un orden que conecte cada uno con los demás.

De acuerdo con Good (2003) y Pera (2006), la enfermedad para la persona significa tener una visión distorsionada de la realidad, abandona lo que hasta el momento de su diagnóstico hace, vive una nueva dirección, modifica y olvida su identidad a nivel social y centra la atención en las exigencias del cuerpo, ajena a la mente porque es él quien “[...] dicta los términos en los cuales el día debe de ser vivido y el tipo de relaciones personales” (Radley, 1989:232).

El cuerpo enfermo llega a ser tan exigente que pasa a ser el único elemento donde la persona centra su atención, elimina la actividad mental y usurpa la identidad del individuo sin que en muchos casos éste no pueda hacer nada para que no ocurra, y escapa a su control todo lo que hace.

En el enfermo renal, de acuerdo con Kierans y Maynooth (2001) y Vélez (2006), la diálisis está caracterizada por reemplazar lo habitual por el funcionamiento de una máquina que mantiene la vida y hacer padecer un cambio de identidad en la persona. El paciente dializado no es la misma persona antes de someterse al tratamiento que después. En el tiempo que dura la técnica el enfermo elimina sustancias tóxicas acumuladas en sangre, la renueva y cuando acaba no es el mismo que cuando entró.

Es un periodo donde el enfermo incorpora una máquina a su imagen corporal, “[...] es una parte de sí mismo [...]” (Vélez, 2006:9), “[...] como otro órgano más de su organismo [...]” (*Ibidem*, 2006:9), sufre un sentido de pertenencia, hace suya la máquina de diálisis, establece con ella una relación de amor-odio al darle la vida y crearle dependencia y vive una distorsión corporal. Percibe el paso del tiempo de forma diferente porque “[...] experimenta el tiempo de manera distinta a como lo experimentan los demás.” (Good, 2003:232), le da más sentido que antes, es máspreciado, corto y lo experimenta con paciencia. Se enfrenta a la muerte continuamente porque sobrevive artificialmente como consecuencia de una enfermedad crónica y el desarrollo de un tratamiento sustitutivo, lo que significa, según Duran (2004),

que el paciente mantiene continuamente una reflexión en torno a la cuestión y piense de acuerdo con Ashwanden (2003), cómo lo acecha la máquina.

Además, padece cambios en su carácter. De acuerdo con Maslow (1991), el enfermo sufre alteraciones a nivel afectivo, volitivo y de expresividad porque no observa y percibe la realidad como es, tiene estrés a causa de la enfermedad y modifica su forma de relacionarse con el exterior para adaptarse a la situación.

¿Qué significado tiene esto en la institución familiar?

2.5.1.- Comportamiento de la persona enferma en la institución familiar

Porcuna Ribas (2000) afirma cómo parte de los pacientes renales y sus familiares no conocen qué es la enfermedad renal, el funcionamiento de los riñones, la diálisis, las causas por las que enfermó la persona, las complicaciones de la enfermedad y el tipo de medicación tomada por él, porque o no tienen la suficiente información o el impacto recibido anula el sentido de la atención.

En la institución familiar, la persona enferma genera una situación de indefinición, hay una modificación estructural que provoca una reorganización temporal y espacial del núcleo familiar. Aunque es el contexto más comprensivo donde puede recibir impulso emocional prefiere guardar silencio y estar en soledad para cultivar “[...] su propio interior y la posibilidad de compartir lo íntimo con las personas cercanas.” (Aranguren Echeverría, 2003:163), porque la enfermedad acapara toda su vida, no le permite bajo ningún concepto desligarse de ella y la poca energía que tiene para hacerlo es para dedicárselo a su amor propio así como a la gente que le rodea en ocasiones. De aquí, afirma Krespi *et. al.* (2004), cómo el paciente no quiere entender el significado del proceso renal y renuncia totalmente al control que le marca la enfermedad porque lo aísla, no le deja beber lo que le apetece, no le permite comer según su necesidad, etc.

Además, para Pöldinger *et. al.* (1997), el enfermo nefrológico es una persona incapaz de olvidar la enfermedad, continuamente recuerda la insuficiencia renal en el contexto sociocultural donde se encuentre y tiene un comportamiento algo extraño respecto a las pautas de sueño. Duerme con ansias, temores, preocupaciones, conflictos no superados y experiencias

reprimidas, desarrolla sueños plagados de miedos y persecuciones y genera interpretaciones erróneas del mobiliario de la vivienda. Por ejemplo, la cama o el sofá, el paciente asevera que son lugares que dan y quitan la vida porque duerme y descansa pero a la vez espera la muerte.

Y según Lew y Piraino (2005) y Krespi *et. al.* (2004) el estrés asociado a la enfermedad y/o las pérdidas a nivel biopsicosocial sufridas durante el proceso de enfermar, hacen del paciente renal más dependiente de su núcleo familiar. Al no tener la capacidad de controlar todas las variables de la enfermedad y delega en el núcleo familiar actividades de responsabilidad, léase el cuidado de la diálisis, la desempeño de su rol, etc.

El resultado, según afirma Gómez de Pedro (2002), es que el paciente en todo este proceso canjea su libertad a cambio de seguridad y acaba en una crisis a modo de depresión. La persona no encuentra salida a su problema por más que intenta buscar soluciones, abandona su lucha, la deja en manos de la institución familiar para que ésta le ofrezca seguridad y en definitiva un buen estado de bienestar, porque, a juicio de Sofaer y Kiminger (2005), cualquier individuo que tiene cubiertas sus necesidades biopsicosociales considera que tiene un aceptable estado de bienestar. Por eso, la familia asume la acción de organizar la atención de la enfermedad y la reconstrucción de la persona. Pero ¿cómo se explica el comportamiento de persona enferma en la institución sanitaria?

2.5.2.- Comportamiento de la persona enferma en la institución sanitaria

Para el enfermo renal, la institución sanitaria fracciona la realidad en dos, la puerta de entrada “[...] simboliza el paso entre dos estados, entre dos mundos, entre el conocido y el desconocido” (Cortes, 1996:209). La idea está reflejada en cómo el enfermo entra predispuesto a engañar una vez más a la muerte, es igual que si renovara el estado de su realidad porque representa a una persona que entra con la identidad de enferma y sale con la identidad de sana.

Así mismo, según Krespi *et. al.* (2004), cruzar la puerta de entrada del hospital significa para el enfermo dar muerte a su vida cotidiana y cumplir una obligación. El tratamiento sustitutivo y las visitas a consultas médicas eliminan de su vida poder hacer otras actividades, para no sentir cómo gasta su tiempo,

la persona establece la visita al hospital como una obligación que debe de hacer en un espacio y un tiempo determinado porque es el lugar donde pasa gran parte de su tiempo y de su actividad diaria.

De acuerdo con Good (2003) y Chaney (2003), desde el momento que el enfermo frecuenta más de lo habitual el hospital, hace hueco para él en su realidad y lo incorpora a su actividad diaria, porque es a través de las experiencias de la enfermedad, el estado de salud, el orden social, el mundo hospitalario, el tratamiento y la medicación, sobre lo que moldea su vida.

Según Ashwanden (2003), la persona enferma hace del hospital y la actividad que desarrolla en él una cultura, establece pautas de comportamiento, desarrolla una lengua propia y la considera una forma de vida. En cuanto a las pautas de comportamiento a juicio de Brun (1977) y Entwistle (2002), en la institución hospitalaria el enfermo renal desnuda y esconde su cuerpo, lo prepara para presentarlo en un medio social y enseña un marco de armonía y belleza. El paciente de hemodiálisis cuando llega a la unidad cambia la ropa que lleva por un pijama del hospital y el de diálisis peritoneal viste cuando acude a la unidad la mejor ropa que posee para simbolizar cómo vive.

En lo que respecta al desarrollo de una lengua propia, interpreta problemas corporales con representaciones instrumentales, a través de “[...] instrumentos hidráulicos, físicos, químicos, eléctricos, sustancializados y especializados” (Laplantine, 1999:262); y diferencia su propio cuerpo de su persona cuando menciona elementos y órganos que posee éste “[...] el corazón que empieza a gastarse, es del colesterol [...]” (Le Bretón, 2002:180), porque en ocasiones no quiere que el profesional que le atiende conozca lo que habla con compañeros o familiares o lo que pone en común de su estado de salud.

Por último, la diálisis no sólo es una cultura por ser una forma de vida, sino que también es una forma de dar vida. Para López Austin (1996), la sangre fortalece y da vida a una persona. La función de la máquina o cicladora de diálisis es limpiar la urea y sustancias tóxicas acumuladas en la sangre del paciente para que ésta siga cumpliendo la actividad de dar vida, por eso, para el enfermo, la institución sanitaria además de simbolizar todo lo que él imagina, es el espacio donde engaña a la muerte.

El problema, afirma Laplantine (1999), es que el paciente pide al profesional que limite su actividad en el órgano afectado, objetiviza la enfermedad y entiende sólo lo que quiere entender porque huye del control que le marca la institución sanitaria. Cuando observa cómo el esfuerzo realizado es en vano, intercambia de nuevo su libertad por seguridad, busca una relación personal con un profesional para que le pueda ayudar, pretende personalizar su atención y abandona en manos del saber médico su vida con el pensamiento, según Cruz Quintana (2001), Sofaer y Firminger (2005) y Álvarez Aguirre *et. al.* (2006), de encontrar un equipo sanitario que conozca sus creencias de salud, la respete, la oriente, la escuche, mantenga su privacidad, se anticipe a sus necesidades e implique al núcleo familiar y el círculo social.

2.5.3.- Comportamiento de la persona enferma en la red social y el ambiente laboral

Según Durkheim (2001), la sociedad ha sufrido grandes cambios porque lo tradicional se ha perdido, lo individual se ha emancipado a lo colectivo y la moral practicada ha desaparecido.

De igual forma, de acuerdo con Acuña (2003) la sociedad actual vive el momento presente y su proyecto de futuro con escepticismo y con un elevado valor por el culto del cuerpo. Una realidad donde existe la siguiente idea: si se tiene control sobre el cuerpo también se tiene control sobre todo lo que ocurre alrededor, donde unas personas se esfuerzan por alcanzar la eterna juventud y otras por sobrevivir y donde la libertad y la felicidad se piensa que está en lo individual y en el consumismo de productos por y para el cuerpo.

Cada persona tiene una identidad y un papel que desempeñar. Cuando cae enferma cambia su identidad y su papel, es apartada del camino de la sociedad global y se une a un grupo de pacientes de iguales características, el cual, también “[...] tienen cosmologías, representaciones del universo, del mundo y de la sociedad que aportan a sus miembros puntos de referencia para conocer su lugar, saber lo que les resulta posible e imposible, autorizado y prohibido.” (Augé, 2004:14); es decir, desde el interior de la vida colectiva de la enfermedad, las experiencias de cada miembro del grupo de forma individual ayudan al enfermo a recuperar su identidad y encontrar el nuevo papel adjudicado por la enfermedad dentro de la sociedad.

En el camino que va a seguir hasta recuperar su identidad y encontrar su papel en la sociedad tiene experiencias diferentes a la del resto de los miembros de la comunidad, carente de libertad, en las que el tiempo no posee sincronía al desmoronarse y perder su capacidad de ordenación y donde el cuerpo marca las pautas de actividad, por lo que busca seguridad en la integridad corporal, dado que para la sociedad las deficiencias de su superficie corporal son un elemento de estigma.

De aquí, la representación realizada por el enfermo nefrológico, el cuerpo es el elemento más importante de su persona y pretende mantener intacta su superficie corporal, porque a menudo “[...] son portadores de marcas visibles de identidad que son referidas en ocasiones como estigmas [...]” (Vélez, 2006:9) e idea ocultarlas para no descubrir su deficiencia.

Para Bañuelos (1994), el problema está en la gente de su entorno. Si alguien opina sobre el defecto que posee, la persona modifica su esquema corporal y genera en su esfera mental una alteración que conduce a un sentimiento de inferioridad y una posible marginación o estigmatización social.

Por tal motivo, la experiencia de la persona la guía a buscar una adaptación a la enfermedad. Según Radley (1989), un enfermo puede optar por elegir dos caminos en cada una de las esferas del espacio biopsicosocial: ser complementario u opuesto a la enfermedad en la esfera corporal adaptando o rechazando los consejos y recomendaciones del equipo de salud, el entorno familiar y el círculo social; tener una participación social retenida o perdida en la esfera social si no acepta el espacio y el tiempo que le ha tocado vivir y acomodarse o resignarse y tener una negación activa en la esfera mental si no está de acuerdo con el espacio corporal y/o social.

De acuerdo con Goffman (2001), la experiencia también la guía a establecer dos grupos de personas: un grupo extenso observado como un peligro, a los que no le cuenta nada y tan sólo ofrece y presenta su máscara, y un grupo más reducido al que cuenta todo lo acaecido en su día a día y le dona toda su confianza.

Por tanto, el cambio sufrido por la sociedad y el ideal sobre el que funda sus bases (el culto al cuerpo) en vez de ayudar a reestructurar la identidad de la persona enferma, lo que hace es desestructurarla aún más al no contribuir a organizar su espacio biopsicosocial. La persona, consciente de la situación y la

enfermedad grave que padece, en busca de una solución o un entendimiento fuera del núcleo familiar o del hospital, se refugia además de en sus pensamientos, en su círculo social o el grupo de compañeros con los que comparte enfermedad, a fin de aclarar la situación que vive, reflexionar sobre el elemento máspreciado que puede perder, su propia vida, y seguir el camino más indicado. En tal sentido, la comprensión y solidaridad del propio círculo social sobre las implicaciones y consecuencias que trae consigo la enfermedad renal, resulta crucial para que la persona afectada le siga encontrando sentido a la vida en un contexto social más amplio, en donde el ideal está marcado por la posesión de un cuerpo sano, bello y en forma.

CAPÍTULO 3.- METODOLOGÍA

3.- METODOLOGÍA

Ante la presencia de una enfermedad crónica, el paciente como persona portadora de un universo cultural y personal queda difuminada, es su entorno y la institución sanitaria quien en su representación cumple sus funciones y le ayudan a recuperarlas una vez que establece el equilibrio biopsicosocial perdido con la enfermedad.

El enfermo pide ayuda desde su nivel cultural, tendencia ética y estética, lengua materna e idiosincrasia general, lo que hace que, en ocasiones sea comprendido y en ocasiones no. Por norma general es la institución sanitaria quien no llega a ningún entendimiento al proceder en sus cuidados desde otro nivel cultural, es decir, utilizando un lenguaje que no entiende el enfermo, aislándolo de su entorno y estudiando en la esfera biológica y natural donde la enfermedad está asentada, sin tener en cuenta la esfera psicológica y social.

Con el fin de comprender mejor las implicaciones de la enfermedad en el proceso de atención al paciente, la relación entre la persona enferma y su entorno y proporcionar unas actuaciones orientadas a mejorar el bienestar del enfermo realizamos este estudio. Un estudio de casos donde a través de la utilización de técnicas de investigación de carácter cualitativo, propias del método etnográfico, nos introducimos en la realidad sociocultural de los sujetos de estudio, para facilitar, como expresa Taylor y Bogdan (1998), una descripción íntima de la vida social, donde pretendemos que los informantes sean los protagonistas a través de sus propias acciones y comentarios; y ofrecer así una imagen fiel a las circunstancias que vive.

3.1.- POR QUÉ EL MÉTODO ETNOGRÁFICO.

De acuerdo con Aguirre Baztán (1995), Taylor y Bogdan (1998), Ruiz Olanbuénaga (1999), Fortín (1999), Polit y Hungler (2000), Valles (2003), Alonso (2003) y García Ferrando et. al. (2000), la investigación cualitativa analiza el entorno social y cultural de la persona donde organiza su vida para entender su conducta y comportamiento. Con la ayuda de técnicas cualitativas de investigación, de forma segura y sin alterar el medio de estudio, podemos abordar de forma holística las esferas que forman al ser humano (biológica, psicológica y social) para comprender el sentido y el significado que le da a

cada una de ellas de forma individual y determinar las características y el modo de vivir la realidad en general. Por eso, en la etnografía vemos la herramienta de investigación más adecuada para realizar este tipo de estudio. A juicio de Hammersley y Atkinson, la etnografía:

“[...] alude a un método concreto o un conjunto de métodos. Su principal característica sería que el etnógrafo participa, abiertamente o de manera encubierta, en la vida diaria de las personas durante un periodo de tiempo, observando qué sucede, escuchando qué se dice, haciendo preguntas; de hecho, haciendo acopio de cualquier dato disponible que sirva para arrojar un poco de luz sobre el tema en que se centra la investigación.” (Hammersley, 1994:15).

De este modo, las técnicas que utilizamos en el estudio, las entrevistas en profundidad y la observación sistemática, nos van a servir para recoger datos de materiales narrativos y comportamientos de los sujetos de estudio, para destacar aspectos individuales y holistas de la experiencia del enfermo dentro del contexto donde las experimenta.

Uno de los elementos más importantes de ayuda será el lenguaje con el que nos comunicamos. Circourel (1982) afirma, que es un medio donde nos apoyamos para definir la experiencia y construir los discursos. Es el elemento utilizado para ponernos en contacto con otros, anunciamos cómo nos sentimos y estamos, y con el que formulamos nuestros deseos, valores, comportamientos, miedos, inquietudes e incluso contradicciones entre lo que decimos y expresamos, ya que, el ser humano tiene dos formas básicas de comunicarse: mediante un lenguaje verbal representado por significados y un lenguaje no verbal representado por símbolos. Con el método etnográfico, además de abordar la esfera biopsicosocial de la persona pretendemos comprender estos símbolos y significados para conocer el proceso de deconstrucción social que padece la persona enferma y determinar el proceso de reconstrucción social que experimenta de manos de quien le rodea, comprendiendo las acciones y las conductas que tienen los sujetos implicados en el proceso, con el fin de recrear su propio mundo y el de los que hay a su alrededor.

La etnografía utiliza técnicas cualitativas para recoger información, comprender e interpretar el sentido y el significado de las cosas que hace el

ser humano, y nuestro propósito es comprender los aspectos socioculturales que afectan a los pacientes renales para proponer finalmente un conjunto de actuaciones que mejoren su calidad de vida.

De acuerdo a los objetivos del trabajo, se hace preciso investigar en tres de los contextos más destacados donde el enfermo hace su vida: el núcleo familiar, la institución sanitaria y el círculo social, con el fin de reflejar de qué forma vive el enfermo su vida cotidiana mediatizada por estos espacios socioculturales.

Para eso, es necesario conocer la realidad tal y como es y la manera como la experimentan estas personas. El enfoque cualitativo se caracteriza por centrar su trabajo en este objetivo al utilizar dos perspectivas validas de recogida de información: una perspectiva emic donde desde el punto de vista del enfermo renal y de las personas tomamos nota de lo que le ocurre, y una perspectiva etic donde tomamos parte en la interpretación de lo que observamos. Además, como sostiene Ruiz Olanbúenaga (1999), es imprescindible investigar en el interior de estos contextos socioculturales de forma holística si queremos comprender la vida de la persona enferma. No vamos a reducir a variables toda la información que obtengamos, al contrario, queremos recoger datos dentro de cada espacio donde la enfermedad, el enfermo y el entorno son un todo y donde la persona tiende a guiarse por el espacio que ocupa y el tiempo que permanece en él. Por eso, es necesario conocer cómo es la persona, qué piensa de la realidad que vive, la opinión que tiene de la enfermedad, la conducta y el comportamiento que posee en los diversos contextos socioculturales, las relaciones familiares, las relaciones con la institución sanitaria y el círculo social, además de conocer sus valores, creencias religiosas, etc., con el objetivo de determinar en qué medida la enfermedad renal modifica a la persona como ser biopsicosocial y de qué manera y en qué grado los contextos socioculturales intervienen en la reconstrucción de ella.

A la vez, y de acuerdo con Taylor y Bogdan (1998), otra de las características del enfoque cualitativo pasa por poner de manifiesto realidades ocultas y no estudiadas. Una de las circunstancias que da lugar a esto es la relación establecida como investigadores con los elementos y los espacios socioculturales del estudio. Ambas partes, investigador e informantes vivimos

experiencias no tipificadas por las técnicas de investigación cuantitativa ya que estas sólo se limitan a recoger un gran volumen de datos a través de enrevesados protocolos para procesarlos en programas estadísticos y obtener resultados o propuestas estandarizadas a todos los elementos o sujetos estudiados, sin tener en cuenta el espacio y el momento donde tiene lugar la acción. Y otra, es la utilización de la descripción y la interpretación como medios para exponer la realidad vivida. No ponemos en práctica variables a través de procesos estadísticos o de deducción para establecer la veracidad o no de una hipótesis investigable sino que a través de la voz de los participantes, en este caso pacientes renales y las personas que le rodean en su entorno más cercano, recogemos conversaciones, charlas, discursos, disputas, percepciones e impresiones de la conducta y comportamiento individual y colectivo de ellos, a la vez que manifestamos nuestras apreciaciones e impresiones de lo ocurrido.

De esta manera, para no condicionar la conducta de los participantes del estudio, intentamos pasar desapercibidos todo lo que fue posible en los contextos de investigación, ser serios para ganarnos su confianza, controlar y reflexionar sobre nuestro comportamiento cuando no era adecuado y eliminarlo o reducirlo para que no nos perjudicara. Y utilizamos para ganar densidad, calidad informativa y relevancia en la recogida de datos, tal y como señalan Schwartz y Jacobs (1984) y Alonso (2003), dos herramientas etnográficas: la entrevista y la observación sistemática.

Así, en los resultados del estudio, además de recoger la información de los participantes de la manera más clara que expresa la realidad sociocultural, también recogemos información de las distintas experiencias vividas por nosotros con los estudiados como un elemento más que forma parte de este tipo de investigación.

Por otro lado, destacar que no seguimos en la recogida de datos un esquema o unas pautas fijas e invariables, ya que, como expresan Aguirre Baztán (1995), Ruiz Olanbuénaga (1999), Fortín (1999), Polit y Hungler (2000) y Alonso (2003), en los estudios cualitativos no hay un procedimiento lineal donde se detalle la manera precisa de recoger los datos. En nuestro caso, las complicaciones de la enfermedad renal pueden poner en compromiso la vida del paciente en pocos segundos, sobre todo cuando hay un desequilibrio en el

organismo por la alteración de elementos tan importantes como el potasio, el sodio, el fósforo, rotura de una fístula, etc., por eso, para la recogida de los datos en el campo tenemos que seguir una pautas flexibles a partir de un cronograma elaborado.

Tampoco, pretendemos hacer hincapié en la estandarización de los datos como hace la investigación cuantitativa sino tan sólo subrayar la validez de estos a través de las técnicas cualitativas mencionadas. Y tampoco buscamos la representación de los resultados en toda la población, al contrario, evitamos una muestra con un gran tamaño porque el volumen de datos se puede escapar de las manos y no reflejar bien la realidad. Para que no ocurra esto, formamos al azar un grupo de seis personas voluntarias para participar en la investigación que representan seis casos concretos e ilustran a fondo la realidad de un universo casuístico bastante mayor.

Seleccionados los sujetos de estudio y elegidas las técnicas también, es importante seleccionar los contextos socioculturales adecuados donde aplicarlas, a fin de obtener datos relevantes. Seguidamente hablamos de ellos.

3.2.- CONTEXTO DE INVESTIGACIÓN

Para observar la relación de la persona con el binomio salud-enfermedad, recoger las declaraciones y comportamientos del enfermo y describir la situación que vive en el transcurso de la enfermedad, es preciso recoger información en los contextos donde el enfermo renal interactúa, así como el escenario donde pasa la mayor parte del tiempo y satisface sus necesidades biopsicosociales.

Tres son los espacios donde dirigimos la atención: La ciudad sanitaria Virgen de las Nieves en la unidad de diálisis peritoneal y hemodiálisis de la especialidad de nefrología, contexto en el que el paciente recibe tratamiento sustitutivo; la vivienda familiar, lugar donde la persona enferma se comporta tal y como es sin estar sujeto a normas o reglas y el círculo social donde se olvida relativamente de la enfermedad.

3.2.1.- La institución sanitaria

En la institución hospitalaria son dos las áreas donde recogemos información: la unidad de diálisis peritoneal y la unidad de hemodiálisis.

La **unidad de diálisis peritoneal** de la ciudad sanitaria Virgen de las Nieves hace su labor en una habitación de unos treinta y cinco metros cuadrados y una sala de técnicas. La habitación es un despacho médico en el que hay una camilla de exploración, palos de gotero, un archivo con las historias de los pacientes, sillas, una mesa de oficina, un ordenador, un armario para meter material sanitario, un carro con material quirúrgico, una báscula y un lavabo para el aseo de manos.

Está iluminada con varios focos de luz indirecta y una ventana desde donde se observa una plaza de la capital granadina e instituciones públicas.

La sala de técnicas, contigua al despacho, es el lugar donde los responsables de la unidad almacenan material diverso de diálisis, varias máquinas de diálisis peritoneal, un sillón, palos de goteros, etc. y está igualmente iluminada como el despacho médico.

En la primera el paciente acude a revisión bimensual del proceso renal y en la segunda el paciente es enseñado a manejar una cicladora y el material de diálisis para hacer la técnica todas las noches en su casa.

El equipo sanitario responsable de ella, lo forman dos facultativos especialistas de área y una diplomada universitaria en enfermería, quienes, junto con el paciente y un familiar, son los únicos que acceden normalmente a la unidad.

La **unidad de hemodiálisis** de la misma ciudad sanitaria hace su labor en un perímetro aproximado de doscientos cincuenta metros cuadrados, tiene una forma cuadrada y está iluminada con varias filas de luces alógenas que rodean toda la sala, y ventanas con vistas al patio interior del hospital, una terraza y edificios colindantes.

El mobiliario lo componen once camas y once monitores de diálisis ocupados por tres turnos de pacientes al día, mañana, tarde y noche los lunes-miércoles-viernes y mañana, tarde y noche los martes-jueves-sábado. Estanterías donde colocan los profesionales medicación, material quirúrgico, etc. Una mesita junto al pie de cada cama en las que el personal sanitario deja uno o varios bocado para el paciente, objetos personales del enfermo y

carpetas de tratamiento de otros pacientes. Tres monitores de televisión para amenizar la estancia del paciente en la unidad. Dos lavabos para uso del personal, varios carritos de curas y dos biombos para aislar a algún paciente cuando es necesario.

Es el espacio donde el enfermo renal supe las funciones naturales de uno de sus órganos afectados por un tratamiento artificial que hace las mismas funciones que su organismo. Es una unidad que demanda mucho personal y está formada por dos facultativos especialistas de área, quince diplomados universitarios en enfermería y ocho auxiliares.

3.2.2.- La unidad familiar

La unidad familiar es otro de los contextos incluidos en el estudio. Cuatro de las personas viven con sus familiares en pisos y dos en casas unifamiliares. Dos de las personas viven en pisos lo en la capital, una de ellas en un edificio de construcción nueva y otra en un edificio de construcción antigua. Los otros dos viven en pueblos del cinturón de la capital en edificios de construcción antigua.

Tienen una superficie media de noventa metros cuadrados y están decorados en función del gusto de cada cual.

Las otras dos personas, de las seis, viven en casas unifamiliares de construcción nueva en pueblos del cinturón de la capital, tienen una superficie media de cien metros cuadrados e igualmente están decorados en función del gusto de cada cual.

3.2.3.- El círculo social

Por último, el círculo social donde el enfermo realiza su actividad laboral y desahoga el estrés producido por la enfermedad es difícil de acotar.

En lo que respecta a la actividad laboral tan sólo dos pacientes trabajan, uno lo hace como profesor de universidad y otro en un taller de orfebrería. El primero trabaja en espacios destinados a la enseñanza y el segundo en un espacio donde hay material de orfebrería y un conjunto de herramientas para tallar.

Los espacios donde los sujetos de estudio tienen encuentros con la red social son semejantes a cualquier lugar de ocio al que una persona va con la familia a almorzar o cenar, jugar y divertirse, o dialogar y discutir.

Las características de los sujetos que han participado como pacientes renales las mencionamos a continuación.

3.3.- LOS SUJETOS DE ESTUDIO

Los participantes del estudio son pacientes renales que padecen insuficiencia renal crónica terminal y están al comienzo del mismo estudio en tratamiento de diálisis.

Nuestra estancia con ellos suma un total de 18 meses, desde marzo del 2005 hasta septiembre del 2006. Fechas de comienzo y finalización de la recogida de datos y tiempo en el que convivimos juntos con la enfermedad.

El grupo de participantes lo construimos en principio con ocho pacientes renales escogidos al azar de entre el conjunto de pacientes que reúnen los criterios de inclusión, cuatro de hemodiálisis y cuatro de diálisis peritoneal, pero pensamos, de acuerdo con Rouseaud y Saillant (1999), que para gestionar adecuadamente el denso volumen de información generado por cada uno y no sobrepasar la capacidad del investigador tenemos que disminuir el número de informantes, de tal forma, que creemos conveniente reducirlo a siete para evitar sorpresas, en caso de producirse alguna muerte muestral durante el trabajo en el campo. A fin de lograr los objetivos planteados y una muestra diversa, los criterios de inclusión son los siguientes:

1.- Puede participar aquel paciente con una actividad en tratamiento sustitutivo de diálisis de más de un año.

2.- Que padezca una patología primaria de origen distinto al nefrológico pero condicionante a desencadenar un fallo renal.

3.- Haber recibido al menos un injerto renal o en su defecto estar en lista de trasplante y/o haber sido llamado en alguna ocasión para trasplantarse.

Destacar en todo esto, un incidente previsto con anterioridad. Durante el proceso de recogida de datos, una de las participantes abandona, lo que nos conduce a acabar el estudio con seis informantes. Renuncia porque dice encontrarse agobiada en su espacio vital al compartirlo con otra persona,

quien, se dedica a observarla, y por sentir cómo sus expectativas se superan conforme avanzamos en el mismo.

Por eso, a lo largo de la investigación hacemos referencia a esta persona, hasta el momento en el que se produce su muerte muestral.

De forma general tienen las siguientes características:

- 1.- La edad oscila entre los veintiséis y setenta y dos años.
- 2.- Cuatro participantes son hombres y tres son mujeres.
- 3.- Cuatro realizan tratamiento sustitutivo en hemodiálisis y tres en diálisis peritoneal.
- 4.- El tiempo medio en tratamiento sustitutivo de diálisis oscila entre dos años y veinticuatro años.

5.- Los procesos primarios que desencadenan en los pacientes un fallo renal son:

5.1.- Un paciente con hipertensión arterial, patología cardíaca, respiratoria, sistema circulatorio, digestivo y hepático.

5.2.- Un paciente con un proceso inmunológico (Síndrome de Still) y amiloidosis.

5.3.- Una paciente con sepsis meningocócica

5.4.- Un paciente con hipertensión arterial, poliquistosis renal, patología digestiva y ósea.

5.5.- Un paciente con diabetes mellitus tipo uno, un proceso dermatológico y cardíaco.

5.6.- Una paciente con hipertensión arterial, insuficiencia venosa profunda y artritis reumatoide.

5.7.- Una paciente con reflujo válvulo uretral, patología respiratoria, hepática y del sistema circulatorio.

6.- En lo que se refiere al proceso de trasplante:

6.1.- Uno de ellos se trasplantó en dos ocasiones y reinició tratamiento de diálisis.

6.2.- A Otro lo apartan temporalmente de la lista de espera de trasplante mientras realizamos el estudio al no ser viable éste con la patología primaria.

6.3.- Una se trasplanta durante la recogida de datos, tras ser llamada para ello varias veces.

6.4.- Otro también se trasplanta durante la recogida de datos.

6.5.- Uno de los enfermos fue llamado en cuatro ocasiones en los últimos años para ser trasplantado y no fue posible, durante el estudio lo llaman dos veces más y tampoco tiene suerte.

6.6.- A una de las personas la apartan totalmente de la lista de espera de trasplante por la edad y la patología primaria que padece

6.7.- Y por último, otra se trasplantó una vez y reinició de nuevo tratamiento de hemodiálisis.

7.- Poseen un perfil socioeconómico variado: cinco tienen un perfil socioeconómico medio, uno alto y otro bajo

8.- La actividad laboral: cuatro de ellos están activos (dos estudiantes, un profesor y un orfebre) y tres son pensionistas.

9.- La localización de la vivienda habitual: tres personas viven en zona urbana y cuatro en zona rural.

En la tabla 1.1 se muestran las características de cada uno. Con el objetivo de garantizar la confidencialidad de sus nombres, los nombramos con el sustantivo de paciente y lo numeramos en orden del uno al siete.

TABLA 1.1 PERFIL GENERAL DE LOS PACIENTES QUE HAN PARTICIPADO

EDAD	SEXO	TRATAMIENTO SUSTITUTIVO	TIEMPO EN EL TRATAMIENTO	PATOLOGIA PRIMARIA	REALIZACIÓN DE TRASPLANTE	PERFIL SOCIO ECONOMICO	ACTIVIDAD LABORAL	VIVIENDA HABITUAL
PACIENTE 1 42 AÑOS	HOMBRE	HEMODIALISIS	17 AÑOS	HIPERTENSION ARTERIAL PATOLOGIA CARDIACA RESPIRATORIA, CIRCULATORIA DIGESTIVA Y HEPATICA	TRASPLANTADO EN 1990 REENTRA EN HD EN 1994 TRASPLANTADO EN 1999 REENTRA EN HD EN 2004	MEDIO	PENSIONISTA	ZONA RURAL
PACIENTE 2 45 AÑOS	HOMBRE	HEMODIALISIS	2 AÑOS	SINDROME STILL AMILOIDOSIS	RETIRADO DE LA LISTA DE TRASPLANTE DE FORMA PARCIAL POR LA PATOLOGÍA QUE PADECE	ALTO	PROFESOR UNIVERSIDAD	ZONA RURAL
PACIENTE 3 26 AÑOS	MUJER	HEMODIALISIS	2 AÑOS	SEPSIS MENINGOCOCICA	TRASPLANTADO EN 2006	MEDIO	ESTUDIANTE MEDICINA	ZONA URBANA
PACIENTE 4 49 AÑOS	HOMBRE	DIALISIS PERITONEAL	3 AÑOS	HIPERTENSION ARTERIAL POLIQUISTOSIS RENAL PALOTOGÍA DIGESTIVA Y OSEA	TRASPLANTADA EN 2006	MEDIO	PENSIONISTA	ZONA RURAL
PACIENTE 5 57 AÑOS	HOMBRE	DIALISIS PERITONEAL	7 AÑOS	DIABETES MELLITUS TIPO 1 PATOLOGIA CARDIACA Y DERMATOLOGICA	LLAMADO A TRASPLANTE EN SEIS OCASIONES SIN TENER SUERTE EN NINGUNA DE ELLAS	MEDIO	ORFEBRE	ZONA RURAL
PACIENTE 6 72 AÑOS	MUJER	DIALISIS PERITONEAL	7 AÑOS	HIPERTENSION ARTERIAL INSUFICIENCIA VENOSA PROFUNDA ARTRITIS REUMATOIDE	RETIRADA DE LISTA DE TRASPLANTE DE FORMA DEFINITIVA POR LA EDAD Y POR LA PATOLOGÍA QUE PADECE	BAJO	PENSIONISTA	ZONA URBANA
PACIENTE 7 37 AÑOS	MUJER	HEMODIALISIS	24 AÑOS	REFLUJO VALVULO URETRAL PATOLOGIA RESPIRATORIA, HEPÁTICA Y CIRCULATORIA	TRASPLANTADA EN 1983 REENTRA EN HD EN 2001	MEDIO	ESTUDIANTE MEDICINA	ZONA URBANA

3.3.1.- Observaciones sobre los informantes

De los informantes, no podemos pararnos a explicar la personalidad de cada uno, pero sí podemos aclarar de forma general algunos aspectos observados de la convivencia y miedos que sentimos en el día a día con ellos.

Podemos observar cómo en la investigación, hay una desigual participación del sexo femenino y masculino. Del sexo femenino, tres personas fueron las que aceptaron las condiciones de trabajo, de las cuales, una quedó fuera en caso de producirse el abandono de algún sujeto del estudio. Durante la recogida de información, por casualidad, abandonó una de las informantes y de acuerdo con lo previsto fue ésta informante la que ocupó su lugar.

Es curioso, desde el principio, cuando proponemos el estudio a los participantes, encontramos reticencias a la colaboración de personas del sexo femenino. Entre las pacientes de peritoneal, nos acercamos a casa de cinco de ellas, sólo una aceptó su participación, el resto la rechazó, poniendo de excusa el tener que consultarlo con sus parejas y no participar porque sus cónyuges eran muy celosos y qué irían a decir.

De igual forma ocurrió con las pacientes de hemo, siete de ellas querían participar si sólo era para trabajar en la unidad de diálisis, si además era fuera no querían colaborar, es decir, no querían tener un vínculo y un compromiso con nosotros fuera de la unidad. Tan sólo dos personas de las siete fueron las que aceptaron participar, de la cuales, una abandonó cuando llevábamos dos meses de recogida de datos ocupando su lugar la persona que quería participar y supuestamente estaba fuera, a pesar de que contamos con ella desde el principio y recogimos datos de su forma actuar e interactuar en el medio en caso de suceder algo como esto.

A parte, una de las experiencias vividas con ellos, y con esto no queremos justificar nada ni a nadie, fue la vivida con la persona que abandonó. Explicaba cómo cuando se dio cuenta de lo que pretendíamos, no estaba conforme en seguir hacia delante con el trabajo porque no quería dar a conocer su persona fuera de la institución sanitaria y del vínculo que teníamos con ella de profesional-paciente. No quería descubrir el ser humano que había escondido detrás de la paciente, ni dar datos sobre la familia e incluso su red social, porque consideraba ser feliz en su mundo y no pretendía que nadie extraño entrara en él.

Los años de enfermedad crónica crean una coraza en cada uno de los enfermos crónicos y los hace aislarse del mundo exterior. Es duro pisar el hospital tres veces en semana o acudir a él cada vez que es preciso, sufrir dolor y malestar general durante un tratamiento, padecer los cambios producidos por la máquina de diálisis en el cuerpo, sentir cómo extrae el líquido sobrante del organismo para reducir peso, regresar o estar en casa como los zombis, tener una tensión arterial muy baja, no poder dormir y estar mal hasta otro día por la mañana o el medio día, etc. pero en la mayoría de las ocasiones son ellos los que llegan a esta situación porque no permiten el acercamiento de una persona a interesarse por lo que le ocurre y ayudarle en la medida de sus posibilidades.

Poseen una coraza que les hace fuertes dentro de su mundo, se encuentran muy bien con quienes le rodean, se sienten protegidos, no quieren conocer o escuchar nada que se escape a su control y le permite rechazar o repeler aquello que altera su medio. El problema lo localizamos en una circunstancia, cuando bajan la guardia por exceso de confianza o un individuo no conocido quiere sortear la coraza, lo pasan mal y los bloquean, alejando de su alrededor aquello no aprobado por sus instintos.

En definitiva, aún hoy, al acabar la recogida de información hay un aspecto que hace preguntarnos ¿qué hubiera pasado si nuestro papel de investigador en vez de ser masculino hubiera sido femenino? ¿Disfrutaríamos de la participación de más personas del sexo femenino en el estudio?

En cambio, hubo una enorme aceptación entre el sexo masculino. En principio, fueron diez los participantes dispuestos a colaborar, de los cuales, sólo cuatro participaron, no porque no podían sino porque en el estudio no podíamos aceptar más de cinco o seis personas para poder manejar la información generada por cada uno y no saturar nuestra capacidad de controlar cada una de las situaciones vividas con ellos. Ninguno se opuso a participar y nunca plantearon su abandono.

Así mismo, destacar un último aspecto, la función que cumplieron aquellos individuos, sobre todo las parejas y familiares de los enfermos, que durante el estudio nos acogieron. Fue una situación que aprovechamos para completar y contrastar la información dada por los sujetos del estudio. La explicación se ubica en lo siguiente: en nuestros contactos, observamos el

pobre conocimiento manejado por su parte de la enfermedad, no tenían suficiente información sobre la medicación y no poseían la suficiente formación para ayudar al paciente y mejorar su calidad de vida.

Apoyándonos en estas debilidades, entablamos una relación de simbiosis en la que ellos expresaban sus miedos, objetivos y opiniones de la enfermedad, el sistema sanitario y el enfermo, y nosotros desde una perspectiva participante, involucrándonos en el proceso, le aconsejábamos sobre recomendaciones a seguir en relación a las dadas por la institución sanitaria, etc., con el fin de encontrar ambos beneficio, lo que nos ayudó mucho a explorar espacios y situaciones que quizás de otra forma no hubiera sido posible.

A parte de los miedos explicados en la observación sistemática, sentimos peligrar en alguna ocasión todo el estudio en su totalidad. Cuando abandonó la informante que lo hizo, sufrimos su retirada porque podía abrir frentes en nuestra contra. Por ejemplo: hacer que sus compañeros también dejaran el estudio al explicarle sus impresiones, tener que cambiar las estrategias de recoger información al hablar ella sobre nuestras intenciones e incluso por celos, enfados y mal entendidos poner en nuestra contra al resto de informantes y hacerles rechazar la relación de campo y nuestra presencia en su entorno. Situación que al final no ocurrió y pudimos seguir recabando información sin ninguna incidencia más.

3.4.- ACCESO Y PERMANENCIA EN EL CAMPO

En la investigación, distinguimos dos escenarios bien diferentes: Un escenario público o casi público, como es la institución sanitaria y un escenario privado como es la unidad familiar, el círculo social y el ambiente laboral. Aquí explicamos los inconvenientes y facilidades para acceder y permanecer en cada contexto del campo de estudio.

El espacio donde más cómodos estuvimos fue en el escenario público o casi público, la institución sanitaria, en los otros escenarios no fue tan buena nuestra adaptación. En la vivienda familiar, el círculo social y el ambiente laboral tuvimos dificultades para acceder y adaptarnos. Con la grabación de las entrevistas y nuestra sinceridad, así mismo como la ayuda ofrecida por confidentes (profesionales de la salud y uno de los informantes que era más

abierto que los demás), negociamos el acceso a los espacios privados de aquellos participantes que al comienzo del estudio poco conocíamos de ellos. Con los otros que abrieron las puertas para el estudio exploratorio, la simple actividad de escucharlos para contarnos sus problemas o preocupaciones facilitó el acceso.

La permanencia en ellos, la trabajamos a través de nuestra apariencia, mostramos la siguiente actitud: fuimos serios, rigurosos en las explicaciones pedidas por los informantes antes, durante y después del estudio y extendimos una mano de amigo a los que la quisieron tomar porque consideramos que era lo correcto y al mismo tiempo, podíamos tener más facilidades para acceder y permanecer en los espacios necesarios.

Bajo nuestro punto de vista, es difícil mostrar nuestra vida a una persona desconocida a cambio de nada, sentirnos cómodos al ser observados para un estudio y depositar la confianza en alguien de quien nos podemos fiar o no, pero las buenas intenciones manifestadas por ambas partes, no se produjo ningún conflicto y la amabilidad y honestidad de todos generó una estrecha amistad entre nosotros y los informantes.

En la institución hospitalaria y en particular en el contexto de investigación, valoramos la posibilidad de encontrar inconvenientes a la hora de acceder a él por tratarse de un servicio especializado y cerrado, unos pacientes crónicos con una cultura distinta a la que viven los enfermos de otros servicios de la institución y por ser una zona restringida a individuos que no tienen relación con ella. No fue así, la relación mantenida con el servicio y el personal sanitario durante años, facilitó nuestro acceso y permanencia en él.

Anteriormente ya teníamos experiencia en este tipo de relaciones al haber hecho un estudio exploratorio con parte del personal sanitario y enfermos. Así mismo, el vínculo profesional que nos unía a ambas unidades, la de diálisis peritoneal y hemodiálisis, hizo de una forma u otra que tanto profesionales como pacientes nos consideraran parte de ella.

Antes de nada, y siguiendo las recomendaciones de Taylor y Bogdan (1998) y Hammersley y Atkinson (1994), presentamos el borrador del estudio a la jefe de servicio, las coordinadoras de ambas unidades y el equipo sanitario en general para aprobar nuestra presencia en la institución sanitaria.

Al mismo tiempo que recibimos la autorización por parte de todo el equipo sanitario y sus responsables, nos comprometimos a no molestar a ningún profesional ni a ningún paciente y a compartir información y facilitar el trabajo del equipo. Circunstancia que nos ayudó durante todo el proceso.

Ha sido el espacio donde más hemos estado presentes durante todo el trabajo de campo, el lugar donde acordábamos las citas, hablábamos y comentábamos las penas y las alegrías de cada uno, experiencias, aprendizaje, etc., porque además de ser el lugar de investigación, también ha sido el espacio donde desarrollamos nuestra profesión. Aunque con funciones diferentes, la permanencia en él la prolongamos hasta finalizar la recogida de la información y algún tiempo después, unas veces teníamos el papel de investigador, otras el de profesional de la salud y otras ambas, debido a la vinculación temporal que teníamos y tenemos con el servicio.

De aquí el pensar de él, como el espacio donde más cómodos hemos trabajado, si bien es cierto que en alguna ocasión apareció algún por menor, el respeto mutuo para no generar en ningún momento mal entendidos facilitó nuestra permanencia en él. Las primeras veces cuando nuestro rol era de investigador, en el caso de hemo, los compañeros nos comentaban la pérdida de tiempo el pasar allí cuatro horas para no hacer nada más que observar y mantener una actitud pasiva, sentados en una silla cerca de un mostrador donde había muy poco espacio y en el que los papeles salían por todas partes, además preguntaban qué hacíamos y qué apuntábamos.

En el caso de peritoneal, permanecíamos de pie en la consulta, detrás de los actores y cerca de la puerta, nos comentaban cómo éramos extraños par ellos y a la vez un elemento más del mobiliario al permanecer callados y apoyados sobre la pared apuntando mentalmente todo lo observado y anotando todo lo ocurrido.

Después, cuando nuestros movimientos ya no les parecían extraños y nos hicimos habituales en el contexto, cambiamos en varias ocasiones el papel que teníamos de investigador a profesional de la salud y viceversa, permitiéndonos aún más pasar desapercibidos como investigadores, trabajar con más seguridad en el terreno, facilitar nuestra integración y escuchar comentarios de los compañeros preguntando qué había ocurrido con el trabajo

donde los pacientes participaban, si lo habíamos acabado ya y a qué nos dedicábamos después de haberlo acabado.

En el núcleo familiar, vivimos situaciones de lo más inverosímiles, situaciones que daban riqueza a los datos y a la vez nos daba vergüenza a nosotros cuando los presenciábamos.

Los primeros encuentros, sobre todo los sujetos del estudio que nos conocían poco, no nos dejaron acceder completamente al núcleo familiar, en función del tipo de casa en la que vivían unos nos recibían en el jardín y el porche sin permitirnos acceder al interior y otros no nos dejaban pasar de la entrada, allí era el lugar de encuentro. Fue poco a poco, conforme la relación de amistad se amplió y fuimos a grabar las entrevistas cuando nos permitieron conocer accesos privados que hasta el momento no conocíamos del lugar de residencia. Y tampoco fue hasta pasados los 10 meses de observación en el trabajo de campo cuando entramos en todos los espacios de los hogares de todos los informantes.

Vivimos momentos muy tensos entre sus miembros, por ejemplo: la discusión entre una pareja. Un caso concreto para reflejar, fue la disputa entre un matrimonio, ella tenía su papel dentro del núcleo familiar y además cuidaba al cónyuge. Pagaban aún el recibo de la luz, el teléfono y el agua sin estar domiciliado, en cierta ocasión a ella se le olvida pagar el teléfono y se lo cortan, cuando lo percibió, delante de vecinos y red social en general, tuvieron una discusión por esto, a ella la avergonzó delante de todos y le hizo llorar.

Además, sufrimos alguna que otra vez, comentarios molestos de algún familiar del informante hacia las conversaciones y observaciones mantenidas con él.

De esta manera, a pesar de acogernos muy bien, no encontramos el momento de adaptarnos y estar cómodos.

En el círculo social, los primeros contactos fueron sobre todo en vísperas de fiestas o en fiestas en sí, Semana Santa, el día de la Cruz, el Corpus, Navidad, etc. más en eventos desde mayo a agosto que desde septiembre a diciembre.

El principal problema estuvo en el poco don de palabra que teníamos para hablar con ellos, no conocíamos a las personas que lo componían en ocasiones y si no permanecíamos en nuestro papel de investigadores, la

información a recoger en aquellos momentos podía escapar y no sabíamos cuando iba a presentarse de nuevo la oportunidad para estar reunidos con el informante y la red social, es decir, aunque poco a poco fuimos integrándonos en los distintos grupos que formaban los sujetos del estudio, nunca nos acomodamos a ninguno. Unas veces, iban a divertirse y olvidar todo lo que le ocurría bebiendo, fumando tabaco y/o cannabis, comiendo, etc. Y otras, mantenían conversaciones absurdas para nosotros, en las que aparecía como tema estrella la jubilación. Esto nos hizo, permanecer en el campo como investigadores y no como miembros de la red social porque sabíamos que en cuanto acabáramos de recoger los datos, íbamos a disminuir y en algunos casos olvidar nuestra relación con ellas; participar en los encuentros lo justo y necesario para no perder el hilo conductor de las conversaciones, movimientos y gestos del informante y tener con todos una relación cordial de respeto mutuo.

En realidad, no terminó de convencernos en ningún momento el comportamiento de ninguna red social de cada informante.

En el ambiente laboral, también tuvimos nuestros más y nuestros menos. Fue el último contexto de los informantes donde accedemos. Uno de los mayores rechazos encontrados, fue en el taller del orfebre, cuando íbamos, siempre permanecíamos detrás del mostrador. Los clientes entraban y salían de él dejando y recogiendo trabajos. En algunas ocasiones escuchamos por parte de ellos desprecios a nuestra presencia allí, diciéndole al dueño (el informante), la desconfianza que tenían de sus trabajos estando nosotros allí o increpándolo sobre su estado en el trasplante de riñón, cómo no se lo habían hecho cuando había gente en el pueblo que había entrado después y estaba trasplantada.

Con el resto de informantes que tenían una vida laboral activa, la relación en el ambiente de trabajo fue muy fría, parecía que no fueran ellos los mismos.

Por eso, además de ser otro de los contextos donde nos costó trabajo entrar, tampoco nos adaptamos adecuadamente.

3.5.- TÉCNICAS DE OBTENCIÓN DE DATOS

En este trabajo, las técnicas etnográficas de obtención de datos que empleamos son: la entrevista en profundidad estructurada y biográfica, y la observación sistemática. Técnicas que consideramos necesarias para reconstruir el entramado del binomio salud-enfermedad de la persona enferma y del conjunto de actores que hay a su alrededor, con el fin de profundizar en la realidad vivida por ellos diariamente y la forma de afrontarla.

3.5.1- La entrevista estructurada en profundidad

Según Catani (1990), una de las técnicas de recogida de datos con la que podemos obtener lo que el paciente cree ser y hacer, es la entrevista en profundidad. De ella han hablado diferentes autores: Aguirre Baztán (1995), Taylor y Bogdan (1998), Ruiz Olanbuénaga (1999), Ortí (2000), Valles (2003), Alonso (2003), etc. De forma general, dicen que es un proceso donde un entrevistador de forma tranquila y relajada mantiene una conversación con un sujeto investigado a fin de obtener respuesta a unas preguntas formuladas de manera abierta y libre expresando lo que piensa, observa, siente y hace en su realidad.

La elegimos porque a través de ella sabíamos que podíamos conocer la opinión y el discurso propio del entrevistado. En este caso, el informante narra un conjunto de datos que ha reflexionado, comprendido, interpretado y transformado en su propia experiencia. Así, la entrevista nos permite saber la opinión de cada uno de los informantes, además de conocer su personalidad, problemas personales y la conducta mantenida en el mundo que le rodea.

En el proceso de aplicación tuvimos en cuenta tres características:

De acuerdo con Ruiz Olanbuénaga (1999), en su grabación influyen las particularidades personales del entrevistador y el entrevistado además del espacio y el tiempo en el que se haga la entrevista. Como entrevistador elaboramos o formulamos las preguntas en función del conocimiento adquirido sobre el tema en cuestión y el entrevistado respondía e interpretaba las cuestiones en relación a las experiencias corporales, psicológicas y sociales vividas.

Consultamos manuales y monografías de autores como Andrés Orizo (1991), (1996); Inglehart (1999) y Chaney (2003), además de contar con las

experiencias vividas con los participantes y su entorno por medio de la observación sistemática. El guión, lo formamos con preguntas abiertas para que el informante pudiera dar libertad a sus respuestas y no resultara dudoso su contenido, las organizamos de manera que una tras otra generara en la mente del informante situaciones concretas que le hicieran recordar las experiencias vividas en los distintos contextos socioculturales y en su vida a lo largo del tiempo, practicamos retroalimentación para completar y evaluar la posición del entrevistado con respecto al tema en cuestión, establecimos relaciones de amistad con cada uno de los informantes para obtener unos buenos resultados y variamos el tipo de redacción de las preguntas para ver si producían en el entrevistado el mismo impacto y las mismas respuestas. No obstante, hubo informantes que dudaron sobre algunas de las cuestiones porque no las comprendían bien, teniendo que adaptar su formulación al nivel cultural de cada uno de los interrogados, cambiar la estructura de las preguntas cuando no las entendían, repetir la misma cuestión de forma diferente en determinadas ocasiones y ofrecer a algún familiar su participación para aclarar lo que queríamos preguntar al informante.

Además, tuvimos en cuenta que no era lo mismo llevar a cabo la grabación de la entrevista en un sitio relajado donde el comunicador y receptor nos sentíamos cómodos a uno donde no, igualmente, no era lo mismo hacer la grabación en un momento donde el entrevistado sufría una fase aguda de la enfermedad en la que no le apetecía ser molestado a una fase hostil donde sentía estar igual o casi igual a una persona sana y estaba receptivo.

A juicio de Alonso (2003), cada persona entrevistada va a actuar y relatar su opinión en función del grupo social al que pertenece, es decir, el informante expresa un discurso cargado de un conjunto de significados y símbolos en función del estilo de vida anterior al comienzo de la enfermedad y posterior a esta. Por eso, la información que manejamos de ellos debe de ser contextualizada y contrastada de forma individual y en función de las características sociales de cada uno. Así, los datos obtenidos del informante no pasan a ser datos etnográficos, ni útiles para el estudio hasta ser interpretados.

En este sentido, encontramos algunas dificultades con los informantes: no encontraban tiempo para recibirnos en casa y anulaban algunas citas alegando que tenían que hacer unas visitas o que estaban ocupados con otros

temas. Al final nos demostraron que todo eran excusas porque la mayoría salía poco de casa.

Dos de los informantes no se tomaban en serio la grabación de la entrevista y nos obligaron a empezarla desde el inicio en varias ocasiones porque las interrupciones eran muy frecuentes y quizás por su mente estaba la idea de ponernos a prueba para conocer la reacción que teníamos.

Y además, otro de los informantes, expuso sus críticas, explicando que hubiera sido mejor haber hecho un cuestionario que una entrevista de este tipo para eliminar preguntas muy focalizadas en una persona y poner mas preguntas generales para todos los participantes del estudio. Nuestra reacción fue, repartir el guión de las entrevistas a los informantes que habían respondido ya todas las áreas temáticas para su evaluación. En oposición a este informante, todos afirmaron de ella los momentos tan amenos que pasaron e hicieron una crítica constructiva al explicar que con la entrevista aprendieron de su propia enfermedad a observar la patología, el medio que le rodeaba y a salir de la rutina diaria.

Según Valles (2003), la entrevista en profundidad tiene ciertas ventajas como técnica de recogida de información en la investigación cualitativa frente a otras técnicas: permite recoger gran volumen de información de las experiencias y situaciones que vive la persona entrevistada. Dentro de un marco flexible da al entrevistador la posibilidad de clarificar preguntas que no han quedado bien explicadas y hacer un seguimiento según un orden de las cuestiones formuladas y las respuestas dadas. Es un elemento de la investigación cualitativa muy útil para acceder a información que tan sólo con la observación sistemática es imposible hacerlo y destaca por su comodidad e intimidad frente a otras técnicas, como puede ser la técnica del grupo de discusión.

Para su grabación, tuvimos que ganarnos su confianza a lo largo del contacto continuo realizado en el trabajo de campo con la técnica de observación sistemática. Sabíamos que aplicarlas en el mismo instante que entramos en el campo iba a ser difícil porque algunos de los informantes del estudio nos conocían poco, de aquí que nos dedicáramos, de acuerdo con Taylor y Bogdan (1998), en un espacio de tiempo limitado a relacionarnos con los investigados para que se sintieran cómodos y ganar su aceptación. Aún así,

hasta que no llegamos a un acuerdo y el informante puso las condiciones para llevar a cabo la entrevista no pudimos hacer nada. Primero se aseguraron de que no los íbamos a engañar después de haberla realizado y después, acordamos grabarla en la casa de cada uno en compañía o no de familiares.

El espacio donde hicimos la grabación fue elegido por ellos. Todos observaron su propia casa como el lugar más cómodo y natural entre los pensados para responder una batería de preguntas con un contenido desconocido.

Las sesiones de grabación fueron relajadas, realizadas en los espacios de la casa donde cada persona entrevistada pasaba el tiempo durante el día y en ocasiones en compañía de algún familiar del informante que aportaba algún comentario a sus intervenciones.

Ambas partes, entrevistador y entrevistado, tomamos por costumbre al comienzo de cada sesión, repasar las partes grabadas con anterioridad para añadir nuevos comentarios y reflexiones a lo expuesto y establecer un ambiente idóneo para la grabación. Y a la vez, acordamos poner un límite de tiempo cada día para no aburrir y cansar a la persona con el fin de mantener su concentración y dar una respuesta adecuada a lo buscado. Para cada participante dedicamos unas cuatro o cinco tardes de días alternos con un tiempo medio de una hora y media de grabación con el objetivo de no hacer pesada mi presencia en la unidad familiar.

De este modo, conseguimos que nos abrieran las puertas de los espacios privados de su vida.

El guión de la entrevista se adjunta en el apéndice I y está estructurada de acuerdo a los siguientes parámetros:

1.- Persona: Datos generales, personalidad, tiempo libre y ocio, percepción de la vida, significado del pasado, significado del presente, significado del futuro, valores socioculturales, percepción del cuerpo, la salud, la enfermedad y el dolor

2.- El Enfermo y La familia: Preguntamos por cuestiones que se fundamentan en la observación sistemática y controlada del funcionamiento del núcleo familiar.

3.- Paciente, institución sanitaria, profesional y transporte colectivo: Indagamos a través de cuestiones trabajadas con anterioridad en un estudio

piloto para conocer las fortalezas, debilidades y preocupaciones de los enfermos renales en cuanto a la persona como paciente del hospital, la unidad donde recibe el tratamiento, el personal sanitario y el medio de transporte

4.- **Círculo social, sociedad, persona y trabajo:** Investigamos el espacio de la red con el objetivo de conocer a través de bloques temáticos, cómo es la red social de la persona enferma, el papel que tiene ésta en ella, la forma de valorarla en el círculo social y la existencia o no de signos de estigmatización. La percepción que tiene la persona enferma de las asociaciones u organizaciones. Y el ambiente laboral donde realiza su actividad, la relación los compañeros, el jefe, horarios de trabajo, etc.

3.5.2.- La entrevista biográfica

Junto a la entrevista estructurada fue otra de las técnicas de narración utilizada para recoger datos en el estudio. Aunque de ella han hablado menos autores, algunos de los que la han tratado: Ascanio Sánchez (1995), Taylor y Bogdan (1998), Ruiz Olanbuénaga (1999), Valles (2000) y Alonso (2003), la consideran como un proceso donde el investigador a través de una conversación con un informante, responde con sus propias palabras a un conjunto de preguntas o por medio de un análisis del contenido de un documento escrito realizado por él mismo, obtiene una descripción de los acontecimientos y experiencias importantes de su vida o de algún fragmento de ella.

En relación a la clasificación realizada por Taylor y Bogdan (1998), lo que pretendemos es obtener de forma cronológica acontecimientos o actividades no observables directamente. Si con la entrevista podemos obtener la opinión del informante sobre la realidad que vive y con la observación sistemática, la conducta que tiene en la interacción con el medio de su alrededor, con este elemento podemos conocer y comprender el por qué de ese tipo de comentarios y comportamientos, en tanto en cuanto, la persona investigada narra parte de acontecimientos o actividades de su pasado y el momento actual con el objetivo de conocer los cambios que ha padecido como ser humano, persona, miembro de la sociedad, etc.

Además, también la elegimos porque con ella pensábamos conducir al informante a todos los escenarios y situaciones privadas vividas con anterioridad y posterioridad a un evento importante en su vida, la enfermedad.

En principio, a pesar de haberles explicado los objetivos que queríamos alcanzar con ésta técnica y la dinámica que íbamos a seguir, cuando empezamos a grabarla, observamos cierta confusión entre los informantes al no entender bien lo que queríamos que nos respondieran. No comprendían por qué para un mismo tema preguntábamos las cuestiones que hacíamos ¿Por qué?, ¿Quién?, ¿Cuándo?, ¿Cómo?, ¿Dónde?, ¿Con quién? Después de una nueva explicación, lo entendieron y empezamos de nuevo a grabar la entrevista biográfica. Este inconveniente, nos hizo perder en algunos casos hasta una tarde en cada paciente.

Se caracteriza por las siguientes cualidades:

Según Ruiz Olanbuénaga (1999), capta una visión subjetiva del informante que se ve a sí mismo y el mundo. Con ella, el investigado va a explicar la manera de organizar su tiempo y su espacio en el entorno que le rodea para dar a conocer cómo era anteriormente su relación con el medio y las personas de su alrededor y cómo es en el momento de la entrevista.

En torno a esto, le resultó difícil recordar situaciones anteriores a su enfermedad. Todos ellos, visualizaban mentalmente los agradables momentos acaecidos en sus vidas antes del diagnóstico de la enfermedad pero no eran capaces de verbalizarlos en función a las preguntas que le realizábamos. Cuando percibimos lo que ocurría, buscamos una solución, ésta la encontramos, ayudándoles a algunos de ellos a recordar esos momentos, tensos o difíciles, agradables o de distensión, etc. Los que visualizaban algo, al cabo de unos segundos de haberles formulado la pregunta querían recordar, cuando empezaban a contestarla, inmediatamente se acordaban del resto y expresaban las situaciones igual que si las estuvieran viviendo en aquel momento.

Esto, puede deberse principalmente a la capacidad que tiene la enfermedad de ocupar la vida de una persona. Ésta, acapara todos los aspectos de la persona hasta el momento en el que no recuerda nada a lo vivido con anterioridad, experimenta un modo de vivir donde lo único que

conoce es la enfermedad y no es capaz de hablar de nada que no esté relacionado con ella.

De acuerdo con Taylor y Bogdan (1998), para poder utilizarla, el investigador debe de tener claros los intereses de la investigación. En este caso, los objetivos del estudio están encaminados a conocer los cambios padecidos por el informante a partir de un periodo puntual de su vida. En concreto, para el guión de la entrevista nos centramos en preguntar por los acontecimientos más importantes acaecidos en la persona desde el comienzo de la enfermedad, aspectos del tiempo libre, pautas de afecto y amor de la persona, aspectos fisiológicos y aspectos socioculturales (ver apéndice I).

Al consultar los manuales y monografías utilizados para elaborar la entrevista estructurada y al analizar el contenido de la observación sistemática del estudio exploratorio, percibimos cómo nos centrábamos sólo en los aspectos actuales de la persona enferma cuando también debíamos de tocar elementos anteriores a la enfermedad para tener una visión holística en la persona. Por este motivo, la incluimos como técnica de trabajo en la investigación.

Para su elaboración, pensamos en los estudios de Abraham Maslow (1991) sobre las necesidades del ser humano. En la representación piramidal de éstas, el ser humano tiene necesidades fisiológicas, de seguridad, de aceptación social, de autoestima y de autorrealización. Reflexionamos sobre ellas y llegamos a la conclusión de que si conocíamos las pautas de comportamiento y las necesidades de la persona, obteníamos las fortalezas y debilidades del interior de su vida. Con esta finalidad abordamos las distintas temáticas de la entrevista biográfica.

Su grabación, fue más sencilla que la entrevista estructurada. Teníamos ganada su confianza; el espacio donde realizarla estaba elegido, la casa, al ser el lugar más cómodo y natural entre los pensados y el espacio donde ellos podían estar tranquilos al no tener que desplazarse a ningún otro lugar; las sesiones de grabación fueron relajadas; realizadas en los mismos espacios de la casa donde cada persona fue entrevistada con anterioridad; ambas partes, entrevistador y entrevistado, tomamos las mismas costumbre que con anterioridad y establecimos los mismos límites con el fin de mantenerla centrada en dar una respuesta adecuada a lo buscado. Para cada participante

dedicamos unas dos o tres tardes de días alternos con un tiempo medio de una hora y media de grabación con el objetivo de no hacer pesada mi presencia en la unidad familiar. Así, todo sucedió como habíamos acordado dentro de un ambiente distendido.

3.5.3.- La observación sistemática

Otra de las técnicas imprescindibles para construir la realidad en la que vive el sujeto del estudio, es la observación. De acuerdo con Schwartz y Jacobs (1984), tiene como objetivo ver si la persona dice lo que quiere decir y quiere decir lo que dice, es decir, mediante la observación podemos recoger las palabras y los actos realizados por el informante y/o la manera que tiene de comunicarse con el lenguaje verbal y no verbal. De ella han hablado diferentes autores: Jorgensen (1991), Anguera Arguilaga (1995), Taylor y Bogdan (1998), Ruiz Olanbuénaga (1999), Fortín (1999), Polit y Hungler (2000), Valles (2003), San Martín (2000), García Ferrando (2000), etc. De forma general, se refieren a ella como un elemento con el que el investigador a través de sus cinco sentidos recoge información sobre las relaciones entre las personas y sus eventos, así como de los contextos socioculturales en los que el ser humano tiene una conducta manifiesta.

Puede practicarse de diferentes formas: en base a lo observado, directa o indirectamente y en base a la posición del observador, participante o no participante.

Según afirma Polit y Hungler (2000) y García Ferrando (2000), entre los investigadores sociales existe cierta confusión al hablar de ella. Explican cuando lo hacen, cómo engloban en su práctica a un conjunto de instrumentos con los que se pueden recoger datos y realizar observaciones en un contexto sociocultural, en vez de hablar de ella como una técnica pura a través de la cual, con nuestros órganos sensoriales percibimos lo que hay a nuestro alrededor.

Así, para evitar confusiones y establecer un orden de trabajo, siguiendo las indicaciones de Polit y Hungler (2000) y García Ferrando (2000), optamos por utilizar un modelo de observación sistemático en la investigación. El problema apareció cuando empezamos a esbozar el primer borrador, nos

dimos cuenta que aplicarla junto con las entrevistas podía traernos problemas relacionados principalmente con ambigüedades en los datos recogidos por ambos elementos de investigación y poner en compromiso la discusión, pero también pensamos que favorecía la triangulación de la información obtenida con las otras técnicas, aspecto importante, con lo cual, comenzamos a trabajar con ella. Expliquemos esto por partes.

En el estudio exploratorio, para realizar los protocolos, utilizamos el modelo de observación estructurada explicado por García Ferrando (2000), permitiéndonos realizar una observación de la realidad desde la posición de espectador, sin implicarnos en los escenarios pero nos dimos cuenta que no era la técnica adecuada. Para nuestra sorpresa, a poco que la evaluamos percibimos el error que podíamos cometer si seguíamos trabajando con ella, es decir, permitía mantener una distancia entre los contextos socioculturales y los informantes al ser una observación directa y pasiva, a la vez, también era cómoda de practicar porque seguía un conjunto de normas y reglas muy exactas, pero la interacción con los informantes y la implicación en los contextos socioculturales debía de producirse, ya que, había circunstancias de peso para establecer esta forma de trabajo, entre ellas: nuestra vinculación con la unidad de nefrología en general y de diálisis en particular, la necesidad que tenían y tienen los informantes y personas de su alrededor de ser escuchadas, comprendidas y consoladas, etc.

De ese modo, acto seguido aplicamos el modelo explicado por Jorgensen (1991) o Polit y Hungler (2000), donde de forma directa en la posición de observadores participantes, hacíamos una observación de un entorno natural o artificial para recoger datos de los comportamientos de los informantes y los escenarios donde interactuaban.

Al igual que la observación estructurada, se podían recoger las relaciones que se establecen entre comportamiento de la persona, actitudes del informante y contextos socioculturales y observar desde distintos niveles las acciones de la persona: Desde un nivel lingüístico podíamos valorar la comunicación verbal; desde un nivel extralingüístico, el tono de voz, el espacio de tiempo que la persona utilizaba en las conversaciones y el tipo de vocabulario; desde un nivel no verbal, percibíamos los movimientos y gestos del cuerpo y desde un nivel espacial, observábamos las complejas conductas

del ser humano en un espacio y/o territorio. Y además, como indica Taylor y Bogdan (1998), de forma sistemática y no intrusiva.

Elegimos la observación participante porque de acuerdo con Anguera Arguilaga (1995), ningún fenómeno puede ser entendido fuera de su referencia espacio-tiempo y de su contexto.

Era el único instrumento que nos facilitaba presenciar situaciones naturales de la conducta de la persona y nos permitía fácilmente recoger datos al permanecer en un estado de mayor alerta con una atención incrementada sobre lo que ocurría. Y a la vez, nos permitía experimentar desde dentro de la acción y desde fuera la escena de los informantes.

De este modo, y como indica Valles (2003), podíamos tener acceso a una amplia gama de información que podía ser secreta o confidencial, la cual, posiblemente de otra manera no hubiera sido posible obtenerla.

Las características de la observación sistemática las podemos cifrar en las siguientes:

Según Ruiz Olanbuenaga (1999), facilita la percepción de lo que ocurre al resultar más cómodo estudiar el escenario social de las interrelaciones del ser humano. Si no presenciamos directamente el comportamiento que tiene una persona o un grupo de personas en un espacio y en un momento determinado tampoco podemos dar por válidos aquellos datos facilitados por el informante sobre lo ocurrido ya que no vamos a poder obtener una visión objetiva de la realidad sino una percepción subjetiva de lo sucedido interpretada por él. En ciencias de la salud, presenciar una crisis aguda de un enfermo no es igual a no presenciarla, ni ser narrada por el propio enfermo, porque intentará dar su propia interpretación de los hechos colocando o eliminando información de interés para nosotros.

En este aspecto, fuimos conscientes, de acuerdo con Anguera Arguilaga (1995), de poder introducir matices de subjetividad en la recogida de datos. Es cierto, al igual que cuenta Polit y Hungler (2000), cómo el investigador puede dar a entender en el estudio algo que no tiene relación con la realidad al introducir sesgos.

Aunque somos conscientes de la posibilidad de cometer errores de percepción; recoger de forma distorsionada la realidad al exacerbar o disminuir lo observado; utilizar demasiado rigor o indulgencia e introducir subjetividad,

sesgos o distorsiones al estudio al ser o estar influenciados por los sujetos de estudio de forma individual o en grupo. Desde nuestro punto de vista, apoyado en las afirmaciones de autores como Jorgensen (1991) o Anguera Arguilaga (1995), la creatividad de este modelo de observación, radica en la forma espontánea de trabajar que tiene. Por eso, defendemos el modelo de trabajo, asumiendo las ventajas e inconvenientes que puede tener porque ni es bueno un extremo del iceberg ni otro, es decir, la rigidez con la que trabajaba la observación estructurada podía introducir problemas de difícil solución al final del estudio y la excesiva flexibilidad que mostraba la observación participante también podía inducir a error. No quiere decir que la creatividad introduzca subjetividad en el estudio o viceversa, si no que, si nos guiamos por unos protocolos adecuados y sabemos establecer nuestro papel en el trabajo de campo, no tenemos por qué cometer errores o introducir sesgos e inferencias al mismo.

Otra de las cualidades, según Taylor y Bogdan (1999), está localizada en el lenguaje verbal de la persona, puede aportar información sobre el modo de pensar acerca del mundo y el modo de actuar en él, y a la vez, encontrar discrepancias entre lo dicho y lo hecho realmente.

Con la observación, no nos limitamos a recoger información sólo a través del oído, sino también a través del resto de órganos de los sentidos porque no podemos llegar a comprender una situación determinada de un contexto sociocultural sin valorar todo aquello que dice y hace un individuo de forma aislada o en compañía. El que una persona se exprese con un tipo de lenguaje u otro en un tipo de escenario, no tiene importancia si no observamos los gestos que hace con su cuerpo para percibir si están en sintonía a lo expresado y si tienen relación en el contexto donde se encuentra. No ha sido más de una ni dos, las veces en las que encontramos en el trabajo de campo comportamientos contradictorios. Por ejemplo: Al poner o retirar las agujas a un paciente de hemodiálisis, en ocasiones, el informante de forma verbal dijo que no le hacían daño cuando de forma no verbal su cuerpo expresó lo contrario, realizando gestos y movimientos de sufrimiento tanto faciales como corporales.

Anguera Arguilaga (1995), por su parte, explica cómo los informantes van modificando y modulando su comportamiento respecto al investigador a lo largo del estudio.

Contamos con la circunstancia de ser extraños en el campo de trabajo por el papel que teníamos en él y tuvimos en cuenta, cómo ni el primer día e incluso los primeros meses de permanencia en él, el informante iba a actuar tal y como era.

Al principio, observamos en la conducta de los informantes la representación de un papel igual a la interpretación realizada por un actor en una obra de teatro. Cuando estábamos acompañados en casa por algún familiar, en todo lo que hablaban estaban de acuerdo los dos, tenían una buena adaptación a la enfermedad, etc. Esta circunstancia, no nos permitía descubrir su comportamiento normal. Cuando fuimos aceptados y considerados uno más del grupo, del núcleo familiar o de ellos en general, las circunstancias cambiaron y conocimos el comportamiento real de cada uno de ellos.

Así, igual que en la entrevista, no todo fue observación y recogida de datos, sino que también tuvimos que ganarnos en cada instante, en el contexto sociocultural donde estábamos, la confianza de todos los actores. Por ejemplo: por hacer referencia a algo de lo que hablamos más tarde, hasta que no fuimos acogidos verdaderamente por los familiares de los informantes en el contexto familiar, no nos dejaron percibir, conocer y observar lo que cada uno pensaba y sentía de la enfermedad o lo que cada uno expresaba con sus gestos y movimientos corporales en ciertas ocasiones.

De este modo, nos permitieron observar y recoger dos tipos de comportamientos ante circunstancias diferentes: la conducta del informante y los actores de su alrededor ante un extraño y ante un conocido, enriqueciendo aún más la recogida de información.

Por último, para trabajar con este instrumento, tuvimos que cumplir dos requisitos: tener el suficiente conocimiento acerca del fenómeno que íbamos a estudiar y de acuerdo con Polit y Hungler (2000) y García Ferrando (2000), adaptarnos a un conjunto de reglas de procedimientos para recoger la información, clasificarla y codificarla.

En la misma experiencia piloto que realizamos para elaborar el guión definitivo de observación y adquirir los conocimientos adecuados sobre cada contexto sociocultural, hicimos un esquema donde reflejamos las categorías de comportamientos que podíamos seguir o no en presencia de los participantes, las conductas de ellos y el entorno de su alrededor, el cual, seguimos durante todo el trabajo de campo.

En el tiempo que trabajamos con ella, cabe destacar lo siguiente: al principio, nos resultó difícil extrañar espacios a los que estábamos muy familiarizados, la vivienda y la unidad familiar, el área de la institución sanitaria, etc. Todo ser humano, tiene un conjunto de hábitos y conductas similares en cada espacio del contexto donde interactúa, tal circunstancia, para nosotros, era normal al haber convivido con ellos en espacios comunes, véase la institución sanitaria. No distinguíamos los datos no importantes que fluían en el campo de los datos importantes que queríamos recoger, provocando en nosotros una etapa de adaptación antes de comenzar a anotar lo que observábamos.

También pensamos durante todo el proceso en encontrar las limitaciones de los protocolos. Desde nuestro punto de vista, la más importante podía ser el determinar el lugar donde colocar datos no previstos en los protocolos de observación. Sencillamente, somos conscientes de que pudimos errar en esta circunstancia, pero lo evitamos con la exploración de cada área temática antes de esbozar el borrador de observación e intentando encontrar dentro de los sujetos de estudio que prestaron su colaboración en la investigación el más mínimo detalle para abarcar todos los puntos a estudiar. Aun así, al no estar cerrados los protocolos, en cualquier momento pudimos añadir categorías a ellos que no teníamos recogidas.

En más de una ocasión agotamos nuestra capacidad mental. Al querer ser rigurosos en el campo, no hicimos nunca dos acciones, es decir, nunca anotamos la información que nos daban a la vez que conversamos con los informantes. Para no correr riesgos y perder información no verbal, sobre todo en el contexto familiar, no anotamos en papel nada de lo que percibimos, comentarios o gestos que hacían los informantes cuando estábamos en los diferentes contextos con ellos, sino que anotamos los datos observados mentalmente llegando a agotar nuestra capacidad mental en más de una

ocasión porque podían sentirse extraños en su propio medio y para nosotros podía significar una pérdida de confianza hacia nuestra persona y en último extremo prohibirnos acceder a ciertos espacios.

Sin que lo percibieran, seguimos la estrategia de mantener constantemente la atención sobre ellos para hacer más grata la interacción y disimular lo que estábamos estudiando, aunque siempre permanecemos alerta sobre todo lo que se movía a nuestro alrededor.

A la vez, vivimos durante todo el proceso con miedo y cautela, un paso en falso o mal dado por nuestra parte, podía significar perder información, recibir datos falsos, perder parte del material e ideas elaboradas de memoria, negarse los informantes a seguir en el estudio, perder la confianza en nosotros e incluso prohibirnos el acceso a la unidad familiar y otros espacios privados. Al final, los miedos fueron desapareciendo conforme avanzamos en el estudio porque todo sucedió como esperábamos.

Los parámetros de observación los organizamos en torno a la enfermedad, la unidad familiar, la institución sanitaria y el círculo social (ver apéndice I). Los definimos con detalle en base a la táctica operacional seguida y las lecturas realizadas, describiendo con precisión los fenómenos a observar: conductas y comportamientos de los informantes y datos específicos relacionados con cada entorno, y determinamos unas categorías para codificar los datos recabados en los resultados. Estas categorías las describimos en el punto de la organización de los datos.

En la recogida de datos dedicamos año y medio. Durante este tiempo, observamos y compartimos como espectadores las experiencias de los sujetos del estudio e hicimos de la vida cotidiana de cada uno un medio natural de investigación.

Por lo demás, de acuerdo con Valles (2003) y Jorgensen (1991), hacer mención a la forma que adoptamos para registrar las notas de campo: En cada sesión de trabajo, durante la acción o inmediatamente después, apuntamos en el cuaderno de notas todo lo percibido a través de los órganos de los sentidos en bruto, de manera telegráfica. Después, con más tranquilidad, a partir de estas anotaciones, recordando lo percibido y leyendo lo escrito detallamos cada escena en el diario de campo. Y a la vez registramos nuestras

percepciones, pensamientos e interpretaciones para no olvidar los sesgos personales que teníamos.

Al final, el volumen de información obtenido con esta técnica quedó anotado en carpetas, una por parámetro observado, para seguir el orden y las reglas adecuadas y proporcionar al estudio todos los componentes de objetividad que requiere la observación sistemática.

3.6.- CRONOGRAMA DEL TRABAJO DE CAMPO

A lo largo de las siguientes páginas vamos a explicar donde invertimos el tiempo desde el comienzo de la recogida de información en el campo de estudio hasta su finalización.

Uno de los primeros pasos dados para entrar en el campo fue tomar contacto con los participantes con el fin de configurar el ambiente donde nos íbamos a mover. Con los enfermos en hemodiálisis ocurrió en la institución hospitalaria y con los enfermos en diálisis peritoneal sucedió en su propia casa.

Para presentar el estudio a todos ellos, repartimos una carta de presentación (ver apéndice I) en la que explicamos los objetivos del estudio e invitamos a su participación. Alrededor del día quince de marzo del 2005, después de haber organizado el grupo de participantes, empezamos a recoger información en el campo.

Desde ese momento, dirigimos nuestra atención hacia dos áreas: una formada por los pacientes hemodializados y otra por los dializados de manera peritoneal.

En los enfermos hemodializados centramos toda la atención en el contexto de la institución sanitaria, espacio donde el paciente renal pasa gran parte de su tiempo. Comenzamos presenciando las sesiones de diálisis de forma seguida y continua tres días a la semana en el turno que los participantes se hemodializaban, en el turno de noche, de nueve de la noche a dos de la madrugada. A continuación, cuando percibimos en el diario de campo cómo se repetían los datos recogidos todas las noches, empezamos a distanciar las visitas para dar al paciente argumentaciones y explicar lo que le había pasado en una o dos sesiones anteriores y ambas partes tuviéramos

tema de conversación. Cerca del final, acudíamos sólo una vez en semana para conocer su evolución y comentar aquellas experiencias más relevantes que le acaecían durante la semana.

En ocasiones, costó trabajo romper el hielo, pero a través de pequeñas conversaciones sobre su estado de salud, comentarios de actualidad, debates del estado de la sociedad y en ocasiones bromas recogimos información de lo que nos interesaba y a la vez, cultivamos el camino para ganarnos su confianza.

Con los enfermos dializados de forma peritoneal, centramos la atención en la unidad familiar, espacio donde transcurre la mayor parte de su tiempo diario porque sus visitas a la institución sanitaria son más limitadas que los pacientes de hemodiálisis, siendo éstas seis al año si no hay ningún acontecimiento fuera de lo normal ya que la diálisis la hacen en casa.

En principio nos acercamos a casa de cada uno concertando o no cita previa los días que no tenían los pacientes de hemodiálisis sesión. Unos días pasamos toda la tarde y otros tan sólo un rato. Aquellos días que estaba toda la tarde con ellos conversamos de temas diversos, como por ejemplo: adaptación e inadaptación a la técnica de diálisis, estado de la sociedad, etc., además de las cosas que surgían. Los otros días, cuando estamos poco tiempo, tan solo nos acercamos para hacer una visita de rutina y consolidar nuestra presencia en el ambiente.

A principio del mes de julio, en pleno proceso de trabajo para ganarnos la confianza de los pacientes hemodializados, empezaron a permitirnos visitarles en su vivienda habitual y el círculo social, lugares donde hasta entonces no había sido posible entrar a recoger datos. Con los enfermos de diálisis peritoneal comenzamos a acompañarlos a las citas de revisión y accedimos también a su círculo social.

Para seguir un orden y no perder tiempo en la recogida de información, empezamos a alternar las visitas a los enfermos en tratamiento sustitutivo en el hospital con las visitas a casa, el círculo social, y las revisiones de los enfermos de peritoneal. Una semana participamos de la vida y experiencias de los pacientes de hemodiálisis y otra de los pacientes de peritoneal. Además, para estar más cerca de los enfermos de hemo también presenciábamos sus sesiones la semana de convivencia con los pacientes de peritoneal.

Entre septiembre y noviembre del mismo año, grabamos las entrevistas a la vez que seguimos participando de sus experiencias y continuamos la observación sistemática. Todo siguió la misma línea hasta la finalización de la recogida de datos en septiembre de 2006.

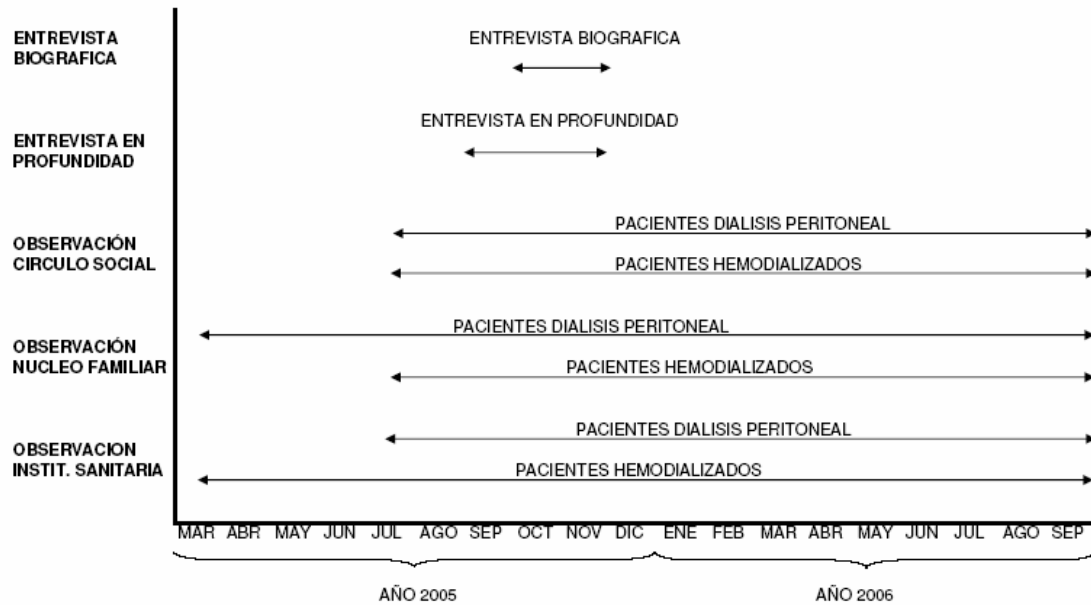
En función de la persona, la amistad entre nosotros y ellos la forjamos en mayor o menor intensidad, nos introducimos de forma proporcional en sus vidas con mayor rapidez o lentitud. Hemos tenido buenos momentos con cada uno de forma individual, como por ejemplo: salir a bailar, jugar a los bolos, tomar algún que otro refresco, echar el día con los amigos, almorzar juntos, cenar, etc., y también instantes tensos, cuando por circunstancias de la enfermedad alguno ha sido ingresado con un desequilibrio multiorgánico o ha tenido que entrar en quirófano para arreglar fístulas, catéteres, trasplantarlos, etc.

Si bien son circunstancias para dar apoyo y esperanza a la familia y los que hay a su alrededor, también son momentos de recogida de información. Aun así, nuestra cercanía a ellos ha permitido intercambiar impresiones, alegrías, enfados y lágrimas.

Y en algunas ocasiones, la situación nos hizo espaciar nuestro contacto con ellos para favorecer su recuperación, léase como ejemplo los enfermos trasplantados que al estar sometidos a inmunosupresión fue conveniente dejar de visitarlos unas semanas hasta alcanzar su recuperación sin llegar a perder el contacto, o con los pacientes que han estado más tiempo ingresados nos distanciamos algo para no hacernos tan pesados en el entorno y ayudar que la familia y el círculo social hiciera su trabajo.

En el siguiente gráfico, expresamos de forma sencilla y esquemática el cronograma del trabajo de campo.

GRÁFICO CRONOGRAMA DEL TRABAJO DE CAMPO



3.7.- ELABORACIÓN DEL INFORME

En este apartado, exponemos tres aspectos de la investigación que a pesar de encontrarse en etapas diferentes del estudio han sido básicos para la elaboración del informe final, estos son: la documentación bibliográfica, la organización de los datos del campo, presentación de los resultados y el análisis de los datos.

3.7.1.- Documentación bibliográfica

Tanto las investigaciones cualitativas como cuantitativas consideran la bibliografía como una de las primeras actividades a realizar antes de desarrollar un estudio de investigación con el objetivo de conocer el alcance del tema a estudiar, recabar información de otras investigaciones similares al estudio a realizar, adquirir cualidades y herramientas utilizadas por otros investigadores para aplicarlas en caso de ser necesario. Así como tener controlado y clasificado todo aquel material encontrado en relación al tema en cuestión.

La literatura que consideramos importante para la realización del estudio es moderna y clásica y está escrita en castellano e inglés. En general, son manuales propiedad de la biblioteca de la Universidad de Granada,

monografías y manuales adquiridos en librerías especializadas, capítulos de libros recomendados y artículos científicos.

En la biblioteca de la Universidad de Granada la búsqueda de la literatura la realizamos a través de temas generales que engloban las áreas temáticas del estudio: cuerpo, dolor, sufrimiento, enfermedad, enfermos y familia, institución sanitaria, hospital, medicina, hombre, persona, miedo marginación, sociedad, cultura, valores, investigación cualitativa, etc., con el fin de encontrar una información variada sobre el tema en cuestión. Quizás parezca una búsqueda muy general pero entendemos que una búsqueda más específica significa perder parte de información de interés.

Las monografías o manuales adquiridos y capítulos de libros recomendados destacan por ser de autores, analistas y/o entendidos en el tema del cuerpo, la persona enferma, la enfermedad en la sociedad actual, etc., por ejemplo, destacar a López Austin (1996), Andréu (2001), Le Bretón (2002) o Pera (2006).

Así mismo, también buscamos artículos publicados de investigadores nacionales e internacionales para reforzar la literatura escrita con estudios recientes e información cercana a la realidad trabajada. Hacemos un barrido de artículos científicos en revistas especializadas de antropología, etnografía, medicina y enfermería a través del servidor de la Universidad de Granada.

Sondeamos tres plataformas y seis bases de datos de las que hemos obtenido muy buenos resultados. Visitamos las plataformas Silver Platter, ProQuest y CSA y revisamos las bases de datos Francis and Wilson Humanities, Medline, Psicho Info, Sociological Abstracts, Blackwell-Synergy, Project Muse, y Annual Review; hemos recogido artículos desde enero de 1989 a septiembre de 2006; y utilizamos en la búsqueda, términos individuales como los siguientes: patient, dialysis, family, society, culture, person, anthropology, body, behavior, pain, chronic illness, en la ventana de palabra clave o en la de título del artículo; y fórmulas compuestas por términos individuales como los siguientes: patient + dialysis, patient + family, anthropology + body o patient + anthropology.

A continuación seleccionamos aquellos artículos de relevancia, diferenciamos en ellos si aparecían en revistas con formato digital o impreso y los buscamos. De los artículos digitalizados hicimos una copia en soporte

informático y de los artículos en papel los localizamos allí donde se encontraban, fotocopiados aquellos que se encontraban en la biblioteca de la Universidad de Granada, solicitamos los que no se encontraban a través de prestamos ínter bibliotecarios a otras provincias, contactamos con Fundaciones (Fundación Index), Sociedades (Sociedad Española de Enfermería Nefrológica) y Asociaciones (Asociación Nacional para la Lucha Contra las Enfermedades Renales) para recoger aquellos artículos científicos de revistas que tenían en sus estanterías y no podían ser localizados en otros lugares y nos pusimos en contacto a través de e-mail con autores como Ashwanden, C. en busca del artículo: "*Discovering the culture of haemodialysis units*" EDTNA/ERCA journal XXIX 4 Oct-Dec 2003 pp192-194, y Csordas, Thomas J. en busca del artículo: "*The Body in Anthropology.*" In *International Encyclopedia of Social and Behavioral Sciences*, "*The Body's Career in Anthropology.*" In *Anthropological Theory Today*. Henrietta Moore, 1999 (Ed.). Cambridge, UK: Polity Press. pp 172-205 o "*Embodiment and Cultural Phenomenology.*" In *Perspectives on Embodiment*. Gail Weiss and Honi Haber, 1999 (Eds.). New York: Routledge. pp 143-162. Con el objetivo de recuperar todos aquellos artículos de importancia para elaborar la fundamentación teórica del estudio.

Además, completamos la búsqueda con artículos publicados de periódico de tirada nacional (El Mundo, El País y ABC) y provincial (Ideal y Granada Hoy) correspondientes al último año para encontrar información no científica relacionada con el mundo de la diálisis, el paciente nefrológico y el trasplante renal para conocer parte de los datos que manejaba la sociedad y compararla a la información recogida en el trabajo de campo. Igualmente también asistimos a las Jornadas Nacionales de Enfermos Renales celebradas en Madrid en octubre de 2005 y las Jornadas Andaluzas de Enfermos Renales celebradas en Granada en noviembre del mismo año para observar las tendencias presentes y futuras de los especialistas en la materia.

Por último, organizamos el abundante material bibliográfico en dos bases de datos: una de capítulos de libros y otra de artículos de revistas, clasificados en título, autor, materia, ISBN, ubicación y signatura para acceder a ellos de forma inmediata, no duplicar las lecturas y configurar la base teórica del estudio.

3.7.2.- Organización de los datos de campo

Ordenar la información recogida en el campo fue una tarea bastante laboriosa cuando, como en este caso, es voluminosa y densa, aunque fue verdad que el método de recogida de datos intervino a la hora de hacerla. Exponemos una opción más entre las muchas que hay en la organización de los datos en la investigación cualitativa para su posterior análisis.

La entrevista estructurada de cada uno de los informantes fue transcrita íntegramente. Tarea realizada en un mes, fundamentalmente por lo extensas que eran y la falta de instrumentos que facilitaban la coordinación entre la mecanografía y el tape de la cinta, es decir, las transcripciones las hicimos de modo artesanal con la misma grabadora que realizamos las entrevistas, también las transcribimos.

Al observar el volumen de información obtenido, optamos por organizar las preguntas en bloques, unidades que hasta entonces no estaban desarrolladas porque tan sólo estaban esbozadas según las temáticas de los objetivos de la investigación. Y después, las separamos en relación a informantes de hemo y peritoneal por establecer un simple orden con ellas ya que el número de informantes de cada técnica no generaba confusión.

Para la entrevista biográfica, seguimos un procedimiento donde organizamos y presentamos los datos recogidos en tablas de doble entrada igual a como Alvira y Blanco Moreno (2000) explican, en una matriz $N \times M$ donde N fue el número de informantes o el espacio de tiempo medido en cada unidad de análisis y M el número de características de dichas unidades que medimos. En realidad esta forma de organizar la matriz constituye de por sí una descripción de la realidad estudiada.

Para la observación sistemática seguimos dos líneas de actuación: la primera consistió en el tratamiento de las notas. De acuerdo con Laparriéré (*cfr.* Fortín, 1999), tratamos los tres tipos de notas que tomamos durante la recogida de datos para realizar un esquema provisional sobre los resultados y transformarlos en un informe más extenso en el que añadimos observaciones, descripciones verbales y no verbales de lugares físicos y detalles importantes.

En la segunda, organizamos los datos siguiendo la línea de Alvira y Blanco Moreno (2000), en una matriz $N \times M$ en la que N fue el número de informantes y M el número de características que medimos en cada contexto

sociocultural y para cada informante, a la vez que codificamos de esta manera toda la información recogida con el fin de dar sentido y describir la realidad estudiada.

Por último, codificamos cada persona con el sustantivo de “paciente” y con un “número” del uno al siete en función de la técnica de diálisis a la que estaba adscrito, adjudicando los números uno, dos y tres a sujetos de hemo, cuatro, cinco y seis a sujetos de peritoneal y siete a la informante que abandonó. A la vez, también codificamos el nombre de algún familiar y/o descripción realizada por los informantes de las personas que le rodeaban.

3.7.3.- Presentación de resultados y análisis de los datos

Cuando se parte de un diseño cualitativo de investigación, no se trata de hacer un análisis lineal de datos estandarizado y dependiente de fórmulas matemáticas, sino describir estos para dar una visión holística de la realidad.

Para hacer esta descripción, al contrario que con los datos cuantitativos, como afirma Anguera Arguilaga (1995) y Polit y Hungler (2000), no hay un conjunto de reglas sistemáticas a seguir para el análisis y presentación de datos cualitativos, esto es, podemos utilizar cualquier método de análisis para el tratamiento de la información siempre y cuando aporte validez a estos y a las técnicas de recogida de los mismos.

De acuerdo con Miles y Huberman (1994), el análisis cualitativo entendemos que es un proceso compuesto por varios subprocesos relacionados. El análisis engloba la reducción de datos, presentación de los mismos y la extracción y verificación de las conclusiones. Una vez organizados los datos, los ordenamos, sintetizamos e interpretamos para dar a conocer los resultados y extraer unas conclusiones.

En función de lo expuesto, elegimos hacer un análisis de forma tradicional, para nuestro acierto o para nuestra equivocación, con papel y lápiz, sin contar con los software de análisis de datos cualitativos explicado y nombrado por autores como Miles y Huberman (1994), Polit y Hungler (2000), Coffey y Atkinson (2003), Valles (2003), etc., porque pensamos que su aprendizaje y el tiempo invertido en alcanzar un grado adecuado de manejo supone exceder el espacio establecido para la exposición de los resultados y

del informe unido a la consiguiente pérdida de datos relevantes. Además, y de acuerdo con Taylor y Bogdan (1998), el lector debe de tener la sensación de estar en la piel del informante cuando lee las entrevistas y sentir que está en los escenarios cuando presta atención a la observación sistemática. Circunstancias no descritas al trabajar con códigos y software informáticos.

Pretendemos dar luz a los rasgos socioculturales más significativos de los hechos y las conductas del informante e identificar las etapas o los periodos críticos de su realidad que configuran las percepciones de los informantes.

Así, de forma sistemática y reflexiva, procedemos al análisis de los datos para presentarlos en temas o unidades de contenido. De acuerdo con Glaser y Strauss (Cfr Jorgensen, 1991) y Hammersley y Atkinson (1994), la estrategia que seguimos consiste en filtrar toda la información a través de una especie de embudo. Pasamos todos los datos en bruto por un análisis para dar una denominación común a un conjunto de ellos en función de las variables interpretativas de la investigación y seguido, codificamos esta información en relación a unas categorías establecidas con el objetivo de reducir y clasificar todo la información recogida en las entrevistas y la observación sistemática.

En términos generales, la entrevista estructurada la presentamos pregunta por pregunta. Hacemos una breve comprensión de las respuestas de los informantes que exponemos a modo de resumen y lo acompañamos de las contestaciones más relevantes e importantes de ellos.

Las áreas temáticas en las que queda configurada son las siguientes: **la persona** (*datos generales; personalidad; tiempo libre y ocio; percepción de la vida; significado del pasado; significado del presente; significado del futuro; valores socioculturales; percepción del cuerpo, la salud, la enfermedad y el dolor*); **el enfermo y la familia; paciente, institución sanitaria, profesional y transporte colectivo; círculo social, sociedad, persona y trabajo.**

En la entrevista biográfica, optamos por presentar los datos que recogemos en torno a los temas que la componen en matrices del estilo N x M.

Las áreas temáticas en las que configuramos los resultados de esta técnica son: **acontecimientos destacados antes, durante y después del comienzo de la enfermedad, organización del tiempo libre, pautas de afecto y amor, organización del tiempo fisiológico y organización del tiempo sociocultural.**

Las notas tomadas en la observación, también las presentamos en matrices del estilo N x M donde además de describir los comportamientos y conductas de los informantes, también detallamos de forma escrita aspectos de los lugares físicos observados y afirmaciones realizadas por los informantes.

Los espacios en los que queda reducida toda la información son los siguientes: **la enfermedad** (*el deterioro de la persona, la forma de deterioro de la persona y el dolor*), **la familia** (*la casa, el núcleo familiar, el enfermo y la familia*), **la institución sanitaria** (*la persona y el centro sanitario, el profesional y el hospital, el tratamiento de diálisis y el enfermo renal*) y **la red social** (*el círculo social, la persona y el círculo social, el trabajo y la persona*).

Finalmente, una vez ordenado el material etnográfico procedemos a su análisis y discusión, triangulando los datos obtenidos a través de las distintas técnicas (observación, entrevistas y fuentes documentales), y en los distintos contextos (ámbito familiar, hospitalario y sociolaboral), y contrastamos así mismo la visión emic de los sujetos de estudio con la etic del investigador, para responder a las preguntas formuladas inicialmente y abrir nuevas vías de investigación.

CAPÍTULO 4.- RESULTADOS

4.- RESULTADOS

4.1.- CONTEXTO DE INTERACCIÓN

Para hacer más amena la lectura y la comprensión de los resultados, los datos recogidos durante la observación sistemática los vamos a exponer de dos formas diferentes: En primer lugar, recogemos algunas de las afirmaciones de conversaciones mantenidas con los participantes del estudio en el ambiente donde interactúa (la familia, la institución sanitaria y la red social) para observar el comportamiento que tiene cada uno. Y en segundo lugar, la información que corresponde a los comportamientos registrados, de acuerdo a los protocolos de observación, aparece escrita en cuadros al final de cada apartado.

En el contexto de la enfermedad, comenzamos hablando del deterioro que sufre la persona por la patología primaria y la insuficiencia renal, para reflejar los signos y los síntomas a los que hace frente cada día y las circunstancias que lo agravan más; a continuación, explicamos de qué forma se deteriora la persona a nivel biopsicosocial observando la esfera corporal, mental y social; y por último tratamos de conocer el espacio y el tiempo donde habla de dolor y si se refiere a un dolor físico que tiene relación con problemas corporales o un dolor psicológico relacionado con el modo de afrontar la enfermedad.

En el ambiente familiar, observamos la casa para conocer los cambios y las modificaciones realizadas desde el comienzo de la enfermedad de uno de sus miembros y los lugares donde pasa mayor tiempo el enfermo renal. En el núcleo familiar acercamos nuestro estudio a él para comprender cómo asume la enfermedad, la organización que tiene, etc.; y para finalizar, pretendemos conocer la percepción que tiene el enfermo de la familia, la adaptación al tratamiento de diálisis peritoneal de aquel paciente que se dializa en casa y el comportamiento que tiene en el núcleo familiar.

A la institución sanitaria, nos acercamos para ver la relación que tiene el paciente con ella, su comportamiento como cliente-paciente y su conducta como enfermo con los profesionales de la salud; a continuación, recogemos las experiencias de los sanitarios y el trabajo que desarrolla la institución. Por último, observamos la adaptación que tiene el enfermo renal al tratamiento de hemodiálisis en el hospital y los cambios que introduce éste en su vida diaria.

Para finalizar, accedemos a la red social y al ambiente de trabajo para observar la implicación de ésta con el enfermo, el comportamiento de la persona enferma dentro del círculo social y conocer el ambiente de trabajo donde la persona desarrolla su actividad.

4.1.1.- La enfermedad

El enfermo renal no sólo sufre los síntomas que provoca la insuficiencia renal crónica terminal, sino que también padece los efectos secundarios del tratamiento de diálisis y hace frente a la o las patologías primarias y las complicaciones que aparecen, no encontrando en la mayoría de las veces el bienestar adecuado para luchar contra la enfermedad.

4.1.1.1.- Deterioro de la persona

El **paciente 1** no le da la misma importancia a todos los procesos que padece, principalmente es el rechazo de riñón el más comentado. Se debe fundamentalmente a dos circunstancias que le ocurren con frecuencia: una es el deterioro generalizado de su organismo, el cual, no aguanta más de dos días sin dializarse y otra es la ansiedad que le genera la enfermedad, o como él lo llama: “ataques de sed”, como consecuencia, bebe más agua de la permitida por su organismo y sufre las consecuencias de ello.

En la mayoría de las ocasiones, su queja va dirigida a la enfermedad renal, acusando el número de trasplantes, sus rechazos y la influencia que tienen los cambios de tiempo en el deterioro de su organismo. En una de las variadas conversaciones con él, comentaba dos símiles: El primero, con el rechazo del primer trasplante afirmaba estar como un “toro” y todo le iba bien, tras el segundo, la cosa cambió de color y refiere encontrarse hecho “una mierda”. El segundo, expresa ser consciente de tomar más agua en invierno y primavera que en verano porque es en esta estación cuando más suda y pierde más agua, sin realizar ninguna actividad física.

En la minoría de ellas, hace mención a otros procesos patológicos. De vez en cuando a modo de ironía o risa comenta situaciones graciosas de despeños diarreicos, gesticulando posturas y hablando sobre las peripecias que debe de hacer. Enfatiza su astenia generalizada cuando dice no poder andar más de ciento cincuenta metros sin tener que descansar y no le importa

ir a un lugar donde tenía previsto y volver a casa sin hacer lo planeado si no encuentra facilidades para hacerlo. Por ejemplo: el ir a encontrarse con los amigos al pub donde quedan, es una odisea si no encuentra aparcamiento cerca de él porque le cuesta trabajo aparcar, la pérdida de habilidades cognitivas le provoca situaciones como ésta.

Durante el trabajo de campo, estuvo ingresado en varias ocasiones por un proceso respiratorio de vías bajas y con motivo de una nefrectomía para extirparle uno de los riñones trasplantados porque al rechazarlo le generaba demasiadas molestias.

Reconoce vivir adaptado a las necesidades que le pide el cuerpo incumpliendo como la mayoría de compañeros aspectos relacionados con la dieta, el ejercicio y la medicación. En una de las experiencias vividas con ellos, fuimos a almorzar al restaurante el Guerra en Huetor Vega, el junto con los compañeros se dejaron llevar por los instintos para comer lo que le apetecía. Por la mesa corrió jamón, migas, habas, bacalao, demasiado alcohol (seis botellas de lambrusco, cervezas, etc.) refrescos con gas, abundante agua y dos cubiteras de hielo porque en general afirman que mientras están chupando y comiendo cubitos de hielo no beben agua y tienen la sensación de tomar algo fresco, por eso, cuando van a algún bar siempre piden la bebida con hielo y detrás de acabar el líquido, comen el hielo.

Comían con ansia y después de comer medio plato de comida lo dejaban, explicando el por qué: le apetece satisfacer siempre el deseo de tomar ciertos alimentos prohibidos, si no es de esta manera y tomando doble dosis de medicación no se lo pueden permitir, porque el equilibrio del organismo con estas situaciones se altera muy fácilmente.

El resto de la tarde la pasamos bebiendo alcohol en distintos pub de la zona del Zaidín, el paciente 2 se marchó. Al anochecer la cena fue también muy suculenta, a base de embutido porcino y bebidas carbonatadas.

Para finalizar el día, el baile y las sustancias nocivas para el cuerpo pusieron el culmen. De los sujetos de estudio, el paciente 1 y 7 fueron los que consumieron cannabis y otras sustancias. En una de las conversaciones mantenida con los dos antes de tomar esto, el paciente 1 aconsejaba a la paciente 7 lo que le podía ocurrir: “aumento de potasio en el cuerpo”, “acelerarte mucho y después darte un bajón” y “notar como el corazón se

revolucionaria mucho, como si tuviera una taquicardia". Pero consideraban que era un día especial y debían de celebrarlo.

De esta manera, se puede esperar de algunos de ellos lo que una persona no piensa. Hay otras circunstancias donde el **paciente 1** afirma hacer excesos. Cuando siente estar bien, come cañas de chocolate, barrilla y media de pan o más cada día, golosinas y otros dulces. Cuando se junta con los amigos parece ser una esponja por la cantidad de alcohol que consume a veces, cuando no debería de tomar o consumir poco. Y también en presencia de ellos consume cannabis porque afirma que: "el efecto es igual al valium", le permite descansar mejor y no le engancha como la medicación.

Es un consumidor habitual, aprovecha fechas puntuales y encuentros con los amigos para hacerlo. En Noche Vieja del 2005, estuvieron todos juntos en una casa rural en Loja, se llevaron treinta o cuarenta petardos para consumirlos durante su estancia allí.

Respecto a la medicación, prefiere disminuir la cantidad de alimentos prohibidos a tomar el número de medicamentos prescritos.

El **paciente 2**, es una persona que vive bastante limitada, frecuentemente no puede satisfacer algunas de sus necesidades, léase por ejemplo el comer por sí mismo sin ayuda de nadie debido a la inflamación de algunas de las articulaciones provocadas por el Síndrome de Still o el proceso inmunológico, en este caso del codo y de la muñeca.

Padece además, problemas colaterales de la diálisis, como la alteración sufrida en los receptores de la temperatura, los cuales, no le dejan dormir, sobre todo con el calor.

Más que hablar de la enfermedad con alguien, continuamente la está analizando para encontrar aquellas debilidades que tiene y poder controlarla mejor de lo que lo hace, veamos: "estoy pachucho por el potasio, porque me he excedido en la comida y el último día comimos en casa de unos amigos...". Después compara sus conclusiones con profesionales o entendidos de su confianza y obtiene unas pautas de comportamiento que las pone en práctica.

Durante la recogida de datos lo ingresaron por problemas derivados de la enfermedad primaria y alteraciones relacionadas con la fístula, elemento imprescindible para poder dializarse.

A pesar de todo, intenta seguir las recomendaciones dadas por los profesionales de la salud en la medida de sus posibilidades. En lo referido a la dieta, pone bastantes restricciones a lo que toma, sacia el deseo tomando de vez en cuando alimentos y bebidas contraindicadas para la enfermedad y tiene la ventaja de estar acostumbrado a tomar poca fruta en casa a pesar de ser ovo lácteo vegetariano.

Tiene la particularidad de haber desarrollado un método para beber agua, fruto de sus análisis: llena una botella de medio litro de agua y la mete en el frigorífico por la noche, se la toma muy fría a base de sorbos, la saborea mucho y lo que hace es que beba poca y se sacie pronto.

Siempre que realiza alguna excepción, es el día del tratamiento de diálisis y horas antes de él. Por ejemplo, en una ocasión decía: “hoy me he tomado un sorbete de limón y una manzana porque me apetecía”.

Por lo general, tiene bastante precaución durante el fin de semana y pequeños descuidos durante semana.

Desde su punto de vista toma muy bien la medicación aunque afirma no seguir el tratamiento indicado por dos circunstancias: una está relacionada con el análisis que hace diario de su vida. Considera que si no toma alimentos perjudiciales para la enfermedad no tiene que tomar tanta medicación. La otra está relacionada con el estilo de vida seguido hasta el momento del diagnóstico de la enfermedad. Era una familia con pautas naturistas de alimentación y tratamiento de enfermedades, esto hace rechazar la medicación alopática o tomarla solo y exclusivamente cuando es necesario.

Además, completa el espacio semanal realizando algún ejercicio, subiendo a la sierra con un grupo de amigos y cuando le permite la enfermedad, acude a un gimnasio cercano, porque afirma sentir mejoría al encontrarse más ágil.

La **paciente 3** sufre un revés en su vida de estudiante al contraer una infección meningocócica durante la estancia en prácticas de hospital, la cual, deriva en una sepsis. Una de las afectaciones más importantes en su organismo esta localizada en ambos riñones, entrando en diálisis antes de recuperarse en la UCI de la sepsis.

Su frágil estado está acompañado de una intolerancia al tratamiento de diálisis y las secuelas físicas producidas por la enfermedad primaria. Como ella

dice: “He perdido muchas habilidades a raíz de la meningitis”, pero con esfuerzo, empeño y trabajo continuo las ha ido recuperando sin llegar al umbral que posee una persona sana. A la vez, el tratamiento de hemodiálisis le produce un cansancio generalizado, conduciéndola a mantener un estado de reposo o letargo para mantener las constantes vitales en valores adecuados y hacer su vida diaria. Además, comenta tener un desequilibrio generalizado que se le manifiesta con picores continuos: “La diálisis me produce insomnio porque las sustancias químicas y el lavado de la sangre me produce alteraciones y trastornos en el organismo”.

A pesar de estar obligada a seguir una dieta estricta para controlar los problemas patológicos, echa de menos los alimentos que comía antes de enfermar. Le gusta mucho la fruta, las ensaladas y las verduras, pero no las puede comer.

En ocasiones no puede controlar sus impulsos y hace excepciones probando poca cantidad de alimentos prohibidos, véase: “Ayer tomé un trozo de queso y me hice carne con tomate porque no me dolían los pies”. O consulta al personal sanitario para tomar una pauta más alta de medicación y contrarrestar el aumento de electrolitos e iones como el potasio y el sodio en sangre para poder picar algo.

Aún así, sigue las recomendaciones estrictamente, de echo de forma reiterada lo afirma: “estoy tomando la medicación tal cual y a la hora que me dicen”.

Su situación, por el contrario, le impide realizar cualquier actividad física, excepto pequeños movimientos en casa para estimular los músculos.

En el **paciente 4**, la casualidad le conduce al mundo de la enfermedad. Practicando con su mujer tomar la tensión arterial descubre problemas en su organismo derivados a un fallo renal. Desde nuestro punto de vista, creemos que nos e ha adaptado bien a la enfermedad.

En sus conversaciones hay demasiadas contradicciones, dice estar bien y a la vez mal cuando se levanta por la mañana. Explica sentir cansancio nada mas levantarse, refiriendo lo siguiente: “Me levanto como si me dieran una paliza en la noche” y conforme el día avanza desaparece. A esto, hay que unir el resto de patologías, acentuadas cuando hay cambios atmosféricos o de estación, acentuando aun más dolores óseos o estomacales.

Debería de haber cambiado los hábitos diarios y sigue realizando excesos. Al igual que antes aunque como más moderación, sigue tomando whisky con pepsi-cola. El trabajo es una constante en su vida, sigue fumando igual o mas que antes y si no lo hace sufre cambios de humor que reconoce: “tengo mal humor porque o estoy fumando lo que quiero”. Excede la cantidad de sal recomendada de una persona sana al coger el salero y echar mas sal de la que tiene la comida y en situaciones puntuales peca al igual que sus compañeros de enfermedad y toma alimentos prohibidos para ellos.

De siempre le ha gustado practicar el deporte de las dos ruedas con motos camperas en su lugar de trabajo, en la actualidad sale lo mas mínimo, a visitar a su madre dos calles mas debajo de donde vive e ir al terreno del hermano en coche.

Y se toma la medicación en función de la importancia que le da a cada proceso patológico. Pequeñas complicaciones viejas y conocidas no las consulta con el personal sanitario, si no que compra en la farmacia la medicación tomada cuando anteriormente ha padecido estos episodios para no tener que salir y de casa y desplazarse.

El **paciente 5** más que la insuficiencia renal, es la diabetes mellitus la responsable de su rápido deterioro, es una enfermedad que mata lentamente sin dolor y le va minando poco a poco el sistema nervioso dificultando la capacidad de deambular, mantener el equilibrio, concentrarse, razonar, hipoglucemias, etc. Debe de pararse cuando camina 100 ó 150 metros o cuando sube escaleras.

Con respecto a la enfermedad renal jura y perjura que no tiene ningún problema con ella, aunque también es la base de estas paradas a descansar, la torperza, etc. Esto le supone, visitar frecuentemente la institución hospitalaria para equilibrar sus órganos.

Al padecerla desde la adolescencia, está cansado de la enfermedad y en cuanto puede, hace excesos. En un viaje al Santuario de la Virgen de la Cabeza en Andujar, los acompañé, durante el trayecto, tomó alrededor de litro y medio de liquido entre vino, cerveza, agua, whisky, café, etc. y tomó alimentos que no debería de tomar: gazpacho de tomate con manzana, pan tostado, pimiento verde y jamón, habas con jamón, queso y embutidos añejos, ensalada y fresas con nata.

Para controlarlo en casa deben de tener toda la comida escondida y a pesar de asegurar que en el hogar no hace excesos, si que los realiza. Sólo come lo que le apetece, no sigue la mayoría de los días una dieta adecuada: si tiene que ir a celebrar algo al bar, no lo rechaza, se va y se lo toma, durante el día toma poco agua pero es por la noche por la diálisis y por la diabetes bebe hasta litro y medio de agua, incluso cuando está dormido echa mano a la botella del agua dejándola vacía durante el sueño.

De este modo, si no realiza bien la dieta, comprobamos que tampoco hacía ejercicio y no cumplía el tratamiento algunos días.

La **paciente 6**, está muy concienciada del deterioro que le produce la enfermedad, explica cuando hablamos con ella, padecer una sensación de frío al atardecer, fallarle las piernas cuando se levanta por la mañana sin poder moverse en un buen rato y la poca gana de hacer nada que tiene.

Ella, como no sabe en realidad lo que le ocurre, sólo habla por lo que le dicen los profesionales y algunos de sus hijos, justifica su situación diciendo que: “Últimamente me pasan cosas raras” y “El tiempo es muy malo para mí”.

Además, siente como se está volviendo más vulnerable con los años porque cada vez le afectan más las cosas que ocurren a su alrededor, la separación de un hijo, un problema sin importancia con la enfermedad, etc.

Esta situación se manifiesta con la inseguridad que tiene al hacer las cosas, dejando la responsabilidad a otros.

Intenta hacer la dieta lo mejor posible pero reconoce que es una persona muy rara para la comida, sólo le gusta aquello que le entra por el ojo porque cuando vivió en Marruecos con su familia, tuvo una carnicería y confiesa conocer todas las triquiñuelas de los comerciantes y los productos del mercado y como tal aquello que no le gusta no lo compra. Esto, es una debilidad que tiene y aprovecha los días antes de controles de la enfermedad para no comer nada, hacer las recomendaciones dadas y salgan éstos bien. Y los días después del control, hace demasiados excesos. En una ocasión recogimos lo siguiente: “Hoy cuando me he sacado la analítica, al medio día he comido queso curado con sopa y marisco porque un día es un día”. Después, para limpiar la conciencia de vez en cuando se pone a plan.

No hace ejercicio alguno justificándolo en el mal estado de su aparato locomotor y toma la medicación en función de caprichos. En nuestra presencia,

hemos observado en ocasiones como no ha tomado la medicación de las dolencias óseas, aparato locomotor y tensión arterial convencida de que no le van a hacer nada y no la van a mejorar.

La **paciente 7**, día tras día expresa su mal estado tanto físico como psicológico por culpa de las patologías: “No puedo hacer casi nada porque la enfermedad me lo acapara todo y tengo mucho cansancio”.

Los años de enfermedad también le pesan a ella, enferma desde la infancia, llega un momento donde deja su cuerpo para que siga la ley de la naturaleza sin más viendo que el esfuerzo realizado es en vano.

No respeta las recomendaciones dadas para la dieta y toma zumo de naranja, café, tostadas con tomate, alcohol, cannabis, etc. De igual modo, tampoco toma la medicación, hay situaciones donde la toma y situaciones en las que no. Y tampoco hace nada de ejercicio porque piensa que eso no va con ella.

	DETERIORO GENERADO POR LA ENFERMEDAD PRIMARIA	DETERIORO GENERADO POR LA ENFERMEDAD SECUNDARIA	EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD
PACIENTE 1	<p>TENSIÓN ARTERIAL ALTA</p> <p>ARRITMIAS</p> <p>ESTREÑIMIENTO Y DESPEÑOS DIARREICOS</p> <p>ALTERACION COAGULACIÓN SANGRE</p> <p>ASTENIA FÍSICA POR VIRUS DE LA HEPATITIS C</p> <p>INFECCIONES RESPIRATORIAS</p> <p>INGRESOS EN EL HOSPITAL PARA ESTUDIO DEL PROCESO RESPIRATORIO, HEPÁTICO, CARDIACO Y DIGESTIVO</p>	<p>ASTENIA FÍSICA Y PSÍQUICA POR EL RECHAZO DEL INJERTO RENAL</p> <p>ANURIA</p> <p>ANEMIA</p> <p>HIPERPOTASEMIA</p> <p>ALTERACIÓN DEL SUEÑO</p> <p>EDEMA AGUDO DE PULMÓN</p> <p>PIERNAS INQUIETAS</p> <p>OLOR METALICO EN LA BOCA POR EXCESO DE UREA EN SANGRE</p> <p>INGRESO EN HOSPITAL POR NEFRECTOMÍA</p>	<p>EVOLUCIÓN ALTERNA CON MEJORIA Y EMPEORAMIENTO DE LOS PROCESOS PRIMARIOS EN FUNCIÓN DE LA ESTACION DEL AÑO</p> <p>EVOLUCIÓN DEL PROCESO RENAL EN FUNCIÓN DE LA ESTACIÓN DEL AÑO Y LOS EXCESOS QUE REALIZA</p>
PACIENTE 2	<p>INFECCIONES POR VIRUS Y BACTERIAS (HERPES, LISTERIA, MENINGITIS MENINGO ENCEFÁLICA)</p> <p>DOLOR ARTICULACIONES Y DIFICULTAD MOVIMIENTO</p> <p>ALTERACIÓN REGULACIÓN TÉRMICA DEL CUERPO</p> <p>RECTORRAGIA</p> <p>INGRESOS OCASIONALES POR INFECCIONES DE VIRUS Y BACTERIAS</p>	<p>ASTENIA FÍSICA Y PSÍQUICA POR LA VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD</p> <p>ANURIA</p> <p>ANEMIA</p> <p>HIPERPOTASEMIA</p> <p>PIERNAS INQUIETAS</p> <p>EMPLASTAMIENTO MALEOLAR</p> <p>HIPOTENSIÓN ARTERIAL DURANTE LA SESIÓN DE DIALISIS</p> <p>INGRESOS EN HOSPITAL POR PROBLEMAS DE VARIAS FÍSTULAS</p>	<p>EVOLUCIÓN DEL SINDROME DE STILL Y DE LA AMIOLIDOSIS EMPEORA EN FUNCIÓN DE LA ESTACION DEL AÑO Y EL VIDA MEDIA DE LA EFICACIA DEL TRATAMIENTO</p> <p>EVOLUCIÓN DEL PROCESO RENAL ESTÁ ESTABLE</p>
PACIENTE 3	<p>DIFICULTAD PARA COGER Y SUJETAR OBJETOS CON LAS MANOS</p> <p>DIFICULTAD PARA ANDAR</p> <p>ALTERACIONES SENSITIVAS A NIVEL DE LA PIEL, GUSTO ... OSTEOPOROSIS</p>	<p>ASTENIA FÍSICA Y PSÍQUICA POR LA VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD</p> <p>ANURIA</p> <p>SINDROME DE ROBO EN LA MANO DE LA FÍSTULA</p> <p>ALTERACIÓN DEL SUEÑO</p> <p>HIPOTENSIÓN ARTERIAL DURANTE LA SESIÓN DE DIALISIS</p> <p>PICORES, MAREOS, NAUSEAS Y ANEMIA</p>	<p>EVOLUCIÓN DEL PROCESO MENINGEO ESTÁ ESTABLE</p> <p>EVOLUCIÓN DEL PROCESO RENAL ESTÁ ESTABLE</p>
PACIENTE 4	<p>DESCOMPENSACIÓN DE LA TENSIÓN ARTERIAL</p> <p>PROBLEMAS DIGESTIVOS</p> <p>DOLOR OSEO A NIVEL LUMBAR Y MIEMBROS INFERIORES</p> <p>HEMORROIDES</p>	<p>ASTENIA FÍSICA Y PSÍQUICA POR LA VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD</p> <p>ANURIA CON SANGRE Y FIEBRE</p> <p>ANEMIA, FLOJEDAD, PICORES Y MAREOS</p> <p>HIPERPOTASEMIA</p> <p>POLQUISTOSIS RENAL</p> <p>SINDROME CONSTITUCIONAL</p> <p>DESPLAZAMIENTO DEL CATETER DE SU SITIO DE ANCLAJE</p> <p>HERNIA UMBILICAL POR EXCESO DE LÍQUIDO EN PERITONEO</p> <p>INGRESOS EN EL HOSPITAL PARA ESTUDIO POR LOS PROBLEMAS DE LOS RIÑONES POLIQUISTICOS</p>	<p>EVOLUCIÓN DEL PROCESO OSEO Y DE HIPERTENSIÓN EMPEORA EN FUNCIÓN DE LA ESTACIÓN DEL AÑO</p> <p>LOS ESCESOS QUE REALIZA LA PERSONA</p> <p>EVOLUCIÓN DEL PROCESO RENAL EMPEORA EN FUNCIÓN DE LA ESTACIÓN DEL AÑO</p>

ENFERMEDAD

1.- DETERIORO DE LA PERSONA

	DETERIORO GENERADO POR LA ENFERMEDAD PRIMARIA	DETERIORO GENERADO POR LA ENFERMEDAD SECUNDARIA	EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD
PACIENTE 5	HIPO E HIPERGLUCEMIAS DIFICULTAD EN LA VISIÓN POR RETINOPATÍA DIABÉTICA DIFICULTAD PARA ANDAR, MANTENER EL EQUILIBRIO PÉRDIDA DE CONCENTRACIÓN POR NEUROPATIA DIABETICA NERVIOSISMO HERIDAS EN LA PIEL SINCOPE INGRESOS EN EL HOSPITAL PARA ESTUDIO POR PROBLEMAS DEL PROCESO CARDIACO Y DE DIABETES	ASTENIA FÍSICA Y PSÍQUICA POR LA VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD ANURIA ANGUSTIA, NAUSEAS, ANEMIA PICORES EDEMAS MIEMBRO INFERIOR Y ESPALDA OLOR METALICO EN BOCA POR EXCESO DE UREA	EVOLUCIÓN DEL PROCESO DE LA DIABETES ESTABLE EVOLUCIÓN DEL PROCESO RENAL ESTABLE
PACIENTE 6	DESCOMPENSACIÓN DE LA TENSION ARTERIAL DOLOR OSEO GENERALIZADO ALTERACIÓN REGULACIÓN TEMPERATURA CUERPO	ASTENIA FÍSICA Y PSÍQUICA POR LA VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD ANURIA ANEMIA, FLOJEDAD Y MAREOS CALAMBRES DOLOR EN LA INFUSIÓN Y EL DRENAJE DEL LÍQUIDO DEL PERITONEO ALTERACIÓN DE LA HORMONA PARATOIDEA DESPLAZAMIENTO DEL CATETER DE SU SITIO DE ANCLAJE HERNIA UMBILICAL POR EXCESO DE LÍQUIDO EN PERITONEO INGRESO HOSPITAL PARA ESTUDIO POR PROBLEMAS DE LA TECNICA DE DIALISIS	EVOLUCIÓN DE LOS PROCESOS PRIMARIOS EMPEORA EN FUNCIÓN DE LA ESTACIÓN DEL AÑO EVOLUCIÓN DEL PROCESO RENAL ESTABLE
PACIENTE 7	REFLUJO VALVULO URETRAL ASTENIA FÍSICA POR VIRUS DE LA HEPATITIS C INFECCIONES DE VIAS RESPIRATORIAS ALTAS DOLOR DE MIEMBROS INFERIORES POR ISQUEMIA DIGITAL	ASTENIA FÍSICA Y PSÍQUICA POR LA VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD ANURIA ANEMIA HIPOTENSIÓN ARTERIAL DURANTE LA SESIÓN DE DIALISIS ALTERACIÓN CONTINUA DE LOS PARAMETROS SANGRE DE LA SANGRE PICORES EN EL CUERPO GENERALIZADOS ISQUEMIA DISTAL DE LOS MIEMBROS SUPERIORES E INFERIORES	EVOLUCIÓN DE LOS PROCESOS PRIMARIOS EMPEORA EN FUNCIÓN DE LA ESTACIÓN DEL AÑO EVOLUCIÓN DEL PROCESO RENAL EMPEORA EN FUNCIÓN DE LA ESTACIÓN DEL AÑO Y LOS EXCESOS QUE REALIZA LA PERSONA

ENFERMEDAD

1.- DETERIORO DE LA PERSONA

	CUMPLIMIENTO DE LA DIETA ACONSEJADA PARA EL PROCESO RENAL	ACTIVIDADES FÍSICAS QUE REALIZA	CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO PRESCRITO
PACIENTE 1	INCUMPLIMIENTO Y EXCESO EN LA DIETA OCASIONALMENTE FUMADOR BEBEDOR DE ALCOHOL CONSUMIDOR HABITUAL DE CANNABIS	PASEA POR EL JARDÍN DE CASA DEAMBULA DENTRO DE LA CASA PARA EL RESTO DE ACTIVIDADES UTILIZA EL VEHICULO	INCUMPLIMIENTO Y OLVIDO DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO PRESCRITO PARA IRCT CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO DEL RECHAZO DEL TRASPLANTE RENAL
PACIENTE 2	INTENTA HACER UNA DIETA MEDITERRÁNEA SIGUIENDO LOS CONSEJOS PROPORCIONADOS HACE PEQUEÑOS EXCESOS EN LA DIETA CONSUMIDOR ESPORADICO DE ALCOHOL	INTENTA HACER ALGO DE EJERCICIO EN UN GIMNASIO PERO LA ENFERMEDAD NO SE LO PERMITE CUANDO PUEDE SUBE A LA MONTAÑA A PASEAR PASEA POR LA CAPITAL Y EL PUEBLO	EN OCASIONES INCUMPLIME EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO PRESCRITO PARA IRCT CUMPLIMIENTO TRATAMIENTO PRESCRITO PARA SÍNDROME DE STILL Y AMILOIDOSIS
PACIENTE 3	HACE UNA DIETA EXTRICTA CON EXCEPCIONES EL DÍA DE DIÁLISIS COMIENDO ALGO QUE LE APETECE MUCHO ANTES DE LA SESIÓN DE DIÁLISIS	DEAMBULA POR CASA PASEA EN OCASIONES	CUMPLIMIENTO EXTRICTO DEL TRATAMIENTO PRESCRITO POR LOS ESPECIALISTAS
PACIENTE 4	INCUMPLIMIENTO DE LA DIETA (SIEMPRE CON SAL) EXCESOS EN LA DIETA OCASIONALMENTE AL TOMAR AUNQUE NO LO RECONOZCA LÁCTEOS Y DERIVADOS Y BEBIDAS CARBONATADAS ABUSA DE ALIMENTOS PROHIBIDOS (FRUTOS SECOS...) FUMADOR	HACE POCO O NINGUN EJERCICIO DEAMBULA EN CASA VISITA LA FINCA DEL HERMANO VISITA LA CASA DE LA MADRE	OLVIDO DE LA MEDICACIÓN PARA EL PROCESO OSEO,DIGESTIVO E HIPERTENSIÓN ARTERIAL CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO PRESCRITO PARA ICRT AUTOMEDICACIÓN CUANDO TIENE ALTERACIONES CONOCIDAS EN EL PROCESO RENAL
PACIENTE 5	INCUMPLIMIENTO DE LA DIETA (SIEMPRE CON SAL) ABUSA DE LOS LÍQUIDOS INTENTA HACER UNA ALIMENTACIÓN EQUILIBRADA EN CASA FUERA DE CASA O A ESCONDIDAS HACE EXCESOS	VA DESDE LA CASA A LA TIENDA VA DESDE LA CASA A LA COMPRA VA DESDE LA CASA AL HOSPITAL	CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO PRESCRITO PARA ICRT INCUMPLIMIENTO Y OLVIDO DEL TRATAMIENTO DE LA TÉCNICA DE DIÁLISIS PERITONEAL EN CASA INCUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO DE OTROS PROCESOS

ENFERMEDAD

1.- DETERIORO DE LA PERSONA

	CUMPLIMIENTO DE LA DIETA ACONSEJADA PARA EL PROCESO RENAL	ACTIVIDADES FISICAS QUE REALIZA	CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO FARMACOLOGICO PRESCRITO
PACIENTE 6	HACE EXCESOS EN LA DIETA FRECUENTEMENTE CON LÁCTEOS Y DERIVADOS INTENTA HACER LA DIETA LO MEJOR POSIBLE TOMA ACUARIUS PARA SUBIR LA TENSION ARTERIAL	PASEA UN POCO EN EL PARQUE DEAMBULA EN CASA SALE A COMPRAR Y A LA PELUQUERA	INCUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO PRESCRITO PARA ARTRITIS E HIPERTENSIÓN ARTERIAL CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO PRESCRITO PARA ICRT
PACIENTE 7	HACE EXCESOS Y NO CUMPLE LA DIETA FUMADORA BEBEDORA ALCOHOL CONSUMIDORA ESPORADICA DE CANNABIS	VA DE LA CASA A TIENDAS DE ROPA... VA DE CASA A FACULTAD	CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO PRESCRITO PARA ICRT AUTOMEDICACIÓN DE LOS PROCESOS CONOCIDOS

4.1.1.2.- Forma de deterioro de la persona

Poco a poco la enfermedad toma posesión de la persona y la deteriora a nivel corporal, mental y social.

Es verdad que no todos los pacientes le dan la misma importancia a cada esfera, ni todos padecen el mismo daño de igual forma e intensidad, pero en general, la mayoría habla de padecer mayor desgaste mental que corporal o social.

Observan su alrededor y reflejan en ellos lo que le ocurre a los demás viviéndolo con la misma intensidad que si le ocurriera a ellos y continuamente están recordando la enfermedad.

Del **paciente 1** llama la atención sobre todo, la poca importancia que le da a ciertos aspectos de la esfera corporal, a la vez que a otros, son muy significativos, cuando en realidad padece un deterioro generalizado y avanzado. Tiene dificultades para hacer ciertas actividades pero al estar acostumbrado a no poder hacerlas, lo ve como algo cotidiano: es incapaz de sostener un libro con ambas manos porque se le cansan, no puede atarse los cordones de los zapatos e incluso fijar la visión mucho rato en un objeto, como un libro, porque se le cansa.

En cambio, acusa reiteradamente la falta de libido que padece: “Ya ni se me empina ni na, no tengo apetito sexual”.

En la esfera mental, en las conversaciones, destaca la vivencia de un cansancio continuo generado por la enfermedad que le hace buscar nuevos horizontes para calmar su inestabilidad y dolor. Refiere solucionar su situación fumando cannabis, aunque en ocasiones no le funciona.

Manifiesta ser la propia enfermedad quien le hace establecer mentalmente una doble relación de amor-odio con el tratamiento de diálisis que le produce porque cuando llega al hospital y lleva conectado algún tiempo comienza a recuperarse y se olvida de todo lo que le ha ocurrido y le ocurre, a la vez que, le hace sentir una falta de libertad y una pérdida de tiempo al poder estar con los amigos en vez de allí.

Tiene miedo a la enfermedad y el desarrollo de ésta para seguir con vida. La experiencia le hace tener respeto al quirófano, la pérdida de una fístula, el proceso a seguir para reanudar la diálisis con otra nueva, dormirse y no despertar e incluso a la muerte.

Respecto a las dos últimas, observa la cama como un lobo que le produce disnea cada vez que está en ella y tiene pesadillas continuas, en las que despierta con sobresaltos, movimientos inquietos de piernas, etc. Y la muerte, a pesar de hablar de ella fríamente, la tiene presente día a día, y más después de la muerte de su padre en mayo del 2006. Recogimos la siguiente expresión muy común en la población occidental: “Aún no me hago a la situación a pesar de no haberme llevado bien con él nunca, nunca piensas que va a llegar ese momento y no lo esperas”.

La esfera social, la vive, siguiendo las inclinaciones de su estado de ánimo, disfruta todo lo que puede. Un día normal de su vida comienza en la cama escuchando la radio y burlándose del comentarista o los comerciantes que se acercan a casa a dejar pan, fruta, etc. Sigue en casa con la familia y cuando le apetece se va con los amigos, normalmente está fuera de casa porque estar en ella le hace sentirse peor de lo que se encuentra.

El **paciente 2** está confuso con la imagen que tiene sobre su esfera corporal comparándola a la de un ciborg. Cuando llega el viernes, día en el que descansan hasta el lunes del tratamiento de diálisis, para no producir desequilibrios orgánicos, le ponen una batería de medicación. Él lo compara a las películas de ficción hablando de ser personas, mitad ser humano, mitad máquinas.

Su perspicacia le hace sentir no encontrarse bien, afirma reconocer estar algo inútil pero no poder hacer nada. Comprende cómo es la enfermedad y cómo lo está deteriorando y pide un margen para descansar de ella y tomar fuerzas pero no se lo permite.

Esto significa a nivel psicológico tener abiertos demasiados frentes. Tiene miedo a perder la poca salud que le queda al sorprenderle todos los días la enfermedad con algo nuevo, pero su ego no es capaz de pedir ayuda a nadie, se encierra y no ve otros puntos de vistas mas allá del vivido en familia. Vive con resignación e impotencia el proceso al ser tan cansina la situación y el conjunto de cosas tan encadenadas que le ocurren con las patologías. Explica como en la Navidad del 2005 los problemas patológicos le hicieron hundirse: “el Still me ha hecho pasar una navidad mala con dolor de articulaciones y después el problema de la fístula”. Tiene momentos en los que refiere que

descansa mentalmente al percibir mejoría en su estado de salud y asociar la buena situación de este con el de la mente.

A pesar de todo, intenta mantener un equilibrio al introducir en sus espacios mentales logros al publicar capítulos de libros, seguir con la actividad laboral, controlar su vida, momentos en que los se evade de la enfermedad e ignorando la enfermedad porque en ocasiones, se siente defraudado de la enfermedad y lo que le ha tocado vivir. Más de una vez hablaba, lo siguiente: “No puedo hacer lo que me gusta y estoy continuamente en el hospital bien por la diálisis o bien por las manifestaciones colaterales de la enfermedad”.

En la esfera social, sostiene no estar demasiado afectado por la enfermedad. Reconoce haber cambiado su aspecto facial dejándose barba para pasar desapercibido en medio de la sociedad porque desde antes de enfermar tanto él como la familia le daba mas importancia al cuerpo que la economía, el dinero y el círculo social. Y tener una vida laboral activa y llena de proyectos para el futuro. Circunstancias más destacadas en sus pensamientos porque es uno de lo elementos con los que cuenta para su estimulación personal y social.

La **paciente 3**, en relación a la situación vivida, tiene dos perspectivas bien distintas:

La primera, la ubica en su paso por hemodiálisis, donde niega mostrarse con ánimo para hablar de ella, no comenta nada a pesar de tener un deterioro bastante evidente.

Algo que percibimos en ella y justificado cuando le preguntamos, fue los desequilibrios psicológicos padecidos durante semanas. De repente reflejaba ilusión y de repente rechazo. Su estructura mental estaba desorganizada mezclando proyectos, valentía y coraje para seguir hacia delante con la situación que vivía con enfados sin motivos, recuerdos del pasado, falta de libertad, etc. Quería acabar los estudios de medicina y prepararse el MIR pero no lo permitía la enfermedad ni tampoco le acompañaba el apoyo que supuestamente ella debía de darle el equipo sanitario, comentaba no necesitar a un psicólogo para solucionar sus problemas pero si lloraba por no poder hacer las actividades que hacía antes, etc.

El único refugio lo tiene en la religión, ella siempre decía: “Confío mucho en Dios”.

La segunda, la sitúa después de recibir un trasplante renal, donde está más receptiva y le da más importancia a la esfera corporal y mental que la social.

Considera que a partir del momento en que recibe el riñón todo lo que le rodea desaparece y solo existe su cuerpo. Tiene un órgano donde debe de centra su vida y vivir sólo para cuidarlo y mimarlo, aunque sigue con inestabilidades mentales, recordando la diálisis, los compañeros, conocer al donante de su riñón, abogando por lo buena que es la donación, etc.

Después de salir del hospital no había día donde nos viéramos, que decía siempre: “Me acuerdo mucho de las niñas, ¿por qué le ha fallado el trasplante?”.

Y en la esfera social, en principio está limitada por la enfermedad primaria pero no pierde la ilusión de llevar a término los proyectos pensados: visitar a los amigos en el lugar donde trabajan, hacer estaciones de penitencia en los santuarios de España en los santos de su devoción e incluso hacer un viaje con la familia.

El **paciente 4** también diferencia dos etapas diferentes:

En la primera, vive la enfermedad de forma descuidada, un ejemplo de ello lo encontramos en la despreocupación que mantenía con la medicación que tomaba, llevaba siempre en una carpeta pequeña los prospectos de los medicamentos tomados porque no se acordaba de su nombre y veía un trabajo laborioso cortar el nombre comercial de los cartones.

Le daba más importancia a la esfera mental que a la esfera corporal y social expresando el miedo a ser rechazado por la poca red social que tenía si contaba el problema de su enfermedad. Hablando, en más de una ocasión refería que: “Mi enfermedad para nada se la he comentado a nadie porque me vino muy grande”.

En la segunda, al igual que su compañera trasplantada, siente más importante la esfera corporal y social que la mental, continuamente su atención está en el nuevo órgano y su adaptación a la nueva situación. Alardea de él, hablando como si fuera parte suya desde siempre: “Mira, el riñón comenzó a orinar desde que me cosieron la carne”. Pero vive con el alma en la boca pensando en su rechazo en caso de crecer los otros dos suyos que están enquistados.

Lo único que quiere es recuperar el estilo de vida seguido con anterioridad a la enfermedad: levantarse a las seis de la mañana, comprar el pan, desayunar media barrilla de pan, salir a tomar el sol a la calle y leer un periódico.

El **paciente 5** no tiene percepción de un cambio propiamente dicho de su esfera corporal y de su esfera mental, tal y como hablábamos anteriormente de él, los años de enfermedad le hacen ver su vida igual que al principio de enfermar y no cambiar en ella nada o modificar lo más mínimo. Sólo sostiene su adaptación de mejor o peor manera con el trascurso de los años.

Desde fuera, hay otra percepción diferente. Juega con una doble identidad, tiene conductas diferentes en el núcleo familiar y la institución sanitaria, manifiesta estar muy bien ante los profesionales de la salud y muy mal ante sus familiares.

Demuestra tener miedo con la evolución de la enfermedad y no poder darle una solución adecuada y sentir libertad al no poderse manejar él solo o hacer lo que hacía con anterioridad al diagnóstico de la enfermedad. No puede ir suelto a ningún sitio porque se cae tiene que estar diez horas conectado una cicladora y tener que hacerse un intercambio manual por la tarde, sufrir la retirada del carné y no poder poner en practicar sus hobbies de siempre”.

A nivel social su principal prioridad está centrada en la tienda de orfebrería donde trabaja para permitirse sus lujos y pagar el coche que compró la familia. Además de tener fe en que sus hijos heredaran el comercio familiar, pero quizás no sea así porque a ninguno de los dos le gusta y trabajan en el ejército, uno el Albacete y otro aquí en Granada.

El **paciente 6** también tiene un gran deterioro a nivel biopsicosocial, no observa la esfera corporal porque centra más su atención en la esfera mental. Vive recordando continuamente el pasado: los viajes realizados por las playas del levante, Zaragoza, Isla Cristina, etc., y la preocupación por su marido y su hijo al sufrir el primero con problemas de salud y el segundo con problemas de adicción.

Tanto es así, que reconoce su problema a consecuencia de las alteraciones psicológicas sufridas y derivadas de la enfermedad: el pánico de tener que salir de la técnica de diálisis practicada, los problemas familiares, etc.

A nivel social se conforma con lo que hace cada día, porque manifiesta que no puede esperar nada más de la vida.

La **paciente 7** vive muy preocupada por su esfera corporal y mental, es una persona muy independiente a nivel social, quiere hacerse valer por ella misma y no es clara en la conducta practicada cada día, cuando se encuentra peor de la enfermedad intenta dar lástima a todo el que se le acerca y habla con él pero cuando mejora, sólo entabla conversaciones con ciertas personas que considera que son amigas de ella.

Parece tener un conjunto de normas éticas y morales, con las cuales, no permite que nadie le diga lo que tiene que hacer, se guía por ellas y hace según le parece sin escuchar a los demás.

La esfera mental le conduce a soñar despierta, a hacer cosas imposibles en el momento que las piensa, por ejemplo: en medio del tratamiento de diálisis apetecerle salir a la calle, cenar, ir al teatro, tomarse un par de copas, etc., y quizás, su falta de claridad en este caso ha sido lo que le ha llevado a abandonar el estudio.

Afirma tener una vida muy sencilla y no querer rodearse de gente con rollo porque desde que entró de nuevo en diálisis se planteó una nueva vida en la que quería tener su alma limpia y su cuerpo tranquilo, tener una vida sencilla, sin líos ni rollos, cuando ve un conjunto de personas que no le va a su vida no las hace amigas de ella. Se reúne con sus amigas cuando puede para hablar porque necesita descargarse pero ya está.

Y no quiere ser observada en un hábitat como es el hospital, además con un pijama encima de la cama, enterándose todo el mundo de lo que habla y sobre todo, no quiere ni ver al equipo que hay de salud en la institución, muchos de ellos no le producen respeto, pero son profesionales y hay que aguantarlos.

2.- FORMA DE DETERIORO DE LA PERSONA

	A NIVEL DE LA ESFERA CORPORAL	A NIVEL DE LA ESFERA MENTAL	A NIVEL DE LA ESFERA SOCIAL
<p>PACIENTE 1</p>	<p>DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO TIENE CICATRICES EN AMBOS BRAZOS EL COLOR PIEL TIENE UN ASPECTO ARCILLOSO DETERIORO GENERALIZADO DE LOS ÓRGANOS DEL CUERPO PÉRDIDA DE LA LIBIDO PÉRDIDA DE LA MOVILIDAD PÉRDIDA DE PESO PÉRDIDA DE LA SENSACIÓN DE ORINAR DESCUIDO GENERALIZADO DE LA ROPA QUE LLEVA PUESTA DESCUIDO DEL ASPECTO FÍSICO E HIGIENE CORPORAL OCASIONALMENTE DIFICULTAD PARA RESPIRAR POR EXCESO DE LÍQUIDO EN OCASIONES TIENE NECESIDAD DE UN ESPACIO VITAL SIN NADIE MÁS QUE SEA ÉL DEPENDIENTE PARA SATISFACER LAS NECESIDADES DE CASA E INDEPENDIENTE PARA SUS ACTIVIDADES DIARIAS SU DETERIORO ES PROGRESIVO EN FUNCION DE EXCESOS</p>	<p>TIENE MIEDO, PÁNICO E INTRANQUILIDAD POR LA ENFERMEDAD DESILUSIONADO CON LA VIDA PACEDE INSOMNIO, ANSIEDAD, DEPRESIÓN, EGOISMO TIENE CAMBIOS DE HUMOR Y DE ÁNIMO EN FUNCIÓN DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD HABLA CON IRONÍA INTOLERANTE ANTE LA SITUACIÓN CONTINUA QUE VIVE RELACIONA SU ESTADO SALUD CON LA SESIÓN DE DIÁLISIS PIENSA CONTINUAMENTE EN LA MUERTE Y TIENE MIEDO TIENE MIEDO A LAS TÉCNICAS MÉDICAS DE DIAGNÓSTICO EVADE LA REALIDAD VIVE CON INCERTIDUMBRE EL FUTURO TIENE UN RECUERDO CONTINUO DEL PASADO PASA DE LA SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD ES DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO</p>	<p>SALE A DIARIO CON LA RED SOCIAL VA TODOS LOS FINES DE SEMANA A SU PUEBLO ES PENSIONISTA SIN SU EDAD TIENE UNA VIDA PASIVA LABORALMENTE VISTE ROPA INFORMAL SIEMPRE VISTE ROPA LARGA PARA PROTEGER LA FÍSTULA UTILIZA LA MISMA ROPA TODA LA SEMANA HACE EXCESOS EN LA VIDA DIARIA PADECE AISLAMIENTO SOCIAL SE VE OBLIGADO A CAMBIAR DE RESIDENCIA</p>
<p>PACIENTE 2</p>	<p>DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO TIENE LA CARA MUY HINCHADA TIENE TOPERZA EN LOS MOVIMIENTOS CORPORALES TIENE CICATRICES EN AMBOS BRAZOS EL COLOR PIEL TIENE UN ASPECTO AMARILLENTO LA PIEL LA TIENE DESHIDRATADA PERDIDA DE PESO PERDIDA SENSACION ORINAR DESCUIDO GENERALIZADO DE LA ROPA QUE LLEVA PUESTA DESCUIDO DEL ASPECTO FÍSICO E HIGIENE CORPORAL OCASIONALMENTE DIFICULTAD PARA RESPIRAR POR EXCESO DE LIQUIDO EN OCASIONES INDEPENDIENTE SUS ACTIVIDADES, CASA Y ENFERMEDAD DETERIORO PROGRESIVO EN FUNCION AVANCE ENFERMEDAD</p>	<p>TIENE MIEDO, RESIGNACIÓN, IMPOTENCIA E INTRANQUILIDAD POR LA ENFERMEDAD TIENE CAMBIOS DE HUMOR Y DE ÁNIMO EN FUNCIÓN DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD HABLA CON IRONIA SELECCIONA LA INFORMACIÓN QUE QUIERE OIR DE LA ENFERMEDAD SE ENTRETiene CON LA LECTURA Y EL CINE TIENE UNA BUENA ORIENTACIÓN HORARIA SIN RELOJ TIENE UN PENSAMIENTO Y MIEDO CONTINUO EN LA MUERTE RELACIONA SU ESTADO DE SALUD CON LA MOVILIDAD ESTÁ ORGULLOSO E ILUSIONADO POR TRABAJAR A LA VEZ QUE ATENIENDE LA ENFERMEDAD EVADE LA REALIDAD VIVE CON INCERTIDUMBRE EL FUTURO SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD TIENE LA SENSACIÓN DE SER UN CIBORG ES DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO</p>	<p>TIENE UNA VIDA ACTIVA LABORALMENTE SE DEJA BARBA PARA DISIMULAR LA CARA HINCHADA NO TIENE CARNET DE CONDUCIR, UTILIZA EL TRASPORTE PÚBLICO SALE CON SU MUJER E HIJA A ALMORZAR TIENE ENCUENTROS CON LOS COMPAÑEROS DE DEPARTAMENTO TIENE UN HORARIO DE ACTIVIDADES LE DA MAYOR IMPORTANCIA AL CUERPO QUE LA ECONOMÍA DE LA FAMILIA ABANDONA EL PUESTO TRABAJO EN OCASIONES LE DA Poca IMPORTANCIA A LA ROPA VISTE ROPA INFORMAL FRECUENTEMENTE VISTE ROPA FORMAL MUY POCO LLEVA ROPA LARGA PROTECCIÓN FÍSTULA UTILIZA LA MISMA ROPA EN DIÁLISIS Y EN LA VIDA SOCIAL VARIOS DÍAS PADECE AISLAMIENTO SOCIAL</p>

ENFERMEDAD

2.- FORMA DE DETERIORO DE LA PERSONA

	A NIVEL DE LA ESFERA CORPORAL	A NIVEL DE LA ESFERA MENTAL	A NIVEL DE LA ESFERA SOCIAL
PACIENTE 3	<p>DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO SE ADAPTA A LA DIETA TIENE CICATRICES EN TODO EL CUERPO PÉRDIDA GRANDE DE LA MOVILIDAD PÉRDIDA DE LA SENSACIÓN ORINAR CUIDA EL ASPECTO FÍSICO Y LA HIGIENE CORPORAL TIENE AMPUTADOS LOS DEDOS PULGARES DE AMBAS MANOS TIENE AMPUTADOS ALGUNOS DEDOS DE AMBOS PIES ES DEPENDIENTE DE ALGÚN FAMILIAR TOTALMENTE TIENE DOLOR GENERALIZADO EN EL CUERPO CONTINUAMENTE SU DETERIORO ESTÁ ESTABLE</p>	<p>VIVE CON MIEDO, RESIGNACIÓN, IMPOTENCIA E INTRANQUILIDAD POR LA ENFERMEDAD TIENE CAMBIOS DE HUMOR Y ÁNIMO PACEDE INSOMNIO, ANSIEDAD, DEPRESIÓN HABLA CON IRONÍA TIENE UN SENTIMIENTO DE RESPONSABILIDAD MUY GRANDE TIENE UN RECUERDO CONTINUO DEL PASADO EVADE LA REALIDAD VIVE CON INCERTIDUMBRE E ILUSIÓN EL FUTURO SIENTE UNA FALTA INFORMACIÓN DE LA ENFERMEDAD SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD ES DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO</p>	<p>TIENE UNA VIDA ACTIVA LABORALMENTE SALE CON LA MADRE LLEVA ROPA INFORMAL SIEMPRE LLEVA ROPA LARGA PARA LA PROTECCIÓN DE LAS CICATRICES VA MAQUILLADA Y CON VISUTERIA FRECUENTEMENTE PADECE AISLAMIENTO SOCIAL PADECE MARGINACIÓN SOCIAL SE VE OBLIGADA A CAMBIAR DE RESIDENCIA</p>
DESPUES DE TX	<p>TIENE DOLOR GENERALIZADO EN OCASIONES SE ADAPTA A LA NUEVA ETAPA SE ADATA A LA DIETA SE ADAPTA A LA MEDICACIÓN RECUPERA LA SENSACIÓN DE ORINAR CUIDA EL ASPECTO FÍSICO Y LA HIGIENE CORPORAL CUIDADA EL INJERTO RENAL TIENE UN AUMENTO DEL VELLO CORPORAL POR LA MEDICACIÓN ESTA ALGO HINCHADA POR LA MEDICACIÓN TIENE LA POSIBILIDAD DE ADQUIRIR INFECCIONES POR LA INMUNOSUPRESIÓN ES DEPENDIENTE DE ALGÚN FAMILIAR TOTALMENTE SU DETERIORO ESTÁ ESTABLE</p>	<p>VIVE CON ILUSIÓN EL FUTURO Y LOS PROYECTOS QUE TIENE TIENE UN RECUERDO CONTINUO DE LOS COMPAÑEROS DIALISIS RECHAZA LA DIÁLISIS TIENE AGRADECIMIENTOS HACIA EL DONANTE SIENTE ALEGRÍA AL NO TENER QUE DIALIZARSE TIENE MIEDO VOLVER A DIÁLISIS ES MÁS CARIÑOSA Y DULCE AL HABLAR CONCIENCIADA PARA TOMAR EL TRATAMIENTO ESTRICTAMENTE</p>	<p>TIENE UNA VIDA ACTIVA LABORALMENTE VA MAQUILLADA Y CON VISUTERIA FRECUENTEMENTE LLEVA ROPA INFORMAL SIEMPRE LLEVA ROPA LARGA Y CORTA (NO LE DA IMPORTANCIA AL ASPECTO DE LAS CICATRICES) VIAJA CONTINUAMENTE SALE DE CASA CONTINUAMENTE ESTUDIA EL MIR TIENE UN MAYOR ACERCAMIENTO RED SOCIAL</p>

	A NIVEL DE LA ESFERA CORPORAL	A NIVEL DE LA ESFERA MENTAL	A NIVEL DE LA ESFERA SOCIAL
PACIENTE 4	<p>DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO AUMENTO DE PESO PADECE UNA DEFORMIDAD ABDOMINAL CUIDA EL PUNTO INSERCIÓN DEL CATÉTER Y CATÉTER EN SÍ EL COLOR PIEL TIENE UN ASPECTO ARCILLOSO PÉRDIDA DE LA LIBIDO PÉRDIDA DE LA MOVILIDAD PÉRDIDA PARCIAL DE LA SENSACIÓN DE ORINAR DESCUIDO GENERALIZADO DE LA ROPA QUE LLEVA PUESTA DESCUIDO DEL ASPECTO FÍSICO E HIGIENE CORPORAL INDEPENDIENTE EN SUS ACTIVIDADES, CASA Y ENFERMEDAD SU DETERIORO ESTÁ ESTABLE</p>	<p>TIENE CAMBIOS DE HUMOR Y ÁNIMO SE DESPREOCUPA DE LA ENFERMEDAD SE CANSA DE HABLAR CONTINUAMENTE DE LA ENFERMEDAD TIENE INTOLERANCIA AL HOSPITAL EVADE LA REALIDAD ES EGOÍSTA RELACIONA SU ESTADO SALUD CON LA CONSULTA DE DIÁLISIS VIVE CON MIEDO E INCERTIDUMBRE EL FUTURO VIVE CON MIEDO Y PÁNICO EL CAMBIO DE TÉCNICA DE DIÁLISIS SE PREOCUPA POR ASPECTOS DE LA FAMILIA E HIJOS TIENE UN RECUERDO CONTINUO DEL PASADO SIENTE UNA FALTA INFORMACIÓN DE LA ENFERMEDAD SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD</p>	<p>RECHAZO DE LA RED SOCIAL SI CUENTA EL PROBLEMA DE LA ENFERMEDAD SALE CON LA FAMILIA A ALMORZAR O CENAR LLEVA ROPA INFORMAL EN CASA LLEVA ROPA FORMAL EN LA CALLE ES PENSIONISTA SIN SU EDAD TIENE UNA VIDA PASIVA LABORALMENTE RECHAZA LA SOCIEDAD QUE VIVE ABANDONA LOS HOBBIES PADECE AISLAMIENTO SOCIAL PADECE MARGINACIÓN SOCIAL SE VE OBLIGADO A CAMBIAR DE RESIDENCIA</p>
DESPUES DE TX	<p>RECUPERACIÓN DE SU PESO ANTES DE LA ENFERMEDAD TIENE UN DOLOR GENERALIZADO EN OCASIONES SE ADAPTA A LA NUEVA ETAPA SE ADAPTA A LA DIETA SE ADAPTA A LA MEDICACIÓN RECUPERA LA SENSACIÓN DE ORINAR COMPLETAMENTE CUIDA EL ASPECTO FÍSICO E HIGIENE CORPORAL CUIDA EL INJERTO RENAL TIENE UN AUMENTO DE VELLO CORPORAL POR LA MEDICACIÓN ESTA HINCHADO POR LA MEDICACIÓN PADECE UNA INTOLERANCIA A LA GLUCOSA (HIPERGLUCEMIAS) TIENE LA POSIBILIDAD ADQUIRIR INFECCIONES (INMUNOSUPRESIÓN) INDEPENDIENTE SUS ACTIVIDADES, CASA Y ENFERMEDAD TIENE UN DETERIORO PROGRESIVO POR EL RIÑÓN POLIQUÍSTICO</p>	<p>ILUSIÓN Y ALEGRÍA INJERTO RENAL MIEDO PROBLEMAS QUE PUEDE GENERAL EL INJERTO CANSANCIO DE INGRESOS POR PROBLEMAS POLIQUISTOSIS RENAL IMPACIENCIA POR OLVIDAR LA DIÁLISIS Y LO QUE LE UNE A ELLA IMPACIENCIA PARA QUE LE RETIREN EL TODO EL MATERIAL DE CASA QUE TENGA QUE VER CON LA DIÁLISIS SENTIMIENTO FALTA INFORMACIÓN GENERAL INJERTO RENAL CUMPLIMIENTO TRATAMIENTO ESTRICTAMENTE</p>	<p>RECHAZA LOS COMENTARIOS DE LOS VECINOS SALE CON LA FAMILIA A HACER ACTIVIDADES LLEVA ROPA INFORMAL EN CASA LLEVA ROPA FORMAL EN LA CALLE ES PENSIONISTA SIN SU EDAD TIENE UNA VIDA PASIVA LABORALMENTE RECHAZA LA SOCIEDAD QUE VIVE PADECE AISLAMIENTO SOCIAL PADECE MARGINACIÓN SOCIAL</p>

ENFERMEDAD

2.- FORMA DE DETERIORO DE LA PERSONA

	A NIVEL DE LA ESFERA CORPORAL	A NIVEL DE LA ESFERA MENTAL	A NIVEL DE LA ESFERA SOCIAL
PACIENTE 5	<p>DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO AUMENTO DE PESO PADECE UNA DEFORMIDAD DEL ABDOMEN ESTÁ HINCHADO TIENE TORPEZAS EN LOS MOVIMIENTOS CORPORALES TIENE LAGUNAS EN LOS ACTOS MENTALES EL COLOR DE LA PIEL ES AMARILLENTO Y CON MANCHAS PÉRDIDA DE LA SENSACIÓN DE ORINAR CUIDA EL ASPECTO FÍSICO E HIGIENE CORPORAL PÉRDIDA DE LA LÍBIDO DEPENDIENTE EN CASA Y LAS ACTIVIDADES TIENE UN DETERIORO PROGRESIVO</p>	<p>TIENE MIEDO, RESIGNACIÓN, IMPOTENCIA E INTRANQUILIDAD DE LA ENFERMEDAD TIENE CAMBIOS DE HUMOR Y DE ÁNIMO EN FUNCIÓN DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD LE DESPREOCUPA LA ENFERMEDAD PADECE ANSIEDAD, DEPRESIÓN, EGOISMO TIENE UN PENSAMIENTO Y MIEDO CONTINUO EN LA MUERTE HABLA CON IRONÍA Y SINCERIDAD TIENE MIEDO Y PÁNICO AL CAMBIO DE TÉCNICA DE DIÁLISIS ES INTOLERANTE CON LA FAMILIA EVADE LA REALIDAD SE CANSÁ AL HABLAR CONTINUAMENTE DE LA ENFERMEDAD TIENE ILUSION POR CONSEGUIR UN TRASPLANTE RENAL REPRESENTA UNA DOBLE APARIENCIA ANTE LA FAMILIA Y LOS PROFESIONALES DE LA SALUD RELACIONA SU ESTADO SALUD CON LA CONSULTA DIÁLISIS VIVE CON INCERTIDUMBRE EL FUTURO TIENE UN RECUERDO CONTINUO DEL PASADO VIVE CON EL RECUERDO CONTINUO DE SU MADRE Y SU PADRE SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD</p>	<p>SALE CON LA MUJER Y LOS PRIMOS A ALMORZAR, CENAR, VIAJAR... TIENE UNA VIDA ACTIVA LABORALMENTE ES PENSIONISTA SIN SU EDAD ABANDONA LOS HOBBIES INTOLERANTE A CIERTOS FENÓMENOS SOCIALES LLEVA ROPA INFORMAL FRECUENTEMENTE LLEVA ROPA FORMAL POCO EL CUERPO ES EL CENTRO DE SU ATENCION ABANDONA EL PUESTO TRABAJO OCASIONALMENTE PADECE AISLAMIENTO SOCIAL PADECE MARGINACIÓN SOCIAL</p>
PACIENTE 6	<p>DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO AUMENTO DE PESO PADECE UNA DEFORMIDAD DEL ABDOMEN TIENE DISMINUCIÓN DE LA MOVILIDAD TIENE TORPEZAS EN LOS MOVIMIENTOS CORPORALES PADECE UNA DISMINUCIÓN EN LA AGILIDAD MENTAL EL COLOR DE LA PIEL ES AMARILLENTO Y CON MANCHAS PÉRDIDA DE LA SENSACIÓN DE ORINAR CUIDA EL ASPECTO FÍSICO E HIGIENE CORPORAL INDEPENDIENTE EN CASA Y LAS ACTIVIDADES TIENE UN DETERIORO PROGRESIVO</p>	<p>VIVE CON RESIGNACIÓN LA ENFERMEDAD TIENE CAMBIOS DE HUMOR Y DE ÁNIMO EN FUNCIÓN DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD PADECE ANSIEDAD, DEPRESIÓN, EGOISMO TIENE LA SEGURIDAD DE QUE SE DIALIZA DIARIAMENTE PIENSA CONTINUAMENTE EN LA MUERTE Y TIENE MIEDO LE PREOCUPA LA ENFERMEDAD DEL MARIDO LE PREOCUPA LOS PROBLEMAS FAMILIARES TIENE MIEDO Y PÁNICO AL CAMBIO DE TÉCNICA DE DIÁLISIS TIENE UN RECUERDO CONTINUO DEL PASADO EVADE LA REALIDAD RELACIONA SU ESTADO SALUD CON LA CONSULTA DIÁLISIS VIVE CON MIEDO E INCERTIDUMBRE EL FUTURO SIENTE UNA FALTA INFORMACIÓN DE LA ENFERMEDAD SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD</p>	<p>SALE CON SU HIJA Y MARIDO A ALMORZAR SALE A VISITAR A LOS FAMILIARES VISITA A LA VECINA DE BLOQUE PISOS VIDA PASIVA LABORALMENTE ES PENSIONISTA POR SU EDAD LLEVA ROPA FORMAL CONTINUAMENTE VA ARREGLADA DIARIAMENTE (MAQUILLADA, ROPA Y UÑAS PINTADAS) VA PEINADA CONTINUAMENTE DE PELUQUERIA LA PENSIÓN Y LA SITUACIÓN SOCIAL DEL ANCIANO HOY ES MÁS IMPORTANTE QUE SU CUERPO PADECE AISLAMIENTO SOCIAL PADECE MARGINACIÓN SOCIAL SE VE OBLIGADA A CAMBIAR DE RESIDENCIA</p>

2.- FORMA DE DETERIORO DE LA PERSONA

	A NIVEL DE LA ESFERA CORPORAL	A NIVEL DE LA ESFERA MENTAL	A NIVEL DE LA ESFERA SOCIAL
PACIENTE 7	<p>DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO</p> <p>TIENE UNA ALTERACIÓN EN EL CRECIMIENTO POR LA ENFERMEDAD RENAL DESDE LA INFANCIA</p> <p>TIENE CICATRICES EN AMBOS BRAZOS</p> <p>EL COLOR PIEL TIENE UN ASPECTO ARCILLOSO</p> <p>DESCUIDO GENERALIZADO DE LA ROPA</p> <p>DESCUIDA EL ASPECTO FÍSICO</p> <p>TIENE PÉRDIDA DE PESO</p> <p>PÉRDIDA DE LA SENSACION DE ORINAR</p> <p>TIENE DIFICULTAD AL RESPIRAR POR EXCESO DE LÍQUIDO</p> <p>AMPUTACIÓN DE ALGUNOS DEDOS DE UN PIE</p> <p>NECESITA UN ESPACIO VITAL SIN NADIE MÁS QUE SEA ELLA</p> <p>DEPENDIENTE EN CASA E INDEPENDIENTE ACTIVIDADES</p> <p>DETERIORO PROGRESIVO EN FUNCIÓN DE EXCESOS</p>	<p>TIENE CAMBIOS DE HUMOR Y DE ÁNIMO EN FUNCIÓN DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD</p> <p>TIENE UNA ACTITUD MUY NEGATIVA Y DE VÍCTIMA</p> <p>TIENE PENSAMIENTOS DE DESEOS NO POSIBLES EN EL MOMENTO</p> <p>PADECE INSOMNIO, ANSIEDAD, DEPRESIÓN, EGOISMO</p> <p>HABLA CON IRONÍA</p> <p>TIENE INTOLERANCIA A LA ENFERMEDAD</p> <p>ACOSTUMBRADA A HACER LO QUE ELLA QUIERE</p> <p>RELACIONA SU ESTADO DE SALUD CON LA SESIÓN DE DIÁLISIS</p> <p>EVADA LA REALIDAD</p> <p>ES MUY IMPACIENTE</p> <p>TIENE UN RECUERDO CONTINUO DEL PASADO</p> <p>SIENTE UNA FALTA INFORMACIÓN DE LA ENFERMEDAD</p> <p>ES DEPENDIENTE DEL TRATAMIENTO</p>	<p>TIENE INDEPENDENCIA SOCIAL</p> <p>TIENE UNA VIDA ACTIVA LABORALMENTE</p> <p>ES PENSIONISTA SIN SU EDAD</p> <p>SALE CON LA RED SOCIAL</p> <p>HACE EXCESOS EN LA VIDA DIARIA</p> <p>LLEVA ROPA INFORMAL SIEMPRE</p> <p>UTILIZALA LA MISMA ROPA EN DIÁLISIS Y LA VIDA SOCIAL VARIOS DÍAS</p> <p>LLEVA ROPA LARGA Y CORTA (NO LE IMPORTA EL ASPECTO DE LAS CICATRICES)</p> <p>VA ARREGLADA DIARIAMENTE (MAQUILLADA, ROPA Y UÑAS PINTADAS)</p> <p>PADECE AISLAMIENTO SOCIAL</p> <p>PADECE MARGINACIÓN SOCIAL</p> <p>SE VE OBLIGADA A CAMBIAR DE RESIDENCIA</p>

4.1.1.3.- El dolor

El dolor es una forma de expresar el sufrimiento, la persona puede hacer mención a él, expresar y hablar de él en circunstancias diferentes. Los pacientes de hemodiálisis responden a similares estímulos a la hora de hablar del dolor y lo hacen tan solo dentro de la institución hospitalaria, durante la sesión de hemodiálisis, fuera no quieren hablar de otra cosa que no sea los proyectos que tienen para un futuro inmediato y lo que le ocurre cada día.

Cuando verbalizan la palabra dolor, principalmente hacen mención al deterioro corporal, la despersonalización sentida en diálisis y a su alteración mental.

El **paciente 1** expresa su dolor en situaciones muy específicas: cuando se refiere a alteraciones físicas de su cuerpo, las cuales, tienen que ver con estados posturales de la persona o los años cumplidos y las circunstancias que vive en diálisis.

Se queja del trato dado por los nefrólogos, cómo pasan de largo dando capotazos a la enfermedad sin torear ninguno. El tiempo que tarda en llegar desde el hospital a casa y más en fechas puntuales como el mes de diciembre e incluso la sensación de disgusto que tiene al estar tumbado cuatro horas en una cama mientras lo chupa una máquina.

El **paciente 2** manifiesta de igual forma un malestar centrado en el cuerpo en relación a la enfermedad reumática que padece, lo vivido en diálisis, cuando lo pinchan con las agujas de diálisis, y el sistema de transporte, la forma de hacerle esperar, pasar frío.

Aún sufriendo estas circunstancias, la resignación invade su vida, si el dolor se eliminara sería mucho mejor porque la enfermedad se podría llevar de otra manera y poder hacer la actividad que le gusta pero no es así. En ocasiones ha verbalizado comentarios en relación al dolor como éste: “esto es pollas como ollas”.

La **paciente 3** también denuncia su estado físico y la situación que vive al hablar de dolor pero es discreta y discute poco sobre él. Confiesa vivir para la diálisis, no recordar otra cosa que no sea esto y no entender en ocasiones los criterios de trabajo de la unidad y del servicio de nefrología.

La **paciente 7**, por último, habla de dolor para mencionar principalmente problemas en su cuerpo. La isquemia de ambos miembros, tanto superiores

como inferiores en su zona distal le generan dolor, más cuando el ambiente está frío quedándosele los dedos acolchados

Los pacientes de diálisis peritoneal, en cambio, prefieren no hablar de dolor, a no ser que en ciertas conversaciones dé pie a ello. Todos, cuando hablan de él quieren expresar cierta inadaptación al tratamiento y los problemas familiares y sociales que observan y padecen.

El **paciente 4** menciona el dolor cuando hace referencia a lo que pueden pensar sus hijos de la enfermedad del padre. Le duele la imagen que da de su estado de salir y no poder hacer nada. Su hijo, en ocasiones pregunta cosas a su madre sobre lo que tiene el progenitor.

Además, el problema de salud que padece su hijo, la falta de confianza de la red social y los problemas con el tratamiento de diálisis son los centros de preocupación a los que dirige su atención.

Cabe destacar cuando pasea por la calle cómo la gente le comenta el por qué de no trabajar o el por qué de estar engordando.

Al **paciente 5** es difícil oírlo hablar de dolor, expresa no tener dolor físico pero sí psicológico al ver las circunstancias de la familia. Cuando por alguna circunstancia ha estado ingresado, en muy pocas ocasiones, el hijo ha visitado al padre a pesar de estar de vacaciones porque tan sólo para él existe la novia, ni su padre, ni su madre.

Por último, la **paciente 6**, a través del dolor comenta los problemas familiares que hay en casa con su hijo, con su marido, la añoranza de las actividades del pasado y su deterioro corporal.

Es la única que confirma acudir a profesionales de la salud para tratar el dolor en el centro de San Juan de Dios y tomar medicación para ello.

ENFERMEDAD

3.- DOLOR

	CUANDO Y DE QUE FORMA HABLA DE DOLOR	ESTÍMULOS A LOS QUE RESPONDE CON DOLOR	ADAPTACION AL DOLOR
<p>PACIENTE 1</p>	<p>DURANTE EL TRATAMIENTO DIÁLISIS Y COMENTARIOS AL FACULTATIVO CUANDO HAY COMENTARIOS CON COMPAÑEROS DE DIÁLISIS PARA LLAMAR LA ATENCIÓN UTILIZA UN LENGUAJE LLANO TIENE UN COMPORTAMIENTO AGRESIVO EN OCASIONES TIENE UN COMPORTAMIENTO RELAJADO CON BOCADILLO EN MANO EN OCASIONES</p>	<p>TIENE UN EXCESO DE REPOSO Y DISMINUCIÓN DEL EJERCICIO FÍSICO A LOS EXCESOS QUE REALIZA(BEBIDA, ALIMENTACIÓN...) AL ACABAR TRATAMIENTO Y RECUERPAR SU ESTADO NORMAL EL CUERPO AL COLOCAR Y RETIRAR AGUJAS DE DIÁLISIS CUANDO HAY MOVIMIENTOS DE LAS AGUJAS DURANTE TECNICA DIÁLISIS AL SENTIR UNA FALTA DE CONTROL DE LA SITUACIÓN QUE VIVE AL EMPEORAR EL ESTADO DE SALUD Y EL RECHAZO DEL INJERTO RENAL AL NO FUNCIONAR BIEN LA FÍSTULA A LA REALIZACIÓN DE UNA NUEVA FÍSTULA A LA SENSACIÓN DE UNA FALTA PROFESIONALIDAD DEL EQUIPO DE SALUD A LOS CAMBIOS ATMOSFÉRICOS</p>	<p>CON RESIGNACIÓN AGUANTE FÍSICO NO QUIERE HACER NINGUNA ACTIVIDAD FÍSICA NO QUIERE DAR NINGUNA SOLUCIÓN AL PROBLEMA</p>
<p>PACIENTE 2</p>	<p>CUANDO HAY COMENTARIOS DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD PRIMARIA CUANDO HAY COMENTARIOS DEL ESTADO DE SALUD DURANTE EL TRATAMIENTO DIÁLISIS Y COMENTARIOS AL FACULTATIVO DE LA SALUD CUANDO HABLA DE LAS LESIONES PRODUCIDAS AL PRACTICAR DEPORTE A LOS COMENTARIOS DE LA FAMILIA TIENE UN COMPORTAMIENTO AGRESIVO AL EXPRESAR DOLOR EN OCASIONES TIENE UN COMPORTAMIENTO PARA OCULTAR EL DOLOR EN OCASIONES</p>	<p>TIENE UN EXCESO DE REPOSO Y DISMINUCIÓN DEL EJERCICIO FÍSICO AL DETERIORO DE LA COORDINACIÓN MOTORA (ANDAR; AGACHARSE...) A LA ANSIEDAD Y EL MIEDO POR EL DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD A LAPOSTURA CORPORAL DURANTE EL LARGO TIEMPO DEL TRATAMIENTO A LA SENSACIÓN DE QUE EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO NO FUNCIONA FORMA EN LA QUE VIVE LA ENFERMEDAD AL COLOCAR Y RETIRAR AGUJAS DE DIÁLISIS CUANDO HAY MOVIMIENTOS DE LAS AGUJAS DURANTE TECNICA DIÁLISIS A LA FALTA DE ESTABILIDAD DE SALUD AL NO FUNCIONAR BIEN LA FÍSTULA A LA REALIZACIÓN DE UNA NUEVA FÍSTULA AL ABANDONO INTERMITENTE PUESTO TRABAJO A LOS CAMBIOS ATMOSFÉRICOS</p>	<p>CON REPRESIÓN, RESIGNACIÓN; AGRESIVIDAD AGUANTE FÍSICO EJERCICIO Y MOVILIZACIÓN DE LAS ARTICULACIONES</p>
<p>PACIENTE 3</p>	<p>DURANTE EL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS Y COMENTARIOS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD TIENE UN COMPORTAMIENTO PARA OCULTAR EL DOLOR SIEMPRE</p>	<p>A LA INADAPTACIÓN DEL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS A SITUACIONES EXTREMAS DE SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD INAGUANTABLES A LA DISMINUCIÓN DE LA CAPACIDAD MENTAL DE CONTROLAR ENFERMEDAD AL COLOCAR Y RETIRAR AGUJAS DE DIÁLISIS CUANDO HAY MOVIMIENTOS DE LAS AGUJAS DURANTE TECNICA DIÁLISIS AL SENTIR UNA FALTA DE CONTROL DE LA SITUACIÓN QUE VIVE AL NO FUNCIONAR BIEN LA FÍSTULA A LA REALIZACIÓN DE UNA NUEVA FÍSTULA A LA SENSACIÓN DE UNA FALTA PROFESIONALIDAD DEL EQUIPO DE SALUD A LOS CAMBIOS ATMOSFÉRICOS</p>	<p>CON RESIGNACIÓN AGUANTE FÍSICO CON MEDIOS MATERIALES PARA FACILITAR ACTIVIDAD DIARIA</p>

ENFERMEDAD

3.- DOLOR

	CUANDO Y DE QUE FORMA HABLA DE DOLOR	ESTIMULOS A LOS QUE RESPONDE CON DOLOR	ADAPTACION AL DOLOR
PACIENTE 4	<p>A LOS COMENTARIOS DE LA FAMILIA EN OCASIONES A LOS COMENTARIOS EN LAS VISITAS A LA CONSULTA DE DIÁLISIS EN LA INSTITUCIÓN HOSPITALARIA UTILIZA UN LENGUAJE LLANO TIENE UN COMPORTAMIENTO RELAJADO</p>	<p>A LA DISMINUCIÓN DE LA CAPACIDAD DE DIRIGIR SU VIDA A LA FALTA DE CONTROL DE LA SITUACIÓN QUE VIVE A LAS COMPLICACIONES DEL PROCESO DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA A LA DISMINUCIÓN DE LA ACTIVIDAD FÍSICA A LA APARIENCIA FÍSICA A LOS EFECTOS DE LA TÉCNICA DIÁLISIS PERITONEAL A LA MARGINACIÓN SOCIAL A LOS PROBLEMAS FAMILIARES (CONYUGE E HIJOS) POR LA BUROCRACIA DE LAS INSTITUCIONES A LOS IMPUESTOS SOCIALES Y EL SISTEMA SANITARIO A LOS CAMBIOS ATMOSFÉRICOS</p>	<p>CON RESIGNACIÓN CON CONSEJOS DE LA FAMILIA</p>
PACIENTE 5	<p>A LOS COMENTARIOS DE LA RED SOCIAL Y LA FAMILIA TIENE UN COMPORTAMIENTO DE OCULTACIÓN DEL DOLOR FRECUENTEMENTE A LOS COMENTARIOS CON CIERTOS TEMAS UTILIZA UN LENGUAJE LLANO TIENE UN COMPORTAMIENTO RELAJADO</p>	<p>AL PROBLEMA DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD DE LA MUJER AL PROBLEMA DE LA CONDUCTA DE LOS HIJOS CON LA FAMILIA AL EXCESO DE REPOSO Y DISMINUCIÓN DEL EJERCICIO FÍSICO AL SENTIMIENTO DE FALTA DE LIBERTAD</p>	<p>CON RESIGNACIÓN NO QUIERE HACER NINGUNA ACTIVIDAD FÍSICA NO QUIERE DAR NINGUNA SOLUCIÓN AL PROBLEMA</p>
PACIENTE 6	<p>A LOS COMENTARIOS EN LAS VISITAS A LA CONSULTA DE DIÁLISIS EN LA INSTITUCIÓN HOSPITALARIA A LOS COMENTARIOS DE LA RED SOCIAL Y LA FAMILIA UTILIZA UN LENGUAJE LLANO TIENE UN COMPORTAMIENTO RELAJADO</p>	<p>A LA DISMINUCIÓN DE LA ACTIVIDAD FUNCIONAL A LA INADAPTACIÓN DE LA TÉCNICA DE DIÁLISIS PERITONEAL A LOS EFECTOS DE LA TÉCNICA DIÁLISIS PERITONEAL A LOS PROBLEMAS FAMILIARES (CONYUGE E HIJOS) A LOS CAMBIOS ATMOSFÉRICOS A LA SENSACIÓN DE LA FALTA DE PROFESIONALIDAD POR PARTE DE ALGÚN MIEMBRO DEL EQUIPO DE SALUD AL SENTIMIENTO DE FALTA DE LIBERTAD</p>	<p>CON RESIGNACIÓN CON AUMENTO DE MOVILIDAD FÍSICA EN CASA CON CONSEJOS DE LA FAMILIA</p>
PACIENTE 7	<p>DURANTE EL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS Y COMENTARIOS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD A LOS COMENTARIOS DE LOS COMPAÑEROS DE DIÁLISIS PARA LLAMAR LA ATENCIÓN UTILIZA UN LENGUAJE MÉDICO, NEGOCIACIÓN FÁRMACO A TOMAR... TIENE UN COMPORTAMIENTO AGRESIVO AL EXPRESAR DOLOR EN OCASIONES</p>	<p>TIENE UN EXCESO DE REPOSO Y DISMINUCIÓN DEL EJERCICIO FÍSICO A LOS EXCESOS QUE REALIZA (BEBIDA, ALIMENTACIÓN...) SÍNTOMAS GENERADOS POR PROCESOS COLATERALES A IRC AL COLOCAR Y RETIRAR AGUJAS DE DIÁLISIS CUANDO HAY MOVIMIENTOS DE LAS AGUJAS DURANTE TÉCNICA DIÁLISIS AL NO FUNCIONAR BIEN LA FISTULA A LA REALIZACIÓN DE UNA NUEVA FISTULA A LA SENSACIÓN DE QUE EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO NO FUNCIONA A LA SENSACIÓN DE UNA FALTA PROFESIONALIDAD DEL EQUIPO DE SALUD A LOS CAMBIOS ATMOSFÉRICOS</p>	<p>CON RESIGNACIÓN AGUANTE FÍSICO NO QUIERE HACER NINGUNA ACTIVIDAD FÍSICA NO QUIERE DAR NINGUNA SOLUCIÓN AL PROBLEMA</p>

ENFERMEDAD

3.- DOLOR

	CONSECUENCIAS DEL DOLOR PARA LA PERSONA	MÉTODOS QUE UTILIZA PARA ELIMINAR EL DOLOR	FRECUENCIA DEL USO DE LOS MÉTODOS PARA ELIMINACIÓN DEL DOLOR
PACIENTE 1	AISLAMIENTO SOCIAL Y DISMINUCIÓN DE LAS RELACIONES SOCIALES CAMBIO ÁNIMO Y HUMOR CON DEPRESIÓN, EUFORIA, ETC. PIENSA QUE EL DOLOR ES DETONANTE DE OTROS PROBLEMAS DISMINUCIÓN DE LAS GANAS DE COMER	MEDICACIÓN FARMACOLÓGICA SUSTANCIAS NOCIVAS (CANNABIS)	MEDICACIÓN INTRAVENOSA DURANTE O DESPUÉS DE LA SESIÓN DE DIÁLISIS CUANDO TIENE DOLOR MEDICACION SEGÚN PRESCRIPCIÓN MEDICA DIARIA HABITUALMENTE CANNABIS FUMADO OBSEQUIADO POR RED SOCIAL O EL MISMO
PACIENTE 2	AISLAMIENTO SOCIAL Y DISMINUCIÓN DE LAS RELACIONES SOCIALES CAMBIO ÁNIMO Y HUMOR CON DEPRESIÓN, EUFORIA, ETC. LE PREOCUPA LA DURACIÓN DEL DOLOR PIENSA QUE EL DOLOR ES DETONANTE DE OTROS PROBLEMAS	MEDICACIÓN FARMACOLÓGICA TRATAMIENTO DE BALNEARIO	MEDICACIÓN INTRAVENOSA DURANTE O DESPUÉS DE LA SESIÓN DE DIÁLISIS CUANDO TIENE DOLOR MEDICACION A DEMANDA SEGÚN PRESCRIPCIÓN MEDICA DIARIA MEDICACION INTRAVENOSA MENSUAL
PACIENTE 3	AISLAMIENTO SOCIAL Y DISMINUCIÓN DE LAS RELACIONES SOCIALES CAMBIO ÁNIMO Y HUMOR CON DEPRESIÓN, EUFORIA, ETC. DISMINUCIÓN DE LA MOVILIZACIÓN DE LAS ARTICULACIONES	MEDICACIÓN FARMACOLÓGICA	MEDICACIÓN INTRAVENOSA DURANTE O DESPUÉS DE LA SESIÓN DE DIÁLISIS DE VEZ EN CUANDO MEDICACIÓN SEGÚN PRESCRIPCIÓN MÉDICA DIARIA
PACIENTE 4	AISLAMIENTO SOCIAL Y DISMINUCIÓN DE LAS RELACIONES SOCIALES CAMBIO ÁNIMO Y HUMOR CON DEPRESIÓN, EUFORIA, ETC. DISMINUCIÓN DE LAS GANAS DE COMER	MEDICACIÓN FARMACOLÓGICA TABACO	MEDICACIÓN SEGÚN PRESCRIPCIÓN MÉDICA DIARIA TABACO: DOS O TRES PAQUETES DIARIOS
PACIENTE 5	AISLAMIENTO SOCIAL Y DISMINUCIÓN DE LAS RELACIONES SOCIALES CAMBIO ÁNIMO Y HUMOR CON DEPRESIÓN, EUFORIA, ETC. DETERIORO FÍSICO RECHAZA LA AYUDA DEL PSICÓLOGO	MEDICACIÓN FARMACOLÓGICA	MEDICACION ORAL SEGÚN PRESCRIPCIÓN MEDICA DIARIA MEDICACIÓN TÓPICA SEGÚN PRESCRIPCIÓN MÉDICA RECHAZA PONERSELA
PACIENTE 6	AISLAMIENTO SOCIAL Y DISMINUCIÓN DE LAS RELACIONES SOCIALES CAMBIO ÁNIMO Y HUMOR CON DEPRESIÓN, EUFORIA, ETC. DETERIORO FÍSICO DISMINUCIÓN DE LAS GANAS DE COMER	MEDICACIÓN FARMACOLÓGICA VISITAS AL PSICÓLOGO	MEDICACIÓN ORAL DIARIA MEDICACIÓN INTRADÉRMICA CADA 72 HORAS VISITA LA CONSULTA DE PSICÓLOGO CADA DOS MESES
PACIENTE 7	AISLAMIENTO SOCIAL Y DISMINUCIÓN DE LAS RELACIONES SOCIALES CAMBIO ÁNIMO Y HUMOR CON DEPRESIÓN, EUFORIA, ETC. PIENSA QUE EL DOLOR ES DETONANTE DE OTROS PROBLEMAS	MEDICACIÓN FARMACOLÓGICA SUSTANCIAS NOCIVAS (CANNABIS) TABACO	MEDICACIÓN INTRAVENOSA DURANTE O DESPUÉS DE LA SESIÓN DE DIÁLISIS CUANDO TIENE DOLOR AUTOMEDICACIÓN CANNABIS FUMADO DADO POR RED SOCIAL

4.1.2.- La familia

En la familia, cuando uno de sus elementos cae enfermo hay un cambio en la estructura del hogar y en la organización del tiempo y el espacio de la persona enferma, en la estructura y funciones del núcleo familiar y en el comportamiento del enfermo con su familia. Los datos recogidos en este sentido es lo que a continuación se refleja en las siguientes páginas.

4.1.2.1.- La casa

El **paciente 1** vive en casa de sus padres al lado de una de sus hermanas; es una casa adosada unifamiliar distribuida en tres plantas, amueblada con mueble antiguo, decorada con cerámica y adaptada a las necesidades de otro familiar, su padre, quien padece un enfisema pulmonar.

La vida en familia se realiza en la primera planta, principalmente en la cocina, amplia para preparar la comida y descansar allí, al lado, un baño y el salón. La planta segunda es donde duermen y en la que se localiza otro cuarto de baño y el sótano, lugar de la casa donde el informante organiza la mayor parte de su tiempo porque es el lugar, en el cual, dice sentirse más a gusto. Se sienta en un balancín mirando hacia la puerta y cuando se cansa se sube a un sofá en el comedor para seguir en su posición de letargo.

En lo que respecta al material de cura o de urgencia, tenerlo en casa considera que no es el lugar apropiado, ya que la casa es para otras cosas y no para recordar de forma continúa la enfermedad.

El **paciente 2** vive en una casa adosada en una zona muy tranquila junto con el resto de componentes que forman el núcleo familiar, la casa tiene un pequeño huerto, está estructurada en dos plantas y un pequeño semisótano y decorada de forma minimalista con una chimenea en el salón.

En la planta baja está el salón, la cocina, una sala de estar y un baño, en la planta alta los dormitorios, un despacho y un baño. En principio no estaba acondicionada a las necesidades de la persona enferma pero poco a poco la familia la ha ido reestructurando para mejorar no sólo el bienestar de él sino también el de todo el núcleo familiar. Por este motivo, han cambiado ciertos espacios físicos: un cuarto de baño nuevo y el acristalamiento de los balcones para poder tomar el sol en invierno. Han puesto más electrodomésticos pequeños para mejorar el confort: mantas eléctricas, calefacción eléctrica, un

calentador eléctrico en vez de butano al helarse el gas en invierno con el frío y aparatos de aire acondicionado.

Es una persona enamorada de los espacios del hogar donde pasa muy buenos momentos, por eso lo mismo está en la salita para charlar con su mujer e hija, como en el comedor leyendo libros, como en su despacho en la planta alta de la casa, donde realiza parte de su trabajo. Y cree que es necesario tener material de cura en casa pero comenta que no tiene información del tipo de elementos que necesita.

La **paciente 3** vive con su madre en un piso que han comprado este año pasado, el cual, está adaptado a sus necesidades y estructurado en un comedor, una cocina, dos baños y tres dormitorios. Por ejemplo: en la cocina todo está digitalizado, sólo tiene que pulsar un botón de los electrodomésticos y ya está y los muebles tienen asas en vez de tiradores para abrirlos.

Todo está iluminado con luces de bajo consumo y únicamente las imprescindibles para ver cuando anochece o se hace la oscuridad.

Lo tienen amueblado con mueble antiguo y prestado por la red social, no tiene ninguna decoración. Ocupa su tiempo en el dormitorio donde estudia y en el salón donde descansa y tiene sólo algunos elementos básicos para salvar los handicaps que padece a consecuencia de la enfermedad primaria, pero necesita material de cura en caso de tener algún problema y no sabe cómo obtenerlo.

El **paciente 4** vive con el núcleo familiar en un piso que no está adaptado a lo que él necesita, carece de ascensor y tiene muchas escaleras donde se tiene que parar cuando sube a casa.

El espacio se estructura en una cocina, tres dormitorios, un salón, un baño y un balcón, amueblado con mueble clásico y decorado con muchos retratos.

Tiene poco espacio para acomodar el material de diálisis, la cicladora y los elementos de cura.

De vez en cuando idea cambiar la estructura de los muebles para buscar la estética de los espacios y dejar sitio para la enfermedad.

En realidad, la familia esta pensando cambiar de hogar para tener más espacio y poder organizarse mejor. La mujer quiere cambiar un patio donde

poder tender la ropa, estar más tranquila, estructurar mejor el material y olvidar el ruido de los bares de alrededor y el olor a frito.

El **paciente 5** habita junto con su familia un piso antiguo sin ascensor, con muchas escaleras. Es un piso muy espacioso estructurado en tres dormitorios, una cocina, un salón y un dormitorio.

A pesar de ser así, todo el material de diálisis está hacinado en el rellano de las escaleras, los armarios de la casa donde guardan todo el material de cura y el dormitorio de matrimonio.

Además, lo tienen amueblado con mueble antiguo y decorado con relojes y pinturas.

El edificio y el piso necesitan cambios para adaptarlo a las necesidades no solo del enfermo sino de toda la familia. Esto ha hecho que instalen en vez de un ascensor una silla eléctrica con un puesto para subirlos y bajarlos, mejoren y cambien ciertos espacios de la casa como es la cocina o el baño introduciendo lavavajillas, vitro cerámica, una columna de hidromasaje, etc. Y estudien la posibilidad de cambiar de hogar, a pesar de no estar lo suficientemente convencidos de ello y observar los espacios tan reducidos que construyen hoy en día.

Por último, la **paciente 6** vive con su marido en un piso antiguo y muy pequeño, estructurado en una cocina, un dormitorio, un salón, un baño y un cuarto de desahogo de pocos metros cuadrados.

Está amueblado con mueble antiguo y decorado con cerámica, santos y cuadros.

En él tiene todo el material necesario para hacer la diálisis un día, el material de cura y algunos elementos más, porque el resto de material de diálisis lo tiene en otro piso de su propiedad, a un nivel más abajo, donde lo almacena.

Para ella, tiene demasiadas escaleras aunque afirma permanecer en él hasta que no pueda subir las escaleras por la enfermedad.

Lo tienen equipado con algunos electrodomésticos que le hacen más fácil la vida diaria: un microondas, ducha y lavavajillas, y poco a poco están introduciendo algunas comodidades más, como un aparato de aire acondicionado con bomba de calor, etc.

FAMILIA

1.- LA CASA

	ACONDICIONAMIENTO DE LA CASA A LAS NECESIDADES DE LA PERSONA ENFERMA	LUGAR DONDE PASA LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO LA PERSONA	ADECUACION DE MATERIAL INSTRUMENTAL PARA MEJORAR EL BIENESTAR SOCIAL DE LA PERSONA
PACIENTE 1	<p>ADAPTADA A LA ENFERMEDAD DEL PADRE NO ADAPTADA A SUS NECESIDADES AMUEBLADA CON MUEBLE ANTIGUO DECORADA CON CERAMICA ADAPTADA A LAS NECESIDADES DEL FRÍO SÓLO EN LA COCINA TIENE ESPACIOS ÁMPLIOS Y CON LUZ HAY UNA EXCESIVA TECNOLOGÍA AUDIOVISUAL</p>	<p>EN EL SOTANO DE LA CASA CASI SIEMPRE EN LA COCINA HACE LA VIDA DIARIA EN EL COMEDOR DUERME LA SIESTA PASEA POR EL JARDÍN CUANDO HACE BUEN TIEMPO</p>	<p>NO TIENE NINGÚN MATERIAL NO LE DA IMPORTANCIA AL MATERIAL</p>
PACIENTE 2	<p>HACE UN CAMBIO DE IMAGEN DE ESPACIOS FÍSICOS DE LA CASA HACE UN CAMBIO DE PEQUEÑO ELECTRODOMESTICO ADAPTADA A LAS NECESIDADES DE FRÍO Y CALOR AMUEBLADA CON MUEBLE MODERNO DECODADA CON UN ESTILO MINIMALISTA TIENE ESPACIOS ÁMPLIOS Y CON LUZ LA TECNOLOGÍA AUDIOVISUAL QUE TIENE ES MUY ANTIGUA HAY UNA EXCESIVA TECNOLOGÍA INFORMATICA</p>	<p>EN EL SALÓN-COMEDOR DONDE DESCANSA EN LA SALITA AL LADO COCINA DONDE CHARLA EN EL DESPACHO DONDE TRABAJA</p>	<p>NO TIENE NINGÚN MATERIAL ESTA PREOCUPADO POR LA NECESIDAD DE MATERIAL TIENE UNA FALTA DE INFORMACIÓN DEL MATERIAL NECESARIO EN CASO DE URGENCIA</p>
PACIENTE 3	<p>HAY INSTALADO UN ASCENSOR ADAPTADOS LOS MUEBLES PARA QUE LOS PUEDA ABRIR ADAPTADA LA COCINA A SUS NECESIDADES ADAPTADO EL BAÑO CON DUCHA AMUEBLADA CON MUEBLE ANTIGUO LA DECORACIÓN ES NULA ADAPTADA A LAS NECESIDADES DE FRÍO SÓLO EN SALON-COMEDOR TIENE ESPACIOS ÁMPLIOS Y CON LUZ</p>	<p>EN EL DORMITORIO ESTUDIANDO EN EL SALÓN COMEDOR</p>	<p>TIENE MATERIAL IMPRESCINDIBLE POR ENFERMEDAD PRIMARIA (SILLA DUCHA Y ANDADOR) NO TIENE NINGÚN OTRO MATERIAL ESTA PREOCUPADA POR LA NECESIDAD DE MATERIAL TIENE UNA FALTA DE INFORMACIÓN DEL MATERIAL NECESARIO EN CASO DE URGENCIA</p>
PACIENTE 4	<p>TIENE DEMASIADAS ESCALERAS PARA SUBIR AL PISO NO HAY INSTALADO UN ASCENSOR CAMBIA CONTINUAMENTE DE MOBILIRARIO AMUEBLADA CON MUEBLE CLÁSICO HAY UNA EXCESIVA DECORACIÓN (CUADROS, CERAMICA...) TIENE ESPACIOS REDUCIDOS Y CON Poca LUZ HAY UNA EXCESIVA TECNOLOGÍA AUDIOVISUAL HAY UNA EXCESIVA TECNOLOGÍA INFORMATICA ADAPTADA A LAS NECESIDADES DE FRÍO SÓLO EN SALON-COMEDOR VIVEN CON UN ANIMAL EN CASA (PERRO) TIENEN EL MOBILIARIO NECESARIO PARA LA MÁQUINA DIÁLISIS Y EL MATERIAL FUNGIBLE PARA SESIÓN DIÁLISIS PERITONEAL</p>	<p>EN EL SALÓN TODO EL DIA EN EL BALCÓN EN OCASIONES</p>	<p>EL LÍQUIDO DE DIÁLISIS ESTÁ HACINADO EN EL ARMARIO DEL DORMITORIO DE MATRIMONIO EL LÍQUIDO Y LÍNEAS DE DIÁLISIS ESTÁ HACINADO EN EL DORMITORIO DE LOS HIJOS TIENE MATERIAL DE DIÁLISIS EN EL BAÑO TIENE MATERIAL DE URGENCIA, APARATO DE TENSION, PESO</p>

FAMILIA

1.- LA CASA

	ACONDICIONAMIENTO DE LA CASA A LAS NECESIDADES DE LA PERSONA ENFERMA	LUGAR DONDE PASA LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO LA PERSONA	ADECUACION DE MATERIAL INSTRUMENTAL PARA MEJORAR EL BIENESTAR SOCIAL DE LA PERSONA
PACIENTE 5	<p>TIENE DEMASIADAS ESCALERAS PARA SUBIR AL PISO NO HAY INSTALADO UN ASCENSOR INSTALA UNA SILLA ELECTRICA ALREDEDOR DE LA ESCALERA COMPRO UN TEMPORIZADOR PARA LA CONEXIÓN DE LA MÁQUINA DIÁLISIS COMPRO UN ESTABILIZADOR DE CORRIENTE PARA LA MÁQUINA DE DIÁLISIS HACE UN CAMBIO DE IMAGEN DE ESPACIOS FÍSICOS DE LA CASA HACE UN CAMBIO DE PEQUEÑO ELECTRODOMESTICO AMUEBLADA CON MUEBLE MODERNO HAY UNA EXCESIVA DECORACIÓN (CUADROS Y RELOJES) HAY UNA TECNOLOGÍA AUDIOVISUAL MUY MODERNA TIENE ESPACIOS AMPLIOS Y CON LUZ ADAPTADA A LAS NECESIDADES DE FRÍO Y CALOR EN SALÓN-COMEDOR TIENEN EL MOBILIARIO NECESARIO PARA LA MÁQUINA DIÁLISIS Y EL MATERIAL FUNGIBLE PARA SESIÓN DIÁLISIS PERITONEAL</p>	<p>ESTÁ EN EL SALÓN COMEDOR SIEMPRE</p>	<p>TIENE EL LÍQUIDO DE DIÁLISIS HACINADO EN EL RELLANO DE LA ESCALERA LAS LÍNEAS DE DIÁLISIS HACINADOS EN EL PASILLO DEL PISO TIENE MATERIAL DE DIÁLISIS HACINADO EN ARMARIOS DE LA CASA Y EL DORMITORIO DE MATRIMONIO TIENE MATERIAL DE DIÁLISIS EN EL BAÑO TIENE MATERIAL DE URGENCIA, APARATOS DE TENSIÓN, PESO Y GLUCEMIA</p>
PACIENTE 6	<p>TIENE DEMASIADAS ESCALERAS PARA SUBIR AL PISO NO HAY INSTALADO UN ASCENSOR ADAPTADO EL BAÑO CON DUCHA ADAPTADA CON PEQUEÑO ELECTRODOMESTICO (LAVAJILLAS...) TIENEN UN INTERCOMUNICADOR DESDE DORMITORIO A SALÓN ADAPTADA A LAS NECESIDADES DE FRÍO Y CALOR EN SALÓN-COMEDOR AMUEBLADA CON MUEBLE ANTIGUO HAY UNA EXCESIVA DECORACIÓN (CUADROS, SANTOS Y CERAMICA) TIENE ESPACIOS MUY PEQUEÑOS Y CON LUZ HAY UNA TECNOLOGÍA AUDIOVISUAL MUY ANTIGUA TIENEN EL MOBILIARIO NECESARIO PARA LA MÁQUINA DIÁLISIS Y EL MATERIAL FUNGIBLE PARA SESIÓN DIÁLISIS PERITONEAL</p>	<p>ESTÁ EN EL SALÓN SIEMPRE Y VA AL DORMITORIO PARA DESCANSAR</p>	<p>TIENE LÍQUIDO DE DIÁLISIS ALMACENADO EN SU OTRO PISO TIENE MATERIAL DE DIÁLISIS HACINADO EN EL DORMITORIO DE MATRIMONIO TIENE CAJAS VACÍAS DE LÍQUIDO DIÁLISIS HACINADO EN EL RELLANO DE LAS ESCALERAS TIENE MATERIAL DE DIÁLISIS EN EL BAÑO TIENE MATERIAL DE URGENCIA, APARATOS DE TENSIÓN, PESO</p>

4.1.2.2.- El núcleo familiar

El núcleo familiar es un elemento básico en el cuidado del paciente, cada uno tiene unas características y unas peculiaridades que la hacen única en la interpretación que le da a la enfermedad y en el cuidado que proporciona a uno de sus elementos enfermos dentro del núcleo familiar.

La familia del **paciente 1** destaca porque dirige toda su atención al cabeza de familia, el padre, quien tiene un enfisema pulmonar. El hijo explica estar aún en casa por la enfermedad de su padre al ser el mejor sitio para vivir de forma acomodada y donde observa tener más seguridad.

Es difícil hablar de la relación y la comunicación que hay entre ellos. La relación con el padre no es muy buena que se diga, según sus comentarios, siempre fue muy prepotente y no trató bien a sus hermanas, distanciando su relación.

La relación con la madre no tiene nada que ver con la que tiene con su padre. Es ella quien está continuamente pendiente de él: lo anima a salir al creer ser una buena señal y relacionar sus salidas y entradas con un buen estado de salud dentro de las limitaciones de la enfermedad, le plancha la ropa, hace la comida, etc.

Cuando pueden organizan reuniones y comidas. Una de las hermanas vive en Algeciras, cuando va a casa, junto con su otra hermana y todos los sobrinos comen juntos en el sótano, charlan, se bañan en la piscina de la comunidad, etc.

La familia del **paciente 2** tiene una gran participación en el proceso de la enfermedad, la mujer es quien soporta principalmente toda la carga del núcleo familiar y hace lo posible por estar siempre al lado del marido.

Cuando se lo permite el trabajo, pide más días de vacaciones de los que le corresponden o días de permiso sin sueldo en la estación estival e invernal para estar al lado de su cónyuge y apoyarlo en todo lo que hace.

Es tanta su unión, que en los ingresos hospitalarios, lo acompaña el tiempo que es necesario, está en el hospital día y noche con el marido porque no se encuentra tranquila cuando lo deja allí y vuelve a casa, prefiere lavarlo por la mañana a pesar de tener el servicio muy buen personal en planta, le da de comer, le da cariño, lo estimula, le da masajes, etc.

Quizás, en todo esto, tiene algo que ver el factor del miedo. Da la sensación de vivir preocupada la familia por las secuelas y el desarrollo que puede tener la enfermedad en una persona tan joven y más en los órganos vitales del cuerpo que en el aspecto físico.

Al mismo tiempo, hay un desengaño de las expectativas puestas en la institución sanitaria al observar una falta de preocupación del equipo sanitario con los compañeros de otras especialidades que llevan a su marido. Y no comprenden el tener que ser ellos los que se ocupen directamente de mover ciertos temas que no le incumben.

Intentan quitar importancia a la situación, organizando determinadas actividades, salen a las fiestas de los barrios del pueblo, a la feria del pueblo, realizan estancias en balnearios para mejorar la salud corporal y salen a almorzar fuera de casa para cambiar de ambiente.

Son actividades incluidas desde hace años en la rutina familiar, estén viviendo o no unas circunstancias favorables o no para realizarlas.

Además, en fechas puntuales como Noche Buena, suelen rodearse de seres queridos, a pesar de ser hijos únicos para no tener en mente continuamente la enfermedad, viviéndola como un día normal del año, sin cocinar un suculento menú como es común ni nada.

Dentro del núcleo familiar hay una buena relación, por tradición, viven algunas fechas del calendario con ilusión. Por ejemplo: hacen regalos tan sólo dos veces al año, en reyes y en los cumpleaños de cada uno de sus componentes porque según relata el informante, cuando tenía ocho años le daba envidia de sus amigos que le compraran reyes y a él solo le compraran cosas cuando las necesitaba al dejar de comprarle sus padres regalos.

Y la enfermedad, la aceptan a través de los consejos y recomendaciones de los profesionales de la salud y la red social. A pesar de sentir ellos la sensación descrita con anterioridad en la institución, al ser la mujer auxiliar en la ciudad sanitaria, se acerca a hablar con los nefrólogos para informarse como va el proceso patológico de su familiar y posibles problemas.

Además, la actividad llevada a cabo por la mujer fuera de la institución le hace apoyarse en la amplia red social que tiene.

La familia de la **paciente 3** vive disgregada pero se encuentra muy unida, vive nada más que para una de sus hijas y hermana, ve a través de ella,

piensa lo que ella, etc. La madre vive con ella en Granada, el padre y su otra hija en el pueblo donde trabajan.

Para comprar el piso, han puesto parte económica su hermana que está trabajando y su padre, echando una jornada de más de doce horas.

En casa hay un ambiente muy bueno, todos parecen sentirse felices de ver la evolución de ella. Su madre, convive con ella en Granada y están aquí porque no tienen las mismas comodidades en el pueblo, entre otras cosas porque desde allí tendría que ir bastante lejos para dializarme y además estoy aquí estudiando.

Además, su madre duerme con ella para ayudarme a levantarse en la noche si es necesario, le hace chaquetas de lana, le cose, está pendiente de ella a la hora que tiene que tomar la medicación y le hace la comida

En ocasiones, cuando las circunstancias lo han requerido, también ha estado el padre cuidando de su hija y su mujer aquí, para solucionar problemas de depresión de una, al no ser fácil hacer frente a la situación y no poder estar sola, la otra.

La familia del **paciente 4** vivía en Sierra Nevada, lugar donde los dos cónyuges trabajaban, el padre era portero y la madre dependiente de una tienda, como consecuencia de la enfermedad tuvieron que volver a la ciudad y establecer la residencia en ella.

Además de la familia nuclear, en ocasiones permanece con ellos la madre de él y suegra de la mujer. Para el paciente es una situación bastante incómoda, cuidar a un anciano de ochenta y seis años u ochenta y siete cuando manifiesta estar él peor.

Es una familia no adapta a la situación que vive, la mujer y el hijo toman medicación para controlar algunas alteraciones mentales provocadas por la situación del marido y el padre. Ella toma seroxat porque afirma estar continuamente pensando en la enfermedad renal y su hijo toma valium.

En ocasiones tienen conflictos familiares porque el enfermo tiene un carácter muy fuerte y no permite que le lleven la contraria.

La mujer es quien se hace cargo de toda la familia, cuando ingresan al marido, atiende la casa y va a verlo a la institución. Si es preciso, deja de acudir al trabaja para estar a su lado y le consiente al marido todo lo que quiere: le lleva comida que no debe de comer en el hospital, etc.

La familia del **paciente 5** está completamente desestructurada porque en su interior hay demasiados problemas. La madre de él es una persona muy negativa que está continuamente recordándole a su hijo la enfermedad y la familia observa que no es bueno, pero no quiere hacer nada por no enfadar más a sus componentes.

Parece ser una persona muy influyente dentro de la estructura familiar, hasta el punto de sostener la familia la teoría de que la tienda de orfebrería no se cierra por pagar el coche sino porque ésta mujer en su tiempo libre no tiene donde ir al estar peleada con su otro hijo.

En cambio, la madre de la mujer del paciente 5 es más comprensiva pero no tiene muy tan buena relación con él marido. Es una persona que lo arregla todo con dinero y eso no gusta en el interior de la familia.

Su hermano, no se preocupa en absoluto de lo que le ocurre, cuando está ingresado en el hospital no va ni a visitarlo. Y a los hijos, le da igual como se encuentre su padre, entre ellos tienen enfrentamientos continuos y mientras que uno se preocupa de venir y ayudar a la madre a lo que necesite cuando puede, el otro piensa nada más que pasar el tiempo que puede fuera de casa divirtiéndose y trabajando.

La mujer, es quien dirige la carga de todo el hogar aunque afirma que está cansada de la situación que vive: de hablar continuamente con el personal sanitario y acudir a la institución y no recibir beneficio alguno de lo que está haciendo para que salga todo adelante.

Aún así, viven con ilusión la llegada de un trasplante para uno de sus miembros y pueda hacer lo que le apetece todos los días

Para finalizar, la **paciente 6** vive sola con su marido porque todos los hijos están independizados, unos fuera de la provincia y otros dentro de ella.

El principal problema que hay en su interior se ubica en los hijos. No todos ven de igual forma la enfermedad de su madre y de su padre creando conflictos entre ellos y discusiones por la atención de cada uno. Los hijos suelen echar a favor del padre: explican cómo su madre, al estar enferma desde muy joven, ve normal su situación, tiene muy cultivado el dolor y adquiere inmunidad ante los dos. En cambio, cómo su padre, al no estar enfermo en su vida, al enfermar ahora y no poder hacer frente a la situación se le hunde el mundo y entra en depresión.

Y las hijas a favor de la madre. Una de ellas, ha estado seis meses con su madre, se llevó la cama plegable a su casa y ha dormido en el cuarto de desahogo.

Esto, le ha generado dependencia a su madre, mientras estaba allí, le ha hecho de comer, la merienda, le ha limpiado el piso, etc. Al marcharse la madre ya no come bien, no merienda bien y no le apetece hacer nada en la casa.

Cuando ambos cónyuges explican tener asumida la enfermedad.

Es una familia muy exigente, presta poca atención a lo que le dicen y como consecuencia generan bastantes mal entendidos que en ocasiones llegan hasta la institución hospitalaria. En una ocasión presenciamos uno de estos mal entendidos: a raíz de una subida de tensión, a la paciente, uno de los profesionales sanitarios le cambió el tratamiento. Éste le hizo tanto efecto que sufrió una hipotensión llamando su marido al hospital para notificar el problema. El facultativo de área se negó a prescribir algo por teléfono y el marido entendió mal las indicaciones generando un conflicto entre ambos, familia e institución.

2.- EL NÚCLEO FAMILIAR

	IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA	CONOCIMIENTO DE LA FAMILIA DE LA ENFERMEDAD	ADAPTACION DE LA FAMILIA A LA ENFERMEDAD
PACIENTE 1	SHOCK AL PRINCIPIO ADAPTACIÓN PROGRESIVA IMPORTA MÁS EN LA FAMILIA LA ENFERMEDAD DEL PADRE	LOS PADRES CONOCEN POCO LA ENFERMEDAD LAS HERMANAS TIENEN UN BUEN CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD	CAMBIO DE RESIDENCIA DE LOS PADRES AL LADO DE UNA HIJA ADAPTACIÓN A LAS NECESIDADES DEL HIJO ADAPTACIÓN ECONÓMICA BUENA ADAPTACIÓN A LA DIETA EN FUNCIÓN DE SI COME O NO EN CASA EL HIJO
PACIENTE 2	SHOCK AL PRINCIPIO DUDAN DE LA VERACIDAD DE LA ENFERMEDAD RESIGNACIÓN ADAPTACIÓN PROGRESIVA	POR LA INFORMACIÓN DADA POR EQUIPO SANITARIO INFORMACIÓN BUSCADA EN INTERNET COMENTARIOS DE COMPAÑEROS/AS DE TRABAJO DE LA MUJER TIENE UNA FALTA DE INFORMACIÓN	PREOCUPACIÓN CONTINUA DE LA SITUACIÓN DEL FAMILIAR MIEDO AL FUTURO DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD DEL FAMILIAR MIEDO DE LA MUJER E HIJA A NO PODER RESPONDER EN CASO DE URGENCIA LA MUJER ABANDONA DE FORMA FORZADA EL PUESTO DE TRABAJO LA MUJER CANCELA LOS COMPROMISOS ADAPTACIÓN ECONÓMICA BUENA ADAPTACIÓN DIETA REGULAR
PACIENTE 3	SHOCK CONTINUO RECHAZO CONTINUO DE LA ENFERMEDAD ADAPTACIÓN PROGRESIVA CON RESIGNACIÓN DIVISIÓN DEL NUCLEO FAMILIAR	TIENEN UN CONOCIMIENTO BORROSO POR UN CÚMULO DE CIRCUNSTANCIAS JUNTAS POR LOS COMENTARIOS PROFESIONAL MÉDICO POR LOS COMENTARIOS DE LA HIJA CONOCIMIENTO CON LA EXPERIENCIA	PREOCUPACIÓN CONTINUA DE LA SITUACIÓN DEL FAMILIAR HAY UN CAMBIO FORZADO DE RESIDENCIA LA MADRE ABANDONA EL NUCLEO FAMILIAR PARA ESTAR CON LA HIJA ACTITUD NEGATIVA ANTE LA ENFERMEDAD ADAPTACIÓN ECONÓMICA LENTA ADAPTACIÓN DIETA MUY BUENA
PACIENTE 4	SHOCK AL PRINCIPIO ADAPTACIÓN Y RECHAZO INTERMITENTE DE LA ENFERMEDAD ACEPTA POR ÚLTIMO LA ENFERMEDAD POR TENER UN MIEMBRO ANTERIOR EN LA MISMA CIRCUNSTANCIA	POR LA INFORMACIÓN DADA POR EQUIPO SANITARIO TIENE UNA FALTA DE INFORMACIÓN	PREOCUPACIÓN CONTINUA DE LA SITUACIÓN DEL FAMILIAR HAY UN CAMBIO FORZADO DE RESIDENCIA LA MUJER ABANDONA DE FORMA FORZADA EL PUESTO DE TRABAJO EL HIJO NIEGA LA ENFERMEDAD CON PROBLEMAS PSICOLÓGICOS LA MUJER NIEGA LA ENFERMEDAD CON PROBLEMAS PSICOLÓGICOS ADAPTACIÓN ECONÓMICA LENTA ADAPTACIÓN DIETA MUY BUENA
PACIENTE 5	SHOCK AL PRINCIPIO ADAPTACIÓN PROGRESIVA ACEPTA LA PATOLOGÍA POR TENER UNA ENFERMEDAD CRÓNICA DESDE LA JUVENTUD	POR LA INFORMACIÓN DADA POR EQUIPO SANITARIO Y FAMILIAR FARMACÉUTICO CONOCIMIENTO CON LA EXPERIENCIA TIENE UNA FALTA DE INFORMACIÓN	PREOCUPACIÓN CONTINUA DE LA SITUACIÓN DEL FAMILIAR LA MUJER ABANDONA SU ACTIVIDAD POR EL FAMILIAR HAY UN CAMBIO DE PAUTAS DE DESCANSO EN EL MATRIMONIO DESPREOCUPACION DE LOS HIJOS ADAPTACIÓN ECONÓMICA BUENA ADAPTACIÓN DIETA NULA (DIFERENCIAS COMIDA)
PACIENTE 6	SHOCK AL PRINCIPIO ADAPTACIÓN PROGRESIVA ACEPTA LA PATOLOGÍA POR TENER UNA ENFERMEDAD CRÓNICA DESDE LA JUVENTUD	POR LA INFORMACIÓN DADA POR EQUIPO SANITARIO LOS HIJOS TIENEN POCO CONOCIMIENTO LA HIJA MENOR TIENE BASTANTE CONOCIMIENTO EL MATRIMONIO NO ENTIENDE BIEN POR LA EDAD TIENE UNA FALTA DE INFORMACIÓN	HAY UN CAMBIO FORZADO DE RESIDENCIA CANSANCIO DEL MATRIMONIO ANTE LA SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD ADAPTACIÓN ECONÓMICA BUENA ADAPTACIÓN DIETA BUENA LA HIJA MENOR CANCELA SUS COMPROMISOS

2.- EL NÚCLEO FAMILIAR

	RELACION DE LA FAMILIA CON LA INSTITUCIÓN SANITARIA	RELACION DE LA FAMILIA CON LA RED SOCIAL	TIPO DE MODELO FAMILIAR	RELACION Y COMUNICACION QUE HAY DENTRO Y FUERA DE LA FAMILIA
PACIENTE 1	NULA CON EL PROBLEMA DEL HIJO	POCO CONTACTO CON LOS VECINOS POCA CON LA FAMILIA POLÍTICA NULA CON RED SOCIAL DEL HIJO	FAMILIA NUCLEAR	COMUNICACIÓN BUENA (LENGUAJE VERBAL Y NO VERBAL) RELACIÓN PADRE-HIJO REGULAR (DISCORDANCIA FORMA PENSAR) RELACIÓN MADRE-HIJO MUY BUENA RELACIÓN FAMILIA POLÍTICA REGULAR POCA COMPLICIDAD RELACIONES FAMILIARES INTRÍNSECAS
PACIENTE 2	HAY ACERCAMIENTO, ALEJAMIENTO Y QUEJA SEGÚN EL TRATO CON EL FAMILIAR EN LA INSTITUCIÓN LA MUJER TRABAJA EN LA INSTITUCIÓN	POCO CONTACTO CON LOS VECINOS BUENA CON LA FAMILIA POLÍTICA POCA O NULA CON LA RED SOCIAL PORQUE SON INDEPENDIENTES	FAMILIA NUCLEAR	COMUNICACIÓN BUENA (LENGUAJE VERBAL Y NO VERBAL) RELACIÓN EN EL NÚCLEO FAMILIAR MUY BUENA RELACIÓN CON LA FAMILIA POLÍTICA BUENA COMPLICIDAD ENTRE MATRIMONIO RELACIONES FAMILIARES INTRÍNSECAS Y EXTRÍNSECAS
PACIENTE 3	BUENA (HIJA ESTUDIA MEDICINA) ACEPTA EL TRABAJO QUE REALIZA LA INSTITUCIÓN SANITARIA	NULA EN GRANADA NULA CON RED SOCIAL DE LA HIJA	FAMILIA NUCLEAR DISGREGADA	COMUNICACIÓN BUENA (LENGUAJE VERBAL Y NO VERBAL) RELACIÓN EN EL NÚCLEO FAMILIAR MUY BUENA RELACIÓN CON LA FAMILIA POLÍTICA NULA RELACIONES FAMILIARES INTRÍNSECAS
PACIENTE 4	SERIEDAD, ALERTA A COMENTARIOS CONTINUOS DE PROFESIONALES Y ACEPTA EL TRABAJO QUE REALIZA LA INSTITUCIÓN SANITARIA	BUENA CON LOS VECINOS DE BLOQUE DE PISOS SÓLO NULA CON EL RESTO RED SOCIAL MALA CON LA FAMILIA POLÍTICA	FAMILIAR NUCLEAR CON MADRE DEL MARIDO EN CASA EN OCASIONES	COMUNICACIÓN BUENA (LENGUAJE VERBAL Y NO VERBAL) RELACIÓN EN EL NÚCLEO FAMILIAR BUENA PROTECCIÓN DE LOS HIJOS CONTINUAMENTE RELACIÓN Y COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA POLÍTICA MALA COMPLICIDAD ENTRE EL MATRIMONIO RELACIONES FAMILIARES INTRÍNSECAS Y EXTRÍNSECAS
PACIENTE 5	FLEXIBILIDAD COMUNICACIÓN CONFIANZA	POCO CONTACTO CON LOS VECINOS BUENA CON LOS CLIENTES DEL NEGOCIO, PEÑA DE MOTOS Y ASOCIACION DE COMERCIANTES REGULAR CON LA FAMILIA POLÍTICA	FAMILIA NUCLEAR CON UN HIJO EN CASA	COMUNICACIÓN EXCASA O NULA Y A VECES ENTRE MATRIMONIO RELACIÓN EN EL NÚCLEO FAMILIAR REGULAR RELACIÓN Y COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA POLÍTICA MALA COMPLICIDAD ENTRE MATRIMONIO (LENGUAJE VERBAL Y NO VERBAL) DISREGACIÓN CONVERSACIONES (NO ACABAN NINGUNA) RELACIONES FAMILIARES INTRÍNSECAS Y EXTRÍNSECAS
PACIENTE 6	RIGIDEZ INCOMUNICACIÓN DESCONFIANZA	BUENA CON LOS VECINOS BUENA CON LOS COMERCIANTES DE LA ZONA BUENA CON LA FAMILIA POLÍTICA	FAMILIA NUCLEAR CON HIJOS INDEPENDIZADOS	COMUNICACIÓN BUENA (LENGUAJE VERBAL Y NO VERBAL) RELACIÓN NÚCLEO FAMILIAR E HIJOS BUENA RELACIÓN Y COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA POLÍTICA BUENA COALICIONES ENTRE HERMANOS INCOMPRESION DE LA ENFERMEDAD DE LA MUJER POR EL MARIDO Y VICEVERSA RELACIONES FAMILIARES INTRÍNSECAS Y EXTRÍNSECAS

2.- EL NÚCLEO FAMILIAR

	CUIDADOR PRIMARIO EN LA FAMILIA	FASE CICLO EVOLUTIVO	CUIDADOS PROPORCIONADOS DE LA FAMILIA AL PACIENTE	MIEMBROS QUE PARTICIPAN EN LA ACTIVIDAD FAMILIAR Y DE LA ENFERMEDAD
PACIENTE 1	MADRE Y HERMANAS	CENTRIPETA	COCINAR LA COMIDA LIMPIEZA DE LA ROPA APOYO EMOCIONAL CONSEJOS	LA MADRE LO VISITA CUANDO ESTA INGRESADO CADA DIA LA HERMANA LO VISITA CUANDO ESTÁ INGRESADO LA MADRE HACE LAS TAREAS DE CASA
PACIENTE 2	MUJER INDEPENDIENTE CUANDO PUEDE	CENTRIPETA	AYUDA A LA HIGIENE CORPORAL EN OCASIONES AYUDA A VESTIRSE EN OCASIONES ESTIMULACIÓN Y APOYO EMOCIONAL COCINAR COMIDA EN OCASIONES CONSEJOS	LA MUJER Y LA HIJA LO ACOMPAÑAN LOS DÍAS DE INGRESO LA MUJER LO ACOMPAÑA AL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS TIENEN DIVISIÓN DE TAREAS EN LA CASA LA FAMILIA
PACIENTE 3	MADRE	CENTRIPETA	AYUDA A COCINAR LA COMIDA AYUDA A LA HIGIENE PERSONAL APOYO EMOCIONAL COLABORACIÓN EN SUS ACTIVIDADES SOBREPROTECCION CONSEJOS	DEPENDE DE LA MADRE PARA TODAS SUS ACTIVIDADES SE DESPLAZA EL PADRE A GRANADA A CUIDAR A SU HIJA POR PROBLEMAS DE SALUD DE LA MADRE LA MADRE HACE LAS TAREAS DE CASA
PACIENTE 4	MUJER	CENTRIPETA	COCINAR LA COMIDA APOYO EMOCIONAL SOBREPROTECCIÓN CONSEJOS	LOS HIJOS LO VISITAN CONTINUAMENTE LOS DÍAS DE INGRESO LA MUJER LO ACOMPAÑA CONTINUAMENTE LOS DÍAS DE INGRESO LA MUJER HACE LAS TAREAS DE CASA LA MUJER LO ACOMPAÑA A LA CONSULTA DE DIÁLISIS
PACIENTE 5	MUJER	CENTRIFUGA	COCINAR LA COMIDA HIGIENE PERSONAL APOYO EMOCIONAL AYUDA A VESTIRSE COLABORACIÓN EN SUS ACTIVIDADES RESPONSABILIDAD DEL TRATAMIENTO SOBREPROTECCIÓN CONSEJOS	LOS HIJOS VISITAN AL PADRE DE FORMA ESPORÁDICA DURANTE EL EL INGRESO LA MUJER LO ACOMPAÑA CONTINUAMENTE LOS DÍAS DE INGRESO LA MUJER HACE LAS TAREAS DE CASA LA MUJER LO ACOMPAÑA A LA CONSULTA DE DIÁLISIS LA MUJER PREPARA Y REALIZA EL TRATAMIENTO DE SU MARIDO
PACIENTE 6	HIJA MENOR Y MARIDO	CENTRIFUGA	AYUDA A COCINAR LA COMIDA AYUDA EN EL TRATAMIENTO ESTIMULACIÓN Y APOYO EMOCIONAL COLABORACION EN SUS ACTIVIDADES RESPONSABILIDAD DEL TRATAMIENTO CONSEJOS	LOS HIJOS Y MARIDO HACEN VISITA CONTINUAS LOS DÍAS DE INGRESO LA HIJA LA ACOMPAÑA A LA CONSULTA DE DIÁLISIS EL MARIDO AYUDA A CIERTAS TAREAS DE CASA EL HIJO SUBE LAS BOLSAS DE LIQUIDO PERITONEAL DEL PISO DE ABAJO EL HIJO AYUDA A LA COMPRA MENSUAL EL MARIDO LE HACE LA CONEXIÓN DE LA CICLADORA LA HIJA LE AYUDA EN EL TRATAMIENTO

FAMILIA

2.- EL NÚCLEO FAMILIAR

	ROLES DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA	HERRAMIENTAS DE AFRONTACIÓN ENFERMEDAD	ACTIVIDADES FAMILIARES CON EL PACIENTE	DURACION Y MOMENTO EN QUE FAMILIA OFRECE APOYO
PACIENTE 1	PERMANECEN LOS ROLES DE CADA MIEMBRO DE LA CASA	LA PROPIA FAMILIA LOS CONSEJOS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD	REUNIÓN FAMILIAR SALIDAS A COMER	APOYO CONTINUO EL APOYO AUMENTA CUANDO ESTÁ PEOR
PACIENTE 2	PERMANECEN LOS ROLES DE CADA MIEMBRO DE LA CASA	LA PROPIA FAMILIA RED SOCIAL DE LA MUJER RED SOCIAL DEL MARIDO LOS CONSEJOS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD INTERNET	SALIDAS A COMER CON SU MUJER E HIJA SALIDAS DE OCIO CON SU MUJER ESTANCIA EN BALNERARIO PARA CURA CON AGUA REUNIONES FAMILIARES EN FECHAS PUNTUALES	APOYO CONTINUO EL APOYO AUMENTA CUANDO ESTA PEOR
PACIENTE 3	PERMANECEN LOS ROLES DE CADA MIEMBRO DE LA CASA	LA PROPIA FAMILIA ASOCIACIÓN DE ESTUDIANTES LOS CONSEJOS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD LA FE EN LA RELIGIÓN	VIAJES AL PUEBLO PARA VISITAR AL PADRE PASEOS POR GRANADA SALIDAS AL CINE	APOYO CONTINUO Y DE IGUAL INTENSIDAD SIEMPRE
PACIENTE 4	PERMANECEN LOS ROLES DE CADA MIEMBRO DE LA CASA	LA PROPIA FAMILIA LOS CONSEJOS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD INTERNET	VIAJES A CASA DE LA SUEGRA DEL MARIDO ACOMPañAMIENTO A LA HIJA A VIAJES	APOYO CONTINUO EL APOYO AUMENTA CUANDO ESTÁ PEOR
PACIENTE 5	EL ROL DEL MARIDO SE ANULA LA MUJER ACEPTA SU ROL Y EL DEL MARIDO LOS HIJOS NIEGAN SU ROL	LA PROPIA FAMILIA LA FE EN LA RELIGIÓN LOS CONSEJOS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD	SALIDAS A COMER CON SU MUJER VIAJES DE OCIO CON SU MUJER VIAJES DE OCIO CON SUS PRIMOS REUNIONES FAMILIARES EN FECHAS PUNTUALES	APOYO CONTINUO EL APOYO DISMINUYE CUANDO ESTÁ MEJOR EL APOYO AUMENTA CUANDO ESTÁ PEOR
PACIENTE 6	PERMANECEN LOS ROLES DE CADA MIEMBRO DE LA CASA	LA PROPIA FAMILIA AYUDA DEL PSICÓLOGO LOS CONSEJOS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD	VISITAS A FAMILIARES POLITICOS DEL MARIDO EN EL FIN DE SEMANA SALIDAS CON SUS HIJOS A COMER SALIDAS A ACTOS CULTURALES CON SU MARIDO REUNIONES FAMILIARES EN FECHAS PUNTUALES	APOYO CONTINUO EL APOYO AUMENTA CUANDO ESTÁ PEOR

4.1.2.3.- El enfermo y la familia

En general, todos los pacientes tienen una buena percepción de la familia, alguno puede discrepar en cosas y hacer o no hacer las tareas de casa, pero la mayoría intenta que la familia no se preocupe tanto por la enfermedad renal.

El **paciente 1** carga todo el trabajo de la casa a su madre porque asegura no tener fuerzas para hacer nada. Afirma vivir mejor de lo que podría hacerlo si estuviera solo, compara su situación a la vivida por los marqueses. Hay días en los que se despierta a las ocho, se da media vuelta y duerme hasta las doce o la una, cuando lo llama la madre.

Lo único que hace es cumplir las normas sugeridas por los padres en su casa, tiene independencia, sale y entra cuando quiere porque la monotonía de la casa le aburre, no ayuda a las tareas de e intenta dirigir sólo su problema de salud porque dice que: “para qué voy a comentarle nada de mi enfermedad a mis padres, ¿para preocuparlos más de lo que están?”.

Observa la familia como el lugar más cómodo donde se puede refugiar una persona porque el apartarle de su red social en el pueblo donde vivían le ha hecho apegarse más a la familia

Y está tan unido a ella que incluso sus cuñados, los considera como hermanos, quizás, sean los hermanos que no ha tenido nunca, son personas de referencia sobre las que deposita su confianza y cuenta con cada uno para hacer lo que necesita.

El **paciente 2** comparte las tareas de casa con su mujer y tiene un comportamiento más colaborador dentro de la casa. Cocina la mayoría de los días, arregla el jardín.

Es una persona muy individual, muy autosuficiente, a veces se calla las cosas y no dice nada a nadie para solucionar por sí mismo los problemas, prefiere escuchar lo que dicen los demás a hablar él, le gusta disfrutar de los rincones de su casa, hacer lo que le apetece en ella y no salir cuando no tiene trabajo.

En los momentos que no puede hacer nada porque la enfermedad no se lo permite es ayudado por el resto del núcleo familiar. Manifiesta la gratitud que tiene hacia ella pero en mas de una ocasión celebra el poder ducharse o vestirse solo, sin ayuda de su mujer.

Para él, la familia es el lugar donde hay que dialogar, en casa, está acostumbrado a tener charlas de debate con su mujer antes de la comida con una cerveza y una tapita de jamón o queso y hacer luego la comida. El espacio para hacer cariños y mimos a sus habitantes. Y el área en la que unos deben de colaborar con otros cuando lo necesiten, algunas veces le ayuda su mujer y su hija a corregir los exámenes y pasarlos a las actas de la facultad porque así ahorra bastantes minutos.

La **paciente 3** es una niña que pretende en todo momento mantener un buen ambiente dentro del núcleo familiar, como ejemplo puede ponerse el siguiente: El día que iba a ser trasplantada, los padres estaban de viaje en Asturias, para no estropearle el viaje al llevar treinta y dos años casados y no haber hecho ningún viaje, ni haber salido ninguna vez de su casa, los llamó y le dijo que siguieran de viaje, que la iban a trasplantar pero que al no poder entrar nadie la primera semana a la unidad de trasplante pues que estaría bien atendida por su hermana porque iba a estar inmunodeprimida.

La percepción de la familia es la de un núcleo familiar feliz donde todo funciona armónicamente para seguir unidos, a pesar de surgir en ocasiones conflictos entre hermanas por cuestiones de la enfermedad. Una de ellas, es la que quiere ofrecer la hermana sana a la enferma a través de un psicólogo para que ésta última mejore su estado, cuando no quiere ni oír hablar de eso ella.

El **paciente 4** al hacer la diálisis en casa, tiene otra forma de comportarse, no habla de la red social porque tiene poca o casi ninguna relación con ella al haber cambiado de residencia y centra toda su atención en la familia. Sus componentes creen que ha cambiado su forma de ser, a pesar de ser una persona seria de por sí, antes de la enfermedad sostienen que era mas bromista y sonriente, le gustaba unirse a un grupo de gente y echar un rato y ahora no sale de casa para nada.

No acaba de adaptarse ni él ni la familia al tratamiento de diálisis peritoneal porque analizando la situación que vive, está dos meses malo y tres días sano. No sigue el tratamiento de diálisis a la hora que le corresponde, no le hace caso a la cicladora y se conecta cuando puede o quiere. No esta conforme con el funcionamiento de la cicladora porque no le saca bien el líquido y algunas noches le pita mucho, durmiendo dos o tres horas sólo. Y percibe estar mal informado del proceso de la enfermedad, cuando lo llamaron

para trasplantarse, era tal lo que tenían encima que no se enteraron de las explicaciones de los facultativos de los posibles riesgos de la operación, ni de la posibilidad de hacerse el informante diabético por la cantidad de corticoides que iba a tomar, etc.

Es una persona que sobreprotege el núcleo familiar, considerando que todo lo que viene del exterior le perjudica. Tienen un animal doméstico por no darle un disgusto a los hijos, una perra muy floja, cuando nunca han tenido perros y su hijo es la niña de sus ojos. Y mantiene una actitud muy egoísta al no querer ser molestado por los demás miembros de la familia política en su casa, porque considera que ya tiene suficiente él con su enfermedad para llevar la de los demás.

El **paciente 5** es una persona y un paciente especial para con su familia. Está enfermo desde los diecisiete años y tiene como objetivo, hacer excesos cada vez que puede para olvidar la realidad que vive.

Para él, un día normal comienza a las diez de la noche, cuando se acuesta para comenzar la diálisis, a las cuatro de la mañana se despierta porque ya está cansado de dormir, ve la televisión y coge el sueño alrededor de las seis o siete de la mañana de nuevo, hasta que acaba la cicladora.

Se levanta y se asea, los días que le toca afeitarse se afeita y los que no lo hace, se hace la prueba del azúcar, se recoge el catéter en la faltriquera y desayuna viendo en la televisión el programa de canal sur de los pueblos por la mañana.

Antes de cerrar la tienda se iba o bien porque su mujer lo echaba o porque no le gustaba el pueblo. Llegaba a las diez o diez y media y comenta que ya lo esperaban clientes en la tienda, se llenaba por la mañana toda de golpe, se agobiaba porque estaba solo y no hacía casi nada de trabajo excepto algunos días que se iba la mujer a ayudarle.

Se subía a comer a las dos, se hacía el intercambio a las cuatro y media o las cinco de la tarde y no se iba hasta las seis menos cuarto o las seis y cerraba a las nueve menos cuarto más o menos. Ahora todo el día está en al casa.

A la familia cuenta lo que le interesa en beneficio propio, cuando tiene algún problema se toma las cosas por su mano en vez de poner en común lo que quiere hacer y protagoniza discusiones tontas con la mujer: el recibo de la

luz y el teléfono aún lo pagan sin domiciliar en la caja de ahorros, siempre se le pasa el plazo a ella y se quedan sin teléfono, protagonizando él peleas monumentales.

No tiene una buena percepción de la familia. A la mujer la considera como su sirvienta que le tiene que hacer todas las cosas que necesita y con la que no debe de hablar porque dice llevar casado con ella treinta años y cree no tener ya nada de lo que hablar. De los hijos, al no seguir la línea de trabajo que realiza, tampoco tiene una buena imagen de ellos, no cree que sean iguales los dos porque a pesar de haberlos educado juntos, cada uno hace las cosas a su manera.

También tiene sentimientos de culpa por no haber dejado lo que ellos hubieran querido hacer desde un principio, en vez de coaccionarlos y amarrarlos muy cortos para tenerlos bien vigilados. Y si pudiera, cambiaría estar con la familia por poder practicar sus hobbies, daría lo que fuera por irse a cazar con sus perros, andar por la sierra y montarse en su vespa o coger su ciento veinte y siete para hacer trompos.

Confirma además, no acabar de adaptarse al tratamiento de diálisis. No asume la circunstancia de que cada vez orina menos al ultrafiltrar todo lo que puede la cicladora, se queja de ella porque bajo su punto de vista no le funciona bien y para poder tener más libertad de la que tiene ha comprado un reloj con la misión de encenderse si ellos están fuera de la casa y no perder tiempo a la hora de conectarse. Ha tenido que modificar horarios, en vez de salir al cine los domingos, ir los sábados para levantarse temprano el lunes, etc. Y cuando tiene duda de lo que hay que hacer en el tratamiento, no intenta reflexionar y seguir las enseñanzas del tratamiento, sino que hace lo que quiere.

Para finalizar, la **paciente 6** vive sola con su marido en casa, cuando va alguien a visitarlos aprovecha para desahogarse, hablar de todo lo que le ocurre y no deja hablar a nadie, quiere nada más que la escuchen a ella.

Discrepa mucho con lo que dice éste, sobre todo con la enfermedad que él padece, de aquí, el conflicto familiar explicado con anterioridad en el que ella expone la situación siguiente: no sabe como su marido no se ha adaptado a su enfermedad porque va a ir a peor, se encontraba bien en abril y no puede

hacer nada. No llegan casi nunca a un acuerdo de lo que están hablando y vive pensando en la pensión que cobra y el modo de vivir de ésta sociedad.

Nada más que tiene alabanzas a su hija menor, quien la cuida y la acompaña a la consulta de diálisis peritoneal. Si no fuera por ella lo hubiera abandonado todo.

Pero la edad le esta cogiendo la vez y no quiere tener jaleos en casa, le apetece sentirse sola sin que la moleste nadie. Cuando vienen los hijos, dice que son “un coñazo” porque se juntan todos allí, no tienen espacio, vienen solo a disfrutar de vacaciones y no a cuidarlos, etc. Y esto, le molesta mucho a ella.

Tampoco está adaptada al tratamiento de diálisis y la enfermedad. Una de las noche de apagón en Granada no sabían que hacer, pararon la máquina y tenía liquido dentro de su peritoneo, a la mañana siguiente, la cicladora se puso en funcionamiento por donde se quedó y o sabían qué hacer. De igual forma otra de las noches, su marido, quien le ayuda a poner las bolsas encima de la cicladora se equivocó conectando las líneas y no le hizo los intercambios bien, llegando un momento donde la máquina se bloqueó y tampoco sabían qué hacer, puniéndose nerviosos y bastante torpes.

Se queja también, de que ésta no funciona bien, no la deja dormir y le hace daño en el último drenaje.

FAMILIA

3.- EL ENFERMO

	COMPORTAMIENTO DE LA PERSONA EN EL NUCLEO FAMILIAR	ADAPTACION AL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS PERITONEAL	PERCEPCION DE LA FAMILIA POR PARTE DEL PACIENTE
PACIENTE 1	ACOMODADO A LAS CIRCUNSTANCIAS DE CASA LEE, VE LA TELEVISIÓN Y PASEA POR EL JARDÍN DUERME LA SIESTA POR LA TARDE RESPECTA LAS NORMAS DE LOS PADRES EN CASA SENTADO O TUMBADO EN BALANCÍN, SOFÁ LLEVA ROPA INFORMAL (CHANDAL Y ZAPATILLAS DE DEPORTE) EGOÍSTA EN OCASIONES DESCUIDA EL ASPECTO FÍSICO (BARBA, PELO GRASOSO...)		LUGAR DE REFUGIO Y APOYO LE DA MÁS IMPORTANCIA QUE A LOS AMIGOS HABLA ABIERTAMENTE DE LOS DEFECTOS Y PROBLEMAS DE CASA INFORMA DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD EN SITUACIONES PUNTUALES NO CULPA A LA FAMILIA DE SU PROBLEMA RENAL
PACIENTE 2	LEE, ESTUDIA, ESCUCHA RÁDIO Y VE CINE DUERME LA SIESTA POR LA TARDE HACE TERTULIAS CON LA MUJER E HIJA COMPARTE TAREAS DE CASA PREPARA SU DESAYUNO PREPARA SU BOCADILLO PARA DIÁLISIS LLEVA ROPA INFORMAL (ROPA DEPORTIVA Y ZAPATILLAS DE CASA) DESCUIDA EL ASPECTO FÍSICO (BARBA, ROPA MANCHADA...)		LUGAR DE REFUGIO Y APOYO INFORMA EN TODO MOMENTO DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD NO CULPA A LA FAMILIA DE SU PROBLEMA RENAL
PACIENTE 3	LEE, ESTUDIA Y VE LA TELEVISIÓN AYUDA A TAREAS DE CASA CUANDO PUEDE RESPECTA LAS NORMAS DE CASA LLEVA ROPA INFORMAL (ROPA DEPORTIVA Y ZAPATILLAS DE DEPORTE) CUIDA SU ASPECTO CORPORAL		ALAGOS CONTINUOS POR EL ESFUERZO CONTINUO ANIMA A LA FAMILIA EN TODO INFORMA SIEMPRE DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD LA MADRE LA ACOMPAÑA SIEMPRE A LA INSTITUCIÓN SANITARIA PARA CUALQUIER COSA NO CULPA A LA FAMILIA DE SU PROBLEMA RENAL
PACIENTE 4	SENTADO EN SOFÁ, DUERME Y VE LA TELEVISIÓN PASEA POR EL BALCON EN OCASIONES AGRESIVO Y EGOÍSTA EN OCASIONES CAMBIO DE HUMOR MANDA A LA MUJER A QUE LE HAGA LAS COSAS DERIVA TODAS LAS CONVERSACIONES HACIA LA ENFERMEDAD Y EL TRASPLANTE EGOÍSTA EN OCASIONES LLEVA ROPA INFORMAL (SUDADERA O CAMISETA, CHANDAL O CORTO Y ZAPATILLAS DE CASA) DESCUIDO CORPORAL (BARBA, ROPA MANCHADA...)	INADAPTACIÓN AL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS INCUMPLIMIENTO DE LOS HORARIOS DEL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS INSEGURIDAD EN EL MANEJO DE LA TÉCNICA DE DIÁLISIS NO SIGUE LAS PAUTAS DE CONEXIÓN Y DESCONEXIÓN SE QUEJA POR EL FUNCIONAMIENTO DE LA CICLADORA TIENE PROBLEMAS CON EL TRATAMIENTO SIENTE UNA FALTA DE INFORMACIÓN	PREOCUPACIÓN CONSTANTE POR LOS HIJOS LUGAR DE REFUGIO Y APOYO DISCREPA DE ALGUNOS PENSAMIENTOS CON LA MUJER INFORMA DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD NO CULPA A LA FAMILIA DE SU PROBLEMA RENAL

3.- EL ENFERMO

	COMPORTAMIENTO DE LA PERSONA EN EL NUCLEO FAMILIAR	ADAPTACION AL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS PERITONEAL	PERCEPCIÓN DE LA FAMILIA POR PARTE DEL PACIENTE
PACIENTE 5	TUMBADO EN EL SOFÁ Y DORMIDO VE DOCUMENTALES Y PELÍCULAS EN TELEVISIÓN ESCUCHA MÚSICA DE LOS AÑOS 60-70-80 AGRESIVO CON LA MUJER ES CABEZÓN Y SIEMPRE TIENE QUE LLEVAR LA RAZÓN SE LEVANTA TARDE CUANDO NO VA A LA TIENDA HACE LAS COSAS A SU MANERA SIN CONSULTAR EGOÍSTA DESPREOCUPACIÓN POR LAS TAREAS DE CASA ORGULLOSO CAMBIO DE HUMOR AL NO PODER PRACTICAR LOS HOBBIES DERIVA TODAS LAS CONVERSACIONES HACIA LA ENFERMEDAD Y EL TRASPLANTE LLEVA ROPA INFORMAL (PIJAMA Y ZAPATILLAS DE CASA O PANTALON VAQUERO Y ZAPATILLAS DE DEPORTE) CUIDA SU ASPECTO CORPORAL (AFEITADO...)	INCUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS INDAPTACIÓN A LOS HORARIOS DEL TRATAMIENTO INSEGURIDAD EN EL MANEJO DE LA TÉCNICA DE DIÁLISIS NO SIGUE LAS PAUTAS DE CONEXIÓN Y DESCONEXIÓN SE QUEJA POR EL FUNCIONAMIENTO DE LA CICLADORA TIENE FALTA DE PRÁCTICA DEL MANEJO DEL TENSÍOMETRO SIENTE UNA FALTA DE INFORMACIÓN	SE ARREPIENTE DE LA EDUCACIÓN DADA A LOS HIJOS DIFERENCIA DE IDEAS CON RESPECTO A LA MUJER EN LO QUE DEBE DE HACER EN CASA CADA UNO LE DA MÁS IMPORTANCIA A LOS HOBBIES QUE A LA FAMILIA SE RÍE DE LA MUJER EN OCASIONES LA MUJER ES QUIEN LLEVA EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD OCULTA INFORMACIÓN A LA FAMILIA CUANDO NO ESTA LA MUJER DELANTE CULPA DE SU SITUACIÓN A LA MUJER EN OCASIONES
PACIENTE 6	SENTADA EN SILLÓN, DURME O VE LA TELEVISIÓN DUERME SIESTA EN CAMA POR LA TARDE EGOÍSTA REALIZA LAS TAREAS DE CASA DERIVA TODAS LAS CONVERSACIONES HACIA LA ENFERMEDAD LLEVA ROPA FORMAL SIEMPRE (PANTALON DE TRAJE Y CAMISA, CHAQUETA, ZAPATOS O ZAPATILLAS DE CASA) CUIDA SU ASPECTO CORPORAL (MAQUILLADA, UÑAS PINTADAS, PELOS ARREGLADOS)	CONSIDERA LA TERAPIA DIÁLISIS COMO UN TRABAJO INADAPTACIÓN POR DOLOR EN ULTIMO DRENAJE TORPEZA E INSEGURIDAD EN EL MANEJO DE LA TÉCNICA DE DIÁLISIS SE QUEJA POR EL FUNCIONAMIENTO DE LA CICLADORA TIENE FALTA DE PRÁCTICA DEL MANEJO DEL TENSÍOMETRO SIENTE UNA FALTA DE INFORMACIÓN	NO COMPRENDE AL MARIDO EN OCASIONES Y VICEVERSA PRECUPADA POR LA ENFERMEDAD DEL MARIDO ALAGA A LOS HIJOS Y NIETOS CANSADA DE LOS HIJOS Y LOS NIETOS EN OCASIONES OLVIDOS DE COMUNICAR EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD A LA FAMILIA TRAS CONSULTA DE DIALISIS HIJA SE ENCARGA DE INFORMAR SOBRE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD NO CULPA A LA FAMILIA DE SU PROBLEMA RENAL

4.1.3.- La institución sanitaria

Dentro de la institución sanitaria, en función del tratamiento al que el paciente esté adscrito, éste tiene un comportamiento u otro. El enfermo hemodializado antes de entrar a diálisis suele reunirse con sus compañeros en un bar próximo a la institución sanitaria donde dialoga, comparte percepciones y toma un café o un refresco e hielo. A continuación, sube a la sala de diálisis donde en función del día de la semana está más o menos cómodo. Los lunes, el enfermo está más apagado porque lleva una gran cantidad de peso (líquido que no ha podido eliminar de su organismo con la orina) y tiene depositado un conjunto de sustancias tóxicas de dos días. Conforme avanza la semana, el paciente se anima más porque siente en su esfera corporal una mejoría. En ocasiones quiere que le atienda una persona específica del equipo sanitario y tiene una conducta en la que juega a través de estrategias.

A los profesionales que entran nuevos por sustituciones, bajas, etc., los utiliza para pedir cosas que necesitan en el momento y dejar claro quién es el que lidera el tiempo de su salud durante la sesión de diálisis. A los profesionales que llevan tiempo en la unidad le pide las cosas importantes y pausadamente, léase un cambio de turno. Pregunta además quién entra o quién se va de turno para aprovechar y pedir o no pedir cierto elemento o cambio que necesita.

Y la entrada de nuevos pacientes no cae bien a ninguno de los enfermos de la sala, véase durante la recogida de datos, una paciente nueva que entra y la ponen en un puesto cerca de la paciente 7, todas las noches de tratamiento la pasa hablando, lo que hace crear un malestar continuo en toda la sala porque las personas que están allí lo que quieren en realidad es hacer su tratamiento y estar tranquilos.

Durante el desarrollo de la actividad en la sala, una vez conectados unos y otros, cada uno se aísla en su mundo hasta el momento de la desconexión donde todo son prisas e impaciencia.

Para comunicarse entre ellos utilizan una jerga propia o un lenguaje no verbal a través de signos y muecas que el personal sanitario ni conoce ni entiende.

Continuamente observa el medio que le rodea, conoce cada movimiento que hace el profesional y la conducta de cada compañero hasta el punto de

que cuando algún paciente se pone peor de la enfermedad y vomita o le ocurre otra cosa, el compañero se entrecoge, lo mira con cara extraña como de asco, expresa en su rostro la negación de no querer vivir la situación, se calla y mira para otro lado, para no ver lo que le puede ocurrir. En cambio, cuando hay alguna visita de una o un antiguo compañero/a de diálisis que se ha trasplantado, mejora su estado de ánimo.

Además, frecuentemente hay peleas entre unos compañeros y otros por la voz de la televisión, el canal que quieren ver y la persona que quiere liderar el grupo.

Todos opinan sobre la enfermedad que tiene cada uno pero ninguno sabe en realidad lo que le pasa, habla del momento en que enfermó y cómo estaba pero no conoce que tipo de enfermedad que padece.

Y es el lugar donde todo vale, donde todo es criticable, donde nadie, nada más que el enfermo, entiende la enfermedad que padece, bajo su punto de vista ni los profesionales de la salud lo saben y donde la sangre toma matices diferentes a los que una persona sana puede tener.

4.1.3.1.- La persona y el centro sanitario

Cada uno tiene circunstancias y comentarios distintos pero todos están encaminados a criticar los mismos elementos y los mismos sucesos.

El **paciente 1** critica bastante a la institución en general. Es imposible hablar de esto con él porque piensa que puede ser utilizado en su contra pero cuando se le incita, es diferente. Al reflexionar sobre la unidad, refiere la necesidad de hacer cambios. Ubica el problema no sólo en la estructura física y los profesionales, sino también en los pacientes por tener un carácter muy fuerte y en vez de colaborar, molestar.

Refiere sentir impotencia en el interior de la institución, pero no puede hacer nada. Su unión a ella, es el tratamiento de diálisis, si no fuera por esto y el significado que tiene para mantenerle la vida, sería difícil verlo allí.

Destaca de los profesionales, la mala praxis realizada. Prefiere que el profesional entienda el problema que le ocurre y le comprenda; durante el tratamiento, estar con algunas profesionales que le alegren la vista porque como él dice: “están como un queso”; y eliminar de la unidad el profesional no experta, de quien no se fía, supone que si está allí es porque es un especialista

pero no lo sabe y no se fía. A parte de estas apreciaciones, es con los facultativos con quien existe más roce, tiene la sensación de que en estos, su ego hace no reconocer la experiencia del enfermo, cuando es él quien conoce su cuerpo.

Subraya de los pacientes, el mal carácter. La diferente o igual polaridad de este con el de otros compañeros, le conduce en ocasiones a mantener conflictos con ellos, y otras, a establecer una relación de amistad más allá de la propia de dos personas, en el sentido de ser como dos hermanos quien luchan por la enfermedad y lo ocurrido a uno le afecta al otro y viceversa.

La diálisis, no es ir a acostarse en una cama, pincharle y hacerse la diálisis sino que además debe de hablar con el personal sanitario y tratarlo con educación. No puede tratar al personal a voces como hay informantes que lo hacen, al igual que el profesional hace con ellos en momentos puntales. No puede llegar con prisa e irse con prisa como va siempre, debe de haber solidaridad entre ellos para dejar primero al que tiene más tiempo y no molestar a profesionales que no sean los suyos para atenderle porque de ahí surgen también algunos de los conflictos.

Además, reprocha el mal funcionamiento del servicio de transporte y conoce la estructura jerárquica de este sistema de transporte para solucionar el problema pero él solo percibe no poder hacer nada y acarrearle problemas si lo hace con el servicio de salud. Más de una vez ha puesto reclamaciones, quejas y ha hablado con socios y conductores responsables de la situación, sin tener efecto alguno.

Desde fuera, observamos la falta de unión existente entre enfermos al haber miedo a ocurrirle algo si reivindican su situación, y entre profesionales, por establecer la vinculación con el paciente solo a través de la enfermedad y no la persona como enfermo.

El **paciente 2** no habla tanto de la unidad como del trabajo de los profesionales y el sistema de atención. Cuando es atendido, quiere una atención excelente donde brille la calidad y la eficacia, pero hay días que es imposible. Por ejemplo: fallar al pinchar las agujas de diálisis depende del profesional, aunque también es cuestión de suerte, da igual una persona experimentada que no porque ambos pueden cometer un error.

No está conforme con los contratos que le hacen al profesional de enfermería en las sustituciones, desconfía de ellos y los compara a las abejas obreras de una colmena, inexpertas, ralentizando el trabajo y cargando a las demás.

Además, su actuación llega a un extremo en el que cambia el turno de diálisis en verano del 2006 al no estar de acuerdo con la atención médica del turno de noche, no tener un facultativo de referencia a quien ver todos los días y ser visitado cada día por uno diferente durante la sesión de diálisis.

Critica el sistema de transporte y piensa que no hay derecho a lo que le hacen con el enfermo. Sostiene la idea de que no es a demanda del paciente si no en función del lugar de residencia del conductor, es decir, lleva al enfermo a casa, no cuando sale de diálisis, si no cuando hay varios enfermos que tienen la misma ruta. Además, dice observar la mala descoordinación, no reflejar la hora de salida y llegada en sus planillas, etc.

Normalmente, se aísla en la sala de diálisis, en la primera hora y media lee, más tarde escucha la radio y se duerme con el ruido de fondo de la sala.

No tiene una buena imagen de sus compañeros, fundamentalmente por la conducta que tienen. Cuando no hay televisión, corren los insultos entre ellos, peleas, etc. No comprende la actitud que tienen durante el tratamiento, continuamente los observa hablar con quejas cuando no las hay. Y se solidariza con ellos durante el tratamiento al ceder tiempo a otros compañeros con un tratamiento más largo, cuando van a conectarlo y no le corresponde.

A pesar de pensar esto, no generaliza y tiene diferentes puntos de vista de algunos de los informantes que participan en el estudio. En la paciente 7 observa una niña mimada transportando su consentimiento a la vida real. En el paciente 1 percibe una persona sincera de la que hay que tener lástima por la situación que vive, el físico, etc.

Valora su tiempo como si fuera oro, en alguna circunstancia ya hablamos de sus quejas en torno a este tema, pero es en los ingresos hospitalarios cuando más lo ha manifestado. Se le ha hecho largo el estar allí, sentir los minutos horas y las horas días sin poder trabajar en lo suyo, el mal sabor de la comida, etc.

La **paciente 3**, de entre todos, es la más callada y prudente. Siente la institución como el lugar donde está encarcelada día tras día sin obtener la

libertad deseada y respira un ambiente contaminado por los pacientes veteranos.

De los profesionales, acusa una falta de comprensión. En ocasiones, ciertos momentos tensos con ellos, le conducen a enfadarse porque siente no ser entendida por nadie y limitarse el personal sanitario a consolarla solo, cuando piensa, que para hablar de la diálisis no es suficiente sólo trabajar en ella sino experimentarla además.

La **paciente 7** por último, toma una conducta escrupulosa, al entrar a la sala de diálisis, para pesarse pone dos pañuelos en el peso y al salir hace lo mismo, se perfila los labios y se marcha fumando un cigarro.

En ella, se puede estudiar muy bien la jerga utilizada por los enfermos. Para referirse a un olor metálico que tienen los pacientes renales, dice que: “La piel huele a orines”. Para hablar de la piel de su cuerpo después de la diálisis, lo hace así: “La sequedad de piel, es que son escamas”. Y para manifestar el deterioro que padece, dice: “Esto carcome mucho, mu lento pero carcome mucho”.

Los años de experiencia le hacen ser entendida en la enfermedad renal, pero no lo es tanto cuando habla del tratamiento farmacológico sin conocer lo que toma “De vez en cuando tomo una de la caja azul”.

En general, también critica la institución y la unidad. No se fía de los aparatos con los que se dializa porque no ha visto donde se reparan si se estropea, porque no ha visto al técnico que las arregla y porque de vez en cuando le aparecen en la pantalla errores de software. Tampoco está muy de acuerdo con los aparatos utilizados por el personal sanitario para tomar la tensión arterial, el peso, etc.

En cuanto a los profesionales, es partidaria de que éstos roten por otros servicios para introducir personal más joven con ganas de trabajar y le de vida a la unidad.

Cuando le ocurre algo grave durante la sesión lo vive intensamente, el tiempo de actuación de los diplomados en enfermería, se le hace eterno porque siente estar en inferioridad tumbada en la cama y con una mano libre solo.

Los facultativos los deja como cosa perdida porque bajo su punto de vista van a hacer su trabajo y no se preocupan de nadie. Unos días le hace caso y otras no, sobre todo, es por su agresividad, no solo con ellos, si no con

el equipo sanitario en general, en ciertas situaciones ha dado contestaciones fuertes y bruscas: “Oye tú, que me cures”. Y le cuestiona el trabajo a todos, cuando es ella quien tiene la culpa al dirigir y guiar lo que quiere que le hagan: negocia el tratamiento a poner si tiene algún desequilibrio, se automedica y pone la cantidad de peso a quitarle en diálisis sin tomar consejos ni advertencias. Por ejemplo, un comentario recogido en una entrevista con el médico: “Me ha subido el peso seco pero voy a hacer lo que me de la gana.”

De igual forma, su propio carácter, le hace tener problemas con el servicio de transporte de la ambulancia y con los compañeros. La mala coordinación y funcionamiento de éste lo ha sufrido algunos días al tener que esperar una hora para llevarla a diálisis, cuando vive en la capital. Y con los compañeros, es rara la noche que no tiene con alguno un roce al toserle en broma cerca de su lado, echarle agua, etc.

El enfermo de diálisis peritoneal, al contrario que sus compañeros de hemodiálisis, acude de forma individual a la consulta, tiene poca o ninguna relación con sus compañeros y su conducta es algo diferente.

El **paciente 4** cuando acude a consulta siempre destaca cómo le agobia la institución, se siente coaccionado por el ambiente en el que se encuentre, no aguanta estar mucho tiempo en él y no le gusta nada la hemodiálisis.

No le tiene respeto a nada ni a nadie y su conducta deja mucho que desear, en una ocasión, su forma de ser le jugó una mala pasada y dijo: “Voy a seguir haciendo lo que me da la gana aunque se levantara Franco con un Cermes”.

En los ingresos hospitalarios es aún más exigente y critica todo lo que le rodea. Mantiene una actitud pasiva viendo la televisión y dando vueltas, critica la labor desarrollada por algunos profesionales de la salud o la alaba en función del día. Y siempre habla con un tono despectivo del compañero o compañeros de habitación. En uno de sus ingresos, recogimos lo siguiente: “El niño de aquí, está medio sordo y todo la noche esta con los auriculares puestos”.

El **paciente 5** afirma sentirse agobiado cuando está en la institución hospitalaria, no quiere nada más que lo escuchen, habla sólo de cómo se encuentra, la enfermedad y la familia, cuando quiere destacar algo intenta sacar el tema hasta el punto de que si no lo para el facultativo sigue hablando y no le hace caso a nadie.

Se pone más serio cuando entra a la consulta el facultativo, hace lo posible por llevar la voz cantante durante ella, tiene un comportamiento agresivo, levanta la voz cuando el facultativo le pregunta algo a la mujer para que haga caso omiso de ella y lo escuche solo a él, contesta a todo lo que se le pregunta con respuestas afirmativas y siempre refiere que con su enfermedad no hay ningún problema.

En otras ocasiones, le reprocha al equipo médico su trabajo, no atenderle lo suficiente e ir demasiado rápido.

La **paciente 6**, por último, aunque no se marcha de la institución sanitaria convencida de los consejos y recomendaciones que le da el equipo sanitario, hace lo que le dicen.

Su relación es tensa con el personal sanitario y critica la profesionalidad de algunos trabajadores de la salud. Los tacha de despistados o se le olvida algún detalle cuando la atienden, les reprocha tener una mala educación por no atenderla nada más llegar a la institución, le critica la seriedad que tienen y los capotes que cada uno da para no responsabilizarse de los problemas de unos enfermos y otros. Ella, lo refleja mejor: “Ahí se echan la pelota unos a otros y nadie quiere ver a quien no le corresponde para trabajar lo menos posible.”

LA INSTITUCIÓN SANITARIA

1.- LA PERSONA Y EL CENTRO SANITARIO

CONDUCTA DE LA PERSONA EN LA SALA DE DIÁLISIS	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE HEMO
<p>PACIENTE 1</p> <p>TIENE ANSIEDAD AL COMER COME UN BOCADILLO, UN BOLLO DE AZÚCAR Y BEBE ABUNDANTE AGUA TOMA LA MEDICACIÓN DISIMULADAMENTE Y RÁPIDO SOLICITA PRUEBAS DIAGNÓSTICAS A DEMANDA COPIA LA CONDUCTA DE LOS COMPAÑEROS SE QUEJA DEL SERVICIO AMBULANCIA, MOBILIARIO INSTITUCIÓN, CALOR Y FRÍO EN LA SALA... OBSERVA LA ACTITUD DE OTROS COMPAÑEROS VE LA TELEVISIÓN, ESCUCHA LA RADIO, EL DISCMAN Y DUERME OBSERVA Y ESCUCHA LOS COMENTARIOS DEL PERSONAL SANITARIO OBSERVA CONTINUAMENTE LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE SU CUERPO DURANTE LA SESIÓN DE DIÁLISIS DIALOGA EN OCASIONES CON ALGÚN COMPAÑERO CRITICA Y AYUDA A LOS COMPAÑEROS RECHAZA LOS NUEVOS COMPAÑEROS TIENE COMPLICIDAD, LENGUAJE DE SIGNOS Y UNA JERGA PROPIA CON LOS COMPAÑEROS TIENE DEPENDENCIA DE LA MÁQUINA DE DIÁLISIS LLEVA ROPA INFORMAL SIEMPRE (CHANDAL, CAMISETA Y ZAPATILLAS DE DEPORTE) NO SE CAMBIA DE ROPA PARA ENTRAR A LA SESIÓN DE DIÁLISIS TIENE UN ASPECTO FÍSICO DESCUIDADO EN OCASIONES (BARBA, PELO GRASOSO...) ESCONDE INFORMACIÓN DE SU PROCESO A LOS COMPAÑEROS ESTÁ ACOSTADO ENCIMA DE LA CAMA SIN TAPARSE CON LAS SÁBANAS EN OCASIONES ESTÁ ACOSTADO DEBAJO DE LAS SÁBANAS EN LA CAMA LA MAYORÍA DE LAS VECES SE TOCA LOS GENITALES CONTINUAMENTE SE REUNE CON LOS COMPAÑEROS ANTES ENTRAR A LA INSTITUCIÓN Y A LA SESIÓN DE DIÁLISIS HACE COMENTARIOS IRÓNICOS TIENE TRANQUILIDAD TANTO CUANDO LO CONECTAN COMO CUANDO LO DESCONECTAN TIENE PUDOR POR LA SANGRE</p>	<p>TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS SE QUEJA DEL PERSONAL NO CONOCIDO Y POCO ESPECIALIZADO EN HEMODIÁLISIS TIENE DUDA Y SE QUEJA DEL TRABAJO DEL PROFESIONAL EN OCASIONES TIENE UN PENSAMIENTO OSCENO CON ALGUNAS PROFESIONALES ACTÚA CON CRUELDAD, AGRESIVIDAD, PASIVIDAD, DIALOGACIÓN CON EL PROFESIONAL ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL PERO RECOGE LO QUE LE INTERESA</p>
CONDUCTA DE LA PERSONA EN LOS INGRESOS EN LA INSTITUCIÓN	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE NEFROLOGÍA
<p>PACIENTE 1</p> <p>SE AGOBIA POR EL AMBIENTE SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD SE PONE LA ROPA DEL HOSPITAL (PIJAMA, ZAPATILLAS DE CASA...) ESTÁ ACOSTADO ENCIMA DE LA CAMA Y SENTADO EN UN SILLÓN LA MAYORÍA DEL TIEMPO TIENE UN ASPECTO FÍSICO CUIDADO SE ADAPTA AL MEDIO SE ENTRETiene CON LA TELEVISIÓN Y EL MOVIL TOMA LA MEDICACIÓN ABIERTAMENTE CUMPLE LO PRESCRITO POR EL FACULTATIVO</p>	<p>TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS TIENE UN COMPORTAMIENTO SERIO Y EXPECTANTE A LO QUE DICE EL PROFESIONAL ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL PERO RECOGE LO QUE LE INTERESA CRITICA AL PROFESIONAL</p>

INSTITUCIÓN SANITARIA

1.- LA PERSONA Y EL CENTRO SANITARIO

	CONDUCTA DE LA PERSONA EN LA SALA DE DIÁLISIS	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE HEMO
PACIENTE 2	<p>TIENE ANSIEDAD AL COMER TRAE LA COMIDA DE CASA Y BEBE Poca AGUA TOMA LA MEDICACIÓN DISIMULADAMENTE Y RÁPIDO SE AISLA DE LOS COMPAÑEROS SE QUEJA DEL SERVICIO AMBULANCIA, MOBILIARIO INSTITUCIÓN, CALOR Y FRÍO EN LA SALA... OBSERVA LA ACTITUD DE OTROS COMPAÑEROS VE EN OCASIONES LA TELEVISIÓN, LEE, ESCUCHA LA RÁDIO Y DUERME OBSERVA Y ESCUCHA LOS COMENTARIOS DEL PERSONAL SANITARIO OBSERVA CONTINUAMENTE LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE SU CUERPO DURANTE LA SESIÓN DE DIÁLISIS CRITICA Y AYUDA A LOS COMPAÑEROS RECHAZA LOS NUEVOS COMPAÑEROS SE SOLIDARIZA CON LOS COMPAÑEROS DEPENDE DE LA MÁQUINA DE DIÁLISIS LLEVA ROPA INFORMAL EN LA MAYORÍA DE LAS OCASIONES (ROPA DE DEPORTE Y ZAPATILLAS DE CASA) LLEVA ROPA FORMAL EN MUY POCAS OCASIONES (VAQUERO, CAMISA Y ZAPATILLAS CASA) TIENE UN ASPECTO FÍSICO DESCUIDADO (BARBA, PELOS REVUELTOS...) SE PONE EL PANTALÓN DEL HOSPITAL Y SU PROPIA CAMISETA DURANTE LA SESIÓN DE DIÁLISIS ESTÁ ACOSTADO ENCIMA DE LA CAMA SIN TAPARSE CON LAS SÁBANAS PRINCIPALMENTE ESTÁ ACOSTADO Y TAPA LOS PIES CON LAS SÁBANAS DE LA CAMA EN OCASIONES HACE COMENTARIOS IRÓNICOS TIENE TRANQUILIDAD TANTO CUANDO LO CONECTAN COMO CUANDO LO DESCONECTAN</p>	<p>TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS SE QUEJA DEL PERSONAL NO CONOCIDO Y POCO ESPECIALIZADO EN HEMODIÁLISIS TIENE DUDA Y SE QUEJA DEL TRABAJO DEL PROFESIONAL EN OCASIONES TIENE DESCONFIANZA DEL PROFESIONAL EN OCASIONES ACTÚA CON CRUELDAD, AGRESIVIDAD, PASIVIDAD, DIALOGACIÓN CON EL PROFESIONAL ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL PERO RECOGE LO QUE LE INTERESA</p>

	CONDUCTA DE LA PERSONA EN LOS INGRESOS EN LA INSTITUCIÓN	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE NEFROLOGÍA
PACIENTE 2	<p>SE AGOBIA POR EL AMBIENTE SIENTE FALTA DE LIBERTAD TIENE CAMBIOS DE ÁNIMO Y HUMOR LLEVA PUESTA ROPA DEL HOSPITAL (PIJAMA) ESTÁ ACOSTADO DEBAJO DE LAS SÁBANAS DE LA CAMA LA MAYORÍA DEL TIEMPO SENTADO EN UN SILLÓN EN OCASIONES TIENE UN ASPECTO FÍSICO DEMACRADO SUFRE UNA DISMINUCIÓN DE LAS GANAS DE COMER SE ADAPTA POCO AL MEDIO SE TOMA LA MEDICACIÓN ABIERTAMENTE SE ENTRETiene CON LA LECTURA, EL ORDENADOR... OBSERVA CONTINUAMENTE LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE SU CUERPO SE AISLA EN SU MUNDO</p>	<p>TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS TIENE UN COMPORTAMIENTO SERIO Y EXPECTANTE A LO QUE DICE EL PROFESIONAL ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL PERO RECOGE LO QUE LE INTERESA CRITICA AL PROFESIONAL</p>

INSTITUCIÓN SANITARIA

1.- LA PERSONA Y EL CENTRO SANITARIO

PACIENTE 3	CONDUCTA DE LA PERSONA EN LA SALA DE DIÁLISIS	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE HEMO
	<p>TIENE ANSIEDAD AL COMER SE COME UN BOCADILLO Y BEBE Poca AGUA TOMA LA MEDICACIÓN DISIMULADAMENTE Y RÁPIDO SE AISLA DE LOS COMPAÑEROS SE QUEJA DEL SERVICIO AMBULANCIA, MOBILIARIO INSTITUCIÓN, CALOR Y FRÍO EN LA SALA... OBSERVA LA ACTITUD DE OTROS COMPAÑEROS VE EN OCASIONES LA TELEVISIÓN, LEE Y DUERME OBSERVA Y ESCUCHA LOS COMENTARIOS DEL PERSONAL SANITARIO OBSERVA CONTINUAMENTE LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE SU CUERPO DURANTE LA SESIÓN DE DIÁLISIS CRITICA Y AYUDA A LOS COMPAÑEROS RECHAZA LOS NUEVOS COMPAÑEROS DEPENDE DE LA MÁQUINA DE DIÁLISIS LLEVA ROPA INFORMAL SIEMPRE (ROPA DE DEPORTE) NO SE CAMBIA DE ROPA PARA ENTRAR A LA SESIÓN DE DIÁLISIS TIENE UN ASPECTO FÍSICO CUIDADO (MAQUILLADA...) ACOSTADA DEBAJO DE LAS SÁBANAS DE LA CAMA SIEMPRE TIENE TRANQUILIDAD TANTO CUANDO LA CONECTAN COMO CUANDO LO DESCONECTAN TIENE PUDOR POR LA SANGRE</p>	<p>TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS SE QUEJA DEL PERSONAL NO CONOCIDO Y POCO ESPECIALIZADO EN HEMODIÁLISIS TIENE DUDA Y SE QUEJA DEL TRABAJO DEL PROFESIONAL EN OCASIONES ACTÚA CON CRUELDAD, DIALOGACIÓN, PASIVIDAD CON EL PROFESIONAL ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL Y LLEVA A LA PRÁCTICA SUS CONSEJOS</p>

PACIENTE 3	CONDUCTA DE LA PERSONA EN LA UNIDAD DE TRASPLANTE	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE TRASPLANTE
	<p>SUFRE UNA DISMINUCIÓN DE LAS GANAS DE COMER SE ADAPTA LENTAMENTE AL MEDIO SE TOMA LA MEDICACIÓN ABIERTAMENTE SE AISLA DE LOS COMPAÑEROS SE ENTRETiene CON LA TELEVISIÓN, LA LECTURA, LOS JUEGOS DE PENSAR... OBSERVA CONTINUAMENTE LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE SU CUERPO RECUERDA EL PASADO Y LAS COMPAÑERAS DE DIÁLISIS LLEVA PUESTA ROPA DE HOSPITAL (CAMISÓN Y BRAGUITAS) TIENE UN ASPECTO FÍSICO DEMACRADO ESTÁ ACOSTADA DEBAJO DE LAS SÁBANAS DE LA CAMA LA MAYORÍA DEL TIEMPO ESTÁ ALEGRE Y COMUNICATIVA CUMPLE LO PRESCRITO POR EL FACULTATIVO</p>	<p>TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS TIENE DUDA Y QUEJA DEL TRABAJO DEL PROFESIONAL EN OCASIONES PARTICIPA EN TODO LO QUE LE PIDE EL PROFESIONAL ACEPTA EL DIÁLOGO CON LOS PROFESIONALES ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL Y LLEVA A LA PRÁCTICA SUS CONSEJOS</p>

INSTITUCIÓN SANITARIA

1.- LA PERSONA Y EL CENTRO SANITARIO

CONDUCTA DE LA PERSONA EN LA CONSULTA DE DIALISIS	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE PERITONEAL
<p>PACIENTE 4</p> <p>SE AGOBIA POR EL AMBIENTE LLEVA ROPA FORMAL CUANDO VISITA LA CONSULTA DE DIÁLISIS (ZAPATOS, PANTALÓN DE PINZAS, CAMISA, JERSEY, ZAPATOS)</p> <p>TIENE UN ASPECTO FÍSICO CUIDADO (AFEITADO, ENCOLONIADO...)</p>	<p>TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS COMPORTAMIENTO SERIO Y EXPECTANTE A LO QUE DICE PROFESIONAL</p> <p>ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL PERO RECOGE LO QUE LE INTERESA</p>

CONDUCTA DE LA PERSONA EN LOS INGRESOS EN LA INSTITUCION	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE NEFROLOGIA
<p>PACIENTE 4</p> <p>SE AGOBIA POR EL AMBIENTE SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD SE TOMA LA MEDICACIÓN ABIERTAMENTE TIENE UN CAMBIO HUMOR Y ÁNIMO LLEVA ROPA INFORMAL DE CASA (PIJAMA, BATÍN, ZAPATILLAS...) ESTÁ ACOSTADO ENCIMA DE LA CAMA LA MAYORÍA DEL TIEMPO TIENE UN ASPECTO FÍSICO CUIDADO Y DESCUIDADO EN OCASIONES CRITICA AL COMPAÑERO DE HABITACIÓN SIENTE DESINFORMACIÓN DEL PROCESO QUE VIVE SE HACE LA TÉCNICA DE DIÁLISIS PERITONEAL EN EL HOSPITAL</p>	<p>TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS TIENE UN COMPORTAMIENTO SERIO Y EXPECTANTE A LO QUE DICE EL PROFESIONAL ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL PERO RECOGE LO QUE LE INTERESA INCUMPLIME LO PRESCRITO POR EL FACULTATIVO CRITICA A LOS PROFESIONALES</p>

CONDUCTA DE LA PERSONA EN LA UNIDAD DE TRASPLANTE	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE TRASPLANTE
<p>PACIENTE 4</p> <p>SUFRE UNA DISMINUCIÓN DE LAS GANAS DE COMER SE ADAPTA MUY POCO AL MEDIO SE TOMA LA MEDICACIÓN ABIERTAMENTE CRITICA A LOS COMPAÑEROS SE ENTRETiene CON LA TELEVISION SE ACUERDA DE LA DIÁLISIS PERITONEAL LLEVA ROPA INFORMAL DE CASA (PIJAMA, BATÍN, ZAPATILLAS...) TIENE UN ASPECTO FÍSICO DEMACRADO ESTÁ ACOSTADO DEBAJO DE LAS SÁBANAS DE LA CAMA LA MAYORÍA DEL TIEMPO ESTÁ ALEGRE Y COMUNICATIVO CRITICA A SU MUJER</p>	<p>CRITICA EL TRABAJO DE LOS PROFESIONALES PARTICIPA CON LOS PROFESIONALES ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL Y LLEVA A LA PRÁCTICA SUS CONSEJOS</p>

INSTITUCIÓN SANITARIA

1.- LA PERSONA Y EL CENTRO SANITARIO

	CONDUCTA DE LA PERSONA EN LA CONSULTA DE DIÁLISIS	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE PERITONEAL
PACIENTE 5	SE AGOBIA POR EL AMBIENTE IGNORA LOS PROCESOS DE LA ENFERMEDAD TIENE UN COMPORTAMIENTO AGRESIVO CON EL FAMILIAR LLEVA ROPA FORMAL CUANDO VISITA LA CONSULTA DE DIÁLISIS (CAMISA, PANTALÓN DE PINZAS O VAQUERO, ZAPATOS Y JERSEY) TIENE UN ASPECTO FÍSICO CUIDADO (AFEITADO, ENCOLONIADO...)	PRETENDE LIDERAR LA CONVERSACIÓN SIEMPRE TIENE CONFIANZA CON LOS PROFESIONALES TIENE UN COMPORTAMIENTO SERIO Y EXPECTANTE A LO QUE DICE EL PROFESIONAL ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL PERO RECOGE LO QUE LE INTERESA
PACIENTE 6	TIENE UN DIÁLOGO AMIGABLE, ENTRETENIDO... LLEVA ROPA FORMAL CUANDO VISITA CONSULTA DE DIÁLISIS (TRAJE O VESTIDO Y ZAPATOS) TIENE ASPECTO FÍSICO CUIDADO (MAQUILLADA...)	TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS TIENE DUDA Y QUEJA DEL TRABAJO DEL PROFESIONAL EN OCASIONES TIENE UN COMPORTAMIENTO SERIO Y EXPECTANTE A LO QUE DICE EL PROFESIONAL ACTÚA CON PASIVIDAD CON EL FACULTATIVO ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL PERO RECOGE LO QUE LE INTERESA

	CONDUCTA DE LA PERSONA EN LOS INGRESOS EN LA INSTITUCIÓN	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE NEFROLOGÍA
PACIENTE 5	SE AGOBIA POR EL AMBIENTE PADECE UNA DISMINUCIÓN DEL APETITO TIENE CAMBIOS DE ÁNIMO Y HUMOR SE AISLA EN SU MUNDO SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD LLEVA PUESTA ROPA DEL HOSPITAL (PIJAMA, ZAPATILLAS DE CASA...) TIENE UN ASPECTO FÍSICO CUIDADO (AFEITADO...) SE SIENTA EN UN SILLÓN LA MAYORÍA DEL TIEMPO SE HACE LA TÉCNICA DE DIÁLISIS PERITONEAL EN EL HOSPITAL CRITICA A LOS PROFESIONALES	ACTÚA CON PASIVIDAD CON EL PROFESIONAL TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS TIENE UN COMPORTAMIENTO SERIO Y EXPECTANTE A LO QUE DICE EL PROFESIONAL ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL PERO INCUMPLE LO PRESCRITO POR EL FACULTATIVO
PACIENTE 6	SE AGOBIA POR EL AMBIENTE TIENE DISMINUCIÓN DEL APETITO TIENE CAMBIO DE ANIMO Y HUMOR LLEVA ROPA DEL HOSPITAL (PIJAMA, ZAPATILLAS DE CASA...) TIENE UN ASPECTO FÍSICO DEMACRADO SE SIENTA EN UN SILLÓN LA MAYORÍA DEL TIEMPO SE HACE LA TÉCNICA DE DIÁLISIS PERITONEAL EN EL HOSPITAL	TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS TIENE UN COMPORTAMIENTO SERIO Y EXPECTANTE A LO QUE DICE EL PROFESIONAL ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL Y CUMPLE LO PRESCRITO POR EL FACULTATIVO ACTÚA CON PASIVIDAD CON EL FACULTATIVO, ACATANDO LO QUE COMENTA

INSTITUCIÓN SANITARIA

1.- LA PERSONA Y EL CENTRO SANITARIO

CONDUCTA DE LA PERSONA EN LA SALA DE DIÁLISIS	CONDUCTA DE LA PERSONA CON EL PROFESIONAL DE HEMO
<p>PACIENTE 7</p> <p>TIENE ANSIEDAD AL COMER</p> <p>COME DOS BOCADILLOS Y BEBE ABUNDANTE AGUA</p> <p>TOMA LA MEDICACIÓN DISIMULADAMENTE Y RÁPIDO</p> <p>ACTÚA DE FORMA ESCRUPULOSA</p> <p>SE QUEJA DEL SERVICIO DE AMBULANCIA, MOBILIARIO INSTITUCIÓN, CALOR Y FRÍO EN LA SALA</p> <p>OBSERVA LA ACTITUD DE OTROS COMPAÑEROS</p> <p>OBSERVA Y ESCUCHA LOS COMENTARIOS DEL PERSONAL SANITARIO</p> <p>VE LA TELEVISIÓN, DUERME Y DIALOGA CON ALGUNOS COMPAÑEROS</p> <p>OBSERVA CONTINUAMENTE LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE SU CUERPO DURANTE LA SESIÓN DE DIÁLISIS</p> <p>CRITICA Y AYUDA A LOS COMPAÑEROS</p> <p>ACEPTA A LOS NUEVOS COMPAÑEROS</p> <p>TIENE COMPLICIDAD, LENGUAJE DE SIGNOS Y UNA JERGA PROPIA CON LOS COMPAÑEROS</p> <p>DEPENDE DE LA MÁQUINA DIÁLISIS</p> <p>LLEVA ROPA INFORMAL SIEMPRE (PANTALÓN DE MULTIBOLSILLOS, CAMISETA, TORERA...)</p> <p>SE PONE EL PANTALÓN DEL HOSPITAL Y SU PROPIA CAMISETA DURANTE LA SESIÓN DE DIÁLISIS</p> <p>TIENE UN ASPECTO FÍSICO CUIDADO (MAQUILLADA...)</p> <p>ACOSTADA ENCIMA DE LA CAMA SIN TAPARSE CON LAS SÁBANAS PRINCIPALMENTE</p> <p>ACOSTADA EN LA CAMA DEBAJO DE LAS SÁBANAS EN OCASIONES</p> <p>SE REUNE CON LOS COMPAÑEROS ANTES DE ENTRAR EN LA INSTITUCIÓN</p> <p>HACE COMENTARIOS IRÓNICOS</p> <p>EXIGE RAPIDEZ TANTO CUANDO LA CONECTAN COMO CUANDO LA DESCONECTAN</p> <p>TIENE PUDOR POR LA SANGRE</p>	<p>TIENE EMPATÍA CON UNOS PROFESIONALES MÁS QUE OTROS</p> <p>SE QUEJA DEL PERSONAL NO CONOCIDO Y POCO ESPECIALIZADO EN HEMODIÁLISIS</p> <p>NEGOCIA EL TRATAMIENTO</p> <p>ACTUA CON CRUELDAD, AGRESIVIDAD, PASIVIDAD, DIALOGACIÓN CON TODOS LOS PROFESIONALES</p> <p>ENTIENDE LO QUE LE DICE EL PROFESIONAL PERO RECOGE LO QUE LE INTERESA</p>

4.1.3.2.- El profesional y el hospital

Por un lado, a la hora de trabajar los profesionales de la salud, cada uno tiene una forma distinta de desarrollar su actividad, a pesar de estar todas sus actuaciones fundamentadas en movimientos protocolizados. De este modo hay que tomar nota de que el equipo de hemodiálisis tiene una forma de trabajar y el equipo de diálisis peritoneal otra.

La hemodiálisis destaca porque la comunicación con el paciente se limita en ocasiones a un mero contacto para satisfacer la necesidad que tiene (agua, cambio de cadena de tv, bocadillos...), conversaciones cortas para conocer el estado de salud de la persona, las ocupaciones que tiene y comentarios sobre hechos de la actualidad, deportes, actividades, consejos y riñas al paciente. Por ejemplo, hay conversaciones tan cortas como ésta: “El medico me ha dicho que salga de la casa y no me encierre”.

La forma de trabajo va encaminada a dar comodidad y tranquilidad al paciente y prevenir posibles complicaciones. A la hora de la conexión, todos los profesionales trabajan en equipo echándose una mano unos a otros hasta el momento que pasa el facultativo en el que cada uno asume los pacientes que le han tocado por sorteo, excepto acuerdo entre ellos para cambiar de enfermos, aunque siguen contando con la ayuda de todos en cualquier caso.

La distribución se realiza cada tres pacientes un profesional de enfermería menos el profesional de agudos que tiene dos enfermos, los cuales, están más deteriorados que los demás pacientes o con un tratamiento algo diferente en cuestión de tiempo de diálisis.

En caso de tener que salir fuera de la unidad el profesional de agudos para dializar a una persona, se quedan en la unidad tres profesionales que se reparten los pacientes, dos profesionales con tres pacientes y uno con cuatro.

Al finalizar la sesión de diálisis, de nuevo hay un trabajo en equipo, todos ayudan a desconectar unos pacientes y otros. Los profesionales, en este sentido, hacen el trabajo lo mejor que pueden e intentan transmitir tranquilidad. El paciente llega con prisa para conectarse el primero e irse pronto, esto significa que a cada uno solo le preocupa su vida y no la de los demás. El tiempo que están allí debe de pasarlo lo mejor posible, olvidar el estrés, etc., porque no saben el tiempo que va a estar allí dializándose. El estrés no es bueno ni para el profesional ni para ellos porque las prisas son malas al no

dejar al profesional fijarse donde debe de pinchar la fístula o cambiar el punto de punción, deteriorándose de esta manera más rápido la piel de la fístula y produciendo complicaciones.

Además, el profesional sabe, que el trabajo realizado le conduce hacia una rutina que no es buena para ninguna de las personas que están alrededor del tratamiento, el profesional y el paciente. Es un proceso mecánico muy continuo, el mismo enfermo, el mismo modo de trabajar, etc., si se guía el profesional por la rutina, el enfermo sufre a veces, porque no se pone en la piel de éste y no reflexionan sobre lo que es para él, dializarse cuatro horas cada dos días, no percibiendo la forma en la que se altera la vida del paciente renal.

Y pretende mantener en equilibrio al enfermo, intentando dirigir de la mejor forma sus patologías, escogiendo siempre los mismos pacientes. Desde fuera, esto es hablar de predilección hacia unos enfermos más que otros. Esto significa conocer parte de la vida del paciente y mantener unos lazos de afinidad con aquellos quien caen mejor, pero es lo menos usual.

Los profesionales de diálisis peritoneal trabajan de forma similar a los de hemodiálisis. La diferencia se encuentra en el contacto con el paciente, es más cercano, le habla con más sinceridad y le aconseja de otra forma. En las visitas realizadas por el paciente 5 a la consulta, más de una vez y de dos le ha hablado el facultativo del trasplante riñón páncreas, aconsejándole el hacérselo, pero también advirtiéndole el tener más complicaciones que el de riñón. O consejos dados al paciente 4, aconsejándole no tomar medicamentos cuando padece un proceso leve sin consultar con él.

Por otro lado, a la hora de relacionarse entre ellos los profesionales de la salud, lo hacen de forma estratificada, y se refieren a la enfermedad de forma diferente.

Los profesionales de hemodiálisis viven y perciben de forma diferente la enfermedad al personal de diálisis peritoneal. El personal de hemodiálisis observa más la técnica y el cuerpo enfermo que la persona y la enfermedad. A los pacientes los llaman la ratas del hospital, llevan la mitad de su vida en el hospital y son enfermos que de ante mano sepan más que el profesional, exigen lo que tiene que hacer éste le guste más o menos, van marcando el territorio y el profesional. Esto provoca en el personal, un descrédito hacia su

trabajo, generando el efecto de centrar la atención en el cuerpo enfermo y la técnica.

Ellos, también observan la dependencia del enfermo a la máquina, las dudas que le genera la enfermedad, su inadecuada educación, su vulnerabilidad y el comportamiento inadecuado con la familia y en la sala aprovechándose de la situación. Como anécdota, algunas noches hemos estado más de una hora resolviendo dudas de alguno de ellos, sobre todo algunos de los participantes del estudio, preocupados por el potasio, la comida, etc.

En ocasiones, intentan buscar solución al problema que mantienen continuamente con los enfermos y encuentran respuesta en la actitud de ambos en la sala de diálisis. Creen que el paciente puede cambiar de actitud si el profesional le ofrece más confianza para ganarse la suya. Que los comentarios que hacen de ellos no los hacen con maldad, si no para desahogarse de lo que le ocurre. Que la administración debe de cambiar las políticas en salud e introducir en cada unidad personal especializado en psicología, no psicólogos, sino personal de enfermería que entienda el problema, para encauzar su vida tanto antes de entrar a diálisis como cuando están dentro porque tiene que asimilar que el día que entró en la máquina volvió a nacer. Es una oportunidad que le da la vida y se lo tienen que agradecer y se tienen que concienciar. Antes no dedicaban tiempo a su cuerpo y ahora lo tienen que dedicar al menos seis horas cada dos días y no lo asimilan, además de dedicarle tiempo a las otras patologías.

En otras, se mantienen al margen, centran la atención en el monitor de diálisis y obvian el lugar de trabajo, aunque cuando viene un enfermo muy mal, necesita una atención personalizada o inicia el tratamiento sustitutivo, se apegan a él hasta el momento en el que lo acepta, después, pasa a ser uno mas de la sala y despierta el mismo interés que otro.

Al final, este cúmulo de circunstancias hacen en el profesional mantener distancia en la persona enferma y todo lo que hay a su alrededor.

Nosotros los comparamos a una chica, estudiante de medicina y que fue atendida en medicina interna no hace mucho de una fiebre desconocida de un año. Le hacen todo tipo de pruebas (radiografías, punciones lumbares...) y descubren que era mentira, simplemente porque quería llamar la atención de

los padres, ya que éstos le exigían mucho y para que no le dijeran nada por si los resultados eran malos justificaba estar mala.

Estos pacientes le ocurre lo mismo, el problema principal viene de la mente, lo grande que es y el poder que puede llegar a tener.

Al contrario que los profesionales de hemodiálisis, el personal de diálisis peritoneal tiene un acercamiento más comunicativo y espacial para con el paciente, olvidan a la persona cuando ésta se va de la consulta hasta que vuelve de nuevo a los dos meses y actúan en función a la gravedad del enfermo, la preocupación de la persona y la relación con el paciente.

INSTITUCIÓN SANITARIA

2.- EL PROFESIONAL Y EL HOSPITAL

	COMUNICACIÓN DEL PROFESIONAL CON EL PACIENTE	FORMA DE TRABAJO DEL PROFESIONAL	DISTRIBUCIÓN PACIENTES POR PROFESIONAL	TIPO CONTACTO ENTRE PROFESIONAL-PACIENTE
<p>EL PROFESIONAL DE HEMODIÁLISIS</p>	<p>MEDIANTE RECETA MÉDICA O P 10 COMUNICACIÓN VERBAL COMUNICACIÓN NO VERBAL EN OCASIONES EXISTE FEED-BACK OCASIONALMENTE LENGUAJE ENTENDIBLE EN POCAS OCASIONES LENGUAJE NO ENTENDIBLE CASI SIEMPRE</p>	<p>PRESCRIBE LA MEDICACIÓN EXTRICTAMENTE NECESARIA LOS PROFESIONALES DE LA SALA TRABAJAN EN EQUIPO EN OCASIONES LOS PROFESIONALES DE LA SALA TRABAJAN EN EQUIPO Y DE FORMA INDIVIDUAL MUY POCAS VECES ES UN TRABAJO MECÁNICO Y RUTINARIO LA CONSULTA DEL FACULTATIVO ES INFORMAL CASI SIEMPRE LA CONSULTA DEL FACULTATIVO ES FORMAL CUANDO ES NECESARIA SE ADECUA LA SALA DE DIÁLISIS A LA COMODIDAD DE LOS PACIENTES</p>	<p>ENTRE EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA LA DISTRIBUCIÓN DEL PACIENTES ES A SORTEO EXCEPTO ACUERDO ENTRE ELLOS EL FACULTATIVO VE A TODOS LOS PACIENTES LA CARGA DE PACIENTES DIALIZADOS ES DE 3/4 PARTES DE LOS ENFERMOS RENALES</p>	<p>PREDILECCIÓN DE UNOS PACIENTES MÁS QUE OTROS MEDIANTE CONSEJOS MEDIANTE APOYO EMOCIONAL ACLARAN COMPORNTAMIENTOS LAS CONVERSACIONES SON CORTAS EL PACIENTE TIENE LA NECESIDAD DE SENTIR QUE LE PRESTAN ATENCIÓN GESTIONAN CITAS PARA ESPECIALISTAS. CAMBIO TURNOS... LA ATENCIÓN ES GENERALIZADA TRASMITEN TRANQUILIDAD</p>
<p>EL PROFESIONAL DE DIÁLISIS PERITONEAL</p>	<p>MEDIANTE RECETA MÉDICA O P 10 COMUNICACIÓN VERBAL COMUNICACIÓN NO VERBAL EN OCASIONES EXISTE FEED-BACK SIEMPRE LENGUAJE ENTENDIBLE CASI SIEMPRE LENGUAJE NO ENTENDIBLE EN POCAS OCASIONES</p>	<p>MAXIMIZA LOS RECURSOS PREVIENEN LAS COMPLICACIONES TIENEN UNA ATENCIÓN PERMANENTE DEL PACIENTE EL TRABAJO ES INDIVIDUAL (ENFERMERIA UNA TAREA, FACULTATIVO OTRA TAREA) EL TRABAJO DE ENFERMERÍA ES MECÁNICO EL TRABAJO DEL FACULTATIVO ES RAZONADO SEGÚN PROTOCOLO LA CONSULTA ES INFORMAL EN OCASIONES LA CONSULTA ES FORMAL LA GRAN MAYORÍA DE LAS OCASIONES</p>	<p>EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA VE A TODOS LOS PACIENTES ENTRE LOS FACULTATIVOS LA DISTRIBUCIÓN DE LOS PACIENTES ES A SORTEO EXCEPTO ACUERDO ENTRE ELLOS LA CARGA DE PACIENTES DIALIZADOS ES DE 1/4 PARTE DE LOS ENFERMOS RENALES</p>	<p>LA ATENCIÓN ES PERSONALIZADA UN PACIENTE POR CONSULTA MEDIANTE CONSEJOS COMUNICACIÓN CON SINCERIDAD HAY PREOCUPACIÓN POR LA VIDA SOCIAL Y FAMILIAR DEL PACIENTE HAY REGALOS EN FECHAS PUNTUALES NO GESTIONAN CITAS Y OTROS RECURSOS</p>

INSTITUCIÓN SANITARIA

2.- EL PROFESIONAL Y EL HOSPITAL

	COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES	CONDUCTA DEL PROFESIONAL HACIA LA ENFERMEDAD	VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD POR EL PROFESIONAL
EL PROFESIONAL DE HEMODIÁLISIS	<p>JERARQUIZADA</p> <p>COMENTARIOS DE ASPECTOS DEL SERVICIO EN EL PASADO</p> <p>COMENTARIOS DE COMPAÑEROS</p> <p>COMENTARIOS DE LA VIDA DIARIA DE CADA UNO</p> <p>COMENTARIOS DE ACTIVIDADES DEPORTIVAS</p> <p>COMENTARIOS DE HECHOS DE ACTUALIDAD</p> <p>COMENTARIOS DE ANTIGUOS PACIENTES</p> <p>COMENTARIOS DE LOS CAMBIOS NECESARIOS EN LA SALA</p> <p>CRITICAS DE LA ATENCION AL PROFESIONAL DE LA INSTITUCIÓN</p> <p>HAY ACERCAMIENTO DE PROFESIONALES DE SIMILAR EDAD</p> <p>DISGREGACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE MENOS EDAD</p>	<p>HAY DISTANCIAMIENTO COMUNICATIVO DEL ENFERMO</p> <p>HAY DISTANCIAMIENTO ESPACIAL DEL ENFERMO</p> <p>LA ATENCIÓN SE CENTRA EN LA TECNICA</p>	<p>HACE UNA ABSTRACCIÓN DEL LUGAR DE TRABAJO</p> <p>LA ATENCIÓN SE CENTRA EN EL MONITOR DE DIÁLISIS</p> <p>RECHAZO AL PACIENTE POR GENERARLE UN SENTIMIENTO DE FALTA DE PROFESIONALIDAD</p> <p>LA VIVEN DE ACUERDO A LA GRAVEDAD DEL PACIENTE Y DE ACUERDO A LA RELACIÓN CON EL PACIENTE</p>
EL PROFESIONAL DE DIÁLISIS PERITONEAL	<p>JERARQUIZADA</p> <p>COMENTARIOS DE LOS PACIENTES</p> <p>COMENTARIOS DE LAS REUNIONES REGIONALES DE PERITONEAL</p> <p>COMENTARIOS DEL FUNCIONAMIENTO DE LA CONSULTA</p>	<p>HAY ACERCAMIENTO COMUNICATIVO HACIA EL ENFERMO</p> <p>HAY ACERCAMIENTO ESPACIAL HACIA EL ENFERMO</p> <p>HAY SOLIDARIZACIÓN CON LAS CIRCUNSTANCIAS DEL PACIENTE</p>	<p>OLVIDA AL PACIENTE HASTA NUEVA CITA Y CONSULTA</p> <p>LA VIVEN DE ACUERDO A LA GRAVEDAD DEL PACIENTE Y DE ACUERDO A LA RELACIÓN CON EL PACIENTE</p>

	POLÍTICA SANITARIA	ROL EN LA ORGANIZACIÓN DE LA PERSONA	ACTIVIDADES Y FUNCIONES DEL TRATAMIENTO
EL HOSPITAL	<p>EL PROFESIONAL ESTA ESTANCADO EN FORMACIÓN DE DIÁLISIS</p> <p>LE DA PRIORIDAD A LA FORMACIÓN EN INFORMÁTICA Y TECNOLOGÍA</p> <p>LE DA PRIORIDAD A LA FORMACIÓN EN TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN</p> <p>LOS OBJETIVOS SE CENTRAN EN CUIDADOS Y SATISFACCIÓN USUARIO</p>	<p>QUEDA ENMASCARADO POR LA RUTINA DIARIA</p> <p>DEVOLVER LA VIDA AL PACIENTE QUE LA PIERDE SI NO SE DIALIZA</p> <p>ADAPTA AL PACIENTE A LAS NUEVAS PAUTAS DE SATISFACCIÓN DE LAS NECESIDADES BIOLÓGICAS, PSICOLÓGICAS Y SOCIALES</p>	<p>EL HOSPITAL TRATA SIGNOS Y SÍNTOMAS MÉDICOS SÓLO</p> <p>EL MATERIAL DE APOYO QUE TIENE ES ESCASO (DIETA Y CUIDADOS DEL BRAZO DE LA FÍSTULA)</p>

4.1.3.3.- El tratamiento de diálisis y el enfermo renal

En general, el paciente de hemodiálisis tiene una mala adaptación al tratamiento, por un lado le genera alteraciones sociales y familiares y por otro un desequilibrio a nivel corporal y mental. Al monitor de diálisis le tiene amor y odio, se aferra a él como si fuera su vida, se queja cuando tiene algún problema. Y durante todo el tratamiento pone el cuerpo en una postura donde el brazo en el que tiene la fístula y pinchadas las agujas no lo mueve en todo el tiempo que dura la sesión.

El **paciente 1** vivía en un pueblo de Jaén donde el padre tenía un negocio como autónomo y se tuvo que venir a vivir a Granada cuando enfermó porque había más posibilidades de que se trasplantara antes y había mejores instalaciones para dializarse.

Es un enfermo de hemodiálisis que destaca por su excesivo acumulo de liquido entre diálisis con un peso medio de tres kilos y ochocientos gramos y su gran dependencia al tratamiento.

Una vez conectado a la máquina, comienza a mejorar e incluso a veces de camino a la institución empieza a mejorar

Pelea mucho con la maquina de hemodiálisis, justificando en el peso que unos días le saca más líquido que otros. Puede ser por los filtros, el agua o tener algún defecto por el que aumenta o disminuye 200 gr.

El **paciente 2** por el contrario, centra su atención más que en la dependencia que le crea el tratamiento, en los parámetros de la analítica y la adaptación escalonada a la diálisis. Continuamente pregunta por parámetros como el fósforo o el potasio, justifica sus subidas o bajadas, etc.

Está preocupado por la enfermedad primaria y la insuficiencia renal sacando continuamente el tema de conversación en la unidad. Para informarse, busca información en internet.

El método para beber agua, le funciona y acumula un peso medio de dos kilos y seiscientos gramos.

La **paciente 3** vivía en un pueblo de Almería y tuvo que cambiar de residencia para poder estar más cerca del tratamiento, terminando por comprar un piso en Granada.

Piensa que se adapta poco a poco al tratamiento a pesar de no conseguir una adaptación total por los problemas de su enfermedad y lleva un peso medio de dos kilos y cuatrocientos gramos.

Por último, la **paciente 7** vivía en la costa tropical y también tuvo que cambiar de residencia al no poder seguir un tratamiento allí, tiene dependencia del tratamiento y de la máquina. Con los compañeros se pelea porque unos días acaba la suya antes que las otras y viceversa a pesar de tener ella menos tiempo que ninguno, lleva un peso medio de tres kilos y cuatrocientos gramos y en ocasiones para el fin de semana pide que le quiten mas peso del que trae normalmente para poder beber y comer más

	<p>COMO CAMBIA EL TRATAMIENTO DE HEMODIALISIS LA VIDA SOCIO-FAMILIAR DE LA PERSONA</p>	<p>ADAPTACION DE LA PERSONA AL TRATAMIENTO DE HEMODIALISIS</p>
<p>PACIENTE 1</p>	<p>TIENE AISLAMIENTO SOCIAL UN FORZOSO CAMBIO DE RESIDENCIA</p>	<p>LLEVA EXCESO DE LIQUIDO SIEMPRE AUMENTA EL TIEMPO DE SESIÓN DE DIÁLISIS POR NO SER EFECTIVA CON MENOS TIEMPO TIENE DEPENDENCIA BIOLÓGICA Y PSICOLÓGICA DEL TRATAMIENTO SUFRE UNA PÉRDIDA DE LA SENSACIÓN DE ORINAR TIENE ALTERACIONES EN LOS PARÁMETROS SANGUÍNEOS NO ELIMINA LA DIÁLISIS LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD SE AUTOPROGRAMA EL PESO DE LA MÁQUINA TIENE UNA POSTURA INMOVIL DURANTE TODO EL TRATAMIENTO PADECE CEFALEA AL NORMALIZAR EL PESO EL COLOR DE LA PIEL TIENE UN ASPECTO ARCILLOSO SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD TIENE PROBLEMAS CONCOMITANTES A LA FÍSTULA (ANEURISMAS)</p>
<p>PACIENTE 2</p>	<p>TIENE AISLAMIENTO SOCIAL ABANDONA EL PUESTO DE TRABAJO EN OCASIONES DISMINUYE LA CAPACIDAD DE TRABAJAR LA MUJER DESCUIDA EL TRABAJO Y EL ROL QUE TIENE AL ACOMPAÑAR AL FAMILIAR A LA INSTITUCION SANITARIA</p>	<p>LLEVA EXCESO DE LIQUIDO EN OCASIONES AUMENTA EL TIEMPO DE TERAPIA DE DIÁLISIS EN OCASIONES CUANDO LLEVA EXCESO DE PESO TIENE DEPENDENCIA BIOLÓGICA Y PSICOLÓGICA DEL TRATAMIENTO SUFRE UNA PÉRDIDA DE LA SENSACIÓN DE ORINAR SUFRE UNA PERDIDA DE LA EFICACIA DEL TRATAMIENTO DEL SINDROME DE STILL AL DIALIZARSE TIENE ALTERACIONES EN LOS PARÁMETROS SANGUÍNEOS NO ELIMINA LA DIÁLISIS LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD TIENE UNA POSTURA INMOVIL DURANTE TODOTRATAMIENTO PADECE HIPOTENSIONES LEVES EN OCASIONES TIENE CALAMBRES AL NORMALIZAR EL PESO EL COLOR DE LA PIEL TIENE UN ASPECTO AMARILLENTO SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD CAMBIA SU ASPECTO FÍSICO (BARBA, PELO LARGO...) TIENE PROBLEMAS CONCOMITANTES A LA FÍSTULA (ANEURISMAS, SÍNDROME DE ROBO...)</p>

INSTITUCIÓN SANITARIA

3.- EL ENFERMO Y EL TRATAMIENTO

	<p>COMO CAMBIA EL TRATAMIENTO DE HEMODIALISIS LA VIDA SOCIO-FAMILIAR DE LA PERSONA</p>	<p>ADAPTACION DE LA PERSONA AL TRATAMIENTO DE HEMODIALISIS</p>
<p>PACIENTE 3</p>	<p>CONTINÚA CON LOS ESTUDIOS ABANDONA LAS CLASES EN OCASIONES DISMINUYE LA CAPACIDAD DE ESTUDIAR LA MADRE DESCUIDA SU ROL Y SUS OCUPACIONES AL ACOMPAÑAR A SU HIJA AL HOSPITAL LA RESIDENCIA DEL PADRE ES DIFERENTE A LA DE LA MADRE E HIJA POR MOTIVOS LABORALES SUFRE UN FORZOSO CAMBIO DE RESIDENCIA TIENE AISLAMIENTO SOCIAL PADECE MARGINACIÓN SOCIAL (CONJUNTO CICATRICES QUE TIENE EN EL CUERPO)</p>	<p>LLEVA EXCESO DEL LÍQUIDO PRIMER DIA DE LA SEMANA MANTIENE EL PESO ADECUADO A SU FÍSICO EL RESTO DE LA SEMANA TIENE DEPENDENCIA BIOLÓGICA Y PSICOLÓGICA DEL TRATAMIENTO SUFRE UNA PÉRDIDA DE LA SENSACIÓN DE ORINAR TIENE ALTERACIONES EN LOS PARÁMETROS SANGUÍNEOS NO ELIMINA LA DIÁLISIS LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD TIENE UNA POSTURA INMOVIL DURANTE TODO EL TRATAMIENTO PADECE HIPOTENSIONES SEVERA DURANTE LA SESIÓN DE DIÁLISIS TIENE UN DOLOR CONTINUO GENERALIZADO EL COLOR DE LA PIEL TIENE UN ASPECTO AMARILLENTO SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD TIENE PROBLEMAS CONCOMITANTES A LA FÍSTULA (SINDROME DE ROBO...)</p>
<p>PACIENTE 7</p>	<p>CONTINÚA CON LOS ESTUDIOS ABANDONA LAS CLASES EN OCASIONES DISMINUYE LA CAPACIDAD DE ESTUDIAR SUFRE UN FORZOSO CAMBIO DE RESIDENCIA TIENE AISLAMIENTO SOCIAL PADECE MARGINACIÓN SOCIAL (ALTERACIÓN EN EL CRECIMIENTO)</p>	<p>LLEVA EXCESO DEL LÍQUIDO SIEMPRE TIENE DEPENDENCIA BIOLÓGICA Y PSICOLÓGICA DEL TRATAMIENTO SUFRE UNA PÉRDIDA DE LA SENSACIÓN DE ORINAR TIENE ALTERACIONES EN LOS PARÁMETROS SANGUÍNEOS NO ELIMINA LA DIÁLISIS LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD TIENE UNA POSTURA INMOVIL DURANTE TODO TRATAMIENTO TIENE HIPOTENSIONES SEVERAS Y NAUSEAS DURANTE LA SESIÓN DE HEMODIÁLISIS SE AUTOPROGRAMA EL PESO DE LA MÁQUINA EL COLOR DE LA PIEL TIENE UN ASPECTO ARCILLOSO SIENTE UNA FALTA DE LIBERTAD TIENE PROBLEMAS CONCOMITANTES A LA FÍSTULA (ANEURISMAS...)</p>

4.1.4.- La red social

La red social al igual que la institución familiar y la institución sanitaria también es fundamental en el buen desarrollo de la persona enferma, además de dar apoyo emocional, aporta buenos momentos, apoyo material y apoyo a través de información.

En este apartado observamos como el paciente renal forma grupos de gente con los que se reúne para intercambiar impresiones, risas, etc., entre ellos, hay amigos, vecinos, conocidos, compañeros de trabajo y compañeros de enfermedad.

4.1.4.1.- El círculo social

La red social del **paciente 1** está formada principalmente por amigos fuera del grupo de diálisis con los que pasa los días que no tiene que ir a tratamiento, es un grupo formado a raíz de la frecuentación de un pub, (El Bubión). Es el lugar donde queda con ellos para reír, beber como cubas y moverse a otros lugares de ocio.

Después, alrededor de algunos de sus compañeros de diálisis forma otro grupo de amistad, los ve durante el tratamiento y tan solo queda con ellos en momentos puntuales. Por decirlo de alguna manera, son compañeros de fatigas, viven y experimentan las mismas situaciones, etc.

Ambos grupos, conocen bien la enfermedad que tiene la persona; si pueden hacerlo, intentan no hablar de ella para no herir la persona, las conversaciones de las que hablan giran entorno a circunstancias como la jubilación anticipada, deportes, las normas de tráfico y en general de las circunstancias de la sociedad actual.

Los primeros, organizan continuamente actividades. Principalmente es en el fin de semana cuando mejor lo pasan. Unos fines de semana van a las fiestas de los pueblos y disfrutan de ellas hasta bien entrada la madrugada, otros se juntan en el pub de siempre para fumar hierba y beber.

En ocasiones, organizan fiestas entre semana, sobre todo el jueves, día de marcha en Granada o en fechas puntuales, una Noche Buena juntos en alguna casa rural, en un hotel, en el hogar de algún compañero...

Van a romerías, donde juegan como niños, de hecho, en alguna de ellas jugando con los hijos de alguno de los amigos han puesto al informante empapado de agua

Y en general como el paciente tiene poco que hacer o casi nada y la monotonía de la casa le aburre, pues los días que no tiene diálisis se va al pub y los días que si tiene va a las cuatro o cuatro y media, según esté el tráfico, ve a los amigos que hay por allí y se toma un café.

Con los segundos, antes de diálisis se junta para hablar de sus experiencias y la forma de afrontar la vida. En ocasiones se junta para ir a almorzar a Pinos Genil, Huetor, Durcal... normalmente al lugar de procedencia de alguno de ellos. Sus reuniones son menos frecuentes que con el grupo anterior, queda reducido a dos o máximo tres al año, pero cuando se juntan es para pasarlo muy bien y hacer excesos.

La red social del **paciente 2** está formada por compañeros de trabajo, conocidos de ambos cónyuges de la familia y en menor número por compañeros de diálisis.

Sobre todo, la forman miembros de una asociación. En el año 1992, junto con más gente, fundó una asociación de productos naturales en la que hoy hay apuntadas alrededor de cuatrocientas familias que compran toda la alimentación que comen excepto el pan y la leche. Tienen compradores y productores en toda España que les suministran el material, con esto saben lo que comen, pagan 3 € al mes para la asociación y para comprar porque no dejan comprar a una persona que no forme parte de la asociación, y el producto puede estar algo mas caro, alrededor de un 15 ó 20% más que en el mercado, pero merece la pena.

De vez en cuando, organizan actividades en función de la disponibilidad de cada uno de los elementos que la componen. Normalmente suele ser los fines de semana, cuando el paciente junto con los compañeros de trabajo sube a la sierra. También, el día que tiene libre y no le entorpece para diálisis, hace visitas a pueblos de la Alpujarra con amigos que tienen fincas allí, le ayuda a regar, lee, respira otro aire, prueba alguna comida típica y regresa con fuerzas a la capital.

Además, hacen viajes a la playa a los que invitan al paciente, pero no va porque no le gusta, no le gusta estar tirado un día entero en la playa porque le

aburre y le cansa mucho, le gusta más ir a un hotel, descansar, estar relajado, comer y por la tarde bañarse, cenar y pasear y al día siguiente igual. Es una persona que le gusta más el interior y su casa, disfrutar mucho los rincones de su casa, perder el tiempo, coger sus libros, comer un buen plato de cuchara, visitar lugares rurales y disfrutar de la gente de pueblo.

Y suelen reunirse en fechas puntuales. La Noche Vieja del 2005 la pasó en el Zaidín, en casa de unos amigos, porque todos los años tienen la costumbre de pasar la Noche Vieja en un lugar diferente todos juntos, los hijos se van de cotillón y ellos disfrutaban del momento.

La red social de la **paciente 3** es nula, cuando estaba estudiando tenía una red social formada por los compañeros de clase, cuando los compañeros acabaron la carrera y se fueron a las distintas comunidades del país a trabajar la red social desapareció, de aquí los proyectos que tiene de visitarlos en Barcelona, Valencia, Bilbao y Madrid cuando se recupere del trasplante de riñón.

Con ellos salía y entraba a casa, organizaban bastantes actividades, practicaban deporte que le gustaba mucho, iban al cine, salían a tomar algún refresco a la plaza de toros, etc. Ahora tan sólo está rodeada de los compañeros de diálisis y la familia.

Con ellos sale poco, normalmente le comentan cuando se juntan o se reúnen pero al depender de la madre para ir a cualquier lugar y prestar más atención a los estudios de medicina y el MIR que a los amigos casi nunca se reúne con ellos.

La red social del **paciente 4** al haber cambiado de residencia la forma sólo los vecinos de bloque y alguna gente que conoce a la madre y le tiene aprecio en el pueblo.

En este caso, los vecinos están nada más que pendientes de él continuamente, cuando se lo encuentran, le dicen lo lustroso y gordo que está sin trabajar y por qué no trabaja, pero no se encuentra tan bien y por dentro lleva la procesión.

El **paciente 5** forma parte de una red social compartida con el círculo social de su mujer al ir a todas partes acompañado de ella, allí por donde va. En ella hay clientes de la tienda, conocidos y vecinos del pueblo. Cuando pasa mucho tiempo ingresado en la institución bastantes vecinos del pueblo a pesar

de haber tenido algún problema con alguno por arreglos en la tienda. Puede justificarse esta situación, porque en momentos así, se eliminan las rencillas que hay entre ellos para atender a la persona en sí. Además, le llevan fruta, hortaliza, dulces, etc., por ser una costumbre del pueblo.

También está apuntado a una asociación de vespas y otra de comerciantes del pueblo. Asociaciones donde se limitan la mayoría de sus relaciones con la red social. De vez en cuando organizan concentraciones con las vespas, viajan hasta Andujar al cerro de la Virgen de la Cabeza, Córdoba, Málaga y otros lugares. Y con la asociación de comerciantes hacen comidas en el día del comerciante, el día de San Sebastián, y reciben regalos de parte de parte de ella de vez en cuando.

Por último, la red social de la **paciente 6** la forman los vecinos con los que tiene más amistad, los comerciantes a los que hace la compra y los familiares de su marido porque su familia es de Zaragoza y no tiene a nadie cerca.

A lo largo de su vida ha cambiado varias veces de residencia, su familia viajó a Marruecos donde ella nació y estuvo hasta los treinta y dos años, momento en el que jubilaron a su marido. Desde entonces vive en Granada, la tierra de él, primero en el barrio del Albaicín y luego en la Chana, lo que no le ha permitido hacer una red social a la que se encuentre muy vinculada porque en ocasiones le ha defraudado. En el Albaicín tuvo una vecina con la que se llevaba muy bien, era de Trevelez, joven... comenzó a juntarse con ella pero se metió por medio otra amiga y empezó a darle de lado, quizás fue porque era más vieja y le aconsejaba que no se juntara con ella.

RED SOCIAL

1.- EL CÍRCULO SOCIAL

	TIPO DE RED SOCIAL DE LA PERSONA	PERCEPCION DE LA RED SOCIAL DE LA ENFERMEDAD	LUGAR DE ENCUENTRO Y FRECUENCIA EN LA QUE LA PERSONA ESTÁ CON LA RED SOCIAL	ACTIVIDADES QUE ORGANIZA LA RED SOCIAL E INVITA A LA PERSONA
PACIENTE 1	ASOCIADA Y CERRADA	CONOCEN LA ENFERMEDAD NO COMENTAN NADA DE EL LA VIVEN IGUAL QUE EL	SE JUNTAN CADA DOS DIAS EXCEPTO COMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD DE LA PERSONA SE JUNTAN LOS FINES DE SEMANA EXCEPTO COMPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD SIEMPRE EN EL PUB BUBIÓN EN GRANADA SE JUNTA TAMBIÉN EN FECHAS ESPECIALES DEL AÑO CADA DOS DIAS EN INSTITUCION SANITARIA ENCUENTROS PUNTUALES CON PREVIO AVISO	VIAJES A SU PUEBLO DE FIESTA VISITA A COMPAÑEROS ANTIGUOS FIN DE SEMANAS EN CASAS RURALES INVITACIONES A SU CASA DEBATES (SOCIEDAD ACTUAL...) REGALOS DE ENTRETENIMIENTO COMIDAS A FUMAR CANNABIS Y BEBER ALCOHOL
PACIENTE 2	ASOCIADA Y CERRADA INTERACTIVA	CONOCEN LA ENFERMEDAD NO COMENTAN NADA DE EL LA VIVEN IGUAL QUE EL	CUANDO HAY HUECO EN EL CAMPO LABORAL ALREDEDORES DEL LUGAR DE TRABAJO Y SITIOS COMUNES DE ENCUENTRO PARA LA RED SOCIAL (BARES, TEATRO...) CADA DOS DIAS EN INSTITUCION SANITARIA ENCUENTROS PUNTUALES CON AVISO Y EN FECHA PUNTUAL	EXCURSIONES A LA SIERRA Y LA PLAYA COMIDAS TOMAR CAFÉ CHARLAS
PACIENTE 3	ASOCIADA Y CERRADA	LA VIVEN IGUAL QUE EL	CADA DOS DIAS EN LA INSTITUCIÓN SANITARIA ENCUENTROS EN FECHAS PUNTUALES ENCUENTROS PUNTUALES CON PREVIO AVISO	COMIDAS TOMAR REFRESCO CHARLAS
PACIENTE 4	INTERACTIVA (SÓLO CON LOS VECINOS MÁS CERCANOS)	CONOCEN LA ENFERMEDAD OBSERVAN CONTINUAMENTE A LA PERSONA LE RECUERDA LA ENFERMEDAD CADA VEZ QUE LO VEN	EN LA CASA DEL PACIENTE ENCUENTROS DIARIOS CUANDO SE VEN	CHARLA
PACIENTE 5	ASOCIADA Y CERRADA INTERACTIVA	CONOCEN LA ENFERMEDAD PREGUNTAN CONTINUAMENTE POR EL ESTADO DE SALUD DE LA PERSONA	EN EL LUGAR DE TRABAJO CUANDO ESTABA LA TIENDA ABIERTA EN LA CASA DEL PACIENTE EN CELEBRACIONES EN ENCUENTROS DE CONCENTRACIONES DE MOTOS CONTACTO DIARIO Y ESPORADICO EN PERSONA Y POR TELÉFONO ENCUENTROS PUNTUALES EN FECHAS SEÑALADAS	CONCENTRACIONES DE MOTOS COMIDAS VIAJES OCIO BODAS, BAUTIZOS, COMUNIONES...
PACIENTE 6	ASOCIADA Y CERRADA INTERACTIVA	CONOCEN LA ENFERMEDAD NO COMENTAN NADA DE EL	LOS FINES DE SEMANA EN CASA DE ALGUNO DE ELLOS POR TELÉFONO DIARIAMENTE VISITA DIARIA DE LAS VECINAS DE BLOQUE ENCUENTROS PUNTUALES EN FECHAS SEÑALADAS	COMIDAS

RED SOCIAL

1.- EL CÍRCULO SOCIAL

	LA RED SOCIAL MARGINA A LA PERSONA	AYUDA OFRECIDA DE LA RED SOCIAL	MIEMBROS DE LA RED SOCIAL QUE SE IMPLICAN CON LA PERSONA	MOMENTO Y DURACION DEL APOYO DADO POR LA RED SOCIAL	CAMBIOS DE RED SOCIAL
PACIENTE 1	ACEPTA A LA PERSONA COMO ES	COMPañIA Y DIVERSIÓN APOYO EMOCIONAL CONSEJOS AYUDA MATERIAL SOLIDARIZACIÓN	LOS AMIGOS CON LOS QUE MÁS CONECTA LOS COMPAÑEROS DE DIÁLISIS	DURANTE EL ENCUENTRO Y CADA VEZ QUE SE VEN Y SE JUNTAN AUMENTA CUANDO ESTÁ PEOR DE LA ENFERMEDAD O LE HA OCURRIDO ALGO RELACIONADO CON ELLA POR TELÉFONO NO MÁS DE VEINTE MINUTOS	AL CAMBIAR DE RESIDENCIA
PACIENTE 2	ACEPTA A LA PERSONA COMO ES	COMPañIA Y OCIO APOYO Y ESTIMULACIÓN REGALO HORTALIZAS CONSEJOS SOLIDARIZACIÓN	ALGUNOS COMPAÑEROS DE DEPARTAMENTO LOS COMPAÑEROS DE DIÁLISIS	DURANTE EL ENCUENTRO Y CADA VEZ QUE SE VEN Y SE JUNTAN AUMENTA CUANDO ESTÁ PEOR DE LA ENFERMEDAD O LE HA OCURRIDO ALGO RELACIONADO CON ELLA POR TELÉFONO NO MÁS DE TREINTA MINUTOS	
PACIENTE 3	ACEPTA A LA PERSONA COMO ES LA MARGINA EN OCASIONES OTROS COMPONENTES DE LA SOCIEDAD	ACOMPañAMIENTO A DIÁLISIS CUANDO NO PUEDE EL FAMILIAR CONSEJOS AYUDA MATERIAL SOLIDARIZACIÓN	ALGUNOS MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN DE ESTUDIANTES LOS COMPAÑEROS DE DIÁLISIS AMIGOS Y VECINOS CON LOS QUE MÁS RELACIÓN TIENE EN EL PUEBLO	DURANTE EL ENCUENTRO Y CADA VEZ QUE SE VEN Y SE JUNTAN AUMENTA CUANDO ESTA PEOR DE LA ENFERMEDAD O LE HA OCURRIDO ALGO RELACIONADO CON ELLA POR TELÉFONO NO MÁS DE UNA HORA	AL CAMBIAR DE RESIDENCIA
PACIENTE 4	LO MARGINAN FRECUENTEMENTE ALGUNOS VECINOS	COMPañIA APOYO EMOCIONAL CONSEJOS AYUDA MATERIAL	VECINOS DEL BLOQUE FAMILIA POLÍTICA EN POCAS OCASIONES	DURANTE EL ENCUENTRO Y CADA VEZ QUE SE VEN Y SE JUNTAN AUMENTA CUANDO ESTÁ PEOR DE LA ENFERMEDAD O LE HA OCURRIDO ALGO RELACIONADO CON ELLA	
PACIENTE 5	ACEPTA A LA PERSONA COMO ES TIENE LÁSTIMA POR SU CONTÍNUA SITUACIÓN	COMPañIA APOYO EMOCIONAL Y SOCIAL CONSEJOS REGALO DULCES, HORTALIZA Y VERDURA REGALO CESTA NAVIDAD	VECINOS FAMILIA POLÍTICA EN POCAS OCASIONES LOS AMIGOS CON LOS QUE MAS CONECTA	AUMENTA CUANDO ESTÁ PEOR DE LA ENFERMEDAD O LE HA OCURRIDO ALGO RELACIONADO CON ELLA POR TELÉFONO NO MÁS DE QUINCE MINUTOS VISITAS CORTAS DE UNA HORA O DOS CONVERSACIONES DE NO MÁS DE TREINTA MINUTOS CUANDO NORMALIZA SU ESTADO DE SALUD DENTRO DE LA ENFERMEDAD DESAPARECE EL APOYO	
PACIENTE 6	ACEPTA A LA PERSONA COMO ES	COMPañIA APOYO Y ESTIMULACIÓN CONSEJOS	LAS VECINAS LA FAMILIA POLÍTICA LOS COMERCIANTES DE LA ZONA	AUMENTA CUANDO ESTÁ PEOR DE LA ENFERMEDAD O LE HA OCURRIDO ALGO RELACIONADO CON ELLA POR TELÉFONO DIARIO NO MÁS DE DIEZ MINUTOS VISITAS CORTAS DE QUINCE O VEINTE MINUTOS EL FIN DE SEMANA TODO EL DÍA	AL CAMBIAR DE RESIDENCIA EN GRANADA

4.1.4.2.- La persona y el círculo social

Cada uno, en su grupo desempeña o quiere desempeñar un papel para ser el centro de atención o pasar desapercibido.

Dentro del grupo, por decirlo de alguna manera el **paciente 1** es el raro pero es una persona muy aceptada, cuenta chistes y hace gracias con las que todos lo colegas se ríen, cuando falta bebida es él quien la pide para todos o el que organiza normalmente los cotarros, el que pide el tipo de tapa, el que emprende la faena para fumar y cuando no ve algo que no está de acuerdo, lo habla con todos ellos.

Con los amigos se comporta de forma sincera y dice las cosas a la cara. Recogimos lo siguiente: “no soy de piedra y me gustaría echar una vez que otra un polvo, porque se me acercan las amigas y me ponen muy malo”.

Vive con ellos momentos muy buenos cada día, mantienen un sistema de regalos donde el obsequio que dan a uno pasa por manos de todos y suele participar cada vez que puede en las actividades que organizan

En realidad, intenta vivir con ellos todo lo que puede. No se plantea lo que es la depresión porque nunca está encerrado en casa, siempre está activo para salir y no se para a pensar. Ha visto varias veces al tío de la guadaña cerca, pero al refugiarse en la gente la engaña.

Y no ve en la religión un elemento de apoyo al ser sólo para gente joven y mayor. Unas de las cosas que nos llamó la atención fue que veía la Semana Santa como una fiesta pagana de gente ignorante que va detrás de un trozo de madera.

El **paciente 2** habla muy poco de su red social, dice que los amigos se forman con el tiempo y hay que molestarlos tan solo cuando es imprescindible, vive su vida sin entorpecer la de los demás pero la mayoría de las ocasiones depende de ella. No tiene carné de conducir porque tuvo dos experiencias malas en coche. La primera, bajando el Puerto de Pajares con un chico que lo cogió la hacer autostop, y la segunda, regresando de Madrid de un congreso con unos amigos, bajaban ciegos de bebida y llegaron así a Granada.

No le gustan las asociaciones porque cree que cada una es como es y desde fuera se puede hacer poco para mejorarlas, ya que, a pesar de fundar la Asociación del Encinar, no le gusta mucho lo de asociarse porque piensa que las asociaciones suelen ser muy endogámicas y solo quieren dineros para ellas

La religión la ve como que es algo pagano que no va con él porque desde hace quince años, la semana santa es como una semana de descanso para él, no va a las procesiones y la iglesia no la pisa.

La **paciente 3** no se pronuncia en la cuestión al tener casi nula su vida social.

Entre los vecinos del **paciente 4**, es el vecino más observado de la comunidad, hay frecuentemente comentarios de su estado de salud, los cuales, no le gustan para nada y por tal de no darle una mala contestación a nadie se calla y no le dice nada.

Y comenta que no quiere saber nada de asociaciones y reuniones de grupo para hablar de la enfermedad porque refiere encontrarse muy bien, está muy concienciado con su enfermedad sin haber hecho nada y por eso no necesita como otra gente, participar en reuniones o charlas. Tiene como sesgo una creencia falsa, los comentarios de la gente le hacen pensar que sus participantes, salen peor de lo que se entra al contar cada uno sus problemas y creérselos.

Además, su padre padeció también una enfermedad de tipo nefrológico y está muy familiarizado con ella.

En el grupo del **paciente 5**, éste cree ser el líder de ellos, es el mayor de todos. Cuando se juntan, los amigos le piden opinión de cosas que tienen que hacer, le aconseja y les ayuda. Suele fardar mucho de ser capaz de hacer cosas delante de los amigos, pero no es así y a veces, más que estar acompañado afirma gustarle estar solo.

Para suplir el consuelo ofrecido por la red social, se aferra a la fe cristiana. Son cristianos pero no practicantes, le tienen mucha fe a la Virgen de la Cabeza, sobre todo su mujer, es pasión por ella, le dan besos a la imagen, cuando van a visitarla, se llevan recuerdos, le lloran, le rezan para que lo trasplanten pronto, para que todos se encuentren bien y seguir como hasta ahora, etc.

La **paciente 6** tampoco ofrece comentarios al respecto.

RED SOCIAL

2.- LA PERSONA Y EL CÍRCULO SOCIAL

	COMPORTAMIENTO DE LA PERSONA DENTRO DE LA RED SOCIAL	PERCEPCIÓN QUE TIENE LA PERSONA DE LA RED SOCIAL	REFUGIO EN LA RELIGIÓN	ACTIVIDADES EN LAS QUE PARTICIPA	ACEPTA INFORMACIÓN DE ASOCIACIONES...
PACIENTE 1	CRITICA A LOS COMPAÑEROS DE DIÁLISIS SE SOLIDARIZA CON LOS COMPAÑEROS DE DIÁLISIS CRITICA LA RED SOCIAL INTENTA LIDERAR EL GRUPO LA CONDUCTA NO CONCUERDA CON LA SITUACIÓN QUE VIVE EN OCASIONES LLEVA ROPA INFORMAL Y ASPECTO FÍSICO CUIDADO (VAQUEROS, JERSEY, AFEITADO, ENCOLONIADO...)	TIENE UN PAPEL IMPORTANTE DENTRO DE SU VIDA HAY AMIGOS QUE DAN MUCHO PORCULO HAY AMIGOS MUY AGRADABLES CON LOS QUE MÁS CONECTA NO CONOCE LOS VECINOS DE ALREDEDOR LE DA DIVERSIÓN Y ENTRETENIMIENTO LE PERMITE OLVIDAR LOS PROBLEMAS	NO CREYENTE	SIEMPRE QUE PUEDE SE APUNTA	RECHAZA INFORMACIÓN DE ASOCIACIONES Y SU AYUDA POR MALAS EXPERIENCIAS
PACIENTE 2	CRITICA A LOS COMPAÑEROS DE DIÁLISIS SE SOLIDARIZA CON LOS COMPAÑEROS DE DIÁLISIS DEPENDEN DE LA RED SOCIAL PARA DESPLAZARSE EN OCASIONES LLEVA ROPA INFORMAL Y ASPECTO FÍSICO DESCUIDADO	PIENSA QUE LOS AMIGOS SE FORMAN CON EL TIEMPO Y LOS HECHOS NO CONOCE LOS VECINOS DE ALREDEDOR PIENSA QUE HAY QUE MOLESTAR SÓLO CUANDO ES NECESARIO LE ESTIMULA Y LE HACE OLVIDAR LOS PROBLEMAS	NO CREYENTE	CUANDO TIENE HUECO O LA ENFERMEDAD LO DEJA	RECHAZA INFORMACIÓN DE ASOCIACIONES Y SU AYUDA POR COMENTARIOS DE COMPAÑEROS
PACIENTE 3	SE SOLIDARIZA CON LOS COMPAÑEROS DE DIÁLISIS MUY RESPONSABLE CON SUS ACTOS CRITICA LA RED SOCIAL (AMIGOS QUE TIENE FUERA) LLEVA ROPA INFORMAL SIEMPRE Y ASPECTO FÍSICO CUIDADO	EGOISTA EN OCASIONES NO CONOCE LOS VECINOS DE ALREDEDOR EN LA VIVIENDA DE GRANADA PASA UN RATO FELIZ Y SE OLVIDA DE LOS PROBLEMAS	CATÓLICA CREYENTE PRACTICANTE	CUANDO PUEDE POR LOS ESTUDIOS DEPENDE DE LA MADRE	ABIERTA A TODO TIPO DE COMENTARIOS Y AYUDA
PACIENTE 4	CRITICA EL VECINDARIO BUENA AMISTAD CON LOS VECINOS DE BLOQUE LLEVA ROPA INFORMAL Y ASPECTO FÍSICO DESCUIDADO	LA GENTE DEBERÍA METERSE EN SUS PROBLEMAS YO NO MOLESTO A NADIE A VECES HAY QUE AGUANTAR POR TAL DE NO DAR UNA MALA CONTESTACIÓN	NO CREYENTE	CONVERSA EN OCASIONES	RECHAZA INFORMACIÓN DE ASOCIACIONES Y SU AYUDA POR COMENTARIOS DE LA SOCIEDAD
PACIENTE 5	CRITICA EL VECINDARIO INTENTA LIDERAR EL GRUPO DE AMIGOS SE HACE EL INTERESANTE LLEVA ROPA FORMAL E INFORMAL Y ASPECTO FÍSICO CUIDADO	PESADA EN OCASIONES COMENTA QUE LE GUSTARÍA ESTAR MÁS SOLO ALGUNAS VECES	CATÓLICO CREYENTE NO PRACTICANTE	CUANDO LA ENFERMEDAD LO DEJA	RECHAZA INFORMACIÓN DE ASOCIACIONES Y SU AYUDA DE ESTAS
PACIENTE 6	CRITICA A LAS VECINAS EN OCASIONES INTENTA LIDERAR EL GRUPO DE VECINAS LLEVA ROPA FORMAL SIEMPRE Y ASPECTO FÍSICO CUIDADO	LE DA ENTRETENIMIENTO LE AYUDA A OLVIDAR EL TIEMPO LE DA APOYO PARA CONTAR LOS PROBLEMAS...	CATÓLICA CREYENTE NO PRACTICANTE	SIEMPRE QUE NO TIENE INVITADOS EN CASA O ALGUNA TAREA SE APUNTA	RECHAZA INFORMACIÓN DE ASOCIACIONES POR SU EDAD

4.1.4.3.- El trabajo y la persona

El trabajo es otro de los elementos fundamentales dentro de la reorganización de la persona enferma, el estar ocupado en una actividad laboral favorece que el paciente no esté nada más que pendiente de su enfermedad y de lo que le ocurre.

El **paciente 2** es profesor de universidad, estudió en los salesianos, licenciado en psicología, se doctoró en sociología y da clase en la universidad de Granada. Antes del diagnóstico de la enfermedad subía a Francia a la Zenebe y al SOC para participar en estudios de investigación y formarse porque para los profesores es bueno conocer las tendencias y los caminos que sigue la sociedad y Granada es una universidad de provincias y no hay actividades para completar este déficit. Desde el comienzo de la enfermedad no ha subido y de momento no se lo plantea, si sigue en diálisis se pensará seguir subiendo y dializarse allí o si le trasplantan hará una vida normal y seguirá subiendo pero de momento no se lo plantea, le coge ahora mismo lejos y ni lo piensa.

Tiene una percepción del trabajo muy diferente a la que hoy puede tener un estudiante que acaba de salir de la universidad. Para alcanzar un buen puesto, piensa que hay que estar en el momento oportuno y el sitio justo. Leyó la tesis en el ochenta y seis y días después lo llamó el rector de la Universidad de Jaén para ir a trabajar, estuvo de adjunto a tiempo parcial un año dando seis horas de clase a la semana, se iba en el autobús y preparaba las clases en el viaje. Al siguiente año se vino a Granada y comenzó en económicas y en sociología donde sigue hoy dando clase. Ahora lo ve todo de forma muy pasota y hace mención a veces al trabajo con tacos pero entonces no creía que fuera así.

Siente el trabajo como una fuente de estimulación, las clases le relajan y son una estimulación intelectual para él en este momento. Con ellas, se evade de la enfermedad porque le dedica demasiadas horas, después de echar la siesta se pone a trabajar un rato con el ordenador y lee, por la mañana se levanta a las seis a leer o preparar las clases y por la noche se lleva material a diálisis.

Su espacio temporal, lo mantiene ocupado constantemente, le dedica mucho tiempo a preparar las clases, alrededor de tres o cuatro horas antes de

exponerlas, quiere publicar un temario de las clases porque le da mucha vergüenza el tener que irse por alguna circunstancia de la enfermedad, escribe artículos, capítulos de libros y está ilusionado con algún que otro proyecto de investigación. Por ejemplo, está interesado en la historia de Granada de los años 40 del s. XIX y XX de lo que hay muy poco estudiado

Y a la vez piensa también que la enfermedad es una fuente de cansancio, lo desmotiva de un día para otro, se le hace pesado acudir a varios sitios a la vez con los problemas patológicos y siente impotencia por no poder hacer lo que le gustaría. Para descansar se toma una baja laboral, la primera en su carrera profesional porque está muy quemado, piensa tomarla desde el día de la operación de la fístula (8 de Enero 2005) hasta el día veinte de Febrero porque no va a estar bien para atender a la gente y no tiene ni ganas, aunque es difícil porque tan solo se ha quitado del medio las tutorías y algunas clases las va a dar un compañero que le debe favores.

No le gusta el ambiente de trabajo en el que se mueve, no se encuentra a gusto, no solo por el trabajo sino también por los propios compañeros, cree que a veces el hombre es algo ignorante, los compañeros se las meten dobladas y cuando se da cuenta es tarde. Explica cómo cambian las personas con el tiempo. En su departamento hay rencillas y más cosas. Entre ellas, por ejemplo: en reuniones de donde tenía que haber sesenta profesores, sólo van quince o veinte, cada uno va un poco por libre.

Cuando tiene algún problema busca la solución mas adecuada: cambia clases por su estado de ánimo, pide ayuda a su mujer e hija, etc.

La **paciente 3** es estudiante de medicina, estudiar lo ve como una necesidad para obtener un título y poder trabajar e intenta esforzarse todo lo que puede para conseguirlo. Antes de trasplantarse, estaba apuntada a una academia para presentarse al MIR. Después ha valorado y ha llegado a la conclusión de que es mejor no presentarse porque en tres meses no hubiera podido llegar a estudiarse todo el temario y hubiera tenido muchos más nervios.

No es el momento adecuado para estar estresada y hasta que no pase un año no puede entrar dentro de ningún hospital por estar inmunodeprimida y sería contraproducente para el riñón pasar varias salas de enfermos donde puede coger algo. A pesar de todo, está muy contenta y feliz porque le han

pasado las dos cosas que quería ahora mismo y quizás en la vida: acabar su carrera y tener un riñón para poder hacer una vida normal.

El **paciente 5** es orfebre, trabaja la plata y el oro por cuenta ajena a pesar de tener una pensión de minusvalía. La tienda de su propiedad, está puesta a nombre de su hijo porque no le interfiere para nada el estar en el ejercito y con la tienda, si va algún inspector tan sólo cree que le tiene que decir que está allí porque su hijo está fuera, comprando en el almacén.

Tiene una percepción del trabajo como algo que le distrae, su sitio está en la tienda y no puede ir, le produce adicción, no puede estar en la casa, le agobia y tiene un pesar, no querer ningún hijo seguir su línea.

Antes de acabar el trabajo de campo, la enfermedad y las circunstancias familiares hacen que tenga que cerrar la tienda y adaptarse a la nueva situación. Está solo en la tienda y puede llegar algún inspector y echarle una multa y no hay necesidad de estar como está. Su mujer hace las tareas de casa y la comida por la noche para irse con él a la tienda. Se tienen que tomar las cosas mas tranquilas al tener una edad y unas patologías que le comprometen su estado de bienestar. De este modo, le dice a todos los clientes que va a cerrar, pero sigue cogiendo trabajos indicándole que no sabe cuando se los va a poder acabar.

RED SOCIAL

3.- EL TRABAJO Y LA PERSONA

	PERCEPCION DEL TRABAJO QUE DESARROLLA	ADAPTACION DE LA PERSONA AL TRABAJO CON LA ENFERMEDAD	ACTIVIDAD LABORAL QUE DESARROLLA LA PERSONA ENFERMA
PACIENTE 2	ORGULLOSO CON EL TRABAJO QUE HACE COMPROMETIDO CON SU TRABAJO LE PROPORCIONA RELAJACION Y ESTIMULACION MENTAL	LLEVA TRABAJO A DIÁLISIS HACE PAUSAS EN CLASE Y SENTADO EN SILLA SIEMPRE INTERRUMPE EL TRABAJO CUANDO TIENE UNA AGUDIZACION DEL PROCESO DE SALUD DISTANTE DE LOS PROCESOS DESARROLLADOS EN EL DEPARTAMENTO	PROFESOR DE UNIVERSIDAD DA CLASES EN FACULTAD ESCRIBE UN CAPITULO DE DOS LIBROS TUTORIZA A DOCTORANDOS REALIZA TRABAJOS DE INVESTIGACION
PACIENTE 3	TIENE NECESIDAD DE HACERLO TIENE ILUSION POR ACABARLO	LLEVA LOS ESTUDIOS A DIÁLISIS ESTUDIA EN FUNCION DEL ESTADO DE SALUD TIENE MAYOR O MENOR CAPACIDAD DE CONCENTRACION EN FUNCION DE LOS SINTOMAS ESTÁ AISLADA DE LA FACULTAD, PIDE APUNTES Y MANUALES	ESTUDIA LAS ASIGNATURAS SUELTAS DE MEDICINA EN ÚLTIMO CURSO ESTUDIA EL MIR
PACIENTE 5	ES UNA ADICCION LE DA ENTRETENIMIENTO, DISTRACCION	TRABAJA MÁS LENTO AL PERDER HABILIDADES HACE PAUSAS EN EL TRABAJO Y SENTADO EN UNA SILLA NO ABRE LA TIENDA CUANDO TIENE UNA AGUDIZACION DEL PROCESO DE SALUD	ORFEBRERÍA ES AUTÓNOMO, VENDE Y ARREGLA AL POR MENOR ORFEBRERÍA

	PERCEPCION DEL AMBIENTE SOCIO LABORAL POR LA PERSONA	PROBLEMAS QUE SUFRE LA PERSONA EN EL AMBIENTE SOCIO LABORAL	SOLUCIONES QUE LE DA LA PERSONA A LOS PROBLEMAS
PACIENTE 2	NO MUY BUENO HAY RENCILLAS Y OTROS PROBLEMAS	CANSADO POR EL NIVEL DE TRABAJO A SEGUIR TIENE MUCHA CARGA DE TRABAJO TIENE ALGUNOS CAMBIOS DE ANIMO	SE LEVANTA MAS TEMPRANO RETRASA LA ENTREGA DE ACTAS RETRASA LOS CAPITULOS DE LOS LIBROS PIDE AYUDA A LA FAMILIA TIENE UNA ACTITUD PASOTA
PACIENTE 3	EL QUE ELLA PROPONE, ESTUDIA SOLA UNOS DÍAS BIEN Y OTROS MAL EN FUNCION DEL ESTADO DE SALUD	CANSANDA POR EL TRATAMIENTO DE DIÁLISIS LA FALTA DE MANUALES O APUNTES	ESTUDIA MÁS O MENOS EN FUNCION DEL DÍA REDUCE LAS HORAS DE ESTUDIO SE ENTRETIEENE HASTA QUE SE CONCENTRA
PACIENTE 5	EL QUE EL PROPONE, TRABAJA SOLO LOS CLIENTES LO ACOMPAÑAN NORMALMENTE LA MUJER LO ACOMPAÑA NORMALMENTE DISCREPA DE LOS PENSAMIENTOS DE LA MUJER	CONFORMIDAD O INCONFORMIDAD DE LOS CLIENTES POR LOS TRABAJOS FALTA DE MATERIAL CANSADO POR CANTIDAD DE TIEMPO EN TIENDA	LLEGA A ACUERDOS CON LOS CLIENTES PIDE AYUDA A LA MUJER RETRASA LA ENTREGA DE TRABAJOS RECHAZA REALIZAR MÁS TRABAJOS CIERRA LA TIENDA EN AGOSTO DE 2006

4.2.- ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Los datos recogidos en la entrevista están organizados en varios bloques, cada uno corresponde al conjunto de preguntas mostradas en los protocolos.

Así, hay un bloque dedicado a la persona en el que se incluyen datos generales del enfermo, personalidad, ocupación del tiempo libre y ocio, percepción de la vida, significado que tiene para en su persona el pasado, el presente y el futuro, valores socio culturales y la percepción que tiene de su cuerpo, la salud, la enfermedad y el dolor.

Otro bloque en el que se estudia el núcleo familiar, cambios generados desde que uno de sus miembros cae enfermo, comportamiento de este elemento de la familia y de la familia en general.

Un tercer bloque donde se refleja la percepción que tiene el paciente de la institución sanitaria y los profesionales sanitarios

Y por último, un cuarto bloque donde la persona enferma habla de su red social, el rol que tiene en ella, la implicación que tienen sus miembros en la enfermedad y el ambiente de trabajo.

Exponemos a continuación una síntesis de los resultados más relevantes obtenidos a través de esta técnica.

4.2.1.- La persona

4.2.1.1.- Datos generales

1.- *¿Ha nacido usted en Granada?, ¿Dónde nació?*

Cuatro nacieron fuera de la provincia de Granada y dos en ella, en pueblos del cinturón de la capital.

Paciente 1 “No, yo nací en una aldea, en Ventas del Carrizal, eso esta entre Alcalá la Real y Alcaudete.”

Paciente 2 “En Asturias.”

Paciente 3 “No, nací en un pueblo de Almería.”

Paciente 6 “No, en Marruecos.”

Paciente 4 “Si, en Maracena”

Paciente 5 En pinos Puente.”

2.- *¿En qué año llegó usted a esta ciudad?, ¿Por qué?, ¿Ha tenido que ver algo en ello su enfermedad?, ¿En qué sentido?*

Sólo una de las personas llegó a Granada buscando solución a la enfermedad, guiada de los comentarios por la red social entendió que en la capital había personal más cualificado que en Jaén.

El resto, fueron estableciendo su residencia en la capital por diferentes motivos.

Paciente 1 “En el ochenta y nueve, noventa por el tema de la hemodiálisis. Ha tenido que ver totalmente mi enfermedad [...] fue mi hermana la que me aconsejó que me viniera para Granada porque había mejores medios y mejores [...]”

Paciente 2 “Llegue a Granada en el 79 por traslado de mi familia.”

Paciente 3 “Llegue aquí en el año 2000 tras cambiar expediente académico de Sevilla a Granada”

Paciente 6 “En el 64, pero anteriormente cuando nos casamos en el año 54 vinimos aquí en viaje de novios.”

3.- *¿Qué estudios tiene?, ¿Le hubiera gustado estudiar más?, ¿Qué tipo de estudios?, ¿Por qué no lo hizo?*

En función del nivel social y cultural que tuvieron sus familias, circunstancias de la propia persona y el diagnóstico de la enfermedad, hay distintos niveles de estudios entre los informantes. Su deseo, es no encontrarse en la situación que viven y tener otro papel en la sociedad, pero no le ha sido posible.

Paciente 4 “Primarios y sí que me hubiera gustado estudiar más. Me hubiera gustado la abogacía, pero no pude porque me tuve que poner a trabajar antes de tiempo [...]”.

Paciente 5 “Estudios primarios. No lo he hecho porque mi trabajo me ha tenido más ocupado en tiempo [...]”.

Paciente 2 “Profesor de universidad. Me paso la vida estudiando. Primero psicología y luego sociología.”

Paciente 6 “Ningunos, sí me hubiera gustado estudiar más, pero no he querido, lo he tenido todo, pero las cosas son así aunque luego te arrepientas.”

4.- *¿Considera que la ayuda que le han proporcionado ha hecho que tenga una vida normal e igual a la de antes de enfermar?, ¿En qué sentido?*

Todos destacan cómo la ayuda proporcionada tanto por la familia como por la red social es importante en momentos difíciles, véase la adaptación a una enfermedad como ésta.

Paciente 1 “Me han ayudado en muchos sentidos, siempre han procurado no tener mi enfermedad presente diariamente, si mi madre me ha visto ir al frigorífico y beber tres veces agua, no me ha recordado que estoy en una unidad de diálisis y me ha dicho oye no bebas agua, sino que me han ayudado a olvidarla la enfermedad y a veces me ayudan a ser mas útil de lo que realmente soy.”

Paciente 5 “Me ha ayudado muchísimo, económicamente, para poder trabajar [...] También le doy importancia a la ayuda que me da la familia, mi mujer me esta ayudando al máximo, en todo, en todo.”

5.- *¿Cómo organiza sus actividades con el tratamiento?*

La rutina del tratamiento hace del paciente un ser humano que actúa mecánicamente, tiene bien estructurado el tiempo y el espacio dedicado a diálisis, sin darle aparentemente más importancia desde este punto de vista.

Paciente 1 “Normalmente como si no tuviera el tratamiento, o como si no estuvieran las actividades, porque es lo mismo.”

Paciente 2 “No me organizo de forma muy diferente a como me organizaba antes al inicio de la diálisis, solo pienso que tengo ocupado tres veces en semana seis horas, es como un paréntesis que cuando vengo intento hacer la vida normal [...]”

Paciente 4 “No soy esclavo de esta cosa, estoy en algún sitio y no digo que me voy que me tengo que enchufar, como otra gente.”

Paciente 5 “Pues nada, cuando me llega mi hora pues me tomo mis medicinas pues ya esta, ya lo hago de una forma tan rutinaria que lo hago robóticamente[...]”

4.2.1.2.- Personalidad del enfermo

6.- *¿Qué valor de la usted a los modos de percibir la vida hoy? ¿Y a los de antes?*

En general, antes de valorarlos, reflexionan y analizan las circunstancias que se viven hoy y las que se vivían antiguamente. Aún así, apuestan por la manera de percibir antiguamente la vida.

Paciente 1 “Primero hay que analizarlos un poco, para ver porque caminos van, el camino que pretenden, por donde pretenden, porque no siempre van por el camino que pretenden.”

Lo de antes, hay veces que merece la pena y veces que no, porque son catastróficas, hay cosas que seguirán siendo buenas no ahora, sino también cuando pasen 100 años [...]"

Paciente 2 "No sé decir, soy una persona progresista en el sentido amplio del termino, no en el sentido político, de alguna forma, me parece importante y me parece bien en general los progresos, pero habría que matizar muchas cosas y definir progreso.

A lo antiguo, imagino que a cada una le daré el valor en función de cómo me han ido las cosas, ni malas, ni viejas, depende de cada una de ellas."

Paciente 4 "Lo de ahora no tienen valor ninguno, han perdido todo el valor, la juventud ha perdido el respeto, no tienen educación, se ha perdido to[...]"

Los antiguos son los que saben, son los que nos pueden enseñar, en general lo que pensaban antes era para bueno, lo que ahora piensan es nada más que robar y guerras, antes era nada más que trabajar, había más unión de la gente, había más convivencia, ahora cada uno va a su bola y a ver quien es más que nadie y quieren ser más. Hay que ser más humilde y normal."

7.- *¿En general, es usted confiado o cauto con la gente? ¿Por qué?*

La experiencia le hace ser más cautos que confiados. Cada vez que reciben un disgusto o le defrauda una persona sobre la que pensaban que no se comportaría así, ponen otra capa más en el caparazón ese del que hablamos.

Paciente 1 "Depende el tipo de persona, yo hay personas que veo y hablo con ellas 10 minutos y me inspiran confianza y hay personas que hablo con ellas 10 minutos y soy bastante cauto o suelo serlo."

Paciente 2 "Hay que ir conociéndose poco a poco y soy bastante pragmático, no juzgo a las personas con las primeras apariencias, suspendo el juicio y voy viendo conforme nos vamos conociendo, porque hacer juicios significa muchas veces equivocarse."

Paciente 3 "Soy muy confiada, bueno, el tiempo que estoy en el hospital te hace pensar a veces mal de la gente, depende del comportamiento de la gente que tiene con uno que incluso a veces tienes que alzar la voz porque si no se te echan encima."

Paciente 4 "Soy cauto con la gente, porque sí, con la edad aprendes, antes era más confiado que ahora, pero a base de palos aprendes, entonces ya sabes con quien o con quien no puedes estar."

8.- *¿Si tuviera que depositar su confianza en alguien, En quién lo haría?*

La familia es el área más importante para ellos. Todos centran su atención allí, porque la familia lo es todo, pero en función del tema a tratar, laboral, social, etc., creen que mejor es acudir a los compañeros de trabajo y la red social.

Paciente 1 “En mi hermana María, somos iguales.”

Paciente 2 “Yo creo que la familia siempre lo tiene todo, es una cuestión de cercanía emocional y estoy mas cercano a la familia, los amigos son los amigos y la familia es la familia y también depende de para que cosas, en una cuestión profesional me apoyaría en los amigos, porque me comprenderían mas.”

Paciente 3 “En mi madre, en mi familia, plenamente.”

Paciente 4 “En mi pareja.”

Paciente 5 “En mi familia ante todo.”

Paciente 6 “En mi hija pequeña, porque, siempre ha estado con su madre que ha estado mala.”

9.- *Cuando tiene algún problema, ¿A quién recurre?, ¿A quién le gustaría recurrir?*

El aislamiento que le genera la enfermedad llega incluso hasta estas áreas de la persona. Individualmente, sin la ayuda de nadie, intentan resolver sus problemas por si mismos, si no es posible entonces es cuando recurren a familia o amigos.

Paciente 1 “Trato de resolverlo por mis propios medios, pero si no puedo por mis propios medios, pues acudo a la familia o amigos.”

Paciente 2 “Si lo puedo solucionar yo, no hay problema, pero tampoco tengo problema en reconocer que soy una persona que tiene pocos recursos y tener que recurrir a otra persona [...]”

Paciente 3 “A mi madre y a mi hermana, a las dos”

Paciente 5 “Yo primeramente recorro a mi mujer, luego a mi hermano y detrás a mis niños.”

10.- *¿Cómo considera su personalidad?*

Es cierto que la enfermedad por unas cosas y otras cambia el carácter y la personalidad de la persona. Puede ser que cambie hacia bien o hacia mal o incluso sea variable. En general mantienen la misma personalidad y carácter.

Paciente 5 “Soy una persona que no, ni tengo problemas ni me los busco ni nada, vivo la vida tal como viene, procuro hacer todo el bien posible a todo el mundo, mi familia, todos y no ser de otra manera, porque estoy muy contento con mi forma de ser.”

Paciente 6 “Toda la gente me saluda, todo el mundo me conoce, fíjate que hasta mi marido le teme salir conmigo, adiós xxxx, cómo estas, cómo te encuentras, si me saludan no le voy a decir que no.”

Paciente 1 “Variable como el tiempo, soy bastante variable”.

11.- *¿Qué es lo mejor que se le da?, ¿Por qué cree que se le da bien hacer eso?*

Cada uno destaca la actividad a la que se ha dedicado toda su vida: el joyero; joyas, la ama de casa; cocinar, el relojero; los relojes, el profesor; dar clase, etc.

Paciente 2 “Depende, hay ciertas cosas que no se me dan bien, no soy una manita pero creo que realizo bien mi trabajo, mi profesión, la familia está contenta conmigo.”

Paciente 4 “Trabajos manuales, cocinar [...] Porque me gusta, me ha gustado de siempre.”

Paciente 5 “El trabajo. Porque le he dedicado el cuerpo y alma, me ha gustado muchísimo y llevo muchos años en él y me gusta mucho.”

Paciente 6 “La cocina, porque desde que me casé con diecinueve años mi madre en Marruecos me enseñó y como no lo he dejado, pues se me da muy bien, todo el mundo que entra por la puerta dice: hoy que bien huele, aunque sean unas lentejas.”

12.- *¿Cree que podría hacerlo mejor?, ¿Qué es lo que le impide hacerlo aún mejor?*

La enfermedad es la culpable de que muchas actividades que podían hacer no las hagan y habilidades que tenían las pierdan, dificultándole hacer lo que le gusta o hacerlo mejor.

Paciente 4 “No se si podría hacerlo mejor, yo creo que lo hago bien. La enfermedad me impide muchas cosas de las que me gustaría hacer.”

Paciente 5 “Pues claro que se puede hacer mejor, nunca acaba uno de aprender, siempre puede uno mejorar. Ahora que la enfermedad no te deja, porque ya no tengo la sensibilidad en los dedos que antes tenía, he perdido bastantes reflejos que son fundamentales e importantes, en fin todas esas cosas.”

4.2.1.3.- Tiempo libre y ocio

13.- *¿Cree que tiene suficiente tiempo libre?*

El tiempo libre ocupa todo el día en ellos, porque tienen poco que hacer, pero aquellas personas que tienen actividades laborales, aseguran que la enfermedad y el tratamiento le quitan mucho tiempo libre.

Paciente 1 “Todo el tiempo libre del mundo”

Paciente 5 “Creo que sí, hay día para hacer todo lo que uno quiere y mas ahora en verano que los días son más largos puede hacer uno lo que quiere.”

Una persona dice que no, le coacciona el tiempo el tratamiento de diálisis

Paciente 3 “No, algunas veces no, porque esto te quita mucho tiempo y no puedo hacer lo que quiero, sobre todo por lo mal que te encuentras después.”

14.- *¿Le gustaría tener más tiempo libre?, ¿A qué lo dedicaría?, ¿Hay alguna actividad que le gustaría realizar frecuentemente?, ¿Y alguna que no haya hecho pero que le gustaría hacer?, ¿Que le ha impedido hacerlo?*

Como antes afirmaban los informantes, tener tiempo libre sin ocuparlo es igual que tener un caramelo y no comerlo porque no se sienten bien si no hacen nada.

Los que no desarrollan ninguna actividad afirman sentirse aburridos por la enfermedad porque no le permite hacer lo que le gustaría, sobre todo dedicar tiempo al ocio.

Los que además de hacer frente a la enfermedad, tienen actividad laboral, les falta tiempo para dedicarle a la enfermedad, al trabajo y al ocio.

Paciente 1 “No puedo tener más del que tengo, a qué lo dedico el tiempo libre, me gusta mucho la calle, estar en contacto con gente que no sea de mi entorno familiar, porque evidentemente los conozco, sé lo que opinan, sé lo que van a decir, y luego con la gente de la calle siempre te encuentras sorpresas porque hay mucha gente diferente, pero también me gusta pero por circunstancias de la vida no lo puede practicar pero el fútbol es una de las actividades que yo cuando era joven, estaba bien, lo practicaba con asiduidad, me gustaba mucho

Claro que tengo un montón de actividades que no he hecho y me gustaría hacer, por ejemplo: Ser piloto de F1 o de moto GP, haber aprovechado el tiempo cuando tenía 14 y 15 años y haber estudiado un poco más [...].”

Paciente 4 “Pa que, pa aburrirme, tengo suficiente tiempo libre. Lo dedico a comer, dormir, ver la TV, a salir a la calle cuando no estoy con mi máma o con mi mujer haciendo algo.”

Paciente 3 “Si, sobre todo acortar el tiempo en el hospital, es lo que mas me gustaría, poder disponer de las noches y decir pues hoy voy a salir de tapas, me voy a acostar antes, hoy voy a ver una película, hacer deporte, viajar y visitar muchos sitios nuevos.”

Paciente 5 “Me gustaría coger algunas horas de la noche [...] Si pudiera lo dedicaría a cazar, irme al campo y andar. Lo que he hecho siempre, caminar, senderismo y la caza. Pero me lo ha impedido sobre todo la enfermedad, si no estuviera enfermo no me lo hubiera impedido nada.”

15.- *¿Qué obtiene de estas actividades que no obtenga de otras? ¿Qué cree que le aportan?*

Más que aportarle distracción, entretenimiento, etc., las actividades que pueden hacer, cuando participan en alguna actividad siente satisfacción al percibir cómo pueden controlar aún la enfermedad y su cuerpo.

Paciente 1 “[...] y cuando una actividad me gusta me enriquece como persona a mí mismo, porque una actividad que no me gusta puede que me enriquezca también como persona pero o no lo capto o no lo noto”.

Paciente 5 “Me aportan mucha distracción, mucho entretenimiento porque no es solamente ir a hacer esa actividad, sino los preparativos para esa actividad y todo eso forma parte de la actividad y de la distracción.”

4.2.1.4.- Percepción de la vida

16.- *¿Que momentos de su vida destacaría?, ¿En que momentos su vida ha cambiado más?*

La enfermedad es uno de los elementos que más ha marcado la vida de todos, de una forma u otra siempre hacen relación a ella. Veamos:

Paciente 1 “El año pasado por estas fechas cuando estuve tan mal, cuando yo estuve tan mal, ese sería un momento que yo destacaría mucho porque fui una persona que en ese momento luche más de lo que otras personas creen. [...] fue un momento crucial, crucial de mi vida, a parte de eso, se pueden contar miles de anécdotas a lo largo de la vida pero, como esa [...]”

Mi vida ha cambiado más, a raíz de la enfermedad mi vida ha cambiado más, sí, ahí mi vida cambió muchísimo, muchos proyectos trucados, muchas ilusiones venidas abajo, cambio de ciudad, conocer amigos nuevos, conocer gente nueva, dejar tus amigos de siempre [...]”

Paciente 3 “Pues la enfermedad, ésta puñetera, maldita, la maldita bacteria esa.

Desde la enfermedad, antes no apreciaba nada y ahora lo aprecio todo mejor, antes me ponía nerviosa por un examen o por tonterías y ahora ya no, estoy más tranquila.”

Paciente 4 “La enfermedad a mí me agobio a lo primero, pero ni me ha dado tristeza ni me ha agobiado mucho, nada más que eso es lo que hay y eso es lo que hay, puede ser que ella dice que me ha cambiado el carácter, puede ser, pero yo no me he dado cuenta, ella dice que sí.”

Paciente 5 “Lo que más me ha cambiado la vida ha sido la enfermedad que el trabajo, porque no puedo hacer las cosas que yo quiero hacer, ya no solo mis hobbies sino en mi propio trabajo, hay cosas que como he perdido mucha sensibilidad en los dedos me cuesta trabajo hacerlas y me da coraje y me repercute, cosas que he hecho toda la vida y ahora no las puedo hacer o las hago con mucha dificultad”.

Paciente 6 “Cuando me puse mala me cambio mas la vida, porque era una persona muy activa, tengo ahora 72 años y me considero que no es de esas que se agacha y aquello pues [...]”.

17.- *¿Está satisfecho/a con su vida?, ¿Por qué?*

Todos están satisfechos con la vida que tienen, viven con resignación e impotencia porque la enfermedad les ha apartado de cosas que deseaban hacer y no han podido, pero están llenos de alegría por encontrarse aún con vida y tener responsabilidades que otros enfermos no pueden tener.

Paciente 1 “No estoy disgustado, no es que esté contento en un cien por cien pero si en un noventa por ciento. En un noventa por ciento de mi vida considero que tampoco me ha ido tan mal a pesar de la enfermedad, hay gente que lo pasa peor, tienes que mirar un poquito atrás y ver que yo estoy muy bien a pesar de que me tenga que sentar cada cien metros, hay otros que no pueden sentarse cada cien metros por el simple echo de que no se pueden levantar”.

Paciente 3 “Yo creo que sí, me he adaptado y me dan mis bajones de vez en cuando pero sobre todo es cuando estoy mal físicamente, en general si, tengo buen ánimo y pienso hacer mis cosas, las he hecho de forma singular porque cuesta mucho trabajo pero las hago, como sola, escribo sola, me baño sola con una silla de la ortopedia [...]”

Paciente 4 “Sí, porque estoy vivo, más que eso que voy a pedir, con el hecho de estar vivo ya es importante”.

Paciente 5 “En cuanto a la enfermedad sí, y en mi también que no me queda mas remedio que conformarme [...]”.

Paciente 6 “Ahora mismo, quiero vivir, pero como la vida te da tantos tropiezos, pues [...] desearme la muerte nunca, nunca, estoy resignada, me moriré cuando quiera Dios, pero yo me aguanto hasta que se me quite algo, como ahora que tengo la boca seca”.

18.- *¿Qué cambiaría de su vida?*

La enfermedad es principalmente el elemento que eliminarían de sus vidas.

Paciente 1 “No cambiaría yo muchas cosas de mi vida, hombre si pudiera por supuesto cambiaría la enfermedad por estar sano, eso es indiscutible, pero a parte de eso pocas cosas, quizás cosas puntuales, muy puntuales, quizás una borrachera cambiaría de mi vida, no por la resaca del día de después sino por el perjuicio o daño moral que causo a otras personas en ese momento, incluso a mí mismo, claro.”

Paciente 2 “Evidentemente, la cuestión de la enfermedad la cambiaría y sería un absurdo si no la cambiara, pero tampoco cambiaría muchas cosas sabes, uno ha vivido lo que ha vivido y tiene que ser responsable de lo que ha hecho y hasta ayer soy un poco responsable

de mi enfermedad, sabes lo que te quiero decir, posiblemente tendría que haberme preocupado algo más por la salud, haber ido al médico y se hubiera cogido antes la enfermedad y no hubiéramos llegado a esta situación [...]”.

Paciente 6 “Ponerme buena, yo no cambiaría de mi vida, ni dinero, ni chalet, ni casa, ponerme buena, eso si que lo puedes tener garantizado.”

¿A qué no renunciaría de ningún modo?

A pesar de todo, nadie renuncia a la propia vida, la experiencia vivida y el hogar y la familia.

Paciente 1 “A la vida, yo nunca renunciaría a la vida, porque dentro de la vida no renunciaría a un montón de cosas, como es, la propia libertad de una persona [...] a que cada cual ocupe su espacio vital sin que nadie intervenga en él.

Me siento libre porque no puedo orinar[...] Ahí cosas que te fastidian y otras cosas que no, pero siempre tienes que verlo desde un punto de vista optimista, o sea, no puedes decir, yo no puedo orinar y a partir de ahí ya me voy a amargar, ni mucho menos tienes que buscarle la parte positiva y decir bueno, yo soy una persona que solo tengo necesidad de ir al servicio una vez al día a no ser que me hallan puesto garrafa la noche de antes, pero ya está. [...] a mí el orinar o no orinar es una cosa que no me preocupa, lo que me preocupa es la enfermedad porque te prohíbe muchas cosas que comer, a mi la fruta me encanta.”

Paciente 2 “Pues supongo que no renunciaría a la vida que tengo, ha sido un proceso adquisitivo a lo largo del tiempo y renunciar a esto ahora, pues sería [...] además, soy una persona muy agarrada a mi rutina y desde el momento que me sacan de la rutina me descolocan bastante, te contaba que cuando estoy de vacaciones no me gusta ir a ningún sitio, me gusta mi casa.”

Paciente 3 “A la experiencia que he tenido ahora, me tomo la cosas mejor y se apreciarlas.”

Paciente 6 “No renunciaría a mi hijo y a mi marido, mi hijo por muy malo que haga es mi hijo.”

19.- ¿Considera que posee libertad de elección y control sobre el desarrollo de su vida?, ¿En qué sentido?, ¿De qué modo?

Los pacientes de diálisis peritoneal parecen sentir mas libertad que los de hemodiálisis, quizás sea porque están menos en contacto con la institución hospitalaria y el significado que tiene en él la enfermedad.

Paciente 4 “Si, en todos los sentidos, yo controlo mi vida y se lo que quiero, no me dejo influir ni por las cosas, ni por la gente.”

Paciente 6 “Yo soy la dueña de mi casa en todos los conceptos. Incluso con la enfermedad tengo libertad en el desarrollo de mi vida, yo no ambiciono ni esto ni aquello, yo

quiero solo para vivir, para comer, yo no ambiciono el tener un coche de cinco millones, ni esto ni lo otro.”

Paciente 1 “Yo tengo libertad y control, el control no, la libertad si, la libertad quizás más, porque los humanos te cohiben muchas cosas y quizás te cohiban cosas que tu te las tomas a tu manera y ya esta.

El control lo da y lo quita el tiempo, tu no puedes controlar el tiempo, como no puedes controlar el tiempo no te puedes controlar a ti mismo [...]”

Paciente 2 “Depende de muchas cosas que están fuera de mi control, a la propia evolución de la naturaleza del cuerpo, que por más que quieras lleva sus propios ritmos, la propia dependencia de la máquina, de profesionales, etc., etc., que no te deja libertad para muchas cosas, pero bueno por lo demás, para unas cosas si y para otras no.”

Paciente 3 “No, claramente no, porque no, esto te condiciona mucho, no puedes comer, si tienes sed no puedes beber agua, tienes que venir y no te puedes ir a ningún sitio y si te vas tienes que estar pendiente de que te tienes que venir, es como una cárcel constantemente, porque no puedes pasar sin venir una sesión.”

20.- *¿Qué cree que le ha marcado más en su vida? ¿Por qué?*

Hay momentos en la vida de una persona para recordar toda la vida, en ella misma o algún familiar. Todos tienen experiencias en éste sentido.

Paciente 1 “Lo que más me ha marcado en mi vida, probablemente ha sido la enfermedad de mi padre [...]”

Paciente 3 “La enfermedad, si es que todo es lo mismo, antes estaba sana y corriendo”.

Paciente 4 “La muerte de mi padre, me marcó mucho, todavía y fijate con la edad que tengo y todavía sueño que no ha muerto, que está por ahí de viaje y que va a volver a venir.”

Paciente 6 “He sufrido mucho porque mi padre bebía mucho y sufríamos por eso [...]”

21.- *¿Quién cree que le ha marcado más en su vida?, ¿Por qué?*

De nuevo, las personas del entorno familiar o social con las que más relación tienen, son las que le han dejado huella en su mente.

Paciente 1 “Yo tenía un buen amigo mío y me marco mucho porque yo pensaba que era de una manera y después era de otra manera totalmente diferente, no me refiero a que fuera homosexual y na, na, na, al contrario, era heterosexual igual que yo y que tu pero de condición humana.

Aquello me marcó bastante, porque tú tienes una confianza en una persona, porque tú tienes un respeto hacia una persona y un cariño hacia una persona que tu crees que se lo esta ganando cuando lo que esta haciendo es jugártela por detrás entonces, eso, eso, marca mucho.”

Paciente 3 “No sé, mi madre que está siempre ahí conmigo, mi familia en general, mi madre ha cambiado su estilo de vida, trabajaba en el pueblo y se ha tenido que venir, no tiene amigos, se ha apuntado ahora a unas clases que van por las tardes, está todo el día conmigo.”

Paciente 5 “Mi mujer con su enfermedad porque desde que estaba muy joven empezó a ponerse mal y esta mal [...]”

22.- *¿De qué forma observa los cambios en su vida?*

Como antes decían, viven con resignación la enfermedad pero al no quedarle otro remedio, intentan percibir lo positivo que tiene el ambiente donde se mueven, actuando sobre él para percibirlo así.

Paciente 1 “Pues casi siempre me gusta observarlos desde un punto de vista objetivo, buscarle el punto negativo a las cosas, te puede traer más problemas que soluciones y buscándole el punto positivo a una cosa quizás puedas encontrar más soluciones [...]. La botella no puede estar medio vacía, yo siempre la veo medio llena”.

Paciente 2 “Soy una persona bastante tranquila y pragmática, entonces bueno, pues como todas las preguntas están relacionadas con la cuestión de la enfermedad, no resignación pero si pragmatismo, eso es lo que hay, evidentemente lo tengo ahí, intentar llevarlo y solucionarlo de la mejor forma posible pero sin ningún aspaviento especialmente [...]”

Paciente 4 “[...] Hombre yo los veo normal, suelo dejar pasar poco a poco las cosas, unos días me cabreo y otros no, tan solo que dices esto es lo que hay y tienes que tirar para delante [...]”

Paciente 6 “Yo tengo fama en toda la familia por parte de mi marido [...] que yo soy muy fuerte, ellos dicen que si tuvieran lo que yo tengo que se hubieran muerto ya y yo no echo a ver el mal que tengo, sino que tirar para delante hasta que pueda.”

23.- *¿Con qué frecuencia piensa usted en el significado y propósito de la vida?, ¿De forma general y bajo su punto de vista, qué opinión le merece?*

En ellos, el significado de la vida se pasea entre el deleite y el sufrimiento de unos días y otros, y el sentimiento negativo y positivo de su existencia día a día.

Paciente 1 “El significado de la vida a veces es tan simple y a veces es tan complicado que unas veces por simple y otras veces por complicado no llegas a encontrarle una razón de ser [...].

La vida, cada cual debe de adaptarse a sus necesidades y sus capacidades, y a partir de ahí, montarte tu propio universo y tener tus ideas y ya apoyarte en lo que crees y defender lo que crees.”

Paciente 4 “[...]y dices pa eso venimos, para sufrir en la vida y luego ves a unos y otros como se comportan con uno, y pa eso se pasa tanto pa luego ir todos al mismo sitio.

Esto me ha cambiado la vida total, porque pasas de estar muy activo y estar bien a no poder hacer nada, pero yo me he acostumbrado y ya esta, me he conformado y va bien por lo menos hasta ahora.”

Paciente 5 “Muchas veces pienso que a la vida se viene a padecer más que a tener ratos buenos.

A parte de la enfermedad es por las situaciones de la vida, porque vives y no te sobra nada, nosotros gracias a dios lo hemos sudado desde chicos.”

24.- *¿Qué aspectos importantes de la vida destacaría (familia, amigos, trabajo...)?*

Son contextos y áreas socioculturales diferentes y a las que dan significados distintos. En la familia destacan la su estructura y forma de vivir; en el círculo social, destacan los momentos de alegría y tristeza pasados con los amigos; y en el trabajo, poco se pronuncian de él.

Paciente 1 “En cuestión familiar, destacaría los nacimientos de mis sobrinos, son bastante importantes para mí.

Los amigos ya sabes lo que te dan, te dan muchas alegrías y muchas decepciones, pero siempre hay por ahí un amigo que nunca le pierdes [...]”

Paciente 2 “La convivencia creo que es importante, el amor mutuo, el bienestar general que supone la vida familiar, sentirse arropado, tener un nicho con personas con las que compartes una serie de emociones, respuestas [...]”

De la red social, en un sentido amplio, mis amigos me ofrecen un poco lo mismo que la familia, el apoyo, la relación, la afectividad, el estar ahí cuando lo necesitas [...]”

Paciente 3 “En la familia estamos muy unidos, mis tíos aparte, pero nosotros cuatro sí. Mis tíos no nos visitan directamente porque no nos llevamos bien, la historia familiar es larga y como no se portan bien no los visitamos.

Los amigos es muy difícil elegir, son distintos, puedes querer a un amigo en cuestión de convivencia pero no es lo mismo que una hermana. Te dan ánimos, te apoyan, te dan una vuelta, te cuentan lo que le pasa, son vidas aparte [...]”

Paciente 4 “En la familia el aspecto bueno es la comprensión que tienen y el aspecto malo es que se preocupan mucho por mí.

En cuanto a los amigos, si que tengo, pero no tantos, tengo buenos amigos y me llevo muy bien con la gente.”

25.- *¿Qué es lo primero que se le viene a la mente cuando escucha la palabra muerte?*

Es un hecho real acaecido en toda persona que complete su círculo biológico. En función de lo relacionada que se esté con ella aparece un miedo o felicidad en la vida de la persona y está ahí, pero nunca quiere que llegue.

Paciente 1 “Felicidad, ahí se acaba to, se acaban sufrimientos, se acaban dolores, se acaba to, también se acaban alegrías, pero es una palabra que me causa respeto como tal pero no le tengo miedo.”

Paciente 3 “Hombre a mí no me gustaría morirme ahora, después de todo lo que he pasado, me da algo de miedo, porque creo que hay algo detrás, pero cuando se muere una persona ya se acaba todo, no hay nada después.”

Paciente 5 “Nada, que nos tenemos que morir todos, yo como lo tengo muy asimilado porque como llevo enfermo toda la vida pues me he hecho a la idea de que me tengo que morir.”

26.- *¿Ha pensado alguna vez en la muerte?, ¿Por qué?*

En estos pacientes, las crisis agudas de la enfermedad y el propio tratamiento, provocan reflexiones continuas sobre la muerte. Viven todos los días con ella, pero como hemos visto anteriormente, el estar relacionado con ella, le hace ser inmunes y tratarla como algo normal que acaece en la vida de un ser humano.

Paciente 1 “Seriamente no, porque es una cosa que tiene que llegar y como sé que tiene que llegar, pues ya llegará, para qué me voy a poner a pensar en una cosa que piense mas o piense menos va a estar y esta ahí y yo no voy a ser el elegido y menos por la iglesia.”

Paciente 2 “Pues supongo que sí, además, cuando he estado con el proceso de la enfermedad complicado he pensado en ella, porque, en cierto modo no sabes como puede funcionar la enfermedad, la ambigüedad, la indeterminación y puedes pensar que va por esos derroteros.”

Paciente 4 “Sí piensas, claro que piensas [...]”

Paciente 3 “Muchísimas veces, porque lo he deseado algunas veces, estaba muy mal, no me encontraba bien y no podía hablar si quiera, no me podía mover y lo he pasado tan mal que en esos momentos no te importa morirte.”

4.2.1.5.- Significado del pasado

27.- *¿Qué es lo que recuerda con más intensidad de su infancia, adolescencia y madurez? Y ¿Por qué?*

En la infancia, el ser humano es un ser vivo indefenso, está protegido por sus precursores y está acomodado a un mundo imaginario de juego, fantasía, etc., o por el contrario, a un mundo de problemas, donde la enfermedad le persigue. A continuación veremos casos así.

En la adolescencia, el grupo de amigos, ciertos comportamientos, nuevos roles en la sociedad, enfermedades de alguna índole, etc. son los elementos que destacan.

Y en la madurez, la formación de una familia, un buen puesto de trabajo, la acomodación al mundo real y búsqueda de cumplir las metas pensadas son los hechos que la forman. Además, en estas personas, también es la enfermedad la que tiene un papel protagonista.

Paciente 1 “[...] De mi infancia recuerdo con mas intensidad las calles de mi pueblo, es algo que nunca he sido capaz de borrar de mi mente, en aquel tiempo no estaban asfaltadas, estaban hechas de piedra, estaban desgastadas y entonces se hacían como pequeños surcos, pequeños arroyos, los utilizaba para jugar con ellos, con camiones, con bolas [...]”

En mi madurez, quizás lo que mas me halla marcado ha sido ya no es mi propia enfermedad, sino la de mi padre, mi padre padece un enfisema pulmonar, tuvimos muchos problemas, muchas veces a urgencias, mucha debilidad por su parte, perdida de memoria y yo aquello no lo asimile muy bien, a parte ya te digo de mi propia enfermedad, que por su puesto me dejo a mí muy marcado también porque me ha limitado muchas cosas, muchos proyectos que yo tenía [...]”.

Paciente 3 “De mi infancia, pues que era muy feliz dando saltos por las calles y eso, y lo recuerdo como que todo iba muy bien y tenía un amigo, mi vecino, que me pasaba todo el día jugando con él.

En la escuela teníamos nuestros amiguillos y les pegábamos a los niños, teníamos nuestras pandillas y jugábamos

Desde que me puse mala hace dos años y tres meses, he estado todo el tiempo en el hospital, estuve seos meses en la UCI sin poder mover nada y la diálisis no me enteré cuando entré porque estaba inconsciente y cuando desperté decía que raro que no tengo ganas de orinar, que raro, que raro y ya después me lo dijeron que había estado en diálisis y le habían estado limpiando la sangre. Y lo demás pues lo de ahora, porque todo gira alrededor de eso.”

Paciente 5 “De mi infancia, pues, de todos los momentos tan buenos que he pasado en la cacería con mi padre porque como ha sido mi hobby principal pues ha sido lo que más me ha gustado, íbamos al río a bañarnos todos los niños, nos juntábamos y yo le quitaba el bañador a mi madre”.

Paciente 2 “En mi infancia, no sabría que decirte, depende del momento, cosas de la enfermedad muy larga que tuve, cosas de amigos, colegio, no se, no tengo un recuerdo de algo en concreto

Mi adolescencia fue una adolescencia bastante normal, en el periodo de dieciséis o diecisiete años, una cosa que puedo destacar fue toda la cuestión política, la transición y esa época que me cogió.

El cambio de ciudad, tuve que tener que encontrar gente nueva, una ciudad nueva, cambio de política... relativamente es un cambio importante con respecto a mi vida anterior [...]

En mi madurez el nacimiento de mi hija, verla crecer y después la preparación de mi tesis doctoral, el momento en el que te dan la titularidad [...].”

Paciente 4 “En mi adolescencia, recuerdo más las juergas que me he pegado por ahí en las fiestas de todos los lados, lo a gusto que me lo he pasado.

En mi madurez, eso es ya más complicado, cuando nacieron los niños es lo que más recuerdas, es lo que más alegría te da y lo que recuerdo con más pena fue el día que me case.”

28.- *¿Cuando era pequeño, qué querían sus padres para usted?*

Todos los padres cuando tienen a sus hijos pequeños, quieren lo mejor para ellos, ofrecerle unos estudios y formarlos como personas de bien. Los enfermos no han sido distintos a una persona normal.

Paciente 1 “Pues mi madre en concreto quería que yo fuera todo lo que no fui, mi madre quería que fuera, supongo como todas las madres, un niño modelo, un niño muy estudioso, muy aplicado, un niño muy higiénico, un niño muy educado, digamos que mi madre quería para mí que rozara la perfección dentro de unos límites ¿no?

Y mi padre, la ilusión de su vida era que yo estudiara o que fuera relojero, una de las dos. Yo escogí la segunda.”

Paciente 2 “Mis padres siempre estuvieron preocupados por mi educación, eran de clase media-baja, lo que pasa, vivían en Avilés, una ciudad industrial donde había una gran movilidad social [...] Mi padre, una de las frustraciones que llegó a tener fue no llegar a la universidad, entonces, quería que yo estudiase y que sacase una carrera”.

Paciente 4 “Pues lo mejor, que estuviera bien y que fuera a la escuela.”

Paciente 5 “Mi padre lo que quería era que yo estudiara.”

29.- *¿Qué quería ser cuando tenía 15 años?*

Cada época y cada edad tiene un conjunto de características distintas. Cuando alguien es joven y le toca vivir una etapa de la sociedad difícil, la idea es formar una familia, tener un buen trabajo y ser feliz. En cambio, cuando es

una etapa hostil, las metas son más específicas y más altas. Entre los informantes, la mayoría han vivido las dos, pero quizás más la primera que la segunda.

Paciente 1 “Mi ilusión era montar mi propia empresa, montar mi propio taller de relojería, casarme con la mujer de mi vida que estaba allí, que luego se fue pero cuando estuvo, estuvo.

También tenía ilusión de conocer muchas cosas que no conocía y no conozco por la situación de la vida porque a mí siempre me ha gustado mucho viajar [...]”

Paciente 6 “En mente tenía ser ama de casa y llevar una casa como la estoy llevando hasta ahora porque ahora no es lo mismo que antes, ahora queremos que nuestros hijos tengan todos estudios [...]”

Paciente 3 “Veterinaria y hasta que hice selectividad y salieron las notas quería serlo”.

Paciente 4 “Quería ser mataor de marranos, eso era desde chava, desde entonces ha dado mucho que pensar, entre con 13 años recién cumplidos a trabajar y no me dio ni tiempo a jugar.”

¿Qué es ahora?

Los que se encuentran activos, ejercen sus profesiones como trabajadores o estudiantes. Los que no lo están, son pensionistas.

Paciente 1 “Soy un acomodado y cumplo a raja tabla con la ley del mínimo esfuerzo y si la manzana está allí y tengo gana y veo que alguien baja por allí, me espero y le digo “dame la manzana” [...]. Me he vuelto un poco vago, pero no tanto por, no tanto psicológicamente, sino físicamente, me he vuelto vago, ahora mismo, en este periodo de tiempo que estoy viviendo, me cuesta trabajo hacer las cosas, tengo mucha debilidad, porque cuando yo estaba trabajando cuando estaba trasplantado [...] pero sobre todo físicamente, físicamente, hay muchas veces que te levantas y no piensas en el cansancio, pero cuando has andado unos metros ya lo tienes encima, me perjudica bastante.”

Paciente 4 “Ahora soy un pensionista y he trabajado en la sierra de portero, el tonto de la sierra que ha echado más horas que un reloj y he salido mal parado, eso era.”

Paciente 2 “Profesor, profesionalmente soy profesor y de momento aquí intentamos ser persona”.

Paciente 3 “Soy casi médico, me faltan dos asignaturas y nada más, licencia para incordiar”.

Paciente 5 “Tu crees que yo voy a cerrar la tienda, yo me veo en mi casa con una de las mesas haciendo algo para la familia”.

30.- *¿Qué importancia le da usted a su pasado?, ¿Por qué?*

A veces, hay que darle la importancia justa y otras alguna más. Estos pacientes, no pueden mirar hacia detrás, porque la propia enfermedad los hunde en el pozo del que no pueden salir. Así, para ellos, es algo que pertenece a sus vidas y en ocasiones, cuentan con él para hacer o no hacer lo que quieren.

Paciente 1 “Pues a veces todo y a veces nada, a veces pienso que sobre el pasado he construido mi vida y a veces pienso que sobre el mismo pasado la he destruido.

No me ha salido esto como yo quería, tampoco he escapado tan malamente, pienso que los errores que he cometido en el pasado me están pasando factura, hay momentos que me gustan mucho y momentos que no me gustan nada, pero es cierto que no cambiaría ninguno de esos momentos, ni los buenos ni los malos.”

Paciente 2 “El pasado es un pasado vital.”

Paciente 5 “Como lo he vivido todo al día, me he divertido siempre, pero vuelvo otra vez a lo mismo, los ratos buenos que he pasado con mis amigos, que siempre que nos reunimos lo comentamos y no lo pasamos muy bien.”

Paciente 3 “Nada, está como muy lejano, como si no hubiera existido, como ha sido un cambio tan radical piensas que eso ha estado allí como si no hubiera pasado.”

Paciente 4 “Una cosa que has vivido y tampoco le doy importancia.”

31.- *¿Ha hecho lo que ha querido en su vida?, ¿Por qué?, ¿A qué se debe?*

El hacer lo que han querido, lo relacionan con la libertad que han creído tener y creen tener en sus vidas. Hablan de deseos, el cuerpo, la familia, etc.

Paciente 1 “Si, siempre he hecho lo que he querido dentro de un propio orden mío, pero también el de mis padres, yo vivo aquí y ellos tienes unas reglas y yo tengo que cumplir esas reglas, si me gustan bien y si no me cojo y me voy a un piso y me lo alquilo y hago lo que quiero pero yo me siento cómodo.”

Paciente 2 “Hombre, no somos ninguno de nosotros totalmente libres cuando vivimos dentro de la sociedad, pero sí que he hecho muchas cosas de las que he querido y otras muchas he estado condicionado por gente de mi profesión, eres totalmente libre, pero en general dentro de mi vida si he hecho lo que he querido.”

Paciente 4 “Últimamente sí, porque he hecho lo que he querido, lo que me gustaba, me ha dejado hasta cierta edad, de niño no podía hacer lo que quisiera a partir de que yo me independice, no he dependido de nadie y me lo he tenido que buscar yo lo que he querido.”

4.2.1.6.- *Significado del presente*

32.- *¿Qué medio de comunicación utiliza para estar informado?*

La televisión, la caja tonta, es el instrumento más utilizado hoy para estar informados, le sigue la radio y luego los periódicos. Ellos también suelen practicar esto así.

Paciente 1 “Normalmente la TV o la radio también, también porque cuando estas escuchando música, de vez en cuando también te dan tu boletín informativo.”

Paciente 2 “Pues supongo que casi todos, veo la TV, escucho la radio, leo la prensa, libros, en ese sentido creo que demasiado tiempo le dedico, además por mi profesión tengo que estar informado con lo que ocurre a nivel social en la sociedad.”

Paciente 3 “La TV y la radio, algunas revistas, el periódico me aburre, me cansa porque no puedo manejarlo y lo tengo que leer sobre una superficie, la revista no le pasa eso.”

Paciente 6 “El telediario, el periódico mi marido es quien lo compra diario, y la TV está continuamente puesta.”

33.- *¿Cómo observa la sociedad en la que vivimos?*

La sociedad ha sufrido y está sufriendo cambios continuamente a los que sus habitantes deben de adaptarse. Pero la velocidad a la que lo hace es un problema para ellos, viven muy deprisa los acontecimientos que ocurren y como consecuencia, ésta no se preocupa por nadie ni nada, sólo por aquello que le beneficia.

Paciente 1 “Es una mierda porque todo está manipulado, todos estamos controlados; eh, eh, vivimos en una especie de cárcel sin barrotes, nos controlan [...] y lo peor no es que nos controlen sino que nos engañan, no nos dicen la verdad, no nos dicen lo que está pasando, entonces, la vida en sí es eso.”

Paciente 5 “Yo la observo que va muy deprisa, va demasiado deprisa, las cosas tienen que ir más despacio e investigando el vivir el día a día, no da tiempo, pasa corriendo to.”

34.- *¿Qué problemas considera más importantes en nuestro país?*

La gente está preocupada por el terrorismo, el trabajo, la discriminación social y el medio ambiente.

Paciente 1 “En nuestro país, el problema más importante desde mi punto de vista es el terrorismo, el paro no me preocupa porque trabaja el que quiere, el que no quiere, como yo, no trabaja, estamos de acuerdo de que la gente si quiere trabajar, trabaja”

Paciente 2 “Creo que el tema del terrorismo hoy en día, la vivienda, el trabajo en sentido amplio en cuanto a empleo, precariedad [...] el medio ambiente [...] todo es importante”.

Paciente 3 “Sobre todo la discriminación, es uno de los más grandes, se discrimina mucho a los inmigrantes, las mujeres y depende sobre todo de la posición que ocupes, ves a una persona sucia por la calle y lo primero que piensas: valla el drogata ese y no piensas el por qué está así, quizás este hombre lo ha perdido todo y se ha quedado en la calle, pero lo primero que piensa es eso.

Cuando voy en el autobús se me queda mirando la gente, y me preguntan ¿por qué estoy así? o ¿por qué tengo las cicatrices? y eso me molesta.”

Paciente 6 “Que a los de la tercera edad se les ayude y los jóvenes se estén dando hostias, es que un jubilado en vez que tenga setenta u ochenta mil pesetas y después venga mandar dinero fuera, y más dinero, porque no arreglas tu país primero en vez de mandar dinero fuera, aunque yo creo que hay que mandar una ayuda fuera también.”

35.- *¿Tiene usted confianza en las instituciones?, ¿En qué sentido?*

Cada elemento de la sociedad tiene su papel y debe de hacer su trabajo, pero podrían mejorar porque ofrecen a la sociedad poca confianza.

Paciente 1 “En las instituciones poca, porque lo estamos viendo todos los días ¿no?, cumplimiento de promesas, desfalcos de dinero y desacuerdos entre propios partidos. La sanitaria lo que no me inspira confianza es la institución precisamente, no el personal, porque el personal sí me inspira más confianza que la propia institución.”

Paciente 2 “La justa, cada una de ellas te tiene que demostrar lo acreedora que es para esa confianza, a priori ¿no?”

Paciente 4 “No creas que tenga mucha, porque no, porque ahora llegan y te dicen que van a hacer una cosa y luego hacen otra, hablan mucho y no hacen nada.”

Paciente 6 “[...] Ni en el hospital ni en la justicia, porque la justicia no es justicia, ese Farruquito que ha matado a un tío, se ha quedado muerto y que ahora está a los tres días de prohibirle que coja un coche ya salió en la tele con un 4 x 4 y luego un simple muchacho hace eso mismo vamos a poner y mi hijo hoy mismo está en la cárcel”.

36.- *¿Sabría usted decirme, por qué trabaja la gente?*

Hoy en día, la gente trabaja por necesidad, para poder sobrevivir, autoestima, entretenimiento, avaricia, etc. Ya aquí entra la imaginación de cada uno.

Paciente 1 “Hombre yo creo que la gente trabaja por necesidad pero también hay gran parte de la población que trabaja por ambición”

Paciente 3 “Pa vivir, no porque le gusta su trabajo, hay gente que no le gusta su trabajo y sufrimos las consecuencias aquí.”

Paciente 6 “Por necesidad, a veces se trabaja porque hace falta y a veces porque quieren tener más de lo que tienen, porque si te cuento yo.”

37.- *Entonces, ¿Por qué cree que hay gente que pasa necesidad en este país?*

Trabajo hay, pero la gente está muy acomodada y o no quiere trabajar porque tiene otra fuente de ingresos o en realidad no quiere trabajar de verdad. Todos están de acuerdo que hay variables que influyen, léase el nivel cultural, pero a pesar de esto consideran que hay trabajo.

Paciente 1 “Desde luego en este país el que pasa necesidad es desde luego o bien porque quiere o bien porque ha tenido una educación bastante pobre, porque trabajo, trabajo si que hay, pero la incultura hace muchas veces que se te cierran las puerta, a parte de que yo creo que en España no hay hambre, hay necesidad, por ejemplo, necesidades educativas [...]”

Paciente 4 “Hay gente con necesidad porque son muy cómodos, ahí lo ves en TV, ésta vivienda es mía porque la he trabajado yo, pero no te pueden dar una vivienda sin que te cueste un duro.”

Paciente 5 “Por muchas cosas hay necesidad en este país, una de ellas es que no está bien enfocada y es que aunque habiendo trabajo hay otra que no quiere trabajar, que eso la gente no lo sabe, la gente de a pie no lo sabe, eso hay que vivirlo, hay gente que tiene trabajo y no quiere trabajar porque el dinero le viene por otro lado.”

4.2.1.7.- Significado del futuro

38.- *¿Que le gustaría hacer en un futuro próximo?*

En estas personas, el futuro se reduce a un tiempo inmediato, no más de una semana o dos, en función de las prioridades o expectativas que tiene cada uno. Esto se debe fundamentalmente a la situación que viven con la enfermedad.

Paciente 1 “Colaborar más de lo que colaboro actualmente con mi familia, unos cursos de informática y algunas cosillas así, y planear mi vejez pues no, yo creo que las cosas se van planificando ellas solas y cuando llegan.”

Paciente 2 “Pues mira, la verdad, no se, una cosa que esta enfermedad ha variado en cuanto a mi forma de pensar es ver las cosas a corto plazo, no me planteo cosas en tres años que quisiera hacer, las cosas las hago para mañana o dentro de dos ó tres días, porque es una cosa que la enfermedad me ha hecho ver, por lo fácilmente que puede cambiar la vida de un momento.”

Paciente 3 “Primero un trasplante y luego trabajar, me encanta la medicina y relacionar muchas cosas, obtener independencia y hacer lo que yo quisiera, no ser tan dependiente como ahora, dependo mucho de mi madre, que me lleve a este sitio y al otro o que me de de comer.”

¿Cómo sería su vida ideal?

La realidad viene de la mano de buscar la salud perdida o encontrar la fórmula para hacerlo.

Paciente 1 “Un tanto monótona, pero como no puedo tener otra por lo tanto esta es mi vida ideal. Yo sueño por ejemplo con que me toque la primitiva, irme a Nueva York y que me hagan un trasplante [...] No sería yo, no sería yo, tendría que cambiar muchas cosas a las que no quiero renunciar.”

Paciente 4 “Mi vida ideal, estar bien de salud, tener dinero, que estuvieran los hijos bien y no tener problemas porque todo el mundo tiene problemas.”

Paciente 6 “Mi vida ideal, madre mía si yo estuviera buena, no quedaba nada que no corriera yo en todos los conceptos.”

39.- *¿Qué espera con ilusión?*

Entre las cosas mencionadas, aparece: encontrar el bienestar social de sus hijos y mejorar la calidad de vida con un trasplante renal. Interpretando esto, aún si le dieran a elegir otras cosas, los enfermos siguen adoptando la postura de dar importancia a la familia y a ellos mismo.

Podemos encontrar también otras cosas como quejas de los gobernantes.

Paciente 2 “Un trasplante será algo importante, pero no lo tengo yo, quizás todavía no estoy especialmente preocupado en eso, si que evidentemente el trasplante a medio plazo te puede permitir una vida medianamente normal pero bueno, por lo demás, la ilusión de seguir una vida normal en función de las cosas que me gustan. Mi trabajo, mi familia y mis pequeñas cosas cotidianas.”

Paciente 4 “Que mi familia se encuentre bien y un trasplante para quitarme esa incertidumbre de qué pasará y qué no pasará”

Paciente 5 “Que mis hijos estén bien situados. Con eso me conformo.

Mi enfermedad, como ya no tengo solución, ya lo tengo asimilado que son muchos años y mejor no me voy a poner ya con la diabetes.

Que mi mujer se mejorara, se pusiera mejor y no tuviera tantos dolores como tiene, pero desgraciadamente no va a poder ser.

Y espero un trasplante para poder tener otra calidad de vida a la que tengo.”

Paciente 3 “La mayor ilusión ahora es el trasplante, sacar el MIR y la carrera.”

Paciente 1 “Con ilusión espero cosas que son imposibles. Por ejemplo: el exterminio de la miseria en el mundo, la paz, el bienestar social del planeta [...]”.

40.- *¿Cómo cree que va a acabar todo este proceso?*

La imaginación del ser humano no alcanza límites, siempre tiende a verbalizar los deseos más importantes del momento, en este caso, los informantes desean tener un futuro muy agradable, estar trasplantados y poder hacer una vida similar e igual a la que hacían antes de enfermar.

Paciente 2 “No lo sé, no tengo una respuesta, mi deseo sería que todo esto fuera evolucionando hacia formas lo menos traumáticas posibles.”

Paciente 5 “No lo se, pero estoy en que va a acabar bien, porque tengo mucha fe en que si me ponen un riñón en que me salga la cosa bien.”

Paciente 6 “O viva o muerta, porque cada día te sale un frente nuevo y no se que vamos a hacer.”

41.- *¿Qué amenazas observa en nuestro futuro?*

El paciente 2 define muy bien los riesgos que piensan de forma general el resto de sujetos del estudio. Hablan de un deterioro global, el que esta viviendo la sociedad, desde la gente más joven hasta la gente mayor que lleva a todas las personas a no dirigir hacia buenos caminos sus vidas.

Paciente 2 “Pues, estamos en una sociedad como decían algunos sociólogos, una sociedad de riesgo, una sociedad en la que queremos vivir bien, pero tenemos una serie de riesgos a nuestro alrededor, riesgos medio ambientales, tecnológicos, militares; la verdad es que hay muchos riesgos, pero es consecuencia de vivir en una sociedad global.”

42.- *Si le dieran la oportunidad de decidir los objetivos que debe plantearse el país dentro de 10 años, ¿Cuáles destacaría usted?*

La idea general se localiza en problemas sociales y medioambientales, a destacar entre ellos, el anciano, la inmigración, la vivienda, la alfabetización de parte de la sociedad, el cuidado del medio ambiente, etc.

Paciente 2 “Creo que la inmigración es un tema importante, el envejecimiento de la población, pero tampoco me atrevería a decirte que dentro de diez años va a ver una cosa u otra.”

Paciente 3 “No se, sobre todo mejoraría la asistencia en ancianos, están abandonados y no los cuidan y las relaciones internacionales entre países, quitaría las guerras y mejoraría el medio ambiente y la economía sin tanta explotación y tantas subcontratas y tantas tonterías.”

Paciente 5 “No hay educación cívica ninguna, que espero que las nuevas generaciones lo vayan arreglando poco a poco porque esto se debe al gran analfabetismo que tenemos en esta, nuestra Andalucía, el porcentaje de analfabetos que hay tan grande.”

4.2.1.8.- Valores socio-culturales

43.- *¿Cómo definiría la tolerancia bajo su punto de vista?*

Hay quien dice que la tolerancia está unida a la confianza y al respeto mutuo de unas personas con otras, lo que le permite actuar libremente.

Y quien cree que la tolerancia y el interés por conseguir algo une a la personas, dando a entender lo falsa que es la gente, y si hace algo y se arrima a alguien es por intereses únicamente.

Paciente 1 “Falsa, porque la gente es tolerante cuando le conviene, no siempre es tolerante, una persona o la mayoría de las personas son tolerantes cuando les conviene ser tolerantes, tu me haces a mi un motivo, pero a mi me conviene estar bien contigo y me haces una cabroná y en vez de echarme una bronca te echo una risa.”

Paciente 2 “Bueno, pues, quizás ese dicho, no hagas a los demás lo que no quieres que te hagan a ti, sería una buena definición, es decir, dejar hacer y que te dejen hacer y quizás calles a la gente sin intentar joder al personal.”

44.- *¿Cómo definiría el bien y el mal? ¿De qué cree usted que depende?*

Es difícil definirlo, los informantes lo colocan tan solo dentro de la esfera de la moral y la ética, no arriesgándose mucho más a hablar de él.

Paciente 1 “No existe el uno sin el otro. El bien depende del mal, y el mal depende del bien, es que no existen.”

Paciente 4 “El bien, como una cosa que debería hacer todo el mundo y no machacarnos unos a otros. El mal horrible, eso no tenía que existir, depende de las personas, porque lo hacemos nosotros, vamos yo creo que es así.”

Paciente 5 “Los que hemos estado detrás de un mostrador toda la vida lo vemos todos los días, el que hace el bien, el mal, el que llega a las malas [...]”

45.- *En caso de que se produjera una guerra, ¿Estaría dispuesto a luchar por su país?*

Al igual que antes, la época donde nace, vive y se desarrollo una persona influye en la conducta y los ideales que va a llevar consigo toda la vida. En este caso, hay pacientes que no saben el por qué hoy se producen guerras, cuando todos podemos vivir muy bien, y otros que participan si es necesario para defender sus intereses.

Paciente 1 “Que luche mi país por mí, yo las guerras no soy partidario de ellas, pero hombre, la verdad es que una invasión marroquí, portuguesa o francesa, si que haría lo

posible, no cogería un fusil y una mochila y me iría al frente a pegar tiros, pero si que lo haría de otra manera, organizando desde atrás.”

Paciente 2 “En primer lugar tendrían que justificar el por qué de una guerra y luego eso del patriotismo hay que ponerlo entre comillas, primero vamos a analizar las cosas y después ya veremos.”

Paciente 4 “Si estuviera en condiciones de hacerlo, si.”

Paciente 5 “Yo si, era el primero en empuñar un arma porque para proteger a mi familia y a mi país.”

46.- *¿Participaría en trabajos voluntarios si fuera necesario?, ¿Por qué?*

Cuando una persona es ayudada por otra, se genera un vínculo entre las dos por la que una queda endeudada con la otra. Por eso, están dispuestos a participar gustosamente en ellos, porque consideran que al igual que a ellos le han ayudado, también ellos deben de ayudar.

Paciente 1 “He participado en trabajos voluntarios cuando ha sido necesario, porque he visto en mí mismo la obligación de ayudar a los demás.”

Paciente 5 “Sí, porque a mí siempre me ha gustado ayudar a todo el mundo, siempre he sido partidario de eso.”

47.- *¿Ha ayudado a alguien que tuviera un problema? ¿Cuál?, ¿Cómo?*

El que más y el que menos ha ayudado a amigos, vecinos, familiares dándole un consejo, prestando dinero, etc.

Paciente 4 “Sí, pues gente que ha tenido problemas, amigos que han tenido problemas con su padre y le he dado dinero y eso y luego yo estoy dispuesto a echarle una mano al que sea.”

Paciente 6 “Hombre si yo se lo puedo, resolver sí, sí. Por ejemplo. Dejar mi comida sin hacer y llevarla al médico, al hospital, arreglarle los papeles para que cobre una paga.”

48.- *¿Qué piensa de la destrucción de la naturaleza?, ¿Qué solución propondría?*

La destrucción de la naturaleza significa la destrucción de la vida humana. Si el ser humano no se hace responsable de lo que le rodea, es difícil avanzar. Desde este punto de vista, todos están concienciados con ella.

Paciente 5 “Que eso es un crimen, los que vivamos lo veremos, porque el hombre esta más para destruir que para construir.”

Paciente 3 “Hay que mejorar con el tratado de Kyoto, no se dan cuenta que ahora no perjudica a ellos pro si a los nietos, habría que parar la contaminación y eso.”

Paciente 6 “También hay que sancionar a todo el que cojan, esa pila de fuegos que hay al cabo de año, miles de fuegos y las criaturas que están todo el año arreglando su casa con miles de esfuerzos y que llegue un fuego y se la lleve para delante, pues mira que la alegría que te da es cualquier cosa.”

49.- *Independientemente de la iglesia, ¿En qué medida es Dios importante en su vida?*

Es difícil encontrar entre este tipo de enfermos la fe cristiana u otro dogma de fe, porque los revés de la enfermedad y las circunstancias que viven, hace que pierdan toda creencia en algo. Aún así podemos encontrar excepciones.

Paciente 2 “No, para nada.”

Paciente 1 “Dios es importante en mi vida, es muy importante en mi vida porque para mi Dios es la naturaleza, simplemente, la naturaleza es nuestro dios y es la que nos guía.”

Paciente 4 “Le tengo respeto.”

Paciente 3 “Para mí Dios es lo más importante, sabes que esta ahí y te ayuda, para mi familia es muy importante, he estado a punto de morir y me ha salvado.

Yo estaba muy mal, con muchas heridas abiertas y soñé una noche con la calle molinos, unas golondrinas y limones, te planteas muchas cosas, por qué te ha mandado el señor o la virgen eso, de tener que ir a ese sitio si yo no lo conozco ni sabía si había allí monjas ni limones ni nada de eso.

A raíz de eso he mejorado mucho. Hay muchas cosas que ocurren en el hospital que si las cuentas dices que no pueden pasar y que no puede ser así. Me iban a cortar los pies y ya era seguro, apareció por allí un monje que está aquí y que le iba a rezar a un santo para que no ocurriera aquello y aquella noche empezó a nacer tejido de granulación y no me los cortaron.”

Paciente 5 “Hombre, yo siempre que le he pedido algo, siempre me lo ha concedido, tengo mucha fe en Dios y la Virgen.”

Paciente 6 “Sí, si es importante, porque cuando tu te ves mala y peor de tu vida, de dinero de cualquier enfermedad, te tienes que acoger a un hierro ardiendo, te acoges a Dios que no sabemos si existe o no, pero te acoges a él.”

50.- *¿Cree usted que hay algo después de la muerte?, ¿Qué?*

Al no tener una fe en ninguna religión, tampoco creen que exista algo después de la muerte. Aún así, igual que antes, la excepción se cumple.

Paciente 2 “No se, soy agnóstico, es una pregunta que no tiene respuesta.”

Paciente 4 “Tres metros de tierra que te echan encima, de ahí para arriba no hay nada, el que se va no viene o le va muy bien al que se va y no viene o arriba hay algo.”

Paciente 3 “Sí, claramente, no sé lo que es, pero yo cuando estaba tan mal en la UCI tenía mucha gana de descansar, iba andando por un sitio y me apetecía mucho descansar, tenía esa sensación.

Abrir los ojos, muchas cosas, y sentir como si se parara el corazón y me pusieron rápidamente una vía y me salvaron, porque lo tenía parado.”

51.- *¿Se considera practicante de alguna religión?, ¿Por qué?*

Aunque no tienen fe, si que en ocasiones buscan consuelo en la religión. De nuevo hay algunos informantes que no quieren tener relación con ella, pero otros sí.

Paciente 1 “Ninguna, son todas iguales, son sectas con un objetivo lucrativo nada mas. Unas más potentes otras menos potentes, pero sectas.”

Paciente 4 “No. Por ninguna, porque todas son embustes, ya veras las bacala que nos meten todos los días”

Paciente 6 “Hombre yo muchos días cuando vengo de los mandaos, como dicen que el cristo que tenemos aquí en la iglesia hace muchos milagros pues me siento un ratico allí, le echo su monedilla y le enciendo su luz y me quedo tan satisfecha charlando con el.”

Paciente 3 “Si la cristiana, porque desde pequeña me han educado en esa religión y yo la he aceptado.”

52.- *¿Cómo justificaría la prostitución?*

En general la prostitución es un trabajo desaprobado por la sociedad, pero hay personas que intentan ser neutros y no quieren opinar dejando claro que cada uno haga con su cuerpo lo que quiera y otros la observan como una esclavitud, una manera de buscar la vida que rompe familias, personas, etc.

Paciente 1 “La prostitución, hombre, según está hoy es una esclavitud, así como esta hoy.”

Paciente 2 “Creo que es una cosa que no debería de existir, pero habría que ponerse en la piel de cada una de las personas que la esta ejerciendo, ver su historial, para poder opinar.”

Paciente 6 “La prostitución en la que hay un vicio, eso es lo que no me gusta a mí, gente estudiante que viene a estudiar y se dedican a eso, ni lo veo mal ni bien, cada uno con su cuerpo que haga lo que quiera.”

53.- *En términos generales, ¿Qué espera de un hombre o de una mujer?*

La cualidad de ser una persona humilde, sencilla con la que se puede hacer más fácil la convivencia son algunas de las características más deseadas para estos enfermos, aunque el modo de pensar de algunos les conduzca a no ver en un o una homóloga suya la necesidad de ayudar, convivir, etc.

Paciente 1 “De un hombre en términos generales espero respeto, pero yo creo que cuando una persona tiene respeto hacia los demás ya ha cumplido de largo.

De una mujer, exactamente igual que de un hombre, no hay diferencia entre un hombre y una mujer, físicamente la hay, pero nada más.”

Paciente 5 “Qué voy a esperar de un hombre, na, espero que sea buen amigo tuyo, buen colega, que sea un buen compañero si trabaja contigo, que voy a esperar, lo que somos todos los hombres, siendo eso, ya tengo bastante.

Las mujeres son más indecisas, cuando ya tienes la compañera ya no hay más que ella y sobre todo como tu madre, tu madre es la que te acompaña siempre en todo y la que no te dejaría nunca.”

Paciente 6 “Como te he dicho, que sea bueno por su puesto, que sea fiel, que no tenga vicios [...]

De una mujer también que sea buena y lleve sus hijos bien y su casa y si tienen que divorciarse pues cada uno por su lado y aquí paz y aquí gloria.”

54.- *¿Cuál es el peor defecto que puede tener un hombre o una mujer?*

Desde el punto de vista de cada persona, los defectos a nombrar son diferentes, pero en general, todas aquellas conductas que no favorezcan la convivencia, el respeto y la confianza, son tachados del carácter del ser humano.

Paciente 1 “ La avaricia, venganza y el asesinato por supuesto y la prepotencia, es una cosa que me da mucho porculo, el odio hacia las personas es una cosa que no está bien, comentamos que fulano es así, y así, pero sin llegar a nada más.”

Paciente 2 “La intolerancia”

Paciente 3 “Ser mentiroso”

Paciente 6 “La mentira no me gusta, no puedo con ella.”

55.- *Si alguien le dijera que para que crezca un niño, necesita un padre y una madre para crecer feliz, ¿Qué opinaría?*

Cada persona se adapta al medio que le rodea en función a la capacidad que tenga de hacerlo en base a tres aspectos: aspectos biológicos,

psicológicos y sociales. En este caso, hay personas que acepta muy bien los cambios que vive la sociedad y personas que no, de aquí, que encontremos diferentes puntos de vista entre los informantes.

Paciente 1 “Habría mucho que discutir sobre este tema, porque habría niños que un padre y una madre podrían ser felices, pero no necesariamente. Y yo creo que lo de los homosexuales y una pila de niños, llegará el día en que más o menos se verá como el divorcio, además, yo creo que un niño no tiene que salir homosexual porque los padres sean homosexuales, tampoco creo que sea una enfermedad como dicen.”

Paciente 2 “Pues que no, depende de las circunstancias, que tenga nada más que un padre o una madre, le puede ofrecer lo mismo, depende de lo que le quiera dar la persona que está con el.

La homosexualidad me parece una opción sexual igual que otra.”

Paciente 4 “Que sí, necesita de un padre y una madre, hombre porque sí, es lo suyo, si se cría solamente con el padre o la madre, ese niño siempre va a echar de menos algo [...].

De la homosexualidad opino que se ha abierto el armario y están saliendo mucho de los que son [...]

Con todo lo que quieran decir que es lo mismo, no es lo mismo, son diferentes formas de vivir, entonces, el niño hasta que tenga una edad no va a comprender eso.”

56.- *De este modo, ¿Cuál cree usted que es el tamaño ideal de una familia?*

Según las circunstancias de la sociedad de hoy, la familia debe de estar formada en función de la economía familiar y los ideales de la pareja, pensando constantemente en el bienestar social de ella para proporcionarle a cada descendiente una carrera y las comodidades que hoy hay en la vida. Según esto, los informantes ponen de base estas cualidades para hablar del tamaño ideal de la familia.

Paciente 1 “El tamaño ideal de una familia es dependiendo de las circunstancias económicas en las que vive esa familia”

Paciente 4 “Todo lo que sea tener mas de tres hijos en el tiempo que estamos o tienes que tener un nivel adquisitivo alto o nada porque no le puedes dar lo mismo a cuatro niños que a dos, no es lo mismo.”

57.- *¿Qué tipo de gente no le gustaría tener de vecinos?*

La diferencia con otra persona es una de los hechos que la sociedad ensaña a sus miembros, con el objetivo de marcar territorios, comportamientos, etc. Por eso, seres humanos que no cumplan los cánones de

convivencia aprendidos por cada uno resultan molestos a nuestro alrededor. Por eso, existen diferentes puntos de vista, aunque en general la idea se basa en que los diferentes se adapten a las conductas establecidas por la sociedad.

Paciente 1 “Como todo el mundo, los indeseables, degradaos, violadores, sin embargo fijate, no me importaría tener de vecino a un ladrón, siempre y cuando de ciertas características, ese que te sale por la calle y te dice que le des la cartera que si no te voy a rajar, ese no, ese es un indeseable, ese no es un ladrón, a mí no me importaría que el vecino este de abajo fuera un ladrón cuando mantuviera las formas y se comportara con la comunidad y robara a quien tuviera dinero, un ladrón de guante blanco vamos.”

Paciente 4 “Ni murcianos, ni gitanos y gente de mal vivir.”

Paciente 5 “Los gitanos no los quiero ni benditos, los hay buenos y malos, pero hay mas malos que buenos, convivir con una familia así es un calvario.”

58.- *A largo plazo, ¿Cree usted que los avances científicos en torno a la enfermedad renal le ayudarán o le perjudicarán?*

Las expectativas de una persona con problemas patológicos, están puestas en encontrar una solución para superarlos.

Paciente 2 “Creo que hay muchas cosas y a pesar de ser una persona progresista en un sentido amplio, los avances científicos son buenos pero también tienen sus pros y sus contras y bueno pues muchas veces tienen muchos inconvenientes y no se pueden remediar.”

Paciente 6 “Eso lo veo ya raro, como van a ser un avance científico para perjudicar, eso no tiene lógica, si lo hacen es para facilitar la vida y avanzar.”

59.- *En general, ¿Qué piensa del progreso de la humanidad?*

La búsqueda del bienestar social es difícil, no solo para los países desarrollados y en vías de desarrollo, sino también para provincias, pueblos y comunidades porque se dan un conjunto de circunstancias que no permiten estar en el mismo nivel. Véase por ejemplo: el nivel económico, situaciones geográficas, etc. De ahí, los pasos tan lentos que se dan día a día.

Paciente 1 “Es un poquillo caótico porque no progresamos con un orden, sino con un bastante desorden y luego hay mucha gente que se oponen al progreso, muchos grupos sociales que se oponen al progreso y eso entorpece muchísimo y desordena más al progreso.”

Paciente 6 “Que es un desbarajuste grande, porque unos viven como marqueses y otros viven mal, que debería de haber una cosica para todos igual.”

60.- *¿Qué considera más importante, la protección del Medio Ambiente o el Desarrollo Económico?, ¿Por qué?*

El cambio climático, el efecto invernadero y algunas consecuencias más que vive la sociedad, están concienciando la percepción de la importancia de las cosas, aunque para el desarrollo de cualquier comunidad o país son importantes las dos porque la una sin la otra no es viable sostener una vida.

Paciente 1 “Yo creo que eso tiene que ir ligado el uno del otro, tan importante es uno como el otro, pero siempre y cuando sea un desarrollo sostenido [...]”

Paciente 2 “Las dos cosas son importantes, porque creo que la preocupación por el medio ambiente es propio de una sociedad desarrollada ya que de una sociedad subdesarrollada o en vías de desarrollo busca otras cosas y estas primeras buscan el cuidado del medio ambiente, entonces por otra parte, sin desarrollo económico no hacemos nada, entonces tiene un cierto equilibrio desarrollo sostenible.”

Paciente 5 “Las dos cosas, porque sin una cosa no funciona la otra, si no tenemos medio ambiente para qué queremos desarrollo económico, de qué vamos a vivir [...]”

61.- *¿Cree que la iglesia esta dando respuestas adecuadas al país?*

La religión es uno de los elementos con los que cuenta la sociedad para establecer un orden en el camino de las personas, pero los cambios que vive constantemente ésta también le afectan y hoy por hoy deben de revisar en gran parte sus enseñanzas consejos para adecuarlos a las circunstancias.

Paciente 1 “Ninguna, la iglesia siempre ha sido y además eso es muy fácil de ver a través de la historia, siempre ha sido antiprogresista [...]”

Paciente 2 “Supongo que debería revisar muchas cosas, se lo tendrías que preguntar a una persona que fuera católica, no me siento seguidor de esa orientación, es cuestión interna suya y de sus afiliados.”

Paciente 4 “Ninguna, no esta dando ninguna, que va, ellos van a lo suyo y ya esta, a ellos el país le toca el pito valla como valla.”

62.- *¿Qué interés tiene en la política?*

La política, es un sistema más para establecer un orden de convivencia entre seres humanos, es necesaria en la vida de cada persona y de la comunidad pero hasta cierto punto porque ha confusión entre la política y lo que dicen los políticos.

Paciente 1 “La política me interesa hasta cierto punto porque me divierto mucho con ella, porque te cuentan muchos chistes, muchos son muy malos pero muchos son muy buenos”

Paciente 2 “En sentido general, amplio, somos seres sociales, entonces la política nos tiene que interesar, no los políticos.”

Paciente 5 “Ninguno, porque no me gusta, porque la política es para los políticos y el que vive de ella.”

Paciente 6 “Nada, nada, nada.”

63.- *¿Le siente simpatía a algún partido político?, ¿Cuál?, ¿Y en segundo lugar?*

El país está compuesto por personas de derechas y de izquierdas, quizás el ser un país donde la mayoría de sus ciudadanos han sido y son trabajadores desde su nacimiento hasta su muerte, hay cierta tendencia hacia la izquierda, esta afirmación no quiere decir que sea así, pero los informantes dan a entender algo así.

No quiere decir esto, que tampoco haya ninguno que sea de derechas, como veremos a continuación.

Paciente 1 “Yo de toda mi vida he sido no de un partido político, sino mi ideología o la forma de ver la vida siempre ha sido desde un punto mas de izquierdas que de derechas, lo que no quiere decir que este de acuerdo con las ideas de la izquierda actual, o la izquierda pasada”.

Paciente 2 “No tengo dioses en ese sentido, no quiere decir que no tenga ideología pero no me ato a un partido político, son estructuras de poder y entonces son un mal menor que debe de existir porque no hemos encontrado otro sistema en el que puede funcionar la democracia, los partidos hacen cosas bien y cosas mal. Dentro del espectro de Derechas o Izquierdas me sitio más hacia las izquierdas.”

Paciente 3 “Si por el PSOE, en segundo lugar por IU.”

Paciente 5 “Tengo un poco de simpatía por las derechas pero no quiere decir que sea de derechas porque tanto unos como otros tienen fallos porque en la etapa más importante de mi vida me ha ido bien, yo he pagado menos impuestos con las derechas, he tenido más libertad que tengo ahora y muchas cosas [...]”

64.- *¿Qué opinión tiene sobre la democracia?*

La democracia es un sistema con el que la sociedad ayuda también a sus personas a vivir. Hasta ahora no ha coincidido encontrar otro que sea capaz de eso, por este motivo, la opinión pública es positiva y reconoce sus virtudes y defectos.

Paciente 1 “La democracia dentro de lo malo lo mejor, la prefiero porque los demás regímenes políticos al menos, no te hacen caso pero al menos puedes expresarte.”

Paciente 2 “En sentido genérico es la mejor forma que hemos encontrado hasta ahora de vivir socialmente y en sentido particular España en concreto pues no está mal, es mejorable.”

Paciente 5 “Mala opinión porque la democracia es buena pero siempre que la gente estuviera preparada para llevarla, pero la democracia que tenemos aquí no es buena, la gente no esta preparada para llevarla.”

Paciente 6 “Que cada uno hace lo que le sale de las pelotas, tanto que dicen que voy a hacer, que voy a hacer y luego no hacen na y ya esta, entre ellos mismos se insultan y se faltan, no tienen respeto.”

65.- *De este modo, bajo su punto de vista, ¿Qué papel tienen los partidos políticos?*

En la mente de todos, aparece como función principal, conducir y guiar a la sociedad hacia un camino en sintonía a los de otras sociedades para mantener un equilibrio. En función al partido que esté en el poder y la afiliación de la persona tienen unos puntos de vista u otros del papel que tienen y cumplen.

Paciente 2 “Es una figura representativa para poder ejercer la democracia en la sociedad tan compleja, a lo mejor encontramos en un momento otra solución para guiarla, pero como no ha sido así, pues como mal menor vivimos con esto.”

Paciente 3 “Gobernar el país supuestamente, pero la mayoría de las veces lo que hacen es defender sus ideas y pelear por ellas en vez de gobernar el país.”

Paciente 4 “El papel que tienen es defender a lo que es el pueblo y no ser el centro de otros y darle un arreglo a esto.”

Paciente 5 “Como en mi casa he oído hablar siempre que la política para el para el político y para el que vive de ella, porque la política es lo más marrano que hay pues ninguna.”

4.2.1.9.- Percepción del cuerpo, la salud, la enfermedad y el dolor

66.- *En general, ¿Cómo describiría usted su estado de salud?*

Cuando una persona está enferma, la percepción de su estado de salud es mala, al contrario que cuando se encuentra sana.

Para aquel o aquella que no ha padecido una enfermedad grave o padece una enfermedad crónica, esto no es concebible. Para los que sí se

encuentran en esa situación, se conforman con su situación al girar la vista y ver a otros y otras en el estado en el que se encuentran.

Paciente 1 “Chungo, como la fruta en otoño, un poco pasado, no podría, pero un poco pasado”

Paciente 2 “Nada más que regular, ahora mismo soy un enfermo crónico y por lo tanto no puedo estar bien.”

Paciente 4 “Lo definiría regular, porque bueno no es, si fuera bueno, no estaría con la maquina y la diálisis. Porque si fuera bueno no estaría malo pero considero que estoy mejor que otra gente.”

Paciente 5 “Regular, porque estoy enfermo pero no tengo una enfermedad que a mí me estorbe para ciertas cosas, no estoy bien, pero tampoco estoy tan malo como para poder decir que estoy muy malo, entonces en términos generales estoy regular.”

67.- *¿Cómo se siente últimamente?*

En función de su estado de salud, así percibe uno su cuerpo y siente a su mente. Es una pregunta en relación a la anterior, donde también encontramos diferentes puntos de vista.

Paciente 1 “Psicológicamente me siento bien, y físicamente muy lentamente, pero me voy recuperando.”

Paciente 2 “Físicamente pues no me encuentro mal, quiero decirte, pues llevo una temporada que el Still se está empezando a controlar, la diálisis va bien, pero solo desde hace 5 o 6 meses estoy en este estado regular que te he dicho.

A nivel psicológico, si a nivel físico voy medianamente bien a nivel psicológico hay una correspondencia.”

Paciente 4 “Últimamente me siento bien, bien.”

Paciente 5 “De momento bien, tengo la suerte de que no me duele nada, tengo dos enfermedades arrastradas de hace muchos años y tengo la suerte de que no me duele nada, que estoy supeditado a la medicación y ya está.”

68.- *En todo esto, ¿El estado físico, qué función cree que tiene?*

Para el enfermo, la percepción de aquellas esferas de su persona más deterioradas es a las que les da más importancia. No todos le dan las mismas prioridades a las tres esferas de las que se compone la persona (biológica, psicológica y social). El físico, forma parte de la esfera biológica. Tres de ellos lo consideran importante, relacionan físico y psíquico a la vez en uno mismo y otros tres no distinguen entre esferas, para sus vidas, no tienen estos aspectos.

Paciente 1 “Con respecto a la enfermedad el físico es muy importante, si tu no te encuentras bien físicamente, empiezan a venirse los problemas de la mente o mejor, los problemas de la mente, a nosotros, los enfermos de diálisis nos vienen más por parte física que por parte mental, porque cuando tu te ves incapaz de realizar una cosa que has realizado mil veces y ves que no puedes, eso te va minando dentro de la cabeza [...].”

Paciente 2 “Le doy la importancia justa, no pretendo tener una mediana apariencia física pero ya esta.”

Paciente 6 “Sí tiene, claro que tiene, para mí sí, la barriga me ha engordado una barbaridad, la máquina o la enfermedad estropea mucho la piel, sí que se estropea la persona.”

Paciente 4 “A mí no, no me preocupó por mi barriga porque se que está ahí y me tengo que poner dos tallas más grandes y ya está.”

Me preocupó por los picores, me pongo de mala leche cuando empieza a picarme. Me gustaría estar como mi hijo, pero no tengo la edad de él, me gustaría no tener barriga, pero como la tengo me tengo que aguantar.”

Paciente 5 “No le doy importancia al físico, eso es cuando uno está joven que le da mucha importancia, ya cuando uno ha conseguido sus metas en la vida ya no le da importancia.”

69.- *¿Qué percepción tiene de su cuerpo?, ¿Siempre ha sido así?, ¿Desde cuándo?*

Con esta situación, no les queda más remedio que destacar rasgos físicos que le caracterizan. Lo que sí se ve en ellos, es delimitar la línea que marca la diferencia entre estar sano y enfermo justificando cómo anteriormente, su aspecto era más atractivo que ahora, pero la situación que viven no le permite hacer otra cosa.

Paciente 2 “Antes de la enfermedad me preocupaba bastante de mi cuerpo sano, paradójicamente, en cuanto cuidaba la alimentación y demás [...].”

Desde el diagnóstico de la enfermedad, ésta te da a ver que controlas menos variables de las que te gustaría controlar o de las que creías que controlabas, yo pienso que a lo mejor llevando una vida sana, estas controlando y llevas tu dinámica, hay cosas que no puedes controlar.”

Paciente 5 “Tampoco me paro a mirar eso mucho. Antes de la enfermedad sí, cuando uno está más joven pues sí, me veía bastante bien en todos los sentidos, te ves fuerte, ágil. Ahora me veo peor, yo le daría en una escala del uno al diez un cuatro.”

70.- *¿Le da más importancia ahora que antes?, ¿De qué forma?*

El paciente, confirma la teoría, desde el diagnóstico de la enfermedad, centran más su atención en el cuerpo, es decir, en la esfera biológica de la persona para cuidarlo en su conjunto. Aunque siempre hay excepciones.

Paciente 2 “Supongo que sí, cuando estaba sano, la palabra riñón no le daba otro sentido más allá que la palabra pulmón, pero ahora sí, me dices la palabra riñón y la asocio a algo que me afecta. Pero bueno como es una enfermedad multiorgánica y solo es el riñón sino otras cosas como el sistema inmunológico pues si me dices sistema inmunológico lo relaciono con algo que me pasa y si me dices [...]”

Paciente 6 “Si le doy más importancia, porque no quiero ponerme peor, porque la piel se estropea mucho, porque yo veo las que van al Licinio y parecen roillas.”

Paciente 1 “No, yo soy una persona que nunca le he dado importancia, yo creo que la importancia la deben de tener los demás.”

71.- *¿Alguna parte de su cuerpo merece ahora más atención que antes?, ¿Cuál?, ¿En qué sentido?*

El enfermo, al igual que el resto de seres humanos, cuando tiene cubiertas sus necesidades, pone la mirada hacia otros lugares. Aquí ocurre lo mismo, aquellos elementos más débiles de su cuerpo no tienen tampoco la misma importancia. El tenerlos cuidados y controlados hace olvidarlos y viceversa, lo que le hace prestar más atención sobre estos últimos. Veamos.

Paciente 1 “El oído, es que es la parte mas débil que tengo a parte del riñón. A la fístula no le doy importancia, porque si se para ya se hará otra, darle importancia a una fístula, darle importancia a un catéter, es tenerle miedo a un quirófano [...]”

Paciente 3 “Los pies, los tengo que cuidar muchísimo, no le doy importancia a la fístula porque va bien, al principio sí, porque me dolía y tenía síndrome de robo, desde que me la arreglaron no, me la cuido [...]”

Paciente 5 “Yo creo que no, tengo un grado bastante importante de impotencia [...]”

Paciente 6 “La cara, porque me están saliendo bastantes arrugas.”

72.- *¿Qué siente al no poder orinar?*

La sensación de orinar, en unos momentos es placentera y en otros es incómoda. Los pacientes renales van perdiendo progresivamente la sensación de orinar, lo que les conduce a seguir un proceso de asimilación de esa pérdida y no le dan tanta importancia a eso cómo a las consecuencias que puede tener

acumular sustancias de desecho en el organismo que le puede provocar la muerte si no se las eliminan a través de un tratamiento de diálisis.

Paciente 1 “Siento comodidad, no es lo mismo lo que sientes al no poder beber, pero sientes comodidad, porque es algo que no tengo que hacer, no mete ninguna bulla en un momento dado.”

Paciente 5 “Creo que no perdí la libertad que tengo cuando dejé de orinar porque sé que tengo la máquina.”

Paciente 2 “Me parece una putada, porque no sé, por todo lo que va asociado a ella, sufres impotencia, no puedes comer lo que quieres, no puedes orinar como quieres, sino todo lo que conlleva.”

Paciente 3 “Me encantaría, lo echo en falta, me gustaría mucho porque significa que funcionan mis riñones, que estás bien, es como una falta de libertad, dependes de la máquina, si no tienes la máquina no vives, es mi medio de vida, no puedes faltar a una sesión porque rápidamente [...]”

Paciente 6 “Susto, porque me creo que no orinando ya no soy persona, aunque sean dos gotillas, aunque sean tres gotillas en la escupidera, el quedarme seca [...]”

Paciente 4 “Orino menos, pero no he parado de orinar. No se si no pudiera orinar, porque como no me ha pasado.”

73.- *¿Qué valor le da a su vida sexual?, ¿En qué sentido ha cambiado?*

La actividad sexual en la vida de una persona es importante, por eso, cuando se hace esta pregunta hay contestaciones muy espontáneas. Si que es verdad que la enfermedad y los tratamientos de diálisis cambian el apetito sexual de los enfermos y la relación con sus parejas.

Paciente 3 “No tengo, entonces no le puedo dar valor, es algo importante, forma parte de la vida”

Paciente 4 “Un valor importante. Sí ha cambiado, si de estar malo a como antes he variado mucho, ha bajado, me atrae, pero como no puedes, pues [...]”

Paciente 5 “Pues es fundamental porque vives con una compañera y tanto ella como tu pues tenéis unos sentimientos y no puedes satisfacerla como tu deseas.”

Paciente 6 “Mal porque yo, tres diarios, todo lo que tengo, lo tengo en la barriga y él tiene su bolsa también ahí puesta y entonces se pasan 15, 20 o 30 días y lo haces o no lo haces. Mis enfermedades la han cambiado.”

74.- *¿Qué factores destacaría de su tratamiento farmacológico y de su tratamiento de diálisis?*

El marcaje tan estricto que le realiza la enfermedad, le predispone a no tomar la medicación farmacológica. La diálisis, con el tiempo y el deterioro de cada uno le afecta más a la hora de volver a estabilizarse después de la sesión en relación al tiempo que dura y el peso que lleva.

Paciente 1 “Sólo tomo el blokium para la tensión y la prednisona para el riñón, que da porculo, pues si, y el ritmonor para las arritmias.

De la diálisis cada noche destacaría la hora de irme, tengo muchos altos y bajos, es todo muy monótono, ni estoy bien al 100% ni me pongo mal, dentro de HD me voy recuperando un poco, pero levemente, entro muy fastidiado, pero cuando salgo, salgo bastante mejor.”

Paciente 2 “Hombre ni muchos ni pocos, yo es que siempre para tomarme una aspirina me lo pensaba dos veces, con lo cual tengo que adaptarme, yo antes me leía el prospecto de cualquier cosa 300 veces y ahora no prefiero leerlo.

Hombre la diálisis es un poco pejiquera de las 10 u 11 horas que te interrumpe y de hecho cogí el turno de noche para que no me interrumpiera mi actividad diaria, pero que duda cabe que ir tres días allí entorpece, a nadie le gusta que le estén pinchando constantemente, forma parte de la enfermedad. No me gustan los pinchazos, pero tampoco soy una persona que los dramatice mucho, pero no te queda otro remedio y tampoco es tan traumático.”

Paciente 6 “Como un saco medicinas, las que no me pertenecen, solo saco las que me pertenecen y no me gusta dejarme nada empezado [...]

Quitarme horas, que tengo muchas horas de máquina y que estoy muy bien atendida.”

75.- *¿Cómo se ha adaptado a su tratamiento farmacológico?, ¿Hace en ocasiones excepciones?, ¿En qué sentido?*

Siempre, la adaptación a algo extraño fuera de nuestros hábitos habituales es difícil y más cuando para ellos es algo que no quieren pero deben de hacer. Y aunque aquí aparezca que tan sólo dos acepten hacer excepción en él de vez en cuando, con la observación, percibimos que era totalmente contrario. Al principio, el miedo recorre su cuerpo y siguen las recomendaciones, pero luego, cuando observan y experimentan que pueden saltárselas, hacen demasiadas excepciones en todo.

Paciente 2 “Bien, con pragmatismo. No he hecho hasta ahora ninguna excepción.”

Paciente 3 “Pues bien, me tomo mis pastillas a mis horas y ya esta. No hago excepciones porque la necesito para vivir. En cuanto a la comida, cuando vengo a diálisis si las hago, me he comido hace un momento un melocotón, antes de venirme.”

Paciente 5 “Muy severo para llevar la medicación y me va muy bien. Sí que hago excepciones, alguna vez que otra me he pasado en el régimen pero ha sido cosa sin importancia, pero en cuestión de medicación no he fallado nunca.”

Paciente 6 “No me gusta ninguno, pero tomármelos todos me los tengo que tomar porque soy una persona que si no me tomo las pastillas que me han mandado me creo que voy a empeorar y entonces prefiero tomarme la pastilla aunque no me caiga bien [...]”

76.- *¿Qué opinión tiene de la enfermedad renal?*

Nadie quiere estar enfermo y nadie quiere poner limitaciones en su vida. Quien contrae esta enfermedad padece estas dos características, viviendo con resignación lo que le ha tocado.

Paciente 1 “José, que va a ser, una putada, es menos putada que otras enfermedades, por su puesto, que dentro de lo malo es lo mejor pues también, pero no se la aconsejo a nadie.”

Paciente 2 “Es una enfermedad muy pejuquera que limita un montón de cosas y no solo la enfermedad, sino las cosas que lleva alrededor, no solamente es el filtrado sino también que no sintetizas no se que, no sintetizas no se cuanto, la tensión arterial, tiene alrededor un montón de cosas que afectan.”

Paciente 3 “ Pues que es muy puñetera, porque no puedes beber agua, comer lo que quieras, tienes que venir dos días en semana aquí, no puedes viajar, tienes que mover papeleos para eso, no tienes libertad ninguna y sobre todo por el malestar que te genera.”

Paciente 6 “Que hay muchos, el porque no lo se si será por la comida o será por lo que sea. En lo que me toca a mí, pues que he tenido mala suerte, te parece poco.”

77.- *¿Hay antecedentes familiares de este tipo de enfermedad?*

A pesar se decir los manuales que no es una enfermedad hereditaria, en dos de los informantes hay antecedentes de haber padecido la patología algún miembro con anterioridad.

Paciente 6 “Con los riñones no, de cáncer sí, mi padre, mi madre y mi hermana y yo el cáncer de piel, pero eso no quiere decir que yo me valla a morir del cáncer, cada uno se muere de lo que quiere y yo me puedo morir o no de eso.”

Paciente 2 “No, bueno mi hija tuvo una [...] cuando tenía año y medio tuvo una glomérulo nefritis, pero que se resolvió bien, no tiene nada que ver conmigo, uno siempre se preocupa y creo que es puro azar que dentro de la misma familia nos de a los dos.”

Paciente 4 “Si, mi padre, que murió de eso.”

78.- ¿Cómo es el deterioro que produce?

La enfermedad va deteriorando a la persona de una forma lenta o rápida, pero lo hay y donde más se percibe es a nivel corporal, con cambios del color de la piel, aneurismas, etc.

Paciente 1 “Rápido, depende de la persona y del profesional que te lleve.

El deterioro pues fíjate, somos personas que no bebemos la cantidad de líquido que bebe una persona normal, la piel sufre mucho, solemos envejecer antes, el color de la piel se pone raro, los ojos amarillos y del coco es terrible, un desgaste bastante grande, te da muchas veces por pensar [...]

Esta enfermedad desgasta bastante, hay personas que no dejan de pensar hay como voy a estar como no voy a estar, la diálisis, en el trasplante y pueden llegar a agobiarse, sin embargo yo pienso lo que mi vida pudo haber sido sin esta enfermedad.”

Paciente 3 “No me deja levantarme por las mañanas, siempre estoy cansada, un picor desesperante, prefiero que me duela el pie veinte veces a que me den picores y me voy deteriorando poco a poco.”

Paciente 6 “En la piel y en muchas cosas que vas acumulando, tengo miedo a mi estado físico en general, no voy a un teatro porque me tengo que acostar tarde o a éste que le gusta mucho la Zarzuela porque luego vengo tarde y la pareja se va sola [...].”

79.- ¿De qué forma le estigmatiza o margina la enfermedad?

Aquí, en particular, los hábitos y conductas de cada uno en su vida diaria hacen percibir el estar marginados o no. La comprensión realizada de las respuestas, da a entender que en realidad no es la enfermedad quien margina, sino la propia persona es quien se margina.

Paciente 1 “La enfermedad no nos margina, nos marginamos nosotros, ella está ahí y ni habla ni dice nada, aunque sí nos marginamos nosotros hay veces en las que te sientes marginado con respecto a la persona que tienes al lado, porque puede realizar ciertos trabajos que tu no puedes, o simplemente cuando los ves meterse un litro y medio de agua y se lo meten de golpe, ahí pues en ese momento lo estas pasando mal, por el mero hecho de no poder hacerlo.”

Paciente 2 “No tengo conciencia de tenerla en ningún tipo. El año pasado cuando estaba con la primera fístula estaba echo un cromo porque hubo varios derrames y el brazo estaba morado entero y a mí me daba un poco de fatiga porque parecía aquello [...], pero no me preocupa, habrá gente que sí, la gente seguro que piensa que me pincho y eso.”

Paciente 3 “Es como una cárcel, siempre lo tienes ahí, no puedes comer chocolate por el potasio, no puedes beber agua en verano con la sed que se pasa y cuando voy en el autobús se me queda mirando la gente, y me preguntan si, porque estoy así o porqué tengo las cicatrices y eso me molesta.”

Paciente 4 “A mí no me ha marginado la enfermedad, no me encuentro diferente a los demás, ni me encuentro inferior por estar malo. Algunas veces piensas, hay que ver lo que me ha caído y que he hecho yo para tener esto, pero ahí esta y ahí esta.”

80.- ¿Existen conflictos en el afrontamiento actual de la enfermedad?, ¿Y en el pasado?, ¿De qué tipo?

La adaptación a la enfermedad es lenta y continua, unas veces la persona acaba adaptándose y otras no, de los informantes, cinco dicen haberla afrontado bien y una no. Quizás, la edad es uno de los factores a tener en cuenta.

Paciente 1 “Cada uno con los suyos, yo no tengo ninguno, a la hora de afrontar la enfermedad lo que da cada día.

En el día de mañana no me preocupo porque nunca se sabe qué va a ser de nosotros, no se ve venir lo que le puede ocurrir a la enfermedad [...]

En el pasado, supongo que los habrá habido, quizás entre familiares, por falta de entendimiento, a veces no saben bien lo que te pasa, muchas veces te ven por fuera y te dicen coño que bien estás y lleva a conflictos, equivocaciones y muchas cosas. Quizás sea la familia más cercana la que más problemas da.”

Paciente 6 “No, no tengo problemas, se que lo tengo que tener todo limpio, lo tengo, se que me tengo que poner mi inyección que duele más que una condena, se que me tengo que sacar sangre, me resigno por todo.

En el pasado si los tuve, porque vivía en un sitio y cada vez que me ponía mala me tenían que llevar en una ambulancia a Melilla. Yo he vivido en Marruecos, eran unos dolores que yo he llegado hasta ensuciarme en la cama de los dolores que me han dado del riñón.”

Paciente 3 “Claro, porque tengo que venir y yo no quiero venir y ya está. Al principio de diálisis no me lo plateaba tampoco porque como todo fue tan rápido [...].”

81.- ¿Cómo se ha adaptado a la enfermedad?

A pesar de ser lenta, como hemos comentado anteriormente, todos acaban por adaptarse con mayor o menor resignación, conformándose con lo que le ocurre y haciendo cambio cuando es necesario.

Paciente 1 “Como los camaleones, cambio de calor cada vez que hace falta. No es como te adaptas a la enfermedad, sino como te adaptas a la diálisis, la única manera de combatirla es afrontarla, no la manera de adaptarte a la enfermedad, sino de vivir con la enfermedad.

Con la hemodiálisis puedes llevar una buena calidad de vida, pero si a la hemodiálisis no te adaptas es malo, ir a hemodiálisis para ti todos los días es un sacrificio [...]

La enfermedad no es para morir, cuando estaba en hemodiálisis tenía una calidad de vida bestial y llegó el día de olvidárseme que tenía que ir a dializarme.”

Paciente 2 “Las adaptaciones siempre han sido complicadas, pero vuelvo a insistirte, tengo la idea de pragmatismo, tengo esta enfermedad y es lo que hay, uno puede estar dándose calamonazos por las esquinas, tengo lo que tengo y vamos a llevarlo lo mejor posible.”

Paciente 5 “Pues adaptándome, llegar a comprender que eso lo tengo que tener siempre y que tengo que vivir con ella igual que la diabetes”

Paciente 6 “Si me he adaptado bien porque me he conformado, esto me ha caído a mi y me ha caído a mi, sino yo me hubiera muerto ya.”

82.- ¿De qué manera la enfermedad modifica a la persona? (Dentro del ambiente familiar, social, amigos, ocio o hobbies), ¿Y de qué manera el medio que le rodea le influye como persona enferma?

De una forma u otra todos han experimentado cambios en su persona, unos los aceptan más que otros y unos los acusan en función de su percepción.

Paciente 2 “No sé si a la persona la modifica en cuanto a hábitos, te modifica en cuanto a pautas de tiempo, eres más consciente de lo vulnerable que eres, no puedes hacer planes a largo plazo, como mucho a medio plazo, ese tipo de casos, pero una modificación profunda de la personalidad y eso no tengo conciencia de eso.

Hombre, vamos a ver, yo antes no iba [...] he estado 25 o 30 años sin ver a un médico y ahora cada dos días voy a un hospital y paso por urgencias y cada día se ven cosas nuevas, esto te hace ver cosas o estar en contacto más con el lado oscuro y ver cosas que habitualmente no ves en ellas, la enfermedad.”

Paciente 3 “No puedes seguir un ritmo normal, mi madre se ha tenido que venir conmigo a vivir, no puedo hacer las cosas que hacia antes con mis amigos, en ocio también, es con mis amigos con los que voy.

Si hay gente que te cuida, te ayuda y te da simpatía, te ayuda a avanzar más, pero si estás solo no puedes avanzar tanto, tienes que tener buen ánimo.”

Paciente 4 “Si te modifica, te cambia el carácter mucho y el que te de igual muchas cosas.

En cuanto a los hobbies y el ocio echo de menos la moto, la sierra y todo eso.

El medio que me rodea no me importa, si no me puedo dormir no es por la enfermedad, es porque no puedo [...].”

83.- *¿Qué piensa del trasplante de riñón?, ¿De forma general y bajo su punto de vista, qué opinión le merece el llevar un órgano de otra persona?*

La respuesta a esta pregunta depende muy mucho de haber tenido la experiencia de estar o no trasplantada la persona. Cada uno, espera con ilusión que le llegue su turno, pero no se hacen a la idea de cómo es o a lo que conlleva, el único contacto que han tenido con él es a través de los comentarios de familiares y la red social, lo que le conduce a tener una visión algo más distorsionada. Aún así, contamos con la experiencia de uno de ellos, trasplantado dos veces y en tratamiento de diálisis en la actualidad.

Paciente 2 “La verdad es que me falta información, todavía no me he puesto a informarme sobre el tema, tengo aún unas ideas generales, por lo que uno ha oído, es una cierta solución sin ser la panacea que te permite mantener una vida más o menos normal, pero todavía no he leído mucho, no tengo información que me permita tener un idea clara, es una cierta solución.

Ninguna, no me plantea ningún tipo de problema el llevar el órgano de otra persona.”

Paciente 3 “Es una cosa que se ha visto que es buena, porque te da vida, a mi si me lo ponen es para eso, no es lo mismo, depender de una máquina a no depender de ella.”

Paciente 5 “Pienso siempre en lo bueno, porque hablo con personas que están trasplantadas y hablan estupendamente, yo se que si a mi me pusieran un riñón y me saliera la cosa bien yo miraría por ese riñón con uñas y dientes.”

Paciente 6 “Yo pienso que está bien, pero en mí no, porque yo ya soy muy mayor, si yo llevara diez años atrás y me fueran propuesto a mi un trasplante por supuesto que yo me lo pongo [...]. El llevar el órgano de otra persona no me merece nada, tan solo darle las gracias a quien ha sido sin saberlo, porque estoy viviendo por esa persona.”

Paciente 1 “[...] Hombre el trasplante de riñón hoy por hoy es lo mejor que hay porque haces una vida normal, te cambia mucho la vida, poder beber agua hasta que te hartes, también te da porculo el tener que ir muchas veces en la noche al servicio sobre todo porque los trasplantados orinamos mas de noche que de día [...]

Hay personas que opinan lo contrario, yo entiendo que un trasplante de un año es una cosa muy corta y no te da tiempo ni a saborearla porque no te da tiempo, pero algo es algo, menos es na, menos es na. No estar trasplantado y estarlo juega también un papel importante la mente, tu no puedes estar todos los días diciendo que estoy trasplantado, tienes que hacer una vida normal, no puede ser como hay mucha gente estar obsesionada con el trasplante [...].

Sabes que el donante, si la familia dice que no hay donación no la hay, entonces, me siento orgulloso con el órgano de otra persona, lo adoro, le rezo, quizás con asiduidad tengo el recuerdo de una persona que no conozco, no le pongo cara porque no se quién es [...] porque para que se lo coman los gusanos, oye lo doy. Hay gente que o bien por las religiones o por otras cosas piensan que no pueden donar el órgano, cuando se mueran van a ir a otro mundo y en ese mundo le va a hacer falta, eso es una forma de pensar un poco antigua, porque donde

valla ya no va a ir sin él, que mal le da que lo done y le haga un enorme favor a otra persona que está mejorando su calidad de vida e incluso alargándola.”

84.- Si le hablo de dolor, ¿A qué lo asocia?, ¿Lo asociaría a algo más?

El dolor, es un síntoma y un signo muy subjetivo dependiendo de la persona que hable de él. Frecuentemente, se habla de un dolor físico más que psicológico, porque éste último, no se relaciona muy bien con la circunstancia vivida o le da menos importancia que al dolor físico.

Paciente 1 “El dolor lo veo desde el punto de vista espiritual y físico, y se lleva mejor el espiritual que el físico, el físico, cuando es un dolor fuerte te deja mucha huella, el espiritual acaba pasando y lo que antes podía ser dolor, luego es una alegría.

El dolor espiritual es el que estas dañado por alguien o por la sociedad y luego el físico pues maligno, ese es el malo.”

Paciente 3 “A mi pie, he tenido todos los dolores que he podido tener en la vida, lo pies, isquémico con la mano y cefaleas de la diálisis. Dolor físico sobre todo y en los dedos de no hacer lo de antes.”

Paciente 4 “Ahora mismo lo asocio a la espalda, llevo muchos días ya con dolor porque tengo la espalda echa polvo. No lo asocio a nada más.

Es sólo dolor físico y la única culpa la tengo yo porque no he hecho las cosas como las tenía que hacer.”

Paciente 6 “Según de lo que sea, de las rodillas fatal, muy mal, pero es culpa mía, porque me llamaron tres viernes seguidos para operarme y dije que no quería.”

Paciente 2 “No lo asocio a nada en particular.”

Paciente 5 “No lo asocio a nada ahora mismo porque no lo tengo gracias a Dios. Yo lo asociaría a un deterioro de ese órgano. No lo asociaría a otra cosa, solo a la enfermedad.”

85.- Si le dieran a elegir, ¿Qué soluciones propondría para eliminar el dolor?

El tratamiento farmacológico es la solución universal a la que toda persona hace referencia cuando tiene un dolor. Ellos, también lo hacen así. Uno, además, prefiere probar también con cannabis.

Paciente 2 “Creo que hoy en día hay bastante soluciones farmacológicas para que nadie sufra dolor, si alguien sufre dolor es porque algo esta fallando en la practica médica, no creo que el dolor sea algo que halla que sufrir para que te valla a suponer desde el punto de vista cristiano y el sufrimiento [...] creo que ninguna persona tiene que sufrir de dolor y hay la farmacopea suficiente para que esto no ocurra y si no ocurre así es porque algo esta fallando.”

Paciente 3 “Mejorar a la persona en general. Ahora tomo enantyum o paracetamol según la fuerza, tomo paracetamol día si, día no, cuando me voy de diálisis.”

Paciente 4 “No hay nada más que una solución, recurrir a los calmantes, para sobrellevarlo lo mejor posible.

Otras terapias se que hay igual o mejor que la medicina pero no las pienso porque como no lo tengo, pues [...] recurriría a las hierbas medicinales siempre que me las recete un especialista si.”

Paciente 1 “No lo sé, porque no soy especialista en ese tema, pero si pudiera darle una solución se la daría.

La hierba la utilizo, lo tengo muy claro, lo tengo para divertirme un rato con los amigos y para el dolor.”

86.- *¿Qué piensa cuando tiene dolor?*

El dolor por norma, provoca en la persona un estado de ánimo de decaimiento donde a ella misma le hace sentir mal psicológicamente y físicamente.

Paciente 1 “A parte de sentir dolor, ansiedad y malestar general, en la mente hay cosas mucho más importantes que el dolor.”

Paciente 2 “No te se decir tampoco eso, no tiene esto una respuesta clara, te cabreas, impotencia, es una situación que no requiere una respuesta a largo plazo. Se pasa y se pasa.”

Paciente 3 “Algunas veces impotencia, porque no para, no sabes que vas a hacer, solo tomar analgésicos.”

Paciente 4 “Sientes dolor, sientes dolor, que te duele, me pongo nervioso muchas veces, no estas relajado, no estas a gusto.”

Paciente 5 “Tantas cosas se piensan con la cabeza pero solo llevar el dolor es suficiente.”

87.- *¿Percibe alguna ayuda por su enfermedad?, ¿Cuánto es la cuantía?, ¿En qué lo administra?*

Algunos de ellos, a pesar de tener una vida laboral activa, perciben ayudas de minusvalía. Otros perciben pensiones de jubilación y sólo una de ellas no percibe nada.

La cuantía oscila entre 250 y 900 € y la dedican a lo que necesitan, en función de si tienen una vida en pareja o no.

Paciente 6 “Si, 46.000 pts, lo administro en todo, en una señora que me limpie, etc., cuando la necesito pues la llamo y ya está, el dinero está ahí para lo que se necesite.”

Paciente 5 “Si, la cuantía es 900 € más o menos, se administra en las cosas que hace falta en la casa.”

Paciente 4 “Si, 761 €, se administra en comer, en vivir, en llevar una casa y no te pases de ahí que no llegas.”

Paciente 3 “Si, son unos 300 € o así, lo administro en la casa.”

Paciente 1 “Si, 600 € todos los meses, no lo administro, soy muy mal administrador, los gasto en diversión, un CD, etc., pero en teoría ahora estoy ahorrando.”

Paciente 2 “No percibo nada”.

88.- *Por último, ¿Cuál es la mejor ayuda que puede recibir?*

En la misma línea de todas las preguntas, su principal ayuda viene de la mano de la familia porque es el lugar que no los abandona cuando requiere su ayuda. Además, hay que mencionar la cuantía económica que perciben, sin ella, sería difícil vivir en un mundo tan materialista. Y por supuesto alcanzar el deseo de todos, un trasplante.

Paciente 1 “Lo mejor que puedo percibir es el cariño de mi familia y amigos por encima de lo económico pero si me suben la paga por encima de los 1200 € tampoco voy a decir que no.”

Paciente 2 “Pues tampoco me lo he planteado, tampoco, es decir que no, en cuestión emocional y eso no me lo he planteado, si te refieres en cuestión de trasplante, es una solución a medio plazo.”

Paciente 3 “Que me ayude la gente cuando tengo que subir al autobús y eso, la mejor ayuda puede ser un riñón, es la ideal, se me solucionaría todo.

Mi madre me ayuda a vestirme, a comer, lo de todos los días.”

Paciente 4 “Una paga mas grande para poder vivir mejor, pero pensándolo bien es un riñón sería lo ideal.”

Paciente 5 “La de mi familia y mis hijos por la manera de interesarse por ti.”

Paciente 6 “Pues que me atiendan bien y como lo necesito, que me vean lo mejor posible.”

4.2.2- El enfermo y la familia

89.- *¿Qué hace ahora en casa?, ¿Y antes de caer enfermo?*

Los hábitos de cada uno tienen también que ver aquí bastante, en relación a lo que hacía antes de enfermarse, hacen ahora. Unos ayudan más en la casa que otros, pero normalmente centran su atención en si mismos sin ver a los demás.

Paciente 2 “Desde las tareas cotidianas, la comida, mi trabajo, etc. No ha variado nada, quizás algún tipo de tarea mas pesada que ahora no lo hago, no levanto pesos que de alguna forma no puedo y demás.”

Paciente 3 “Pues sobre todo estudio, ayudo a mi madre a hacer las cosas de la casa, barro, friego los platos, las cosas de la casa.”

Paciente 1 “Lo menos posible. Antes de caer enfermo nunca estaba en casa.”

Paciente 4 “Ver la televisión y pelearme con la mujer, pues hombre. Antes de caer enfermo trabajar.”

Paciente 5 “Pues, escuchar música. En cierto modo no nos dividimos las tareas. Yo he estado siempre fuera de casa y cuando venía ya estaba todo hecho.”

90.- *¿Qué horarios hay en casa?, es decir, ¿A qué hora hay que estar, por ejemplo, para comer, cenar, etc.?, ¿Se hace en conjunto o de forma individual?*

En el núcleo familiar, la comida más formal es el almuerzo donde hay una reunión en torno a las tres de la tarde para comentar en conjunto inquietudes, miedos, etc. El desayuno y la cena es mas informal y lo realiza cada miembro del núcleo familiar en el momento que llega a casa.

Paciente 2 “Nosotros en general, excepto cuando está mi madre, comemos generalmente tarde, es una costumbre porque mi mujer viene tarde, mi hija viene tarde y el horario suele ser sobre las tres de la tarde mas o menos. Es la comida en la que solemos estar todos juntos y se hace de forma conjunta.

La cena suele ser bastante informal, cada uno cuando viene se hace algo y si coincidimos es sobre las diez ó diez y media de la noche.

Es difícil que coincidamos los tres, solemos estar dos, a lo mejor cada uno llega y se hace lo que quiere y eso.”

Paciente 5 “Pues los de siempre, nos levantamos a las ocho o las ocho y media, entonces me tengo que acostar antes, mi siesta al medido día después de comer, como todo buen español y por la noche a las diez, diez y media o como mucho a las once estoy acostado.

El almuerzo es bueno, es colectivo, lo que no es colectivo es la cena porque el chico tiene novia y se va a un lado.”

Paciente 3 “Se adaptan más a mí, los días que yo vengo a diálisis pues me levanto más tarde que el siguiente, los días diálisis me levanto sobre las diez o las once o incluso las doce y las una y el resto de los días sobre las nueve porque como me tengo que tomar las pastillas.

Solo estamos mi madre y yo y lo hacemos conjuntamente.”

91.- *¿Cuándo recibe o hace regalos a su pareja, hijos, hermanos o padres?*

En función de las costumbres familiares, podemos encontrar situaciones variopintas. Cuatro reciben regalos en cualquier momento y dos en fechas puntuales, no hay dentro del núcleo familiar una pauta para ello.

A la vez, ellos hacen regalos en función de los hechos por la familia a él.

Paciente 2 “Nosotros solemos regalar en cualquier momento inesperado, más allá de esto, está como institucionalizado los reyes y los cumpleaños a todos.”

Paciente 5 “En los cumpleaños, santo, reyes, de mis hijos también, de mi hermano menos pero a veces también y mi madre siempre

Yo en cambio pocas veces le hago regalos, soy muy malo para eso, me pongo a buscar y no encuentro, nada me parece adecuado, como hoy todo el mundo tiene de todo [...]”

Paciente 3 “Continuamente, no tiene que ser un día puntual ni nada, van a comprarse ropa y ven una camiseta para mí, me la comprar, cosas así

Yo no hago regalos porque no puedo ir a comprarlos si yo pudiera, iba y los compraba.”

Paciente 6 “Cualquier día que se le remonte me traen algo, mi hija el otro día un jersey y mi otra hija este verano me trajo un vestido del Corte Ingles y en cuanto lo vi [...]”

Paciente 1 “Hago regalos a mis padres el día de la madre a mi madre y a mi padre el día del padre, pero normalmente en sus cumpleaños y ellos a mi pues nunca, porque desde que deje de ser crío y ya no venían los reyes magos pues se olvidaron de la ruta y ya no [...]”

92.- *¿En qué lugar de la casa hace normalmente la vida?*

La persona, pasa su tiempo en el lugar de la casa donde más se identifica con su propia vida y el día a día del entramado social. Por eso, podemos encontrar lugares cómodos en el garaje, el salón, el dormitorio, un despacho, la salita de estar, etc.

Paciente 1 “La hago entre el garaje, el salón y mi dormitorio.”

Paciente 2 “Las casas de este tipo cambian un poco el concepto, por ejemplo, al lado de la cocina tenemos una habitación pequeñita que hay varios sillones, ahí hacemos la vida relajada muchas veces, el comedor en parte y fuera, en el porche, sobre todo hasta que llega el invierno casi.”

Paciente 3 “En el cuarto donde yo estudio, que tengo allí mi mesa y mis libros, y en el comedor viendo la TV y leyendo y paseando.”

Paciente 5 “La mayor parte en el dormitorio porque son 10 horas enganchado en la máquina y tengo que estar acostado muchas horas, las horas que tengo libre en el comedor, viendo la TV, escuchando música, leyendo una revista.”

Paciente 6 “Aquí, en el salón.”

93.- *Cuando necesita ayuda para hacer alguna tarea, ¿A quien se la pide?, ¿Siempre ha sido así? (familia, amigos, vecinos...)*

Normalmente, una persona, en función del tiempo y el espacio donde se encuentre pide ayuda a otra más cercana o por el contrario, intenta solucionar por sí solo el problema.

Paciente 1 “Dentro de casa a mi madre, ¿a quién se lo voy a pedir?”

Paciente 3 “A mi madre que estoy todo el día con ella.”

Paciente 4 “A quién tenga más cerca, a mi mujer o alguno de mis hijos, a los vecinos no, no me gusta molestarlos.”

Paciente 5 “A mis hijos, siempre, antes a mi mujer que era la que siempre estaba en casa.”

Paciente 2 “Depende del tipo de tarea, soy una persona individualista no solo de ahora sino de siempre pero tampoco tengo problema a la hora de pedir ayuda, hay que pedir ayuda a quien sabe.”

94.- *¿Cómo cree que le valoran en casa?, ¿Cómo cree que deberían valorarlo?, ¿Cómo se valora usted?*

Están satisfechos con la atención dada en el núcleo familiar, no creen debería de cambiar porque ven cubiertas todas sus necesidades biopsicosociales.

Paciente 1 “Bien, una valoración no excesivamente alta ni baja, una cosa normal [...] Yo creo que me tienen que valorar justo como me valoran, porque la valoración que ellos hacen sobre mí, es la valoración que ven sobre mí, entonces yo creo que es correcta, tanto cuando me valoran bien como mal, me echan una bronca porque no he actuado cuando debía pues creo que esta echada bien.

Yo me valoro más bien con una puntuación baja.”

Paciente 2 “Supongo que normal, dentro de la familia suele haber un reconocimiento mutuo. Creo que como está la cosa está bien.

Yo me valoro bien, tengo una buena imagen de mi mismo.”

Paciente 3 “Me tienen como una reina, de verdad, me tratan muy bien y me cuidan mucho.

Si algunas veces no me gusta como soy pues me cayo y me lo como, algunos días te sientes mal y consideras que eres una mierda pero ya está.”

Paciente 5 “Hombre, ahora de momento bien, como lo que soy, el cabeza de familia, cuentan conmigo para todo.

Me valoro bastante bien, excepto lo que me ha acarreado la enfermedad, me considero una persona normal, seria y buena.”

95.- *¿A quién se parece más?, ¿En qué? y, ¿A quién no se parece tanto?, ¿En qué?*

Es difícil reconocer a quién se parece uno mismo teniendo en cuenta que la mayoría de las ocasiones uno tiene rasgos de la familia de su padre o de su madre. A los informantes les ocurre lo mismo.

Paciente 3 “En carácter a mi padre por ser así libre, tomarte las cosas de otra manera, bien.

A mi hermana, porque ella es muy diferente, mi hermana es muy soñadora, yo soy más real. La quiero un montón.”

Paciente 6 “Yo siempre he dicho aquí en Granada que yo era la más fea de mi pero luego ha venido toda mi familia y dice que valgo más que mis hermanas.”

Paciente 2 “Familiarmente, es una cosa que no me he planteado, ni física ni psicológicamente me lo he planteado”

96.- *¿Qué espera de su pareja, padres, hijos, hermanos?, ¿Qué esperabas?*

En función de las circunstancias de cada uno, esperan una cosa u otra, aquellos que tienen hijos esperan que puedan tener todo lo que necesitan en esta vida (una casa, una familia, etc.) y que asienten la cabeza. Del resto de la familia esperan que sigan siendo comprensibles como hasta ahora con ellos y tener buenos momentos con ellos.

Paciente 2 “Bueno pues, porque estoy bien, entonces supone algunas cosas que muchas veces ni eres consciente ni verbalizas, porque estoy acogido, hay un afecto, hay una complicidad, estaban al inicio y siguen estando.”

Paciente 3 “Espero de ella que esté siempre ahí conmigo, que me ayude cuando me haga falta igual que yo estoy ahí con ella.”

Paciente 6 “De mi pareja que no me pierda el respeto, porque si me lo pierde a la vejez ya se ha perdido todo.

De mis hijos que asienten la cabeza porque viven a sus caprichos.”

97.- *¿Qué le dicen cuando se pone guapo/a? y ¿Cuándo está muy enfermo?*

La familia, día a día está pendiente de ellos, si su expresión física cambia o su propia imagen, ésta hace lo necesario para que se sientan bien, cuando parecen alguna crisis o se reagudiza la que tienen se vuelcan en ellos y le ofrecen su comprensión, ánimos, etc.

Paciente 1 “Mi hermana Elena la que esta en Algeciras, me dice muchos piropos, mi hermana María es mas tranquila, me ve y me dice oye niño que bien te veo hoy [...].

Cuando caigo enfermo, tienes el ejemplo: cuando caí el año pasado, tuve el rechazo y estuve tan mal, mi hermana es funcionaria, ya te dije en educación de adultos y en cuanto se enteró de que yo estaba ingresado se vino automáticamente para Granada y estuvo aquí hasta ver [...].”

Paciente 2 “Que guapo estás, además soy una persona que no me preocupo mucho de la apariencia física, hay muchos momentos que te halagan conforme a la situación normal.

Cuando estoy mas bajo de lo normal, somos un grupo familiar que a parte de los problemas que halla, esta muy unido, me siento muy acogido.”

98.- *¿Cómo valora la atención que le dan en casa? (en el sentido de la atención como persona enferma)*

Como enfermo o paciente, la persona es tratada en el núcleo familiar de forma positiva, la familia refleja comprensión sobre la enfermedad, el cuidar del ser querido en una situación límite según sus posibilidades y sobre todo actuar con mimo y cariño.

Paciente 1 “Positiva, bien, en todos los sentidos, tampoco soy una persona que me porte mal conmigo mismo ni mi familia conmigo, por eso me respetan, les respeto, yo creo que es la mayor base que tenemos en mi familia para llevarnos bien, es el respeto mutuo que nos tenemos.

Como persona enferma, me ayudan mucho a olvidar que me encuentro enfermo.”

Paciente 5 “Muy buena, me atienden más de la cuenta, no quisiera que me atendieran tanto, me gustaría que ella me dejara a mí que hiciera algunas cosas, no me quiere dejar, se adelanta a mí. Soy muy tranquilo y se adelanta a mí.”

99.- *¿Cómo es la relación con sus hermanos/as? ¿Siempre ha sido así?*

La relación con los hermanos, tienen a ser buena y más cuando una persona cae enferma, la familia suele acercarse más hacia el enfermo y mantener con él una relación más estrecha.

Caso diferente es ser hijo único, el paciente 2, como es uno de los informantes, no puede opinar en esta pregunta.

Paciente 1 “Estupenda, siempre ha sido así, siempre, siempre, excepto cuando mi hermana Elena cuando tenía la edad del pavo, los 12-14, yo era mas chico, me tocaba mucho las narices, pero me tocaba las narices en plan de jugar, no en plan maligno.”

Paciente 3 “Muy buena, estupendamente, me quiere un montón. Siempre ha sido así, desde que éramos pequeñas.”

Paciente 4 “Buena, siempre ha sido así, a parte de hermanos somos amigos.”

100.- *¿Cuántos hermanos son?*

La media está en dos o tres hermanos, excepto la paciente 6 que son siete hermanos.

Paciente 1 “Dos hermanas y yo, tres”

Paciente 3 “Dos”

Paciente 6 “Siete, ahora seis porque tengo ya una muerta y yo soy la sexta.”

101.- *¿En qué orden se encuentra usted?*

En unos casos es el mayor y en otros el menor, excepto del hijo único que es mayor y menor a la vez.

Paciente 1 “El ultimo, soy el menor.”

Paciente 3 “Yo soy la segunda”

Paciente 4 “En el segundo”

Paciente 5 “Yo soy el mayor, le llevo siete años a mi hermano”

102.- *¿Cómo es la relación con su pareja? ¿Ha cambiado en algo desde el inicio de tu enfermedad?*

Con la enfermedad, es posible que cambie la relación con la pareja y lo que rodea al enfermo, lo normal es que no ocurra, pero si que hay ocasiones en las que se poduce esto.

Paciente 2 “Yo creo que no.”

Paciente 4 “Buena, si ha cambiado, yo he echado más mala folla que antes y aguanto menos que antes, me ha cambiado el carácter mucho. Tengo menos tolerancia con las cosas y menos paciencia.

La relación con la familia sigue siendo lo mismo, no ha cambiado en nada.”

Paciente 5 “Normal, llevamos ya 30 años juntos y 4 que estuvimos de novios pues...”

Ha cambiado respecto al sexo, ha habido más unión, y el cariño va aumentando a lo largo de los años.”

Paciente 6 “Es un hombre que le gusta estar haciendo el amor siempre aunque vea que no puede, que tira que afloja y yo siempre no estoy dispuesta, pero bueno, no todo se encuentra ahí.

En poco tiempo si ha cambiado.”

103.- *¿Qué destacaría de su familia?*

De la familia siempre se destaca la unión que hay entre sus miembros, el calor y la acogida del hogar.

Paciente 1 “Yo de mi familia, pues igual que todo aquel que se siente orgulloso de su familia, destacaría pues todo. La mía es la familia perfecta y se que tienen sus defectos y sus carencias, pero que voy a decir, yo tengo una valoración muy positiva porque se la merecen, igual que con mi padre las relaciones nunca han sido buenas, es una persona muy buena y nunca me ha hecho daño, simplemente pues que la comunicación no fluye.”

Paciente 4 “Pues que son muy buenos tos para mí, me llevo muy bien con tos, me respetan muchos y me quieren mucho.”

Paciente 5 “La atención que tienen conmigo todos. Se preocupan todos.”

104.- ¿Qué problemas ha habido en casa desde el diagnóstico de la enfermedad?, ¿Qué ha pasado?

En mayor o menor medida algún miembro de la familia ha cambiado sus pautas de conducta e incluso todo el núcleo familiar, pero con el tiempo se acostumbran, lo ven normal y hacen una vida normal o casi normal.

Paciente 1 “Digamos que al principio de la enfermedad, estaban demasiado encima de mi y problemas de preocupación mas que de otra cosa. De adaptación a la enfermedad.

Desde entonces igual que yo he ido evolucionando ellos también, ahora no ven la cosa como antes, ni tan grave, ni tan rara, evidentemente tienen su preocupación, una enfermedad crónica es así, pero la aceptan bien.”

Paciente 2 “Imagino que te des o no te des cuenta, algo cambia, mi mujer esta más pendiente de mis temas de salud, a veces cuando se va a algún sitio se va con más conciencia o cuando tiene que ir a algún sitio se lo piensa dos veces, pero en general no ha cambiado nada así en particular y hacemos una vida normal.

La enfermedad esta ahí de forma difusa y nos puede preocupar algo más, pero no soy consciente de que halla podido producir una disfunción en nuestro comportamiento.”

Paciente 3 “Pues sobre todo mi madre que se tuvo que venir aquí a cuidarme y cuando estuve en la UCI se vinieron todos aquí porque a mi padre le dieron en la fábrica cada compañero un día de sus vacaciones y juntó cuatro meses.

Mis padres tienen la esperanza de que llegue algún día que yo me cure, porque también es una esclavitud para ellos, porque mi madre tiene que ir a llevarme y a traerme.”

105.- ¿Los ingresos que entran en casa, son suficientes?

En general todos están conformes con sus ingresos.

Paciente 5 “De momento sí.”

Paciente 6 “Sí, gracias a dios sí.”

106.- Si se rompe algo, o se estropea alguna cosa en la casa, ¿Cómo se resuelve?

Depende de lo que sea, si es alguna chapuza en la casa, de primeras intentan arreglarlo, bien su persona o un familiar; si no, llaman a un técnico. Si se trata de un electrodoméstico o algo que no entienden llaman directamente a un técnico.

Paciente 1 “Si puedo arreglarlo lo arreglo, no por el coste económico, si no porque me gustan las chapuzas. Si veo que no, primero lo intento, si estaba roto y esta, pues primero habrá que llamar a alguien, ya se llama al fontanero, electricista, albañil de turno, el que sea.”

Paciente 3 “Mi padre lo intenta arreglar y si no pues se llama al técnico, pero es muy cabezón y se pone allí y lo soluciona.”

Paciente 5 “Intento arreglarlo yo y si no llamo al técnico [...]”

107.- En casa, ¿Suele hacer las cosas a su manera o tiene en cuenta los gustos de su pareja, padres y/o hijos y/o hermanos?

Lo normal es consultar con los miembros del núcleo familiar lo que se quiere hacer, porque para eso todos conviven en el mismo hogar. Pero hay excepciones en donde es la mujer quien decide o directamente lo hace la persona sin pedir opinión.

Paciente 3 “Tengo en cuenta a todos, si yo voy a hacer algo que va a molestar no lo hago.”

Paciente 4 “No hago las cosas a mi manera, lo hablamos porque eso de hacer algo y después tengan que estar diciéndome que para qué he hecho eso y lo otro. Prefiero hacerlo en conjunto.”

Paciente 5 “Que ella haga y deshaga lo que quiera, es cosa de mujeres porque cuando buscas una cosa es para encontrarla y no cuando la busques no la veas.”

Paciente 1 “Hombre, suelo, tratar hacerlas a mi manera sin molestar a los demás. Yo no hago las cosas al gusto de mi hermana cuando viene de vacaciones o de mis padres, las hago a mi manera pero tratando de no molestarlos a ellos.”

108.- ¿Cuándo discute con la familia, pareja, hermanos?, ¿Sobre qué lo hace?, ¿Cómo resuelve las discusiones?

Las discusiones aparecen por discrepancias entre los miembros del núcleo familiar o la familia política, los que tienen hijos afirman que en pocas ocasiones han peleado con ellos, sólo los han aconsejado a tomar una conducta u otra.

Con la pareja siempre lo hacen por circunstancias que ocurren en casa, el trabajo, la sociedad y pequeñas discrepancias entre pensamientos pero en general sobre cosas que no tienen mucha importancia y que al poco tiempo de hablarlo lo han olvidado o no le han dado más trascendencia

Con la familia política principalmente es por problemas generacionales o de percepción de la realidad, es decir, pensamientos distintos en circunstancias iguales, que de igual forma arreglan sin darle mayor trascendencia.

Paciente 2 “Discutimos poco, es verdad, una pareja de este tipo en la que los dos trabajan hay cosas problemáticas.

Problemas sobre todo, con mi madre, la convivencia generacional y sobre todo entre la generación, por ejemplo: entre tu padre y tu hay menos cambios generacionales pero figúrate entre mi madre y yo, el cambio tan grande que hay, con lo cual no puede haber mas allá del afecto porque tenemos pocas cosas en común porque ha habido un cambio social importantísimo desde cuando nació, en el veinte tantos.”

Paciente 5 “Cosas que no tienen importancia todos los días, como todas las mujeres y todos los hombres, con mis hijos no he discutido mucho, siempre lo que he hecho ha sido corregirles.

Discutes cosas sin importancia, pero al rato se olvida y ya está, cosas que a mí se me olvidan o ella es muy nerviosa y me voy porque no soy persona de discutir.”

Paciente 6 “Con la familia nunca he discutido, 40 años que llevo aquí y aún no he discutido con ninguno.

Con mi marido todas las veces que se presenta.

Con mis hijos, cuando le tengo que decir la verdad se la digo y mis hijos se quedan mas campantes que na, no son rencorosos.”

109.- *¿Cómo es la relación con sus padres?*

Los progenitores de aquellos informantes que aún viven suelen tener con sus hijos una buena relación, con discrepancias y diferencias por la edad, pero algo salvable. Aunque en ocasiones no suele ser así, las diferencias distancian a los dos.

Paciente 1 “La relación con mi madre muy buena, o muy excelente, la relación con mi padre regular, siempre regular, desde niño, por el carácter de mi padre, no por el mío, mi padre ha tenido siempre prepotencia con mis hermanas y creo que eso ha podido ser lo que haya favorecido la poca relación con mi él”

Paciente 3 “Muy buena”

110.- *¿Cuál es la edad de su marido?*

El cónyuge de la única informante casada está ya jubilado

Paciente 6 “Mi marido va a cumplir ahora 78 años, el día 11 de Septiembre”.

¿Y la de su padre?

Uno de ellos está jubilado y el otro aún tiene una vida activa laboralmente

Paciente 1 “72 años”

Paciente 3 “52 años”

111.- *¿Qué profesión tiene o ha tenido su pareja?*

Trabajaba en el ejército

Paciente 6 “Él era militar y mi padre no quería militares, porque luego se iban y nos dejaban y luego ya en el pueblo estabas mal vista. Ha tenido un trabajo muy bueno, un sueldo mensual y le pagaban muy bien [...]”

¿Qué profesión tiene o ha tenido su padre?

Uno era un trabajador autónomo y el otro es un asalariado

Paciente 1 “Ha tenido varias, pero la más larga y la más duradera ha sido la de relojero.

Las anteriores, el era agricultor hasta los 30 años en las olivas, segundo, en Francia, lo que había en aquella época.”

Paciente 3 “Marmolista”

112.- *¿Qué edad tiene su esposa?*

Las esposas de tres de las personas se encuentran en la cuarentena o cincuentena

Paciente 2 “Mi pareja tiene 52 o 53 años”

Paciente 4 “45 años”

Paciente 5 “52 años mi pareja”

¿Qué edad tiene su madre?

La diferencia de edad entre las madres también es grande.

Paciente 1 “72 años”

Paciente 3 “50 años”

113.- *¿A qué se dedica su esposa?*

Una de ellas además de ser ama de casa trabaja de auxiliar en el hospital.

Paciente 2 “Es auxiliar de clínica”

Paciente 4 “Ama de casa, ahora mismo si, sus labores. A cuidarme a mi, a fregar y a limpiar”

Paciente 5 “Se ha dedicado a sus labores”

¿A qué se dedica su madre?

Ambas madres son amas de casa

Paciente 1 “Sus labores, ama de casa”

Paciente 3 “A cuidarme, ama de casa, antes cuidaba niños, le gusta mucho bordar y coser y eso.”

114.- *¿Cómo vivieron sus padres el diagnostico de la enfermedad?*

No en todas las familias, los progenitores se han enterado de la enfermedad de su hijo o hija porque en unos casos no viven éstos, en otros la edad avanzada de ellos no le permite comprender bien el significado real de la enfermedad.

En aquellas familias donde los progenitores viven, acogieron mal la noticia.

Paciente 1 “Lo pasaron mal, tanto mi madre como mi padre, el diagnostico de la enfermedad fue un palo bastante grande para ellos, porque el que no tengas una buena relación con ellos no quiere decir que no te quieran, pero, mi madre se volvió mas fuertecilla.

A mi padre le sentó de otra forma, el se callaba y llevaba la cuerda bien corta, mi madre lo interiorizaba.”

Paciente 3 “Pues fatal, porque los llamaron por teléfono a las 11 de la noche y a las 12 estaba en la UCI.”

Paciente 2 “Mi madre yo creo que no la entiende mucho, de vez en cuando me hace unas preguntas que me hace pensar que no termina o no lo quiere entender.”

Paciente 4 “Ella no lo sabía hasta hace poco, porque no se va a enterar de na y se preocupa mucho y le da muchas vueltas a la cabeza y como mi padre tenía la misma enfermedad pues para que se lo iba a contar.”

Paciente 5 “Mi padre no vivía, vivió cuando fuí diabético y el me ayudo muchísimo y mi madre cuando empecé con el riñón yo se que estaba sufriendo muchísimo y mi familia pues mal.”

115.- ¿Cómo es la relación con los familiares políticos? ¿Siempre ha sido así?

La relación con los familiares cercanos por lo general es buena, aunque en ocasiones cuestiones de la herencia, problemas entre vecinos, etc., genera que se rompa la relación y desaparezca o sea mala.

Paciente 1 “Muy buena, siempre ha sido así, antes y después de la enfermedad, tu fíjate que yo conocí a mi cuñado xxxx cuando yo tenía 14 años, o sea que mi cuñado xxxx para mí es como un hermano y mi cuñado xxxx, a pesar de las diferencias políticas y alguna cosilla más, a la hora de la verdad, es como un hermano para mí.”

Paciente 5 “Con mi cuña y mi suegra, con todos estupenda, somos una familia que no hay ni disgustos ni nada.

No ha habido ningún distanciamiento, al contrario, vienen a visitarme mas y me llaman mas y vienen en busca mía y se preocupan mas que antes, toda la familia en general, primos, sobrinos y todos.”

Paciente 2 “Pues es que no, es como el caso de mi mujer, es hija única, entonces las relaciones familiares son muy limitadas, si que tengo por parte de mi mujer pues una prima que vivió con ella de pequeña que la considera como una hermana y tal y tenemos relación pero no mucho y si me preguntas por mi familia, pues es que además, como yo he vivido en Asturias y la adolescencia me vine, no tengo relación.”

Paciente 3 “Un poco regular, más bien mala. Siempre ha sido así.”

116.- En la familia ¿Se culpa alguien por su enfermedad?, ¿Quién?, ¿Qué siente?

Nadie de ellos, culpa a la familia de padecer la enfermedad que sufre.

Paciente 5 “Mi enfermedad no ha sido hereditaria, no hay ningún diabético, si hubiera alguno lo podría decir, me ha tocado a mí igual que le hubiera tocado a otro.”

Paciente 6 “No se puede culpar a nadie, porque a mí, la enfermedad me dio y me acuerdo igual que lo que he hecho hoy, me comí un plato de habichuelas blancas y me puse mala, tenía un tomate con sal abierto. Mi marido trabajaba en la mina, fue al medico y a raíz de eso me vino la enfermedad del riñón.”

117.- ¿Considera que algún miembro de la familia ha frustrado sus planes por llevar su seguimiento?, ¿Cuáles y cómo han sido?

En función de la actividad social, laboral, etc., que tiene cada elemento de la familia, ha visto reducida su libertad para ocuparse del familiar enfermo y ha tenido que cambiar citas, faltar al trabajo, etc.

Paciente 3 “Sí, mi madre, antes trabajaba en el pueblo y se ha tenido que venir aquí para cuidarme.”

Paciente 5 “Sí, mi mujer va donde yo valla, muchas veces me gustaría que tuviera otra independencia, pero no la tiene, ella esta siempre conmigo, yo soy compañero, amigo, soy todo.”

Paciente 6 “Mi hija menor, tiene un viaje y si yo he ingresado, ella ha aplazado el viaje y ha estado en el hospital hasta que yo he salido.”

Paciente 1 “No, todos han seguido su vida normal, todos han hecho su trabajo, puede que lo hayan interrumpido en algunos momentos, pero después han vuelto a su trabajo.”

Paciente 2 “No, yo creo que no, tampoco quiero ni acepto, quiero que haga su vida y no cambie para nada, en alguna cosa habrá cambiado y eso.”

Paciente 4 “Yo creo que no.”

4.2.3.- Paciente, institución sanitaria, profesional y transporte colectivo

118.- *¿Qué siente cuando va al centro hospitalario?*

La experiencia de cada uno con la institución sanitaria, le hace tener más o menos unión a él. Por lo general, a nadie le gusta, sentirlo produce desánimo, quizás, pesadumbre de lo que le ocurre, etc. Y una minoría lo considera como su casa por la relación que tienen con el personal sanitario, etc.

Paciente 1 “Últimamente pereza, desgana, anteriormente iba con mas alegría y con mas ilusión, ahora voy por necesidad, sobre todo para mantener el equilibrio físico. Antes me suponía un aliciente porque hacías algo distinto, veía a la gente y me rompía la monotonía del día, fíjate que casi me servía de estímulo y ahora llegas fatigado, cansado y lo único que tienes ganas es de llegar allí y acostarte en tu cama, que te pinchen, te dialicen y pasar las 4 horas lo mejor que puedas y venirte a tu casa y ya está.”

Paciente 3 “Desánimo, porque no tengo ganas de venir, menos los lunes que vengo con ganas de que me dialicen, tengo ya unas ganas de perder ese pasillo de vista ya.”

Paciente 6 “Siento muchas veces que me puedo contagiar con algo al sacarme sangre o a lo mejor en una operación puedes salir con virus porque no hay la limpieza que tiene que haber, la comida unas veces viene buena y otras veces no te la puedes comer, luego hay poca información. Al hospital hay que tenerle respeto.”

Paciente 4 “Como si fuera mi casa, porque ya he estado tantas veces que no me da cosa a mí para llegar al hospital.”

Paciente 5 “Ya siento alegría, porque he tomado tanta amistad con ellos que cuando voy me da hasta alegría de verlos. Me pongo mi mejor ropa para visitar a mis amigos y que me den buenas noticias sobre la enfermedad.”

Paciente 2 “La verdad es que no siento nada especial, algo coñazo el tener que ir regularmente, pero no me produce un sentimiento especial.”

119.- ¿Qué cambios en la vida le ha producido la institución hospitalaria?

En la mayoría de los informantes, el contexto sanitario no forma parte de su vida diaria, no han adaptado su agenda a los espacios que viven con la enfermedad, pensando que aún le da problemas, cuando regularmente están en él. En cambio, hay dos de ellos que confirman haberlo incluido en sus vidas, quizás será por los años de la enfermedad o la adaptación a él, la verdad, es que sólo manifiestan modificar su forma de vivir, la enfermedad.

Paciente 3 “Totalmente, porque no pisaba el hospital, tan solo cuando iba a hacer prácticas y ahora, pues prácticamente vivo aquí.”

Paciente 4 “Me ha cambiado la vida esto, que tienes que tener un régimen de visitas y de muchas cosas, dependes del hospital para muchas cosas. Antes no, porque no me ponía malo nunca.”

Paciente 1 “A mí no me ha producido ningún cambio en la vida, la enfermedad sí, pero no la institución hospitalaria.

La enfermedad muchísimos, abandono del trabajo, de planes en el futuro, vas con miedo y si me voy quince días de vacaciones tienes que estar pendiente de la diálisis. También me ha cambiado la forma de pensar respecto a la vida, la forma de divertirme con mis propios amigos.

Antes era mucho más optimista que ahora, yo veía la vida desde un punto de vista bastante alegre y si tenía un problema lo solucionaba rápidamente y si no lo dejaba ahí aparcado y no me preocupaba de él y había otra química con gente, con los amigos, era distinto, te entendían mejor, ahora le cuesta más trabajo que me entiendan a mí que yo a ellos, sobre todo en el plan afectivo.”

Paciente 2 “Me ha producido cambios la enfermedad, la institución como tal no me ha producido cambios, partes de un tiempo que no puedo hacer cosas, tengo que cambiar el tiempo y que duda cabe que eso te produce sensación de monotonía, me tengo que ir acostumbrando.”

120.- ¿Qué percepción tiene del centro y de los profesionales que le atienden? (facultativos, DUE, auxiliares...) ¿Es la misma percepción en verano cuando hay gente nueva?

Nadie tiene una mala percepción de los profesionales sanitarios pero de una técnica a otra hay discrepancias.

Los pacientes de hemodiálisis afirman que sienten mayor o menor comodidad en función del profesional responsable de su diálisis, que hay elementos y actuaciones mejorables en el centro pero que deben de participar todos en general, personal sanitario, institución e incluso el propio paciente.

Paciente 1 “Regular, el centro tiene muchos fallos, defectos, pero que son mejorables por parte pero que también sería cuestión de ponernos manos a la obra todos, nosotros y personal sanitario, debe de haber mas unión e ir poco a poco. Por ejemplo: ahora en el verano, los enfermos lo pasamos bastante fatal, porque te meten un personal que no está cualificado, que menos que un mínimo de profesionalidad para pinchar o poner en funcionamiento una máquina, en el tiempo que yo llevo allí he visto gente que ha llegado y han visto por primera vez una máquina de hemodiálisis y además para hacer una sustitución.

Me acuerdo hace años que la hemodiálisis en verano era distinta, la gente que te encontrabas allí eran profesionales y sabían lo que estaban haciendo [...].

La percepción del personal, depende, no todas las personas son iguales, depende de quien te toque, es bastante buena y hay gente que deja que desear en todos sitios, conmigo y en la actitud con el paciente, si te están tocando las narices todo el día como comprenderás acabaras harto de ese paciente, esto puede ser muy profesional o todo lo que tu quieras pero son tres días en semana un año y otro, con lo cual, el primero lo soportas, el segundo ya vas dejándote caer un poquito y lo mandas al carajo al paciente de turno.

En general, tengo una percepción buena, no soy tampoco una persona problemática, pero yo no tengo problemas con la gente y si lo tengo trato de evitarlo o de solucionarlo lo mejor posible.

La gente nueva, que no sepa no quiere decir que no sea eficaz a la hora de tratar al paciente, el que viene allí a hacer una sustitución se porta muy bien con el paciente, no tiene nada que ver una cosa con la otra.”

Paciente 2 “No tengo, esta ahí, te puede gustar más o menos una persona, pero la gente que está allí realiza su trabajo y lo hace bien.

He tenido varias experiencias traumáticas en cuanto al pincharme, pero bueno también tenía que ver con la evolución de la enfermedad, la fístula no se podía pinchar [...] cuando ves a alguno de estos recién salidos intentas que no te pinche si puedes.”

Paciente 4 “Hasta ahora buena, no se si de aquí pa lante hay algo, pero hasta aquí buena. Muy buenos profesionales.

En verano, la gente nueva no te atiende como tienen que atenderte o no quieren”

Paciente 5 “Buena, esa planta para mi es estupenda, yo creo que no habrá otra planta igual en el hospital, muy buena. En cuanto al personal son muy buenos profesionales.

Cuando hay gente nueva es distinta porque se equivocan mucho porque no tienen la profesionalidad que tienen ellos.”

121.- ¿Cuál es su opinión sobre el trabajo que realizan?, ¿Lo dan todo?, ¿Porqué?

La labor que realiza el profesional sanitario es buena pero podría mejorar algo más. Creen que si quieren, puede ser posible pero entienden que no todas

las personas son lo mismo y a unas se le puede exigir más y a otras le puede exigir menos.

Paciente 1 “Bajo mi punto de vista es bueno, todo en esta vida se puede mejorar, sobre todo en ATS, auxiliares tratan de escaquearse un poco mas, siempre hay alguna que trata de escurrir el bulto que a veces le sale y a veces no. Me cuesta pensarlo, pero yo creo que podrían dar un poquito mas en otros aspectos no meramente profesionales, algo más de sí, hay gente que da mucho y gente que no da na, da el pistoletazo y se sienta allí que consideran que ya han hecho su trabajo y ya esta.”

Paciente 2 “No tengo una opinión mala, con el que mas contacto tienes es con los ATS, creo que lo hacen bien, igual que cualquier colectivo

Los colectivos humanos son muy variados, unos los hay más y menos implicados, unos más y otros menos perezosos.”

Paciente 4 “Hacen un trabajo bueno al menos en la parte que a mi me corresponde.

Deberían de dar más, dan lo que tienen que dar, lo justo, pero deberían de esforzarse un poquito.”

Paciente 6 “Unos se puede decir que sí, y otros no. En nefrología, siempre me he llevado muy bien y me han llevado muy controlada.”

122.- ¿Cómo considera la atención que le proporcionan como persona y enfermo? ¿En qué sentido?

En función de las experiencias de cada uno, así responden. Unas veces, el personal centra la atención más en la enfermedad a pesar de considerar que no es mala la atención como persona y otras, la atención se centra en ellos como persona y enfermo pero su demora en el tiempo es importante.

Paciente 1 “Como persona, regular, hay gente que te da el pistoletazo y que se sientan allí y ya está y que si levantas la mano y te ven la cara rara, que vienen y te toman tu tensión y te atienden bien pero de una manera un tanto seca podríamos decir y hay otras personas que haciendo el mismo trabajo lo hacen con mas cariño, mas dedicación al paciente que a la enfermedad.”

Paciente 2 “Como persona, pues bien, en el caso de los ATS, hay de todo, si tuviera que hacer una relación global pues bien.

En el caso de los facultativos tampoco tengo queja, pero eso de que cada uno valla uno diferente, quizás tendrían que tener un médico de referencia de tu enfermedad, que te siguiera, al que pudieras ante cualquier duda, etc. No existe ningún vínculo.”

Paciente 4 “Buena, una atención normal. Como enfermo también buena. Se preocupan por tí.”

Paciente 6 “Me gusta que me consideren como persona porque voy a un hospital a respetar al que me va a ver, porque si yo voy al hospital de chula voy a tener a un chulo enfrente mía.

Como enferma, hasta ahora hay cosas que me gustan y cosas que no. Cuantos enfermos no se mueren de no haberlos cogido a tiempo.”

123.- Si le dieran la oportunidad, ¿Qué cambios realizaría?, ¿Porqué?

El cambio, no se debe de hacer solo en la institución. Es verdad cómo la conducta del profesional, el espacio físico y el mobiliario puede ser cambia para mejorar la estancia del enfermo durante la visita o el tratamiento, pero también hay que mover el pensamiento del paciente y la sociedad para concienciarla de la enfermedad y las posibles soluciones que puede tener a través del trasplante.

Paciente 1 “Pues, haría bastantes cosas, el peso, la comunicación entre enfermo y personal sanitario y la forma de medir a la gente, porque aunque parezca mentira a la gente nos miden con prioridades o simplemente que unos pacientes somos más tolerantes que otros.

Cambiar el sistema de ambulancia, una persona que sale de hemodiálisis no tiene ganas de estar esperando allí media hora porque la ambulancia no se encuentra y ha tenido que llevar a un paciente.

Lo que es dentro del centro debería de haber alguna más de actividad, que no de ruido, porque tenemos allí trescientos decibelios.”

Paciente 4 “No se lo que cambiaría, es cuestión de pensarlo mas despacio. Defectos es que mucha gente no sabe ni donde está, ni la atención que dar, no saben, le falta que aprender muchas cosas.

Cambiaría que trabajaran buenos profesionales; mejoraría algo del hospital porque esta todo echo un asco; con camas viejas y demás, pero al menos esa planta está bien; y cambiaría la comida del hospital, no me gusta la comida que venga fría.”

Paciente 3 “La diálisis de dos horas, por ahora no haría ninguno porque me va bien, estoy contenta.”

Paciente 5 “Lo único que me preocupa de mi enfermedad es que debería de haber mas trasplantes de los que hay, estamos cada día mas enfermos y la lista de espera es cada vez mas larga.

Aunque creo que esto es mas un problema social que sanitario, porque la gente no está concienciada y comprende que una vez que muere una persona eso va a desaparecer todo y puede estar viviendo en el cuerpo de otra, se tienen que concienciar de otra manera.”

124.- ¿Cuál es el papel que deben de cumplir en el centro los profesionales?, ¿En qué medida cree que lo cumplen? ¿Qué observa usted que ocurre para que no se cumplan?

Hay unanimidad al decir al hablar de la atención dada al enfermo como persona, debería de mejorar, no solo es la enfermedad la que hay que tratar sino también al enfermo de una forma más amable y sensata.

Paciente 1 “Que cumplan con esmero, deberían de esmerarse un poco más. Muchas veces la ignorancia por no conocer las cosas o el enfermo no dice las cosas como debe de decir las, otras veces no hay ganas de hacer su trabajo a la última hora [...]”

Paciente 2 “No se, eso está reglamentado y en ese sentido no voy a encontrar la pólvora, el papel que deba de cumplir cada uno.

Es que eso no se puede poner por decreto que te traten como persona y como enfermo, las personas son como son e imagino que hay de todo, que a veces están mas estresadas y se pueden dedicar menos a los pacientes y se podría organizar de otra forma, pero no es un servicio que este muy estresado, creo que pueden realizar su trabajo con tranquilidad y sin agobio absoluto, pero por lo demás, es algo muy individual y lo hablo con conocimiento, hoy he estado con una persona que es un ciezo y trata muy mal a las personas y otra que es una buena persona.”

Paciente 3 “Sobre todo apoyar a los enfermos, somos enfermos crónicos y tenemos que estar aquí muchos días.

El mal trato no se da, la gente es muy cariñosa con los enfermos por lo menos en diálisis.”

Paciente 4 “El papel, ser responsables de su trabajo, ser amables con los clientes, no los puedes tratar con la punta del pie nada más por echar horas.

Yo creo que es la falta de personal y las prisas.”

125.- ¿Cómo es la amistad con los profesionales?, ¿De qué se habla durante tu estancia allí?, Su relación con ellos, ¿Siempre ha sido así?

El enfermo, por el hecho de dializarse o ir a consulta, puede establecer o no relación de amistad con el personal sanitario, todo será en función de la percepción que tenga cada uno del otro, aunque siempre afirman que el problema se encuentra en el lado del profesional. Así, hay informantes que tienen una buena amistad, informantes donde la relación es regular o mal e informantes que ni si ni no.

Paciente 1 “Con algunos es buena y con los otros regular, muy buena con ninguno, quizás porque ellos no se han abierto o nosotros tampoco, habría que investigarlo, porque yo

creo que el paciente sí se abre más al profesional que el profesional al paciente, siempre hay unos con los que te llevas mejor que con otros.

Lo que no puedes es estar constantemente tocándole un tema de conversación a una persona que sabes que lo está jodiendo. Habitualmente se habla de cosas intradescentales y hay veces en las que ya no sabes que decir de lo ruin y cotidiano que es aquello, pero, al enfermo también le gusta que le cuenten cosas y le animen un poco el día.”

Paciente 6 “De todo, de enfermedades, de la enfermedad que tengo y lo que me pasa o esta pastilla o aquella.

No hablamos de las cosas de casa, ni nada.

La relación siempre se va aumentando con el tiempo, de primeras no.”

Paciente 3 “Muy buena, me preguntan sobre todo por los estudios o a que academia voy, cuando me cambié de piso donde me iba a ir a vivir. Si, siempre ha sido así la relación.”

Paciente 5 “Muy buena, allí se habla de todo, porque a parte de la enfermedad, los médicos son ya amigos, hablamos de cosas que ya no son de la enfermedad y las charlamos y las dialogamos.

Hombre, al principio no tanto porque no se conocen a las personas, pero a lo largo de los años se ha ido desarrollando.”

Paciente 2 “Es una cuestión que no creo que tenga que ver amistad, una relación cada cierto tiempo, más o menos afectuosa, con una persona, pero quizás surja con el tiempo.

Se habla de un poco de todo, no he hecho un catálogo de cosas, pero supongo que se habrá hablado montón de cosas.”

126.- De forma general, ¿Qué recibe de la institución sanitaria?, ¿Lo considera importante?

En general expresan recibir vida, si no fuera por la ayuda prestada por la institución dejarían de vivir en poco tiempo.

Paciente 1 “De las instituciones lo recibimos todo, para eso se están pagando unos impuestos.

A mí la hemodiálisis me da vida, pero llevo tantos años e incluso después de estar trasplantado que me pasaba incluso por allí, para ver a mis compañeros, pero a mí la diálisis, me da vida, me da una perspectiva diferente a la que puede tener una persona sana con una calidad de vida medianamente.”

Paciente 3 “Me ayuda a vivir, es que si no, no duraríamos una semana.”

Paciente 5 “En general todo lo que necesito, los materiales, la máquina, todo lo que me hace falta. Lo considero importantísimo, porque si estas cosas no te las pudieran proporcionar pues uno no las podría conseguir económicamente, de esta manera pues las tienes.”

Paciente 6 “Mucho, hombre, lo que están haciendo conmigo, el gasto que tengo en casa con la máquina y todo lo que tengo, esto no es un huevo que se echa a freír, porque si yo tuviera que poner todo esto ya veríamos si estaría en el patio de los callaos o estaría aquí.”

127.- *¿Considera que deberían hacer actividades e incentivar a la persona?, ¿Antes lo han hecho?, ¿Ha cambiado mucho desde que entró?*

Hay distintas opiniones, a pesar de que uno de los informantes dice no necesitar la ayuda de nadie, los demás lo ven necesario, no sólo para establecer unos lazos más estrechos entre profesional y paciente sino también para ofrecer información, porque consideran que es escasa la que tienen, el problema está en estandarizar y poner en marcha esto, porque puede ser que a uno le parezca buena la actividad y a otro no.

Paciente 1 “Las personas deben de incentivarse ellas mismas, porque hacer una actividad allí, eso debe de ser ya un incentivo para esas personas, se podría incentivar más a gente más joven porque gente con cincuenta años si ya no esta orgullosa con lo que hace, con que los vas a incentivar.

El mejor incentivo que hay es hacer bien la actividad que estas haciendo y si se te da bien hacer caballitos de madera pues hacerlos.

Antes, me han contado que, la hemodiálisis era mucho más llevadera porque tenías que estar ocho horas y quizás la gente que había allí se comunicaba mucho mas con el enfermo, tenían un trato más amigable con el enfermo que el actual.”

Paciente 2 “De formación, si que sería posible e interesante, no cabe duda, creo que hay gente que le da tiempo y necesitamos información sobre alimentación, como hay en otros servicios, reuniones, pero buen, es lo que hay.”

Paciente 5 “Sería buena, para que los lazos entre médico y enfermo aumentaran, porque yo no estoy descontento de la forma de ser de ellos.”

Paciente 4 “El bienestar social ya se lo buscará uno, ellos lo que tienen que hacer es el bienestar de salud, el resto lo tiene que buscar la persona.

No tienen que hacerlas, yo no salgo porque no quiero, siempre he sido muy casero y no salgo de la casa, pero yo, para estar sentado en el banco aquel estoy en mi balcón que corre el mismo fresquito y no estoy escuchando las chorradas que dicen los de más allá.”

128.- *¿Se ajusta a lo que esperaba?, ¿En qué sentido?*

Los pacientes cuando entran en diálisis no tienen una idea clara de lo que van a encontrar, hay cosas que se ajustan y cosas que no, pero dentro de lo que esperaban si se acomoda todo a lo que pensaban.

Paciente 1 “Cosas que si, y cosas que no, el trato no acaba de ajustarse a lo que querían mis exigencias o preferencias, el profesional se ajusta midiendo las distintas profesiones dentro del gremio, las auxiliares ahí están, cumplen con su papel mas o menos, no es que se esmeren al cien por cien, pero hacen su trabajo, ATS exactamente igual, hacen su

trabajo, unos mejor y otros peor, pero veo que los médicos son los que mas fallan y son lo que menos deberían de fallar.”

Paciente 4 “Casi me esperaba pero, me lo esperaba peor de lo que veía porque tuve una vivencia en otro hospital, se creen que están tratando con animales y no con personas.”

129.- ¿Recuerda las recomendaciones que le hicieron el día de su diagnostico o el día en el que entraste en diálisis?, ¿Cuáles fueron?, ¿Las sigue manteniendo?, ¿Por qué?

Por norma, al entrar en cualquiera de las dos técnicas de diálisis, al paciente se le dá un conjunto de recomendaciones a seguir en cuanto a dieta, medicación, ejercicio, higiene, etc. que deben de cumplir para que tanto la persona como la técnica se encuentren en equilibrio. Son recomendaciones que deben de recordar continuamente, las sigan o no, entre ellos, hay sólo una de las personas que no se acuerda.

Paciente 1 “Hombre, las que le den a todo el mundo ya sabes, no tomes leche, no tomes líquidos, no tomes sal [...]

Las mantengo dentro de lo que puedo, como muy poca fruta, cojo una manzana de esas, corto un trozo de manzana, muy poco y a lo mejor estoy ya dos semanas sin tomar fruta Sal, a las comidas le echo poca sal, mi madre lo que hace es que se echan la sal que le apetece cuando están los platos en la mesa menos yo que no le echo.

La restricción de líquidos se aguantan unos días bien y otros mal, unos días no se porque vas a la diálisis con 1 Kg. y otros con 4 kg.”

Paciente 3 “Ninguna, porque como estaba en la UCI, pues no me recomendaron nada. Después me dijeron que tenía que llevar dieta renal y el calvo me dijo que no podía comer de todo. La sigo porque si me sube el potasio y eso es malísimo y el fósforo y to eso.”

Paciente 4 “Pues me dijeron que no hiciera esfuerzos, que no tomara grasa, que no bebiera, no fumara, la sal, te lo quitan to, que no hiciera na respecto a la comida y bebida y que no hiciera excesos.

Las sigo manteniendo más o menos, yo no hago excesos de fumar, porque no me he quitado, porque no puedo, porque me gustan los cigarros, me voy a quitar de to y no peligra tanto la vida por un cigarro.”

130.- ¿Qué opinión tiene del sistema de transporte?, ¿Ha cambiado?, ¿Lo modificaría?, ¿En qué sentido?

En este caso, tan solo pueden contestar tres de los pacientes, los tres pacientes que utilizan el sistema de transporte para ir a hemodiálisis porque los

pacientes de diálisis peritoneal no tienen concierto en el transporte y llegan hasta la institución sanitaria en su propio vehículo.

En general, la opinión que tienen es mala, por la organización y el trato que reciben.

Paciente 1 “Penoso, no se enteran y no se organizan, piensan que somos los enfermos los que nos tenemos que organizar y son ellos.”

Paciente 2 “Regular nada más y en algunos casos mal. Creo que el error está en el sistema, hay ambulancias, pero tampoco puede haber como alguien decía taxis para todos, no estamos en Arabia Saudita para que todo el mundo valla en taxis, lo que no me parece correcto es la forma de organización que tienen.

Creo que la persona que coordina no siempre es la misma, creo que hay periodos en la que mejora un poco y empeora un poco, creo que tiene que ver con la cuestión organizativa en general, porque no se contrata en vacaciones persona y más cercano la persona que esta organización, creo que tendría que hacer un curso de organización, porque la empresa no funciona”

Paciente 3 “Malísimo, han venido a por mí a las nueve y porque he llamado, unos días van a recogerme antes y otros después y al salir tenemos que esperar media hora algunas veces para ir a casa.

Claro que si, unificar horarios y poner más gente, porque hay menos gente de la que hace falta, el usuario esta fastidiado y ellos cobran por el servicio.”

4.2.4.- Círculo social, sociedad, persona y trabajo

131.- ¿Dónde se encuentra con sus amigos/as?, ¿Con qué frecuencia?, ¿Cómo son esos encuentros?, ¿Qué actividades realizan?

Por norma, entre ellos no hay un día específico para juntarse, depende de eventos, fechas puntuales, disponibilidad de agenda, etc. Aunque algunos, véase el paciente 1 y la paciente 6 si que tienen momento y espacio para estar con ellos.

Por regla general, hablan de cuestiones relacionadas con la sociedad y en ocasiones cuando llevan tiempo hablan del estado de salud actual pero sin profundizar en la evolución de la enfermedad.

Paciente 1 “En el Bubión, eso es un pub.

Con una frecuencia asidua, no todos los días porque tengo que ir a diálisis. Esos encuentros son agradables, siempre me cuentan algo nuevo, si viene alguien que tiene un proyecto nuevo y siempre viene alguien que tiene un problema nuevo y siempre está el típico que esta en su mundo y te cuenta las historias típicas de su mundo.

Yo, tampoco vivo mucho en la realidad, prefiero vivir en otros mundos, porque si vives en la propia realidad es una mierda, tampoco voy diciendo por ahí que soy el dueño del Ruiz de Alda, soy un paciente más y ya está, me gusta vivir la realidad viéndola desde un punto de vista optimista.

Normalmente nos encontramos en el mismo sitio y lo que no es normalmente es que nos encontremos en otros lugares.

Antes, una vez que otra hacíamos senderismo, bajábamos a la playa, nos íbamos al Rocío, jugábamos al fútbol, también practicábamos fútbol sala de vez en cuando, baloncesto [...] Ahora realizamos menos actividades porque también los años te quitan facultades, yo ya no hago ninguna actividad, a mí lo que me gusta es sentarme y disponer, me gusta disponer pero también me gusta que no me hagan caso.

Llevo con la relación de los amigos prácticamente desde que me vine a Granada, vamos yo de lo que te he hablado antes es de los amigos de ahora.”

Paciente 6 “Me llevo bien con la vecina de arriba, que si nos tenemos que tomar un café en la calle no lo tomamos, que no soy muy partidaria de eso, pero bueno e incluso la vecina de rellano hoy me ha traído un plato con uvas y ciruelas.

Pero amigos, sólo la familia que tiene el chalet en Cumbres Verdes, porque con esa nos vamos todos los domingos a comer y jugamos al domino.

Nos juntamos todos los domingos, arriba en Cumbres me voy el sábado y me vengo por la noche y me voy el domingo y me vengo por la noche.”

Paciente 2 “Depende de qué amigos y de qué momento, en el trabajo en un momento determinado tengo compañeros que son amigos, en su casa, etc. Depende también la frecuencia, no hay unas reuniones y eso, cuando nos apetece y eso.

Pues desde tomarnos una cerveza y charlar, tomarnos un café, comer juntos o salir a la sierra.

La enfermedad no es un tema que saquemos totalmente, si hace tiempo que no nos vemos hablamos de cómo estoy, el mismo interés de preguntar por la salud pero no más allá de eso, nada más.”

Paciente 4 “En la calle, tomándonos un café. De tarde en tarde, cada uno tenemos nuestro habitáculo, a lo mejor lo veo en dos semanas y a lo mejor me tiro dos meses sin verlo.

Actividades ninguna, charlar, no nos vamos a salir por ahí en bicicleta ni de caza, charlamos y cubalibres al bar.”

Paciente 5 “Cuando hay algún acontecimiento o una reunión de algún hijo de algún amigo o mío y cuando el azar quiere que nos juntemos.

Me gustaría que esos ratos fueran mayores pero al estar retirados pues no es posible, si estuviéramos en el mismo pueblo nos juntaríamos más.

No podemos quedar con citas porque la mayoría de las veces no se pueden juntar a todos porque cuando uno tiene que hacer una cosa el otro tiene que hacer otra y entonces es difícil.

Recordamos viejos tiempos, lo que pasa en los amigos, hablamos de las evoluciones que hemos tenido, el progreso, de la situación que tenemos en el momento, hablamos de todo.

Peleas ninguna, porque el rato que estamos juntos es poco rato porque si la mujer está trabajando, ellos entran temprano a trabajar.”

132.- De las personas que le rodean, ¿Con quién conecta más?

Con las personas que más se identifica el informante, son las más cercanas a su vida diaria y con las que tienen una relación mas estrecha dentro del grupo. Aunque hay excepciones.

Paciente 6 “Con mis vecinos, echo muchos ratos con ellos de charla, también tengo una amiga de Trevelez.

Esa muchacha se vino aquí, el marido era de Granada, eran muy amigos de mi hijo y vivíamos de vecinos en el Albaicín, íbamos a todos los lados juntos, pero de la noche a la mañana se echo a otra señora de amistad y ya no contaba conmigo como contaba y entonces yo se lo dije un día.”

Paciente 1 “Suelo conectar mejor con las mujeres, porque me siento más cómodo hablando con ellas, será porque tienen menos neuronas, precisamente me gusta hablar con ellas porque la mayoría de ellas tiene la cabeza bien amuebla. Y también para ver si se pilla algo.”

Paciente 5 “Uno que esta en Santa Fe que es el que más cerca está y viene mucho a Pinos, incluso viene a casa echa a verme.

Hay otro que vive en Granada que tiene una autoescuela y a pesar de las horas que hecha antes de anoche estuvo aquí también, vino a verme.”

Paciente 4 “Con mi mujer, estamos todo el día juntos. Con los amigos no, cada uno va a lo suyo.

Amigos, amigos de verdad pocos, solo para compromisos, amigos, amigos de verdad los puedo contar con una mano, que tenga confianza con ellos.”

Paciente 2 “Tengo amigos de distinto tipo, entonces, pues es que claro la amistad se produce de forma insospechada, tienes amigos en el trabajo por la forma cotidiana o has coincidido en algún sitio y conectáis muy bien.”

133.- De las personas que le rodean, ¿Con quién tiene más complicidad?

De nuevo la gente que tienen más cerca es con la que más complicidad tienen. En este caso, al igual que antes, como hay dos que tienen poca o ninguna relación con la red social, la complicidad la dejan para su familia sólo.

Paciente 1 “Es difícil, esa pregunta es difícil de contestar, por ejemplo, con xxxx, con xxxx, con xxxx, con xxxx. Una complicidad de todo tipo, desde a la hora de hablar como con mirarnos simplemente saber lo que nos estamos diciendo. Es tanta que muchas veces nos

miramos dos personas y hay un tercero que nos mira a la vez a los dos y dice cabrones vosotros estáis pensando esto.”

Paciente 3 “Con mi hermana, mi amiga xxxx y xxxx, una en Sevilla y otro en Barcelona, me cuentan sus cosas, le cuento las mías.”

Paciente 5 “Con mi amigo este de Santa Fe, que es el que más lo veo. Es con quien hablo los secretos y todas estas cosas, será porque hemos pasado la mayoría de la vida junta, siempre que acababa de trabajar se venía conmigo y yo con él, porque vivía aquí en Pinos.”

Paciente 2 “Con mi mujer”.

Paciente 4 “Pues tampoco sabría responderte, fuera de la familia, no.”

134.- *¿Cómo es la relación con ellos?*

La relación que hay entre las dos personas tiene el objetivo de apoyarse ambos en todo lo que puedan con respeto y entendimiento.

Paciente 1 “La relación con ellos es basada en el respeto mutuo, igual que con la familia, y sabes hasta donde puedes llegar con una persona y lo que puedes hablar y lo que no puedes hablar.”

Paciente 3 “Muy buena, ayer mismo me llamó mi amigo xxxx, y todas las semanas hablo con xxxx y xxxx, son los tres con los que más, claro como están tan lejos, los llamo.”

Paciente 4 “Amistad, en tos momentos, yo lo que he conocido la misma amistad que he tenido antes, tengo ahora.”

135.- *¿Qué papel tiene en la red social?, ¿Cómo cree que le valoran?, ¿Cómo cree que deberían valorarlo? ¿Cómo lo valora usted?*

Dentro de la red social, la persona puede optar por tener un papel destacado, no sólo por su enfermedad, si no por otras circunstancias o mantenerse al margen y ser uno más para no ser señalado quizás, ya que, normalmente, este tipo de actuaciones hacen que la red social no las admita. Uno de ellos, es el que toma este papel destacado, el resto es uno más.

Paciente 1 “No me considero que tenga un papel determinado dentro de la red social. Sí que me dicen que hablo mucho. No quiero ser el líder el grupo, quizás por eso le va bien al grupo, porque nadie quiere liderar el grupo y además no me sentiría bien con liderar el grupo.

Me valoran positivamente, me aprecian. Por ejemplo: las niñas, unas te besan de una manera y otras de otras,

Yo creo que deberían de valorarme como me valoran, ni mas ni menos, el que me valora más es porque cree que me merezco ese reconocimiento y el que me valora menos pues creerá que debo ser valorado menos por esa persona.

En general valoro al grupo bastante bien, en general.”

Paciente 3 “No pretendo ser la dueña, no me gustan los liderazgos, una más del grupo.

Me valoran súper bien, somos del grupo e igual que los valoro yo, me valoran ellos.

Cómo me valoro, no se, depende del día, cuando no me puedo mover me infravaloro a lo mejor otros días estoy bien y me encuentro mejor, puedo estudiar y eso.”

Paciente 4 “Yo soy uno más en la sociedad.

No sé como me valoran, porque nadie me ha dicho a mí na, no se como me valora la gente de la calle, no lo puedo saber.”

Paciente 5 “En los amigos y eso, me considero que tengo un papel, soy como un cabecilla de ellos, porque todos acuden a mi de momento, si le hace falta algo yo se lo soluciono. Siempre los he aconsejado y le he solucionado las cosas.

Me valoran bastante bien, como un padre para ellos, de una forma que saben que me encuentran para lo que le haga falta.

Yo me valoro bien, me gusta cuando estoy con ellos pues llevar un poquillo la voz cantante, no me gusta ser el manda más, pero siempre han contado conmigo para todo. En cierto modo soy imprescindible.”

Paciente 2 “En mi red social, pues, no se, no me he hecho un sociograma para ver las posiciones en las que estoy.

Depende de la actividad que realices y el estrés, unas veces estás más activo y otras menos.

Pues supongo que me valoran bien.

Yo me valoro muy bien, me siento ahora muy guapo.”

136.- *¿Qué miembros se implican más con usted?*

En función de cómo sea la relación con el grupo en cuestión, más informal o más formal, sus miembros se van a implicar de una manera o de otra. Serán aquellos con los que tienen más cercanía, los que se implican más en el problema de la enfermedad.

A la vez, no quiere decir que la enfermedad influya en la relación, es decir, si la persona no cuenta la enfermedad a su círculo, este puede tener iguales o diferentes pautas de implicación con el enfermo renal.

Paciente 1 “Normalmente con los que tengo mas complicidad se implican más conmigo, se preocupan más por mí, me echan broncas de vez en cuando porque me las merezco. Por ejemplo: no es bueno que consuma alcohol, pero si me tomo algo y repito ya se echan encima de mí. Me preguntan muchas veces, ¿te has tomado la pastilla?, se implica mas en mi enfermedad y temas familiares y problemas que pueden surgir.”

Paciente 3 “Sobre todo mi amiga xxxx, xxxx y xxxx, los tres.”

Paciente 5 “Mi hermano, siempre y este amigo de Santa Fe.”

Paciente 2 “Hombre uno, la amistad es un termino muy abstracto, uno tiene un circulo de amigos y de años, están ahí para lo bueno y para lo malo, están ahí cuando estas bien y cuando estas mal.

Las amistades están en contextos muy diferentes, en el trabajo, a lo largo de los años tengo dos o tres que son amigos, pero a parte de eso cuando uno va a Granada te salen amigos o cuando uno de la guardería de mi hija o la escuela de mi hija vas teniendo amigos, suelen estar en contextos diferentes.”

Paciente 4 “Unos cuantos solo, un par de ellos o tres, pocos, muchos amigos míos ni lo saben porque llevo mucho tiempo sin verlos. Estos son amigos de más confianza y han estado más conmigo.”

Paciente 6 “Fuera de la familia, mi vida no se la cuento a nadie, en la vida uno tiene que saber lo que habla.”

137.- ¿En algún momento ha visto que la red social no halla respondido a sus expectativas o halla tenido que cambiar de amigos? ¿A qué se debe?

En general perciben que la red social ha respondido a las expectativas que tenían sobre ella y todos tienen por norma formar parte de una red social sana en la que no hay conflictos.

Paciente 1 “No, hombre yo he tenido que cambiar de amigos cuando he tenido que cambiar de lugar pero una vez que me he instalado en la ciudad, no siempre la primera persona que he conocido ha sido amiga mía, claro, yo he ido conociendo un grupo de gente y sobre ese grupo de gente he ido montado mis amistades. Actualmente no he tenido que renunciar a ellos, algunos me pueden caer mejor, me pueden caer peor pero hacerme motivos para renunciar no.”

Paciente 3 “No, en ningún momento, que va, se han portado bien desde siempre, somos muy amigos y nos queremos todos mucho y todo eso.”

Paciente 5 “No, yo creo que se debe a la amistad más sana que tenemos, sin prejuicios y sin nada, una amistad de verdad, ha sido desde pequeños, como siempre nos hemos llevado bien, a ninguno se nos pasa por la cabeza echarse fuera.”

138.- ¿Cómo es la relación con sus vecinos?

El tipo de relación que se tiene con los vecinos depende de varios factores: el lugar de residencia, el tipo de vivienda y la actividad del informante. Partimos del hecho de ser nula o regular, después, puede haber casos de tener una relación cordial, veamos.

Paciente 1 “Creo que no hay una relación fluida pero tampoco una enemistad, son gente que aquí cada uno vivimos en nuestra casa y punto y si te hace falta algo aquí estoy para

servirte pero no es una relación como para decir pues esta tarde voy a echar un rato con xxxx el de la casa dos, aquí cada uno vive en su casa y los encuentros se producen en las zonas comunitarias. En invierno, hay vecinos que no veo a lo mejor en tres o cuatro meses, llevamos una convivencia que no tiene nada que ver con “Aquí no hay quien viva”, es una forma de vivir de ciudad.”

Paciente 3 “No tenemos, no nos conocemos mucho, cuando nos subimos en el ascensor solo. De todas formas nos han dicho que si nos hace falta algo que se lo pidamos a ellos, son bastante amables.”

Paciente 4 “Buena.”

Paciente 5 “Ninguno tiene nada conmigo.”

139.- ¿Se ofrecen algún tipo de ayuda mutua entre vecinos, amigos y familia, para realizar algunas actividades domésticas, ir a algún lugar...?

Dependiendo de la relación que tienen con cada elemento de la red social, así se ofrecen ayuda. Regularmente, esto queda reducido al grupo de amigos y la familia en general, en menos intensidad con los vecinos, pero en realidad, aunque el contacto con algunos sea mínimo, están ahí para ayudar en caso de algún problema.

Paciente 4 “Hombre, los vecinos que tengo están preocupados por la enfermedad que tengo, me preguntan como estoy y eso y se ofrecen cuando tengo que hacer algo, se prestan mucho. Yo siempre le ofrezco ayuda, antes y ahora”

Paciente 5 “Si, los vecinos vienen a verme, me traen manzanas, pollo, latas de melocotón, lo que tienen, las costumbres que ha habido en los pueblos.

Entre los amigos siempre hemos dicho que si te hace falta algo aquí estamos. Nosotros aunque seamos lo que seamos seguimos siendo amigos.”

Paciente 2 “Entre los vecinos sí, pero ya sabes, este tipo de urbanizaciones son así, vienes buscando estar en tu casa y ya está, sabes que están ahí si los necesitas para algo pero nada más, yo en algún momento me ha hecho falta y me han llevado en coche y me han tenido que llevar al médico a las cuatro de la mañana y han estado ahí, pero luego cada uno está en su casa y nada más.”

Paciente 1 “Los vecinos no, los vecinos aquí somos bastante independiente unos de otros.

Los amigos sí colaboramos mucho, sobre todo a la hora de beber, a la hora de fumar [...] porque suelen ser muchas horas las que nos tiramos en el Bubiión hablando, cuando ya nos cansamos es cuando nos vamos y entonces nos vamos a un pub donde tienen la música a toa cebolla y te echas un baile y te bebes un cubata y te vas a tu casa a dormir.”

Paciente 3 “Entre vecinos no, porque llevamos poco tiempo viviendo en el piso nuevo y no nos conocemos mucho.

Estamos cerca del hospital que era lo que queríamos, estamos en Granada, que puedes ir a todos sitios más o menos [...]"

140.- ¿Se encuentra usted marginado por la sociedad?

En general, sostienen un hecho, no es la sociedad o la red social quien margina, sino la propia persona es quien se margina así mismo no aceptando la enfermedad y lo que vive con ella.

Paciente 1 "La red social margina a la persona igual que la persona margina a la red social, hombre hay personas que con la crítica hacen mucho daño a la red social e incluso a la persona, lo que pasa es que la red social no margina a la persona a través de la crítica si no a través de la acción, que creo que es peor: desprecios, racismos, inferioridades [...]."

La sociedad no me ha apartado hacia un lado por la enfermedad, la sociedad no nos separa a nosotros, nosotros nos separamos de la sociedad por la enfermedad."

Paciente 3 "Mi red social no, en estos momentos no."

La sociedad si, creándose unas ideas que a lo mejor no son ciertas, dejando de lado a la persona. La gente te suele ayudar cuando no puede, cuando íbamos con la silla al autobús no le daba la gana de bajar la rampilla y nos ayudaban la gente que iba en el autobús, no se si eso es marginación o no, pero me ocurría.

Otra cosa es que te miran mucho, cuando tienes algo raro te miran mucho y sobre todo a los brazos y digo, mira quieres saber como me llamo o porqué me ha pasado, el otro día me pasó eso en el autobús y me fastidió un montón."

Paciente 2 "No, yo creo que las personas se marginan solas."

141.- ¿Qué opina de las asociaciones?

La respuesta a esta pregunta, como tantas otras, depende de elementos tan característicos como las experiencias que han tenido con ellas, comentarios de allegados, medios de comunicación, etc.

Aún así, hay gente que habla bien de ellas y gente que no.

Paciente 3 "Son buenas, defienden los mismos problemas que tu, te ayudan bastante, te hacen comprender que hay muchas personas y que puedes superar muchas cosas, mal de muchos consuelo de tontos."

Sobre todo la de minusválidos porque luchan contra las barreras arquitectónicas, antes no se hacía nada de esto, ahora se puede ir a todos sitios."

Paciente 4 "Creo que están haciendo una labor buena, ayudan a la gente, creo que si y ayudan mucho."

Paciente 1 "Los malhechores, hay asociaciones que son verdaderamente ridículas y asociaciones que son verdaderamente prácticas. ALCER por ejemplo: es una asociación que

directamente deberíamos tener implicación con ellos, que no tenemos, yo creo que no tenemos implicación con ella por la mala organización que hay dentro de esa organización.”

Paciente 6 “Comen más dinero de lo que es y de la asociación que la ayuda que van a dar.”

Paciente 2 “Tanto como asociaciones en el sentido abstracto no tengo opinión, tengo solo opinión de una asociación en particular.

De ALCER , es una asociación que no tengo opinión, que no he tenido contacto con ella ni, nada, se lo que es y conozco su nombre, pero nada más, supongo que lo estarán haciendo bien.”

142.- *¿Está vinculado a alguna asociación u organización?*

Cinco no están afiliados a ningún asociación que tenga que centre su atención en la enfermedad que padecen de forma específica o que tenga relación con ella en el momento de realizar la entrevista. Uno estaba afiliado anteriormente, en los primeros años de la enfermedad, otra forma parte una asociación de alimentos ecológicos, otro quiere formar parte y dos ni le pasa por la mente asociarse. Y el otro informante esta afiliado a dos.

Paciente 1 “A Alcer, los primeros años de mi enfermedad.”

Paciente 2 “El encinar.”

Paciente 4 “No, porque no me he asociado a ninguna, mayormente es porque lo que encarta de ir a una reunión una vez al mes y quieres hacer una vida normal y vas y te recuerdan siempre la misma historia de la enfermedad, siempre te recuerdan que estas malo, no me van a mi las asociaciones por eso.

Eso de que se junten mucho con esa enfermedad, eso es consuelo de muchos consuelo de tontos.”

Paciente 5 “No estoy, pero me quiero vincular, o bien por pereza o bien porque no vivo en Granada.

Yo creo que se interesan por las personas, por sus cosas y con charlas y demás.”

Paciente 6 “No, pero comprendo que eso es un negocio, porque de caritas salen muchas cosas y de muchas asociaciones.”

Paciente 3 “No, en la universidad y la federación de minusválidos.”

143.- *¿Desde cuándo?, ¿Por qué?, ¿Cómo participa?, ¿Qué tiempo le ocupa?, ¿le gusta?*

Los que han tenido relación con alguna asociación o tienen relación lo han hecho en distintas fechas y tienen percepciones diferentes.

Paciente 1 “Cuando yo entre en hemodiálisis, Alcer no funcionaba bien, pero tampoco era un desastre, no tenía apoyo ninguno, pero funcionaba mejor, e incluso estuve varios años en la feria de muestras de Armilla, poníamos un Stand de Alcer y estuve haciendo donantes y colaborando con ellos en muchas cosas, pero cuando aquella directiva se vino abajo y entró una nueva no me gusto la manera en la que nos trataban y entonces deje de colaborar con ellos. Me vincule a ellos porque vi en ellos una colaboración hacia el prójimo, un interés por el conocimiento de la enfermedad y de ayudarme. Participaba en congresos, en reuniones en lo que podía.

Me ocupaba poco tiempo entre otras cosas porque yo en aquella época estaba trabajando y tampoco tenia mucho tiempo para estar con ellos, era poco. Renunciaba por eso a mi tiempo libre.”

Paciente 2 “Desde el 86, por una cuestión de comer un poco de la forma más sana posible. Bueno, en trece años como puedes suponer para que una asociación funcione tienen todos que arrimar el hombro, ahora mismo no participo activamente, pero hace cuatro ó cinco años estaba en la directiva para seguir trabajando con aquello.”

Paciente 3 “Desde octubre de 2004, me matriculé y la asistente social me dijo las ventajas que tenía para llevarme y demás.

Esta asociación me traía y me llevaban a la universidad en transporte, solo eso.”

144.- *¿Qué obtiene?, ¿A qué renuncia por eso?*

Cada uno busca en ellas aquello de lo que carece más o necesita más ayuda, o elementos que lo reconforten como persona.

Paciente 1 “Me gustaba y obtenía mi propia recompensa hacia mí como persona y a parte de eso ayudar a mucha gente que no se dejaba ayudar en ciertos casos y que con nosotros si se dejaba ayudar, cuando tu veías a una persona que se quería aislar y le ayudabas te sentías bien, te sentías confortable, te sentías útil hacia tus semejantes mas allegados, en este caso el enfermo, me sentía bien, me gustaba colaborar.”

Paciente 2 “El primer objetivo y prioritario es el de consumir una serie de productos [...] cuando se hacen viajes a fincas con personas que piensan igual que tu y surgen amistades.

No tengo conciencia de dejar... tengo un tiempo asequible para eso, es muy sencillo dejas de hacer una cosa para hacer otra, no lo veía como nada que me quitara tiempo, si tenia que hacer algo lo aplazaba y ya esta.”

145.- *¿Qué cambiaría en la forma de actuar de esas organizaciones?*

Los que han tenido contacto con ellas, perciben que debería de cambiar la actitud de acercamiento al afiliado y sus miembros e incluso la forma de actuar y no defraudar en el amplio sentido de la palabra a la sus miembros.

Los dos informantes que no tiene contacto con ninguna, afirman no conocer nada de ellas y como tal no poder opinar.

Paciente 1 “La hipocresía, son bastante hipócritas porque te hablan de cosas que luego ni cumplen ni realizan, más o menos igual que los políticos, date cuenta que es política a pequeña escala.”

Paciente 2 “No lo sé, es que cada asociación es un mundo y entonces pues, la dinámica, las asociaciones uno de los problemas que suelen tener es la baja implicación de los miembros, entonces hacer actividades para ver cómo se pueden estimular, supongo que ahí sí hay que hacer trabajo y hay un montón de gorriones, una asociación que siempre ha crecido mucho, fíjate que la fundamos ocho personas, ocho familias y ya hay mas de cuatrocientas, pues entonces ha habido que cambiar un montón de cosas. En fin, la dinámica de la convivencia humana de todos los días.”

Paciente 3 “No sé, hay también mucha gente para hacer asociaciones y luego no es verdad, pide para minusválidos y ellos no piden nada, a lo mejor rifan. Entre otras cosas que no pidieran la gente en su nombre y eso.”

Paciente 6 “Que si hay veinte duros que llamen a todos los que lo necesitan y se los den y no repartir diez y quedarse ellos con otros diez, porque ellos no están necesitados.”

Paciente 4 “No conozco realmente una asociación por dentro, como son realmente, no puedo opinar, no he estado en ninguno, pueden hacer cosas buenas pero no sé.”

Paciente 5 “Como no pertenezco a ninguna, porque a la que pertenezco es a la asociación de motos clásicas antiguas, como nos va bien pues yo no cambiaría nada, pero las otras no sé cómo funcionan con lo cual no sé cómo puede cambiarlo.”

146.- *¿En qué consiste su trabajo actual?*

Tres tienen una vida laboral pasiva y tres tienen una vida laboral activa, un orfebre, una estudiante de medicina y un profesor de universidad.

Paciente 1 “En abanicarme, pensionista.”

Paciente 4 “Ahora mismo no trabajo en nada.”

Paciente 6 “No he trabajado nunca, solo en mi casa con mis padres.”

Paciente 2 “Profesor de universidad”.

Paciente 3 “En estudiar, ir a la academia y recuperarme los días después de diálisis.”

Paciente 5 “En los ratos que tengo libre es que me voy a la tienda, mi oficio de toda la vida.”

147.- *¿Antes de realizar esta tarea, ha realizado otros trabajos?*

Tres han trabajado en distintos lugares y circunstancias, uno siempre ha trabajado de orfebre y dos no han trabajado antes en nada, una persona no ha

trabajado en nada nunca y la otra debido a su corta edad aún no ha acabado de estudiar.

Paciente 1 “Hombre por su puesto, yo el primer trabajo que tuve fue relojero, a partir de relojero, el segundo trabajo que tuve fue discjockey en una discoteca de mi pueblo, trabajé algo en la hostelería, pero en pocas, más que hacer un trabajo fue una experiencia y vi que aquello no era el futuro de mi vida. Trabajé también en Continente haciendo duplicado de llaves y haciendo calzado, trabajé con mi hermana en la floristería, que mas que trabajar colaboraba, pero bueno, porque no me pagaban ni yo exigía una paga.

No me quedé en ninguno de ellos a causa de la enfermedad, porque a mí me hubiera gustado haberme quedado con la relojería, pero con las medicaciones y todo lo del trasplante, el pulso se me alteraba mucho.”

Paciente 2 “Trabajos esporádicos, pero fundamentalmente, desde que empecé a trabajar fue para esto, encuestas y demás, pero no son destacables.”

Paciente 4 “Sí he trabajado, he hecho de to, como to, electricidad, fontanería, hierros, de to.”

Paciente 5 “No, yo siempre he hecho lo mismo, he hecho otros trabajos ha sido en la finca que ha tenido mi padre a injertar, a podar [...] a mi me ha gustado siempre hacerlo todo.”

148.- *¿Cómo aprendió el trabajo que realiza o realizaba?*

Dos de los cuatro han aprendido su trabaja gracias a la familia o la red social y dos por medio de su propia experiencia.

Paciente 1 “Relojería, por ejemplo, me enseñó mi padre, fui aprendiendo de mi padre, mi padre es mi maestro, es como kunfú, es mi maestro.

El de discjockey me enseñó un amigo, mi amigo Salvador del cual guardo unos buenos recuerdos de él; y el de llaves y zapatos fue porque hice unos cursillos en la ciudad condal, en la ciudad de los desagradables; y floristería nada, floristería, lo que aprendí fue lo que vi [...]”

Paciente 2 “A base de experiencia, no hay ningún curso para ser profesor, a base de dar clase.”

Paciente 4 “He aprendido a hacer las cosas por mi mismo, no he estado en ninguna escuela ni nada, a base de cometer fallos aprendes y haces las cosas bien.”

Paciente 5 “Lo aprendí con un maestro que me enseñó, mi maestro y cuando he tenido algún problema relacionado con el trabajo y he ido a preguntárselo y me ha orientado.

Aprendí en la misma tienda mía, donde estaba el taller antiguo y después me fui a Granada con él, cuando se fue a vivir allí.”

149.- *¿Cómo se asignaban o se asignan las tareas que tiene que realizar cada día?*

Cada uno, al tener dentro de su trabajo cierta libertad para poder realizar aquellas actividades que piden mayor o menor demanda, se organizan arbitrariamente a su propio parecer.

Paciente 2 “En función de las cosas que tengo ese día como obligatorias pues las hago primero y después lo que surja, de todas formas es que tengo un trabajo que en ese sentido es muy cómodo, creo que trabajo bastante pero me puedo distribuir el tiempo de una forma muy buena, distribuyo ocho horas de clase y seis de tutorías, en total son catorce horas, te deja bastante margen de libertad para hacer cualquier cosas.”

Paciente 4 “No sabía lo que iba a hacer cada día, un día tenía una faena y otro día otra, dependía de lo que se rompiera”

Paciente 5 “Yo bien, como ahora, trabajo sin prisas, porque no quiero prisas y la clientela es muy buena, gente que he conocido de toda la vida y la gente le digo, mira yo te lo hago pero sin prisas y ellos lo que quieren es que yo se lo haga, no quieren que se lo haga otro, ni llevárselo a otro.

Me considero bastante bueno en mi trabajo, otros hacen el trabajo como yo pero mejor no, porque he intentado perfeccionar mi trabajo siempre, porque eso nace con la persona.”

150.- *¿En algún momento de su vida ha dejado de tener un trabajo con ingresos?, ¿Cuándo?, ¿Por qué?*

De los cuatro que han tenido un trabajo remunerado, tan sólo uno ha dejado de tener ingresos, después de ser trasplantado de riñón cuando trabajó en una tienda de la hermana.

Paciente 1 “Vamos que si alguna vez me he quedado en el paro, ¡no!, claro en la floristería, porque no trabajaba realmente en la floristería, era una diversión para mí. Con el resto de trabajos si que he percibido dinero, no excesivamente, pero sí en todos.”

Paciente 2 “No. Solo este.”

Paciente 4 “No, desde que tenía 13 años.”

Paciente 5 “Yo no, siempre he tenido los ingresos porque he vivido de mi trabajo y si no tenía mi trabajo no tenia para vivir. Si no trabajaba, no ganaba.”

151.- *¿Qué horarios tiene o tenía?*

Cada uno ha tenido o tiene los horarios que mejor se adaptan a sus necesidades debido a las libertades que han tenido en su trabajo.

Paciente 2 “Hombre, en el trabajo, y más en este trabajo donde las reglas son pocas y hay una gran autonomía y los profesores en general tenemos un ego bastante grande, siempre

hay conflictos, pero yo no soy una persona que busque conflictos, intento hacerlo todo en la medida de lo posible, soy una persona tolerante e intento buscar soluciones.

Los horarios, pues es normal, todos tenemos nuestros intereses y tenemos que echar manos de los criterios establecidos en función de la antigüedad y eso [...]

Pues con la enfermedad te diría que me siguen exigiendo lo mismo, excepto en algunos momentos concretos de horarios, a lo mejor antes tenía unos criterios en el semestre y ahora los tengo a lo largo del curso.

Mis horarios, pues antes me daba igual, ahora intento ponérmelo alrededor de las doce por si el día anterior he tenido diálisis, pero en general pues hasta ahora no he tenido problemas de escoger ese horario.”

Paciente 4 “No he tenido horarios, lo mismo tenía que hacer algo de noche y lo tenía que hacer, en el último trabajo trabajaba las veinticuatro horas, a lo mejor estaba un día dando vueltas como los tontos como otros tres que no paraba de trabajar.”

Paciente 5 “Ahora los que quiero, no tengo horarios, lo mismo me da empezar antes que después, lo hago más bien por hobby, porque si lo tuviera que hacer por necesidad lo tenía que haber dejado.

Antes si era a rajatabla, antes empezaba a las nueve, en el verano, me iba a las siete de la mañana pero cuando llegaban las dos me tenía que echar una siesta de dos o tres horas para poder descansar y luego por la tarde estaba hasta las diez y las once de la noche y como el trabajo era mío, cuanto más trabajaba más ganaba.”

152.- ¿Qué tipo de contrato tuvo o tiene?, ¿Desde que entró qué contrato ha tenido?

En función de la actividad que han realizado y para quién la han realizado, su vinculación con la empresa ha sido de una forma o de otra. Bien es cierto, que desde hace tiempo el contrato no existe, sino la vinculación.

Paciente 1 “Contratos pues, cuando empecé a trabajar en el duplicado de llaves y zapatos eran pues contratos de la época, basura, ¿quien tenía en aquellos años contratos en condiciones?”

Paciente 2 “Personal estatutario. Esto es una carrera de obstáculos y de fondo, te tiras un montón de años como contratado y de distintos tipos de asociados y eso.”

Paciente 4 “Indefinido. Han sido 22 años.”

Paciente 5 “Ninguno, nunca he tenido contrato, el trabajo ha sido mío y ya esta.”

153.- *¿En cuanto a los incentivos, tenía o tiene alguno?, ¿De qué tipo son?, ¿Siempre han sido los mismos?, ¿A qué se deben los incentivos que recibe?*

Ninguno ha tenido incentivos, en el caso de una de las personas la institución está planteando ponerlos pero no está bien definido.

Paciente 2 “La universidad está intentando poner algún tipo de incentivos pero me parece que no sabe muy bien cómo ponerlos y tampoco tengo muy claro que los quiera poner porque es complicado que todos nos pongamos de acuerdo.”

Paciente 4 “Ningún incentivo, ni regalos por el trabajo que hacía, en invierno algún detalle para los niños, pero el que te hacía un regalo es porque ya te lo habías ganado.”

Paciente 5 “No, ninguno.”

154.- *¿Hay algún peligro o riesgo, en las tareas que realizaba o realiza?*

No ve ninguno unos riesgos grandes en su trabajo por la forma de explicarlo, pero todos los trabajos tienen riesgos propios.

Paciente 2 “Físico y psíquico tampoco, es un trabajo que estás trabajando con personas y se puede dar un problema con un alumno porque alguno quiere aprobar por la cara y eso, pero yo llevo dieciocho o veinte años ya trabajando y tiene que ocurrir algo gordo para que me extrañe algo, yo creo que con sentido común se pueden resolver las cosas.”

Paciente 4 “Hombre, peligro [...]. Si te caías de algún tejado, si te daba la corriente”.

Paciente 5 “Todo tiene peligro en la vida, esto es un trabajo en el que se suelda mucho y en algunos casos ha habido compañeros que le ha reventado el depósito del combustible y han tenido quemaduras y otros se han quedado dañados físicamente.”

155.- *¿Dónde hacía o hace su trabajo?, ¿Cómo es?*

Uno realiza su trabajo en casa y la institución universitaria, otro en la tienda de su propiedad, otro en Sierra Nevada y el otro en la floristería de su hermana.

Paciente 1 “Al final, seguí trabajando en la floristería de mi hermana hasta que rechazé de nuevo el otro injerto”.

Paciente 2 “Como te he dicho antes, los días que tengo clase y tutorías voy a la universidad y el resto estoy en casa”.

Paciente 4 “En Sierra Nevada, en la nieve.”

Paciente 5 “En el taller, estupendo porque lo he tenido muy bien acondicionado toda la vida para desarrollar mi trabajo, a mi manera, por lo tanto no hay otro como ese.”

156.- *¿Cómo era o es la relación con el encargado o jefe?*

Tres afirman que los superiores sabían y saben el problema de la enfermedad y no han encontrado nunca ningún problema.

El informante que tiene su propio negocio es autónomo, del cual, no recogemos aquí nada, porque es él su propio empresario, jefe y empleado.

Paciente 1 “Bien, tampoco ha tenido que ver la enfermedad, xxxxx era un tío muy apañado y me decía xxxx que si tienes algún problema que nada más que me llames, xxxx como estás, estás bien, y en aquella época que estaba yo recién trasplantado me decía, mira que si tienes algún problemilla, que cierres el stand y que te vallas donde te tengas que ir, me llamas por teléfono y te vas al hospital, también porque él era buena persona, cuando vino el jefe, el supervisor a nivel nacional, las cosas no fueron tan bien, era un estúpido y un desagradable”

Paciente 2 “Evidentemente tengo jefe, pero son muy etéreos, la libertad de cátedra deja que sean muy etéreos.

Yo creo que el jefe de departamento sabe que tengo esa enfermedad y que no puedo ayudar o lo puedo hacer dentro de unos parámetros [...] ella no puede contratar a una persona si yo me doy de baja a no ser que el vicerrectorado o el rectorado autorice la contratación y además estamos en una burocracia y tiene sus cosas buenas y malas, pues una de ella es la lentitud, haces el escrito, pasa el departamento, el decanato y la comisión, para cuando lo contratan ya te has dado el alta.

Es un buen amigo y esta ahí para lo que haga falta, pero hay situaciones en las que no se puede inventar nada.”

Paciente 4 “Tenía 100 jefes, cada uno de su madre y de su padre.”

157.- *¿Cómo era o es la relación con sus compañeros de trabajo?*

En función del trabajo de cada uno y las circunstancias en cada caso, pueden aparecer situaciones diferentes. Refieren no haber tenido ningún problema, unas veces porque no los ven y otras por las características del propio trabajo.

Paciente 1 “Con los compañeros de trabajo, mientras que estuve en la reparación de llaves y calzados era buena con todos excepto con uno, no tuvo nada que ver la enfermedad, sino la prepotencia del muchacho, digamos que era el heredero de la multinacional, por supuesto, y luego acabo en la calle.”

Paciente 2 “Bueno, pues, es que vuelvo a insistirte el tema, para eso hay que conocer el ambiente, es que somos muy autónomos, a lo mejor la persona que tengo al lado de mi despacho puedo tirarme cinco o seis meses sin verla porque yo por ej. En el segundo semestre yo tengo docencia en económicas, mi despacho esta en sociología, yo una vez a la semana pongo ahí mis tutorías por la tarde, para coincidir con el, a no ser que halla una reunión de

departamento, pero si hay algo que no te importa mucho pues no vas y entonces yo llevo varios meses sin ir, es que hay tipos de trabajo.”

158.- ¿En qué medida está usted orgulloso de su trabajo?

Todos consideran que el trabajo era y es una herramienta que estimulaba o estimula al individuo para llegar a formarse como persona.

Paciente 1 “Me sentía orgulloso porque trataba de hacerlo bien y hacerlo lo mejor posible, a la hora de la recompensa ya es distinto, la recompensa económica ya era distinta, pero cuando realizaba un buen trabajo me sentía a gusto conmigo mismo.”

Paciente 2 “Me gusta mi trabajo. No se el grado de culpabilidad con la baja, algo si, forma parte de la personalidad de cada uno, pero en veinte años de docencia me he dado de baja dos veces, en el año noventa y siete que me operaron del pulmón y las tres o cuatro veces que he tenido este año bajas, te quiero decir que cada uno tiene un compromiso con el trabajo y hay que cumplirlo, me gusta la docencia y doy la vida por ello, creo que alguna vez con alguna frivolidad lo he pensado.”

Paciente 4 “Orgulloso en cuanto lo he hecho lo mejor que he podido”

Paciente 5 “En todas las formas estoy orgulloso de mi trabajo, primero, hay muy pocos joyeros que sepan desarrollarlo y hacerlo bien hecho, y segundo estás haciendo una cosa que te encanta, con todos los que hablo que tienen mi mismo oficio dicen que es que engancha.”

159.- ¿Qué conflictos sobre establecimiento de horarios, vacaciones, ritmo de trabajo, o sueldos ha vivido? ¿Como fueron? (Antes del padecimiento de la enfermedad y después)

Sobre todo han tenido problemas de entendimiento en determinadas circunstancias por parte de los compañeros, clientes, instituciones, discrepancias en pensamientos, etc.

Paciente 4 “Muchas peleas y broncas, por querer que haga uno cosas que no tenía que hacer y las hacía y no miraban lo que tú hacías, no lo ven.

No valoraban lo que hacías, y después de la enfermedad lo mismo, le daba igual estuvieras o no malo, al revés, más porculo me daban todavía.”

Paciente 5 “He tenido conflictos en que por ejemplo: el sábado no podía abrir la tienda para que la gente me dejara trabajar, entonces era un conflicto, la gente venía y se encontraba la tienda cerrada, algunos me tocaban pero no le abría a nadie, eso sí lo considero yo conflicto.

En cuanto a las vacaciones, no ha habido problema, me iba del uno al quince de Septiembre y quince días antes le decía que me iba y que no me trajeran nada y le decía que del quince hacia delante que me trajeran lo que quisieran, pero hasta el quince no estoy aquí. Casi todos los años nos vamos algunos días.”

160.- *¿Qué cosas considera importantes en su trabajo?, ¿Por qué?*

Todos piensan que lo más importante es el reconocimiento del trabajo realizado por las personas de su alrededor. Las características de ellos, hacen que no el trabajo desarrollado tenga más mérito que quizás el de una persona sin problemas, fundamentalmente por el esfuerzo y la energía que invierten para realizarlo.

Paciente 1 “El hacerlo bien al máximo por tu parte, pero aparte que los jefes te traten igual que tu tratas al trabajo, porque creo que es fundamental para que un trabajador trabaje bien, si tu haces un trabajo que está bien echo y tus clientes valoran y te sientes orgulloso y bien y si llega tu jefe y te dice que lo que estás haciendo es una mierda de trabajo, moralmente te hunde, incluso dejas de trabajar bien, es cuando llegan las depresiones e historias.”

Paciente 2 “Formo personas, todos los trabajos son importantes, no voy a establecer una jerarquía, porque para cada uno su trabajo es el más importante, pero en mi caso formo todos los días a personas y me parece muy interesante, no sé si importante, pero si interesante.

Teóricamente son las élites de este país, los universitarios, interactúas con ellos y además temas como los de la sociología, con la familia, la economía, la política.

En cuanto a olvidar la enfermedad con el trabajo, lo que yo digo es que a parte de poder llevar la enfermedad y el trabajo, yo tengo cuarenta y pico años, creo que todavía me queda si tengo suerte unos veinte tantos años de lucidez intelectual, entonces necesito actividad intelectual y poder trabajar.”

4.3.- ENTREVISTA BIOGRÁFICA

A través de la narración del enfermo, en la entrevista biográfica pretendemos investigar acontecimientos o actividades de su pasado y su situación actual con el fin de conocer, comprender y determinar los cambios que ha tenido como ser humano, persona y miembro de la sociedad.

Para eso, preguntamos al informante en cinco áreas temáticas sobre eventos destacados en su persona antes, durante y después el comienzo de la enfermedad renal, espacio y tiempo dedicado al ocio, alteraciones observadas en las pautas de afecto por parte de familiares y red social así como la forma de estructurar y desarrollar su tiempo fisiológico y sociocultural.

Para el enfermo crónico, los acontecimientos de la sociedad quedan fuera de su realidad para destacar aquellos que se desarrollan en su vida en torno a la patología renal porque será ésta quien domine sus actividades y acciones en tanto en cuanto es el único hecho que envuelve su espacio vital .

De este modo, encontramos en este espacio temático argumentos sobre el tratamiento de la insuficiencia renal crónica, el tiempo y el espacio dedicado a los problemas colaterales de la enfermedad, la propia enfermedad y su cuidado, así como los cambios que introduce el paciente en su espacio para adaptarse a la nueva vida.

En función de las experiencias de cada uno con la enfermedad, en la grabación de la entrevista, de forma individual, destacan unos aspectos u otros.

Uno de los hechos que más se enfatiza es el trasplante renal, según los informantes, es una experiencia donde hacen realidad un deseo que esperan y añoran desde años y que le devuelve de nuevo la libertad que pierden por la enfermedad.

En lo que se refiere al tiempo libre, el deterioro que genera la enfermedad renal o las patologías primarias, el tratamiento de diálisis y la medicación hacen de la persona un ser humano muy vulnerable a no ocupar su tiempo libre porque por unas circunstancias u otras ni el físico ni el psíquico acompañan para hacer ciertas actividades que permiten olvidar la enfermedad.

De este modo, como comentamos con anterioridad, en función del deterioro, el enfermo ocupará de una manera más activa o menos su tiempo libre. En general, padece una alteración importante en sus capacidades físicas, habilidades mentales y sensoriales que le hace abandonar las actividades que

realizaba antes de enfermar. Y afirma que no puede ocupar su tiempo libre con las actividades deseadas porque no se lo permite la enfermedad. De tal modo que vive resignado ante la situación porque el cuerpo tan sólo le pide mantener un estado de reposo a especie de letargo para gastar lo mínimo de energía e invertirla en poder sobrevivir.

Lo que es el afecto y el amor, son dos sentimientos aprendidos por la persona a lo largo de su educación en el núcleo familiar y el ambiente social en general. Así, que expresarlo no depende sólo de ella sino también de los que conviven con ella en su hábitat natural.

Si nos paramos a pensar, cuando un ser humano enferma, tiene necesidad de sentirse más querido para aumentar su autoestima y recuperar su estado inicial. Pero hay ocasiones donde el entorno es tan egoísta que no percibe esta necesidad y es la propia persona quien debe de cambiar su forma de ser y refugiarse en sí mismo para alcanzar ésta satisfacción personal.

Así, podemos hablar del resto de las temáticas que componen la entrevista biográfica, pero para no hacer tan pesado este aparatado, presentamos a continuación los resultados. Las cinco áreas temáticas (acontecimientos antes, durante y después de la enfermedad renal, tiempo libre, pautas de afecto y amor, tiempo fisiológico y tiempo sociocultural) están recogidas en tablas de doble entrada donde mostramos el comportamiento de cada uno de los participantes en relación a espacios recogidos en el protocolo de estas áreas temáticas, para establecer acontecimientos, actividades, acciones y conductas antes y después de enfermar.

4.3.1.- Acontecimientos destacados antes, durante y después del comienzo de la enfermedad renal

	ACONTECIMIENTOS ANTES DEL COMIENZO DE LA ENFERMEDAD RENAL	ACONTECIMIENTOS DURANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD RENAL	ACONTECIMIENTOS DESPUÉS DEL COMIENZO DE LA ENFERMEDAD RENAL
PACIENTE 1	CUANDO LE DIERON LAS PAPERAS EL PADECIMIENTO DE LAS PATOLOGÍAS Y LESIONES PRIMARIAS ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL	CUANDO IBA A CONSULTA Y LE DECÍA EL NEFRÓLOGO QUE PODÍA AÚN SEGUIR UNA VIDA NORMAL EL CAMBIO DE VIDA QUE LE PRODUJO LA IRCT EL CAMBIO DE LAS RELACIONES EN EL ÁMBITO FAMILIAR CON LA RED SOCIAL SE SENTÍA PROTEGIDO	LOS DOS TRASPLANTES DE RIÑÓN QUE LE DEVUELVEN LA LIBERTAD LOS DOS RECHAZOS DE INJERTO RENAL MIEDO A QUE SE ROMPA LA FISTULA MIEDO DE LAS VECES QUE HA ENTRADO EN QUIRÓFANO
PACIENTE 2	NIÑEZ ENFERMIZA CON FIEBRES REUMÁTICAS COMO CONSECUENCIA COGE UNA HEPATITIS POR FALTA DE ESTERILIZACIÓN DE MATERIAL DE ATENCIÓN DE LAS FIEBRES REUMÁTICAS QUISTE EN LA PLEURA EXTIRPADO EN EL 92	DOLORES ARTICULARES SINDROME DE STILL	EL TIEMPO QUE LE DEDICA A LA DIÁLISIS LA FRECUENCIA CON LA QUE VISITA LA INSTITUCIÓN HOSPITALARIA
PACIENTE 3	PADECIMIENTO DE UNA MENINGITIS		CUANDO EMPEZÓ A ANDAR, ESCRIBIR, ASEARSE, COMER, MASTICAR DE NUEVO LA DEPENDENCIA QUE SUFRE A UNA MÁQUINA EL TRASPLANTE DE RIÑÓN
PACIENTE 4	CONVULSIONES Y FIEBRE EN LA NIÑEZ DOLORES DE ESTOMAGO EN LA JUVENTUD A CONSECUENCIA DE CAERSE DENTRO DE UNA CUBA DE ACIDO Y TRAGAR LÍQUIDO HIPERTENSION ARTERIAL	DEJAR DE ESTAR ACTIVO LABORALMENTE MIEDO A LA ENFERMEDAD EL CAMBIO DE VIDA QUE LE PRODUJO LA IRCT	LA REVISIÓN QUE LE HACE A SUS HIJOS EN CASO DE QUE PADEZCAN LA MISMA ENFERMEDAD EL TENER QUE ENTRAR EN DIÁLISIS EL TRASPLANTE DE RIÑÓN
PACIENTE 5	DIABETES DESDE LA ADOLESCENCIA LESIONES DERMATOLÓGICAS A ESPECIE DE FORÚNCULOS EN TODO EL CUERPO	LOS INGRESOS EN EL HOSPITAL A CONSECUENCIA DE LA DIABETES	LA PRIMERA VEZ QUE LO LLAMAN PARA TRASPLANTE RETIRARLE DE TODOS LOS HOBBIES QUE TENÍA MIEDO A LAS INFECCIONES DEL PERITONEO
PACIENTE 6	LAS FIESTAS QUE SE HA PEGADO LA PICADURA DE UNA MOSCARDA EN MARRUECOS VOLVER A VIVIR A GRANADA	HIPERTENSIÓN ARTERIAL DOLORES OSEOS	CUANDO NO SE CURABA EL ORIFICIO DEL CATÉTER SACARLE DE LA LISTA DE TRASPLANTE QUE ESTÁ VIVA TODAVÍA

4.3.2.- Organización del tiempo libre

	ANTES DEL COMIENZO DE LA ENFERMEDAD RENAL	DESPUES DEL COMIENZO DE LA ENFERMEDAD RENAL
PACIENTE 1	<p>ESCUCHABA MÚSICA Y ESTUDIABA A LOS GRUPOS MUSICALES IBA A BAÑARSE A LA ALBERCA DE CHOQUES CON LOS AMIGOS COGÍA LA BICICLETA Y SE IBA POR AHÍ NO LE GUSTABA INTERNET SE ENTRETENÍA CON UNA TÍA BUENA, MEDIA HORA</p>	<p>AHORA CASI NINGUNA ESCUCHA LA RADIO Y LA MÚSICA PERO NO ESTUDIA LOS GRUPOS MUSICALES VE MUCHO LA TELEVISIÓN NO VIAJA, NO PRACTICA LA PINTURA, NO HACE FOTOGRAFÍA NO TIENE GANA DE IR A ALGÚN BALNEARIO O SPA PARA CUIDAR SU CUERPO CUANDO ESTA MAL FÍSICAMENTE NO LE APETECE HACER NADA ESTÁ TODOS LOS DIAS DESEANDO QUE LLEGUE LA HORA DE HEMODIÁLISIS VA AL TRATAMIENTO PORQUE LO LLEVAN, YA QUE LO ÚNICO QUE HACE ES MONTARSE EN LA AMBULANCIA EN CASA Y BAJARSE EN EL HOSPITAL Y AL REVÉS</p>
PACIENTE 2	<p>CONSIDERA QUE EL OCIO ACTIVO Y PASIVO ESTÁN MUY COMPLEMENTADOS COGÍA UN LIBRO Y LEÍA VEÍA UNA PELÍCULA GRABADA EN TELEVISIÓN SALÍA A LA MONTAÑA PASEABA POR GRANADA</p>	<p>CONSIDERA QUE TIENE EL MISMO TIEMPO LIBRE QUE ANTES EXCEPTO EL PLURIPLEO DE LA DIÁLISIS, SEIS HORAS CADA DOS DÍAS COGE UN LIBRO Y LEE VE UNA PELÍCULA GRABADA EN TELEVISIÓN SALE A LA SIERRA CUANDO SE LO PERMITE LA AGENDA Y LA ENFERMEDAD PASEA MUCHOS FINES DE SEMANA POR LA CAPITAL GRANADINA</p>
PACIENTE 3	<p>PRACTICABA MUCHO DEPORTE: FUTBOL, NATACIÓN, FUTTING, BICICLETA, SENDERISMO... NO LE GUSTABAN LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS</p>	<p>NO HACE NINGÚN DEPORTE, NO SE LO PERMITE LA ENFERMEDAD COMENTA QUE ECHA DE MENOS EL DEPORTE PORQUE CON ÉL ESTUDIABA MEJOR NO LE GUSTAN LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS NO PUEDE NI ESTUDIAR PORQUE PIENSA QUE NO SE ESTIMULA POR FALTA DE ADRENALINA</p>
PACIENTE 4	<p>PRACTICABA DEPORTE DE MONTAÑA, CON LA MOTO CAMPERA PASEABA TODOS LOS DÍAS POR LA SIERRA CUANDO TENÍA TIEMPO LIBRE, BAJABA A LA CAPITAL A COMPRAR O TRAIA A LOS HIJOS A ALGÚN PARQUE....</p>	<p>LLEVA UN SIGLO SIN VIAJAR NO LE HA GUSTADO DE NUNCA EL BRICOLAJE NO HACE NADA, TODO EL DÍA EN CASA</p>
PACIENTE 5	<p>CAZABA, MONTABA EN VESPA, RALLIES CON UN CIENTO VEINTISIETE, PASEABA POR EL CAMPO, BEBÍA CON LOS AMIGOS...</p>	<p>AHORA NO HACE NINGUNA, TODO EL DÍA EN CASA VIENDO LA TELEVISIÓN O ESCUCHANDO LA RADIO</p>
PACIENTE 6	<p>SIEMPRE ESTABA DE FIESTA POR AHÍ, BAILABA CON EL MARIDO Y HACÍA TODO LO QUE ACOMPAÑA A UNA FIESTA IBA AL TEATRO, A LA ZARZUELA, A VER UN CORO ROCIERO... SALÍA CON SU MARIDO DE VIAJE Y CORRÍA MÁS QUE EL BAÚL DE LA PIQUÉ</p>	<p>AHORA VA UN DÍA SÓLO A LA FERIA Y ECHA UN RATO Y SE VIENE RÁPIDO PASA TODO EL DÍA EN CASA VIENDO LA TELEVISIÓN Y HACIENDO SUS LABORES NO SALEN DE VIAJE, EXCEPTO CUANDO VAN EL FÍN DE SEMANA A CUMBRES VERDES A CASA DE SUS FAMILIARES.</p>

4.3.3.- Pautas de afecto y amor

	ANTES DEL COMIENZO DE LA ENFERMEDAD RENAL	DESPUES DEL COMIENZO DE LA ENFERMEDAD RENAL
PACIENTE 1	ERA UNA PERSONA MUY CARINOSA HA RECIBIDO UN CARINO MUY HOMOGENEO POR PARTE DE TODA LA FAMILIA	ES UNA PERSONA MÁS PURA QUE ANTES, AHORA VA CON MÁS CARINO QUE MALDAD CUANDO SE ENCUENTRA BAJO LE APETECE ESTAR SOLO Y REANIMARSE TAMBIÉN SOLO
PACIENTE 2	NO LO NECESITABA, NO NECESITABA COMO OTRAS PERSONAS RELACIONARSE Y HABLAR CON ALGUIEN PARA SENTIRSE AGUSTO	NO LO NECESITA ES UNA PERSONA QUE NECESITA ESTAR SOLA CONSIGO MISMO NO NECESITA COMO OTRA GENTE RELACIONARSE Y HABLAR CON ALGUIEN PARA SENTIRSE A GUSTO
PACIENTE 3	ANTES LA MIMABAN MENOS PARA QUE LA FAMILIA LE DIERA UN BESO TENÍA QUE SER UNA FECHA ESPECIAL O UN DÍA MUY PUNTUAL NO VIVÍA CON SUS PADRES Y PIENSA QUE NO ERAN BESUCONES	AHORA LA MIMAN MÁS, SOBRE TODO SU HERMANA MAYOR ESTÁN TODOS LOS DÍAS DÁNDOLE BESOS VIVE CON SUS PADRES Y CREE QUE SE HAN VUELTO MUY BESUCONES LE DAN CARINO A CUALQUIER MOMENTO, NO TIENE QUE PASAR ALGO PARA QUE SE LO DEN
PACIENTE 4	LE PARECE QUE LO MISMO QUE DESPUÉS DE ENFERMAR	LE PARECE QUE IGUAL QUE ANTES DE ENFERMAR CONSIDERA QUE NO TIENE QUE ESTAR ENFERMO PARA QUE LE DEN EL MISMO CARINO NO QUIERE QUE LO TRATEN DE FORMA DIFERENTE A COMO LO TRATABAN ANTES SINO QUE LO TRATEN COMO SI NO ESTUVIERA MALO LA FAMILIA PROCURA NO MAREARLO MUCHO CUANDO LO VEN PEOR SE PREOCUPAN MÁS POR ÉL
PACIENTE 5	LE HAN DADO CARINO TODA LA VIDA, LAS NIÑAS DEL TALLER DE CONFECCIÓN DE SU PADRE, SUS TIOS, PADRES, AMIGOS... SIEMPRE SE HA SENTIDO QUERIDO POR TODO EL MUNDO	IGUAL QUE ANTES LA MUJER ES QUIEN LO APOYA, LE DA MÁS CARINO QUE NADIE POR EL CARINO QUE LE DABA EL PADRE, SIENTE LA AUSENCIA DE ÉL TODOS LOS DÍAS
PACIENTE 6	SIEMPRE ESTABA LA CASA LLENA DE GENTE ERA POCO MIMOSA	SIEMPRE GUSTA Y ES NECESARIO LA GENTE SE HA DISMINUIDO EN CASA POR LAS CIRCUNSTANCIAS DE CADA UNO ES POCO MIMOSA, NO NECESITA QUE LA LLAMEN CARINO PARA HACER ALGO O REFERIRSE A ELLA CON PALABRAS MELOSAS

4.3.4.- Organización del tiempo fisiológico

PACIENTE 1

	PAUTAS DE DESCANSO (VIGILIA-SUEÑO) Y PERMANENCIA EN CASA	PAUTAS DE ALIMENTACIÓN Y DE BEBIDA	PAUTAS DE ACTIVIDAD FÍSICA Y MOVIMIENTO	PAUTAS DE HIGIENE CORPORAL	PAUTAS EN LA FORMA DE VESTIR
ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL	AFIRMA QUE NO SABÍA LAS HABITACIONES QUE TENÍA LA CASA SOLO ESTABA EN CASA POR LA NOCHE PARA DORMIR POR LA MAÑANA IBA A LA CHATARRA PARA ARREGLAR SUS COCHES Y POR LA TARDE SE IBA CON LOS AMIGOS PARABA EN CASA SOLO PARA COMER DORMÍA DE DIEZ A DOCE HORAS	HACÍA DIETA MEDITERRANEA EL DESAYUNO Y ALMUERZO LO HACÍA EN CASA LA CENA DONDE ESTUVIERA, EN CASA O FUERA COMÍA LO MISMO QUE TODA LA FAMILIA BEBÍA TODO LO QUE LE DABAN	LA QUE LE ECHARAN EN EL LUGAR QUE LE COGIERA ALLÍ HACÍA LO QUE QUERÍA DURANTE EL TIEMPO QUE QUERÍA PORQUE TENÍA AGUANTE FÍSICO	TODOS LOS DÍAS, EN FUNCIÓN DE LA ESTACIÓN DEL AÑO SE DUCHA DOS O TRES VECES AL DÍA (MAÑANA, TARDE Y NOCHE) LLEVABA PELO LARGO Y SE PELABA UNA VEZ AL MES	EN VERANO TEJANOS, ZAPATILLAS Y CAMISETA EN INVIERNO, ADEMÁS, UN ABRIGO Y ALGO PARA PROTEGERSE DEL FRÍO CONSIDERA QUE NO ES UN TIO ELEGANTE VISTIENDO, SI HAY QUE PONERSE UN TRAJE SE LO PONE Y NO LE MOLESTA
DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL	PERCIBE ESPACIOS DE LA CASA QUE ANTES NO CREÍA QUE EXISTÍAN ESTÁ EN CASA DE DOCE A DIECISEIS HORAS, NO LE APETECE SALIR POR EL CANSANCIO QUE TIENE SALE EN FUNCIÓN DE LA AGUDIZACIÓN DE LOS PROCESOS DE LA ENFERMEDAD QUE TIENE ABIERTOS CUANDO ESTÁ EN CASA PASA EL TIEMPO EN EL GARAJE, LA COCINA, EL SALÓN SENTADO EN UNA SILLA PORQUE NO HAY FUERZAS PARA OTRA COSA DUERME CINCO HORAS SI NO TOMA MEDICACIÓN	HACE DIETA DE ENFERMEDAD RENAL CON EXCEPCIONES HACE LAS TRES COMIDAS DEL DÍA EN CASA CON LA FAMILIA EXCEPTO LOS DIAS QUE TIENE QUE IR A DIALISIS LA MADRE LE COCINA OTRA COMIDA DISTINTA A LA DEL RESTO DE LA FAMILIA NO BEBE NADA PORQUE DICE QUE NO LE CABE	AHORA NO HACE ACTIVIDADES LO QUE HACE SOLO ES COMER	TODOS LOS DÍAS, EN FUNCIÓN DE LA ESTACIÓN DEL AÑO SE DUCHA DOS O TRES VECES AL DÍA (MAÑANA, TARDE Y NOCHE) LLEVA PELO CORTO PORQUE NO LE CRECE Y SE PELA UNA VEZ CADA DOS MESES	EN VERANO TEJANOS, ZAPATILLAS Y CAMISETA EN INVIERNO, ADEMÁS, UN ABRIGO Y ALGO PARA PROTEGERSE DEL FRÍO CONSIDERA QUE NO ES UN TIO ELEGANTE VISTIENDO SI HAY QUE PONERSE UN TRAJE SE LO PONE Y NO LE MOLESTA

Organización del tiempo fisiológico

PACIENTE 2

	PAUTAS DE DESCANSO (VIGILIA-SUEÑO) Y PERMANENCIA EN CASA	PAUTAS DE ALIMENTACIÓN Y DE BEBIDA	PAUTAS DE ACTIVIDAD FÍSICA Y MOVIMIENTO	PAUTAS DE HIGIENE CORPORAL	PAUTAS EN LA FORMA DE VESTIR
ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL	LA MAYORÍA DEL TIEMPO LO PASA EN LA CASA EXCEPTO CUANDO TIENE QUE IR A LA FACULTAD O HACER ALGÚN RECADO DUERME SIESTA POR LA TARDE DE UNA HORA EN EL DORMITORIO SIN QUITARSE LA ROPA O EN EL COMEDOR EN FUNCIÓN DE SI TIENE TRABAJO O NO EL RESTO DEL DÍA TRABAJA EN SUS ESTUDIOS, LEE, VE LA TELEVISIÓN, CHARLA CON LA FAMILIA, ETC. DUERME SEIS O SIETE HORAS PORQUE ESTÁ ACOSTUMBRADO A ACOSTARSE TARDE.	ERA OVO LACTEO VEGETARIANO LA FAMILIA HACÍA ESTE TIPO DE DIETA DE FORMA MAS LIGHT HACÍA TRES COMIDAS AL DÍA EN CASA DESAYUNO Y CENA INFORMAL ALMUERZO FORMAL REUNIDO CON TODA LA FAMILIA PARA HABLAR Y CHARLAR BEBÍA DOS LITROS Y MEDIO AL DÍA DE AGUA, EN OCASIONES TOMA UNA CERVEZA O VINO	PRACTICABA BASTANTE DEPORTE, SENDERISMO, FUTTING TABLAS DE GIMNASIO, ETC. SUBE A LA MONTAÑA EN FUNCIÓN DEL TIEMPO LIBRE QUE TIENE LA RED SOCIAL PORQUE DEPENDE DE ELLA, LE DA IGUAL EL TIPO DE ESTACIÓN DEL AÑO	HACÍA DOS DUCHAS DIARIAS (MAÑANA Y NOCHE) AL LEVANTARSE Y AL IR A DORMIR PORQUE LE RELAJABA LA BOCA SE LA CEPILLABA DOS O TRES VECES AL DÍA EL PELO NO LE PREOCUPABA SIEMPRE LO HA LLEVADO LARGO PERO CON LA EDAD SE LO HA CORTADO	COMENTA QUE ES ALGO QUE TAMPOCO LE HA PREOCUPADO EN CASA ES UN POCO DESORDENADO LLEVABA ROPA CÓMODA (CHANDAL) CUANDO VA A LA FACULTAD DICE QUE HAY QUE GUARDAR UNA IMAGEN Y HAY DÍAS QUE CAMBIABA DE ROPA SE SOLÍA VESTIR EN EL BAÑO
DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL	LA MAYORÍA DEL TIEMPO LO PASA EN LA CASA EXCEPTO CUANDO TIENE QUE IR A LA FACULTAD O HACER ALGÚN RECADO DUERME SIESTA POR LA TARDE DE UNA HORA EN EL DORMITORIO SIN QUITARSE LA ROPA O EN EL COMEDOR EN FUNCIÓN DE SI TIENE TRABAJO O NO EL RESTO DEL DÍA TRABAJA EN SUS ESTUDIOS, LEE, VE LA TELEVISIÓN, CHARLA CON LA FAMILIA, ETC. PIENSA QUE HA MEJORADO EN EL SUEÑO A PESAR DE ACOTARSE MÁS TARDE CON LA DIÁLISIS, DUERME CUATRO O CINCO HORAS UNOS DÍAS Y OTROS SEIS O SIETE EN FUNCIÓN DEL DÍA DE DIÁLISIS	SIGUE UNA DIETA SANA Y OBTIENE LAS PROTEINAS DE LA CARNE EN VEZ DE LA LECHE Y FRUTOS SECOS HACE TRES COMIDAS AL DÍA EN CASA DESAYUNO Y CENA INFORMAL ALMUERZO FORMAL REUNIDO CON TODA LA FAMILIA PARA HABLAR Y CHARLAR TIENE LA IDEA DE BEBER DOS LITROS Y MEDIO DE AGUA, EN FIN DE SEMANA RESTRINGE LÍQUIDOS Y ENTRE SEMANA ES MÁS LIGHT, EN OCASIONES TOMA UNA CERVEZA O VINO	CUANDO LA ENFERMEDAD LE DEJA SIGUE PRACTICANDO DEPORTE CON MENOS INTENSIDAD SUBE A LA MONTAÑA EN FUNCIÓN DEL TIEMPO LIBRE QUE TIENE LA RED SOCIAL PORQUE DEPENDE DE ELLA, LE DA IGUAL EL TIPO DE ESTACIÓN DEL AÑO	HACÍA DOS DUCHAS DIARIAS (MAÑANA Y NOCHE) AL LEVANTARSE Y AL IR A DORMIR PORQUE LE RELAJA, LA NOCHE QUE TIENE QUE IR A DIÁLISIS LA DUCHA LA HACE ANTES DE IRSE A LA INSTITUCIÓN HOSPITALARIA LA BOCA SE LA CEPILLA DOS O TRES VECES AL DÍA EL PELO NO LE PREOCUPA PERO A CONSECUENCIA DEL TRATAMIENTO SE LE CAE, PRIMERO SE RAPA LA CABEZA Y LUEGO CUANDO SE ESTALIZA CON EL TRATAMIENTO SE DEJA EL PELO LARGO Y LA BARBA	COMENTA QUE ES ALGO QUE TAMPOCO LE HA PREOCUPADO EN CASA ES UN POCO DESORDENADO LLEVA ROPA CÓMODA (CHANDAL) COMENTA QUE UTILIZA LA MISMA ROPA PARA IR A DIÁLISIS CUANDO VA A LA FACULTAD DICE QUE HAY QUE GUARDAR UNA IMAGEN Y HAY DÍAS QUE CAMBIA DE ROPA AHORA LLEVA ROPA DE MANGA POR LA FISTULA Y LOS EFECTOS DE LA MEDICACIÓN SE SUELE VESTIR EN EL BAÑO

Organización del tiempo fisiológico

PACIENTE 3

	PAUTAS DE DESCANSO (VIGILIA-SUEÑO) Y PERMANENCIA EN CASA	PAUTAS DE ALIMENTACIÓN Y DE BEBIDA	PAUTAS DE ACTIVIDAD FÍSICA Y MOVIMIENTO	PAUTAS DE HIGIENE CORPORAL	PAUTAS EN LA FORMA DE VESTIR
<p>ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL</p>	<p>PERMANECÍA EN CASA SÓLO CUANDO NO ESTABA EN LA UNIVERSIDAD O CON LOS AMIGOS O HACIENDO DEPORTE</p> <p>COMÍA EN LOS COMEDORES, ESTUDIABA EN LA BIBLIOTECA Y CENABA EN EL PISO CON LAS AMIGAS</p> <p>DORMÍA SIESTA EN OCASIONES EN EL SALON VIENDO LA TV</p> <p>DORMÍA EN LA CAMA BOCA ABAJO DE SIETE A OCHO HORAS</p>	<p>TENÍA UNA ALIMENTACIÓN A BASE DE VERDURA, FRUTA, LECHE Y DERIVADOS</p> <p>DESAYUNABA EN CASA SOLA ALMORZABA EN LOS COMEDORES UNIVERSITARIOS</p> <p>CENABA EN CASA CON LAS AMIGAS</p> <p>BEBÍA MUCHO AGUA Y DE VEZ EN CUANDO UNA COCACOLA O UN CAFÉ</p>	<p>DESPUÉS DE LA FACULTAD SE IBA A PRACTICAR NATACIÓN, FÚTBOL, FUTTING CON EL PERRO DEL NOVIO DE UNA AMIGA</p>	<p>HACÍA UNA DUCHA DIARIA POR LA TARDE-NOCHE</p> <p>EL PELO SE LO LAVABA CADA DOS DÍAS</p> <p>LA BOCA SE LA CEPILLABA DOS VECES EN EL DÍA</p>	<p>LE GUSTABA LA ROPA DEPORTIVA</p> <p>CUANDO TENÍA QUE IR A ALGÚN SITIO MÁS FORMAL LLEVABA ROPA DIFERENTE, IBA MÁS COQUETA Y SE PINTABA LA CARA</p> <p>NO LE GUSTABAN LOS TACONES PORQUE LE HACÍAN EL PIE POLVO</p>
<p>DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL</p>	<p>PERMANECE EN CASA TODO EL DÍA</p> <p>AFIRMA QUE DESCANSA MÁS QUE ANTES CUANDO LE DUELEN LOS PIES DEBE PONERLOS EN ALTO VIENDO LA TV O DIRSE A LA CAMA Y PONERLOS EN ALTO SIN QUEDARSE DORMIDA DOS O TRES HORAS</p> <p>DUERME EN LA CAMA BOCA ABAJO DE CINCO A SEIS HORAS A PESAR DE ESTAR EL MISMO TIEMPO EN LA CAMA QUE ANTES PORQUE LA MÁQUINA LE ALTERA EL SUEÑO</p> <p>NO TOMA NADA PARA DORMIR</p> <p>NECESITA DE LA AYUDA DE LA MADRE PARA DESPLAZARSE Y NO ES COMO ANTES</p>	<p>DIETA A BASE DE PASTA QUE ES LO ÚNICO QUE CASI PUEDE COMER YALGUNA FRUTA ELABORADA</p> <p>MERIENDA, ANTES NO LO HACIA</p> <p>LA MADRE SE HA ADAPTADO A LA DIETA Y COME IGUAL QUE ELLA</p> <p>HACE TRES COMIDAS EN EL DÍA EN CASA CON SU MADRE</p> <p>TODOS LOS ALIMENTOS LOS ECHA EN REMOJO VARIAS HORAS ANTES DE PREPARAR</p> <p>BEBE UN LITRO DE AGUA SÓLO AL DÍA MAS LA COMIDA Y COCACOLA O CAFÉ PARA SUBIR LA TENSION ARTERIAL</p>	<p>AHORA NO PUEDE PRACTICAR NINGÚN DEPORTE.</p> <p>DEBE DE HACER ALGUNOS EJERCICIOS PARA MANTENER LA MOVILIDAD (BICICLETA ESTÁTICA, FLEXIÓN Y EXTENSIÓN, ETC.)</p>	<p>CUANDO SE RECUPERÓ DE LA MENINGITIS Y REGRESÓ DEL HOSPITAL HACÍA UNA DUCHA CADA DOS DÍAS PORQUE NO PODÍA DUCHARSE</p> <p>DESPUES, AL TENER MATERIAL DE AYUDA (MINISILLA EN EL BAÑO) HACE UNA DUCHA DIARIA</p> <p>EL PELO SE LO LAVABA CADA DOS DÍAS</p> <p>LA BOCA SE LA CEPILLABA DOS VECES EN EL DÍA</p> <p>LA PELUQUERÍA LE GUSTA POCO</p>	<p>COMENTA QUE LLEVA Poca ROPA CAMISETA AMPLIA Y CHANDAL</p>

Organización del tiempo fisiológico

PACIENTE 4

	PAUTAS DE DESCANSO (VIGILIA-SUEÑO) Y PERMANENCIA EN CASA	PAUTAS DE ALIMENTACIÓN Y DE BEBIDA	PAUTAS DE ACTIVIDAD FÍSICA Y MOVIMIENTO	PAUTAS DE HIGIENE CORPORAL	PAUTAS EN LA FORMA DE VESTIR
ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL	<p>EN EL TRABAJO DESCANSABA LOS MARTES</p> <p>ESTABA EN CASA EN EL ALMUERZO Y CUANDO FINALIZABA LA JORNADA POR LA NOCHE</p> <p>DORMÍA LA SIESTA CUANDO LO DEJABAN DE UNA HORA A TRES CUARTOS</p> <p>EN LA NOCHE SOLO DORMÍA TRES O CUATRO HORAS, SE ACOSTABA A LAS DOS DE LA MAÑANA Y A LAS SEIS SE LEVANTABA</p>	<p>COMÍA FRITOS, DE TODO, EL TOCINO DICE QUE LE GUSTABA MÁS QUE LA LECHE</p> <p>NO DESAYUNABA, SÓLO ALMORZABA Y CENABA CON LA FAMILIA</p> <p>TODA LA FAMILIA COMÍA LO MISMO, CUANDO ESTABA SÓLO SE COCINABA ÉL</p> <p>BEBÍA DE DOS A TRES LITROS DE AGUA Y ALGO DE ALCOHOL AL ACABAR DE TRABAJAR</p>	<p>TODAS LAS TARDES DESPUES DE TRABAJAR SE IBA CON LA MOTO A ANDAR SIERRA, SOBRE TODO EN VERANO CUANDO NO HABIA NADIE EN LA ESTACIÓN DE ESQUÍ, SE IBA A PRADO LLANO, SE TOMABA ALGO Y SE IBA POR ALLÍ CON LA MOTO</p> <p>POR LA MAÑANA CORRIA TODOS LOS CAMINOS QUE HABÍA POR LA SIERRA</p>	<p>SE AFEITABA CADA DOS DÍAS</p> <p>SE LAVABA POR PARTES TODAS LAS MAÑANAS</p> <p>HACÍA UNA DUCHA DIARIA SI ERA VERANO Y CADA DOS DÍAS SI ERA INVIERNO</p> <p>EL PELO CUANDO SE DUCHABA SE LO ACICALABA Y SE PELABA CADA TRES MESES PORQUE LE HA GUSTADO EL PELO LARGO</p>	<p>SIEMPRE LE HA GUSTADO VESTIR BIEN</p> <p>EN VERANO LE HA GUSTADO IR VESTIDO CON ROPA BLANCA</p> <p>EN INVIERNO LE GUSTABA IR VESTIDO CON ROPA MARRÓN</p> <p>VESTÍA DE FORMA CLÁSICA PORQUE LE GUSTABA MÁS UNA CORBATA QUE A UN TONTO UNA PIRULETA</p> <p>SE VISTE EN EL DORMITORIO</p>
DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL	<p>AHORA ESTA TODO EL DÍA EN CASA, HAY DÍAS QUE NO SALE A LA CALLE Y OTROS QUE SALE SOLO MEDIA HORA O SE SALE AL BALCÓN Y VE PASAR LA GENTE</p> <p>DEJA DE ESTAR EN CASA LOS DÍAS QUE VA AL CAMPO, VA DOS DIAS EN SEMANA UN PAR DE HORAS Y LUEGO A CASA</p> <p>AFIRMA QUE SE LEVANITA CANSADO DE LA MÁQUINA POR LA NOCHE</p> <p>SE TUMBA UN RATO POR LA TARDE EN LA CAMA SIN DORMIR</p> <p>EN LA NOCHE SOLO DUERME TRES O CUATRO HORAS, SE ACUESTA A LAS DOS DE LA MAÑANA Y SE DESPIERTA A LAS SEIS, SE QUEDA EN LA CAMA HASTA QUE ACABA LA CICLADORA</p>	<p>COMIDA CON MUCHA SAL SIN CUMPLIR BIEN LA DIETA RENAL</p> <p>LA FAMILIA COME LO MISMO QUE ÉL AUNQUE LOS HIJOS DE VEZ EN CUANDO LA MADRE LE HACE OTRA COMIDA</p> <p>SIGUE SIN DESAYUNAR</p> <p>EL ALMUERZO ES COLECTIVO CON TODA LA FAMILIA</p> <p>LA CENA INDIVIDUAL, DEPENDE DE LA HORA QUE LLEGUEN LOS HIJOS Y LO QUE LE APETEZCA</p> <p>TOMA LA MITAD DE AGUA, POR LA MAÑANA LE PIDE EL CUERPO UN VASO DE AGUA EN AYUNAS Y HA REDUCIDO EL ALCOHOL A TOMARLO DE TARDE EN TARDE</p>	<p>AHORA NO HACE NADA, PORQUE DICE QUE LE MOLESTA LA BARRIGA Y LOS AÑOS LE ESTAN HACIENDO YA VIEJO</p> <p>ANDA LO JUSTO PORQUE LE DUELEN MUCHO LAS PIERNAS</p>	<p>SE AFEITA CADA DOS DÍAS</p> <p>HACE UNA DUCHA DIARIA PORQUE DICE QUE CON LA ENFERMEDAD HAY QUE TENER MÁS HIGIENE</p> <p>EL PELO SIGUE ACICALÁNDOLO CUANDO SE DUCHA Y VA A PELARSE CADA TRES MESES PORQUE NO LE GUSTA IR AL PELUQUERO Y LE GUSTA EL PELO LARGO</p>	<p>LE SIGUE GUSTANDO VESTIR BIEN</p> <p>EN VERANO LE GUSTA IR VESTIDO CON ROPA BLANCA</p> <p>EN INVIERNO LE GUSTA IR VESTIDO CON ROPA MARRÓN</p> <p>CUANDO TIENE OPORTUNIDAD VISTE DE FORMA CLÁSICA (PARA UNA BODA O UN ACONTENCIMIENTO) PERO NO PUEDE LLEVAR CORBATA PORQUE LE MOLESTA LA BARRIGA Y HA ENGORDADO CINCO TALLAS, VESTÍA UNA 46 Y VISTE UNA 56</p> <p>SIGUE VISTIÉNDOSE EN EL DOMITORIO</p>

Organización del tiempo fisiológico

PACIENTE 5

PAUTAS DE DESCANSO (VIGILIA-SUEÑO) Y PERMANENCIA EN CASA	PAUTAS DE ALIMENTACIÓN Y DE BEBIDA	PAUTAS DE ACTIVIDAD FISICA Y MOVIMIENTO	PAUTAS DE HIGIENE CORPORAL	PAUTAS EN LA FORMA DE VESTIR
<p>ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL</p> <p>ESTABA EN CASA EN EL ALMUERZO Y CUANDO REGRESABA DEL TRABAJO</p> <p>ECHABA LA SIESTA EN EL SILLÓN SINO NO ERA PERSONA POR LA TARDE Y NO RENDÍA EN EL TRABAJO</p> <p>LO VISITABAN LOS AMIGOS Y SE IBAN AL BAR A ECHARSE UNAS CERVEZAS Y UNOS CUBATAS</p> <p>DORMÍA DESDE LAS DOCE O LAS UNA DE LA NOCHE HASTA LA OCHO O NUEVE DE LA MAÑANA</p>	<p>ANTES DE LOS TRECE O CATORCE AÑOS HACÍA UNA DIETA MEDITERRÁNEA</p> <p>DESPUÉS DE ESA EDAD HACÍA UNA DIETA DE PACIENTE DIABÉTICO</p> <p>LA FAMILIA HACÍA UNA DIETA DISTINTA</p> <p>BEBÍA DOS LITROS DE AGUA Y SOBRE TODO POR LA NOCHE ERA CUANDO BEBÍA MAS</p> <p>ALCOHOL SÓLO CUANDO HA ENCARTADO TOMAR HA TOMADO ALGO CON AMIGOS Y FAMILIARES</p>	<p>PRACTICABA CUALQUIER TIPO DE DEPORTE, NO LE HA MOLESTADO LA ENFERMEDAD, IBA A JUGAR AL FÚTBOL, A CAZAR, ETC.</p>	<p>HACÍA DOS DUCHAS A LA SEMANA PORQUE DICE QUE COMO NO SUDABA EN EL TRABAJO PUES DEJABA EL JUEVES Y EL DOMINGO PARA LAS DUCHAS</p> <p>EL AFEITADO TAMBIÉN LO HACÍA DOS DIAS EN SEMANA PORQUE DICE QUE TENÍA UNA PIEL MUY SENSIBLE</p>	<p>LE GUSTABA LA ROPA CLÁSICA</p> <p>NO LE GUSTABA LA ROPA ESTRAFALARIA</p> <p>DICE QUE COMPRABA LA ROPA EN LAS REBAJAS COMO TODO EL MUNDO</p> <p>SOLÍA VESTIRSE EN EL COMEDOR DONDE TENÍA LA ROPA BIEN EN EL RESPALDO DE UNA SILLA DOBLADA, JUNTO CON LOS CALCETINES Y LOS ZAPATOS</p> <p>EL PIJAMA Y LAS ZAPATILLAS DE CASA TAMBIÉN SE LAS CAMBIABA ALLÍ</p>
<p>DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL</p> <p>PERMANECE EN CASA CASI TODO EL DÍA CUANDO TIENE GANAS VA A ABRIR LA TIENDA Y CUANDO NO NO LA ABRE</p> <p>ESTA TODO EL DÍA EN EL SALÓN DE LA CASA TUMABADO EN SILLÓN VIENDO LA TV O ESCUCHANDO MUSICA</p> <p>ECHA LA SIESTA EN EL SILLÓN UNAS DOS O TRES HORAS</p> <p>SE ACUESTA A LAS DIEZ DE LA NOCHE POR EL TRATAMIENTO Y SE DESPIERTA A LAS SEIS DE LA MAÑANA</p> <p>ECHA DE MENOS NO ACOSTARSE MAS TARDE, COMO LO HACÍA ANTES.</p>	<p>AHORA SIGUE UNA DIETA DE PACIENTE DIABÉTICO Y RENAL CON MUCHAS EXCEPCIONES</p> <p>LA FAMILIA HACE UNA DIETA DISTINTA AUNQUE EN OCASIONES TOMA LO QUE ÉL</p> <p>BEBE MENOS AGUA QUE ANTES SOBRE TODO POR LA NOCHE DEBIDO A LAS SUBIDAS DE AZUCAR BEBE UN LITRO DE AGUA</p> <p>BEBE ALCOHOL EN OCASIONES CUANDO SALE A ALGÚN SITIO</p>	<p>NO HACE NINGUNA ACTIVIDAD PORQUE LA ENFERMEDAD HACE QUE TENGA LAS PIERNAS MAL Y LE DUELAN MUCHO</p>	<p>HACE DOS DUCHAS EN SEMANA PORQUE DICE QUE AL NO HACER NADA PUES QUE NO HACE FALTA DUCHARSE</p> <p>HACE UN LAVADO DE CARA Y AXILAS A DIARIO CON JABÓN</p> <p>EL AFEITADO TAMBIÉN LO HACE DOS DÍAS EN SEMANA PORQUE DICE QUE TIENE UNA PIEL MUY SENSIBLE</p> <p>COMENTA QUE DESDE QUE LE PUSIERON EL CATETER SE DUCHA MENOS PORQUE PIENSA QUE PIERDE MUCHO TIEMPO</p>	<p>LE GUSTA LA ROPA CLÁSICA</p> <p>SIGUE SIN GUSTARLE LA ROPA ESTRAFALARIA</p> <p>SIGUE COMPRANDO LA ROPA EN LAS REBAJAS COMO TODO EL MUNDO</p> <p>SUELE VESTIRSE EN EL COMEDOR IGUAL QUE ANTES</p>

PACIENTE 6

PAUTAS DE DESCANSO (VIGILIA-SUEÑO) Y PERMANENCIA EN CASA	PAUTAS DE ALIMENTACIÓN Y DE BEBIDA	PAUTAS DE ACTIVIDAD FISICA Y MOVIMIENTO	PAUTAS DE HIGIENE CORPORAL	PAUTAS EN LA FORMA DE VESTIR
<p>ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL</p> <p>ESTABA TODO EL DÍA EN CASA MIENTRAS QUE TENÍA TAREAS EN CASA LAS HACÍA, SE SENTABA MAS BIEN POCO SALÍA EN OCASIONES A VISITAR A UNA VECINA PERO SENTARSE EN SU CASA Y CHARLAR TODA LA TARDE NO LE HA GUSTADO NUNCA</p> <p>DORMÍA EN EL SILLON, LA CAMA, DONDE PUDIERA ALREDEDOR DE NUEVE O DIEZ HORAS</p>	<p>CUANDO NO TENÍA DIETA DICE QUE COMÍA NORMAL</p> <p>NO LE HA GUSTADO DE NUNCA PICAR ENTRE COMIDA O CUANDO LA HACÍA</p> <p>COMÍA EN LA SALITA JUNTO CON LA FAMILIA</p> <p>BEBÍA ABUNDANTE AGUA Y MAS CUANDO LE DABA EL DOLOR DE RIÑÓN, HASTA DOS LITROS.</p>	<p>CON SU SUEGRA SE LLEVABA A LOS NIÑOS AL PARQUE A JUGAR Y LE LLEVABA LA MERIENDA SIEMPRE HACÍA LAS LABORES DE SU CASA</p> <p>SALÍA POR LAS TARDE A ANDAR A LA CARRETERA DE MÁLAGA Y SE PARABA EN ALGUNA TIENDA A COMPRAR ALGO</p>	<p>LE HA GUSTADO SER MUY LIMPIA HACÍA DUCHAS AUNQUE FUERA CON CUBOS, EN INVIERNO TRES VECES EN SEMANA Y EN VERANO A DIARIO</p> <p>VISITABA LA PELUQUERÍA UNA VEZ EN SEMANA Y SE LIMPIABA LA CARA, SE ARREGLABA LOS PELOS Y SE HACÍA LA MANICURA</p> <p>LA BOCA SE LA LAVABA DOS Y TRES VECES EN EL DÍA</p>	<p>HA VESTIDO COMO HA PODIDO PORQUE NO LE GUSTA LLEVAR MUCHOS JARABITOS COLGADOS</p> <p>LE HA GUSTADO IR ARREGLADA DE FORMA MUY SIMPLE SIN EXTRAVAGANCIAS</p> <p>LE GUSTA LLEVAR COSAS BUENAS CUANDO HA PODIDO Y CUANDO NO HA LAVADO UN PANTALON POR LA NOCHE Y POR LA MAÑANA SE LO HA PUESTO</p>
<p>DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL</p> <p>SIGUE ESTANDO TODO EL DÍA EN CASA</p> <p>AHORA FRIEGA SOLO LOS PLATOS, HACE LA COMIDA O BARRE EL SUELO Y SE ACUESTA EN LA CAMA UNA, DOS O TRES HORAS, EN FUNCIÓN DE LO CANSADA QUE SE ENCUENTRE</p> <p>NO SALE NADA, PREFERE QUEDARSE SENTADA EN SU SILLON TRANQUILA</p> <p>AFIRMA QUE DUERME MUCHO MENOS, PERO NO SABE EL POR QUÉ</p>	<p>CUANDO LE PUSIERON DIETA EMPEZÓ A COMER VERDURAS CARNE Y PESCADO A LA PLANCHA</p> <p>SIGUE SIN GUSTARLE PICAR ENTRE COMIDA O CUANDO LA HACE</p> <p>COME EN LA SALITA JUNTO CON EL MARIDO Y UN HIJO</p> <p>TODOS COMEN LA MISMA COMIDA, NO HACE COMIDAS DIFERENTES</p> <p>COCINA CON POCA SAL Y MENOS LEGUMBRES QUE ANTES POR EL POTASIO</p> <p>BEBE UN LITRO DE AGUA SOLO PORQUE NO TOLERA MÁS</p>	<p>AHORA NO HACE NADA PORQUE LE DUELEN MUCHO LAS PIERNAS</p>	<p>SIGUE LA MISMA PAUTA DE HIGIENE CORPORAL, CUANDO SE LEVANTA POR LA MAÑANA SE VA DIRECTA A LA DUCHA</p> <p>VISITA LA PELUQUERÍA UNA VEZ EN SEMANA, SE AREGLA EL PELO Y SE HACE MENOS LIMPIEZA DE CARA Y MENOS MANICURA QUE ANTES</p> <p>LOS LAVADOS DE BOCA HAN DISMINUIDO TAMBIÉN</p> <p>VISITA EN OCASIONES A UN MASAJISTA PARA QUE LE DE MASAJES</p>	<p>SIGUE VISTIENDO IGUAL</p> <p>LE GUSTA IR ARREGLADA SIN EXTRAVAGANCIAS</p> <p>LLEVA COSAS BUENAS, SE COMPRA LO QUE QUIERE CUANDO LE GUSTA ALGO</p> <p>DICE QUE TIENE CUATRO TRAJES BUENOS Y QUE LE SOBРАН TRES</p> <p>SE VISTE EN EL DORMITORIO CUANDO VA MÁS ARREGLADA A LA CALLE, CUANDO ES PARA ESTAR EN LA CASA SE VISTE EN EL BAÑO.</p>

4.3.5.- Organización del tiempo sociocultural

PACIENTE 1

REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES CULTURALES	PARTICIPACION EN EXCURSIONES	REUNIONES CON LA RED SOCIAL	VISITAS Y REUNIONES FAMILIARES	AFILIACIÓN A ALGUNA ASOCIACION, PARTIDO U ORGANIZACIÓN	TIEMPO DEDICADO A FORMACIÓN CULTURAL	LUGAR EN EL QUE BUSCA SEGURIDAD	PARTICIPACION EN ACTIVIDADES FAMILIARES
ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL	DEDICABA EL TIEMPO A LEER ESCUCHAR LA RADIO Y ESTUDIAR LOS GRUPOS MUSICALES VIVÍA EN UN PUEBLO DONDE HABÍA POCO MATERIAL PARA HACER ACTIVIDADES CULTURALES EXCEPTO CUANDO ERA LA FERIA	SE REUNÍAN TODOS LOS DÍAS EN UN PUB PARA NO MOLESTAR A LA GENTE ESTABA CON LOS AMIGOS Y AMIGAS HABLABAN DE TODO	CUANDO VIVÍA EN JAEN HACÍAN MAS VISITAS A MENUJO CON LAS HERMANAS EN PUENTES FIESTAS, EL DIA DE SU SANTO, ETC	ESTUVO UN TIEMPO EN ALCER DESPUÉS A NINGUNA MÁS	NO HACÍA NINGUNA, LE GUSTABA LA BOTANICA PERO EL TRABAJO NO LO DEJABA	HA INTENTADO NO PEDIR AYUDA NUNCA PORQUE SIEMPRE HA QUERIDO RESOLVER ÉL LOS PROBLEMAS SI HUBIERA SIDO NECESARIO PRIMERO EN LA FAMILIA, LUEGO EN LOS AMIGOS Y NUNCA EN LA RELIGIÓN	NINGUNA, EL PADRE ESTABA SIEMPRE CON LA ESCOPETA AL HOMBRO Y NO LE GUSTABA Y LA MADRE SE OCUPABA DE LA CASA Y TAMPOCO PODÍA DICE QUE NO HAN SIDO UNA FAMILIA UNIDA
DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL	CUANDO VINO A GRANADA COMENZO A SALIR CON LA RED SOCIAL Y VISITABA LA ALHAMBRA E IBA A ACTOS CULTURALES COMENTA QUE LEE MENOS DE LOS GRUPOS Y ESCUCHA MENOS MUSICA	COMENTA QUE SE REUNEN MENOS QUE ANTES, SÓLO LOS JUEVES Y LOS SABADOS EL RESTO DE LA SEMANA TOMA CAFÉ CON ALGUNO SI ENCARTA SINO SE LO TOMA SÓLO HABLAN LO QUE SE LE ANTOJA A CADA UNO	AL ALEJARSE Y VENIRSE A GRANADA HAY MENOS VISITAS LA FAMILIA SE REUNE CUANDO PUEDE, CADA UNO TIENE SUS TAREAS Y NO PUEDEN ESTAR SIEMPRE DE VIAJE DE UN SITIO A OTRO	NO ESTA AFILIADO A NINGUNA	NO HACE NINGUNA LE GUSTA LA BOTÁNICA Y QUIERE APRENDER INFORMATICA PERO NO TIENE GANAS	INTENTA NO PEDIR AYUDA A NADIE SIEMPRE QUIERE RESOLVER SUS PROBLEMAS SI LO HACE, PRIMERO ES A LA FAMILIA, SEGUNDO A LOS AMIGOS Y SIGUE SIN CONFIAR EN LA RELIGIÓN LE DEDICA DE DOS A TRES MINUTOS CUANDO LO HACE DICE QUE ES EL TIEMPO QUE NECESITA PARA CONVENCERSE	AHORA NO HACE NINGUNA PORQUE NO PUEDE NI EL PADRE NI LA MADRE Y COMO NUNCA HA TENIDO UNA BUENA RELACIÓN PUES NO HACE NADA AHORA.

**Organización del tiempo sociocultural
PACIENTE 2**

REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES CULTURALES	PARTICIPACION EN EXCURSIONES	REUNIONES CON LA RED SOCIAL	VISITAS Y REUNIONES FAMILIARES	AFILIACIÓN A ALGUNA ASOCIACIÓN, PARTIDO U ORGANIZACIÓN	TIEMPO DEDICADO A FORMACIÓN CULTURAL	LUGAR EN EL QUE BUSCA SEGURIDAD	PARTICIPACION EN ACTIVIDADES FAMILIARES
ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL	SU VIDA GIRA EN TORNO A LA CULTURA CON LO CUAL PASABA TODO EL DÍA LEYENDO Y TRABAJANDO EN ESTUDIOS	CUANDO TE APETECE NOS JUNTÁBAMOS A TOMAR UNA CERVEZA O UN VINO Y	SON HIJOS ÚNICOS SU MUJER Y ÉL Y HACEN POCAS VISITAS	SÓLO LA CUESTIÓN DEL ENCINAR, NINGUNA MÁS	CONTINUAMENTE ESTABA FORMANDOSE, ERA MI TRABAJO	NO ERA UNA PERSONA INSEGURO SOLÍA BUSCARMELAS HABICHUELAS PERO SI TENÍA QUE RECURRIR A ALGUIEN ERA LA FAMILIA Y LUEGO LOS AMIGOS	SALAMOS A COMER UNA VEZ AL MES FUERA TODOS JUNTOS
	SALÍA POCO A CONCIERTOS O ACTOS CULTURALES	HABLAR UN POCO DE LA VIDA	YO LLEGUÉ A GRANADA CON 16 Ó 17 AÑOS NO TENGO FAMILIA AQUÍ			HACEMOS LO QUE HACE UNA FAMILIA ESPAÑOLA CON DOS CONYUGES Y UNA HIJA DE VEINTE AÑOS	
	SI SALÍA ERA CON LA HIJA Y CON SU MUJER O DE VEZ EN CUANDO CON LOS COMPAÑEROS DE TRABAJO	SI SE TIENEN EN CUENTA LAS VISITAS TURÍSTICAS, TODOS LOS AÑOS HACÍAMOS UNA POR GRANADA	NOS JUNTAMOS CON UNA AMIGA QUE ES COMO UNA HERMANA				SOMOS MUY AUTONOMOS Y NO VERNOS A PESAR DE ESTAR EN CASA
DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL	AFIRMA QUE SU VIDA NO HA CAMBIADO EN ESTE ASPECTO, SIGUE LEYENDO TODO EL DÍA Y TRABAJANDO PARA LA CULTURA	AHORNO HA CAMBIADO MUCHO PERO POR EJEMPLO LOS VIERNES POR LA TARDE CUANDO QUEDABAMOS NO PUEDO PORQUE TENGO QUE IR A DIALISIS	SON HIJOS UNICOS Y SIGUEN LO MISMO	SÓLO LA CUESTIÓN DEL ENCINAR, NINGUNA MAS	SIGUE FORMANDOSE, ES MI TRABAJO	PIENSA QUE SIGUE LA MISMA FILOSOFIA	SALE A COMER UNA VEZ AL MES FUERA TODOS JUNTOS
	SIGUE SALIENDO POCO A CONCIERTOS Y ACTOS CULTURALES PORQUE LE GUSTA ESTAR MAS EN CASA EN SUS RINCONES	ESTE AÑO HEMOS HECHO UNA VISITA TURISTICA POR EL ALBAICIN CON SEIS O SIETE COMPAÑEROS	YO LLEGUÉ A GRANADA CON 16 Ó 17 AÑOS NO TENGO FAMILIA AQUÍ			HACEMOS AÚN LO QUE HACE UNA FAMILIA ESPAÑOLA	QUIZÁS CUANDO COMEMOS JUNTOS FORZAMOS MÁS EL HABLAR Y CHARLAR
	AL SALIR LO HACE CON SU MUJER E HIJA Y MUY POCAS VECES CON LOS COMPAÑEROS DE TRABAJO	SIGUE SIENDO CUANDO NOS APETECE PERO AHORA MÁS QUE ANTES CUANDO NOS TENEMOS TIEMPO	NOS JUNTAMOS CON UNA AMIGA QUE ES COMO UNA HERMANA AHORA MI MADRE VIENE A VIVIR CON NOSOTROS UNA SEMANA CADA MES Y NOS JUNTAMOS EN NAVIDAD				SOMOS MUY AUTONOMOS Y NO VERNOS A PESAR DE ESTAR EN CASA

Organización del tiempo sociocultural

PACIENTE 3

REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES CULTURALES	PARTICIPACION EN EXCURSIONES	REUNIONES CON LA RED SOCIAL	VISITAS Y REUNIONES FAMILIARES	AFILIACIÓN A ALGUNA ASOCIACION, PARTIDO U ORGANIZACIÓN	TIEMPO DEDICADO A FORMACIÓN CULTURAL	LUGAR EN EL QUE BUSCA SEGURIDAD	PARTICIPACION EN ACTIVIDADES FAMILIARES
ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL	LOS DÍAS DE DIARIO NUNCA SALÍA EL FIN DE SEMANA IBA CON LOS AMIGOS A CONCIERTOS, AL CINE, DONDE PODÍAMOS	ESTABA TODO EL DÍA JUNTA CON ELLOS, IBAN A LA FACULTAD, COMÍAN EN EL COMEDOR Y PRACTICABAN DEPORTE	NO HACÍA NINGUNA PORQUE NO LLEVAMOS MAL CON LA FAMILIA	NO ESTABA AFILIADA A NINGUNA	SOLO LE DEDICABA TIEMPO A LAS CONFERENCIAS EN LA FACULTAD Y LAS SESIONES CLÍNICAS	BUSCABA AYUDA EN LOS AMIGOS PORQUE ESTABA TODO EL DÍA CON ELLOS CUANDO ESTABA EN CASA EN LA FAMILIA Y NINGUNA EN LA RELIGIÓN	IBA A LA PLAYA DE EXCURSIONES VISITABAN A ANTIGUOS VECINOS DE PUEBLO
DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL	AHORA ALGO MENOS, POR NO DECIR NADA TODO ESTA CONDICIONADO A QUE LA LLEVEN EN COCHE Y DICE QUE NINGUN AMIGO TIENE PUES NO SALE SÓLO EN EL FIN DE SEMANA CUANDO VIENE EL PADRE DE HACER ALGUNA ACTIVIDAD CULTURAL	NO PUEDE PORQUE ESTAN TRABAJANDO LEJOS	NO HACE NINGUNA POR LO MISMO	SE AFILIÓ A LA DE MINUSVALIDOS PERO NO VA PORQUE ESTÁ ABIERTA DURANTE LA SEMANA Y LA MADRE NO TIENE EL COCHE EN GRANADA Y EN EL FIN DE SEMANA CUANDO VIENE EL PADRE NO ESTÁ ABIERTA	HO HACE NI UNA NI OTRA	SOBRE TODO CON LA MADRE PORQUE ESTA TODO EL DÍA CON ELLA ACUDE MENOS A LOS AMIGOS PORQUE ESTAN TRABAJANDO LEJOS SE REFUGIA MUCHO MÁS QUE ANTES EN LA RELIGIÓN	SUELE IR DE TAPAS Y DE PASEO CUANDO VIENE EL PADRE A GRANADA VISITA A ANTIGUOS VECINOS CUANDO VA AL PUEBLO

**Organización del tiempo sociocultural
PACIENTE 4**

REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES CULTURALES	PARTICIPACION EN EXCURSIONES	REUNIONES CON LA RED SOCIAL	VISITAS Y REUNIONES FAMILIARES	AFILIACIÓN A ALGUNA ASOCIACION, PARTIDO U ORGANIZACIÓN	TIEMPO DEDICADO A FORMACIÓN CULTURAL	LUGAR EN EL QUE BUSCA SEGURIDAD	PARTICIPACION EN ACTIVIDADES FAMILIARES
ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL	EN LA SIERRA CUANDO HA PODIDO SE HA IDO TODAS LAS TARDÉS A CORRER SIERRA PERO SIEMPRE SOBRE RUEDAS, NUNCA ANDANDO	TODAS LAS TARDÉS EN PRADO LLANO SALÍA Y ECHABA UN RATO CON LA GENTE HAN HECHO MUCHAS FIESTAS PERO SE CANSABA PORQUE DICE QUE LA FIESTA GUSTA SI SE HACE EN CASA DE OTRO, SE CANSÓ DE HACERLAS ÉL	CUANDO VAJABAN DE LA SIERRA VISITABA A LA MADRE Y A NADIE MÁS MUCHAS VECES ÍBAMOS A VER A LA FAMILIA DE LOLI A JEREZ, SE PONÍA EN TRES HORAS DE LA SIERRA EN JEREZ	DESDE LOS DIECISEIS A LOS VEINTIDOS AÑOS ESTUVO AFILIADO AL PARTIDO COMUNISTA PORQUE LE GUSTABA LE DEDICABA DOS O TRES HORAS A LA SEMANA EN CHARLAS, PEGAR CARTELES, ETC.	NO DEDICABA TIEMPO A FORMARSE	BUSCABA SOLUCIÓN A LOS PROBLEMAS EL MISMO Y MUCHAS VECES EN LA FAMILIA	CUANDO LOS HIJOS ERAN PEQUEÑOS HACÍAN TODO TIPO DE ACTIVIDADES LOS MARTES Y LOS SÁBADOS CUANDO LIBRABA IBAN A LA PLAYA BAJANBAN A GRANADA A COMPRAR
DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL	AHORA NO HACE NADA DE NADA	AQUÍ SALE MUY POCO, SOLO POR LA MAÑANA Y SI LE CONOCE ALGUIEN SE PARA Y HABLA UN POCO EN OCASIONES TODOS LOS LICENCIADOS SE VEN EN LA PLAZA UN RATO PERO NI HABLAN	VE A LA MADRE TODOS LOS DIAS LA VISITA Y ESTÁ UN RATO CON ELLA VISITA MENOS A LA FAMILIA DE LA MUJER PORQUE NO TIENE GANAS DE VIAJES Y NI DE COGER EL COCHE	DESDE ENTONCES NO HA ESTADO EN NINGUNO MAS NO ESTÁ AFILIADO A NINGUNO AHORA	NO DEDICA TIEMPO A FORMARSE, LE RESULTA ABURRIDO	CON LA EDAD DICE QUE UNO SE VUELVE MAS SEGURO Y NO CUENTA CON NADIE NADA MAS QUE ÉL	HACE MENOS, O CASI NINGUNA PORQUE DICE QUE CADA UNO VA POR SU SITIO Y NO HAY TIEMPO PARA JUNTARSE DE VEZ EN CUANDO SALE Y SE TOMA ALGO CON LA FAMILIA

Organización del tiempo sociocultural

PACIENTE 5

REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES CULTURALES	PARTICIPACION EN EXCURSIONES	REUNIONES CON LA RED SOCIAL	VISITAS Y REUNIONES FAMILIARES	AFILIACIÓN A ALGUNA ASOCIACION, PARTIDO U ORGANIZACIÓN	TIEMPO DEDICADO A FORMACIÓN CULTURAL	LUGAR EN EL QUE BUSCA SEGURIDAD	PARTICIPACION EN ACTIVIDADES FAMILIARES
ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL	NO HACÍA NINGUNA ACTIVIDAD CULTURAL, SIEMPRE ESTABA ENFRASCADO EN SU TRABAJO Y LA CAZA	HASTA QUE SE CASARON TODOS SE JUNTABA TODOS LOS DÍAS CON ELLOS DESPUÉS DE FUERON A VIVIR LEJOS Y SE JUNTABAN POCO, CADA DOS FINES DE SEMANA	SE JUNTABAN CUANDO HABÍA ALGUN HECHO PUNTUAL	TAN SÓLO ESTABA APUNTADO A UNA PEÑA DE MOTOS CLÁSICOS	NO LE DEDICABA TIEMPO NINGUNO Y DICE QUE SE ARREPINTIÓ PORQUE SERVIA PARA ESTUDIAR	SIEMPRE LA BUSCÓ EN ÉL MISMO EN OCASIONES SI NECESITABA DINERO CONFIABA EN UNO DE SUS TIOS CUANDO ESTABA SOLTERO BUSCABA SERGURIDAD EN SU PADRE PRIMERO Y LUEGO EN LOS AMIGOS, NUNCA EN SU MUJER	SÓLO IBA CON LA FAMILIA QUINCE DIAS DE VACACIONES A SALOBREÑA EL RESTO DEL TIEMPO SE LO PASABA CAZANDO
DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL	NO SALE PARA NADA SALE DE VEZ EN CUANDO, CON LA PEÑA DE LAS MOTOS PERO SIN LA SUYA	SÓLO SE REUNE DE VEZ EN CUANDO, MÁS BIEN POCO DICE QUE DESDE QUE ENTRO EN LA MÁQUINA SE JUNTAN POCO CUANDO HAY ALGUIEN EVENTO COMO UNA BODA O UN BAUTIZO	SE JUNTA POCO CON ELLOS PORQUE AFIRMA QUE SON MUY CASEROS, SÓLO CUANDO LLEVA MUCHO TIEMPO EN CASA SALE Y SE JUNTAN	SIQUE AFILIADO A LA PEÑA DE MOTOS CLÁSICOS	NO LE DEDICA TIEMPO NINGUNO	LA SIGUE BUSCANDO ÉL MISMO SIGUE CONFIANDO EN LOS AMIGOS PARA NADA LE DICE A LA MUJER QUE LE AYUDE DESDE QUE ENFERMA DE INSUFICIENCIA RENAL BUSCA REFUGIO EN LA RELIGIÓN	NO HACEN NINGUNA ACTIVIDAD

PACIENTE 6

REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES CULTURALES	PARTICIPACION EN EXCURSIONES	REUNIONES CON LA RED SOCIAL	VISITAS Y REUNIONES FAMILIARES	AFILIACIÓN A ALGUNA ASOCIACION, PARTIDO U ORGANIZACIÓN	TIEMPO DEDICADO A FORMACIÓN CULTURAL	LUGAR EN EL QUE BUSCA SEGURIDAD	PARTICIPACION EN ACTIVIDADES FAMILIARES
ANTES DE LA ENFERMEDAD RENAL	SOLÍA IR CON SU MARIDO A LA ZARZUELA, A CONCIERTOS DE ISABEL PANTOJA, ROCIO JURADO	CUANDO ENCARTABA SE JUNTABA CON LA RED SOCIAL Y HACÍAN UNAS MIGAS U OTRA COMIDA SE REUNÍAN EN LOCALES DE CADA UNO O EN SUS CASAS CANTABA Y REÍA	LOS SÁBADOS Y DOMINGOS TODA LA FAMILIA, ADEMÁS DE LA POLÍTICA SE JUNTABA PARA COMER EN FECHAS PUNTUALES TAMBIÉN SE JUNTABAN	A NINGUNA, DICE QUE PASA	NO DEDICÓ TIEMPO A FORMACIÓN CULTURAL	LA BUSCABA EN SU MARIDO PORQUE PENSABA QUE DE LA FAMILIA NO DEBEN DE SALIR LAS COSAS A LA CALLE SÓLO LA BUSCABA CUANDO TENÍA ALGÚN PROBLEMA	CUANDO LOS HIJOS ERAN PEQUEÑOS SE IBA AL LLANO DE LA PERDIZ Y A LAS CONEJERAS CON UNA MANTA Y UNA TORTILLA AL CRECER IBAN AL RÍO A BAÑARSE
DURANTE LA ENFERMEDAD RENAL	VA MENOS A ESTE TIPO DE ACTIVIDADES, SOLO DE VEZ EN CUANDO A VER LA BANDA MUNICIPAL EN VERANO SOBRE TODO CUANDO TOCA EN LA PUERTA DE LA CATEDRAL	NO SE REUNE CON ELLOS POR SU SITUACIÓN, LA ENFERMEDAD, LOS HIJOS DE CADA UNO YA NO SE JUNTAN Y POR LA VIDA MISMA DICE	AFIRMA QUE DESDE QUE ENFERMO SE CORTO EL ROLLO Y SE JUNTAN POCO, SÓLO ALGUNOS FINES DE SEMANA LOS HIJOS YA CADA UNO ESTA CON SU FAMILIA Y FUERA Y NO SE PUEDEN JUNTAR	A NINGUNA, DICE QUE PASA	AHORA DICE QUE LA QUE DA LA VIDA, LA TV Y POCO MÁS PORQUE NO SE LE PUEDE HACER CASO A TODO LO QUE DICE LA TV	LA SIGUE BUSCANDO EN EL MARIDO Y PIENSA LO MISMO QUE ANTERIORMENTE SÓLO LA BUSCA CUANDO TIENE ALGÚN PROBLEMA MIENTRAS TANTO NO HACE USO DE ELLA HABLA MÁS CLARO QUE ANTES, LE GUSTA DECIR LAS COSAS CLARAS	CUANDO ENTRA EN DIALISIS NO HACE NINGUNA PORQUE ADEMÁS CADA UNO TIENE SUS OCUPACIONES

CAPÍTULO 5.- DISCUSIÓN

5.- DISCUSIÓN

Una vez presentados los resultados, los cuales, no podemos extrapolar a la media poblacional debido a la gran heterogeneidad de información que cada enfermo puede aportar de su enfermedad; en este capítulo, a la luz de la teoría, exponemos los efectos que tiene la enfermedad renal en la totalidad de la persona como ser biopsicosocial y analizamos los factores socio-culturales que intervienen en la calidad de vida del paciente con tratamiento de diálisis para determinar cómo contribuyen en la recuperación de su persona.

Antes de nada, conviene definir dos conceptos básicos. Por un lado, <<la enfermedad>>, que tratada en la literatura con sentidos y matices diferentes, tal y como expresan Eisenberg y Fabrega (*cf.* Kleinman, 1981); Kleinman y Young (*cf.* Comelles, 1993) y Joan Benoist (*cf.* Laplantine, 1993), aquí la entenderemos como una alteración del estado de salud a nivel biopsicosocial que produce un desarrollo anormal de la persona.

Además, diferenciamos en ella si tiene un curso breve o por lo contrario se prolonga en el tiempo, denominándola grave o crónica. En las siguientes páginas, tratamos una patología crónica (insuficiencia renal crónica) donde la función del riñón se deteriora progresiva y lentamente de forma irreversible, comprometiendo la vida del ser humano.

Por otro lado, la idea de <<persona>>, en nuestro contexto sociocultural, está construida en torno a tres elementos: cuerpo, alma/mente y producto social. O lo que es lo mismo, la persona está compuesta fundamentalmente por una esfera biológica, una esfera espiritual/psicológica y una esfera social. (Durkheim, 1993 [1912]:283; Mauss 1985 [1938]:20).

La experiencia de la enfermedad en una persona desde una perspectiva holista, debe de observarse tomando estos tres elementos en conjunto, porque cuando una persona enferma, la enfermedad la atrapa en su totalidad, sufre las limitaciones marcadas por ella y padece los cambios inducidos en cada uno de los elementos que la integran.

5.1.- LA PERSONA ATRAPADA EN EL ESPACIO Y EL TIEMPO DE LA ENFERMEDAD

Desde el momento en el que la persona traspasa el área de la enfermedad, empieza a vivir en un espacio y un tiempo diferente al que vivía, el

cual, está gobernado por ella y es preciso conocer para detallar hasta qué punto puede degradarla.

Partimos de la idea, de que la enfermedad, de acuerdo con Radley (1989) y Orfali y Anderson-Shaw (2005), hiere a la persona y le quita su identidad. Anula el elemento que a través de los recuerdos y los sentidos, según Freud (1998), produce en ella la respuesta a la realidad. Que tal y como entiende Mauss (1979), desfigura el medio con el que se comunica en el entorno y hace que pierda el rumbo, definido por Durkheim (2001), como el camino y el papel de ser humano socializado y enculturizado. En definitiva, una persona enferma a quien la patología roba su vida, le obliga a observar la realidad a través de los límites que le impone.

5.1.1.- ¿De qué modo le afecta como ser humano biopsicosocial?

La persona vive acomodada en un contexto sociocultural donde el espacio y el tiempo son dos constantes a las que está sujeta, de tal manera que, continuamente está adaptándose a los cambios que le producen en relación a los movimientos que tienen.

Cuando enferma de una patología crónica, hay un proceso similar al explicado por Durkheim (1976), la anomia, por el cual, la persona interrumpe la capacidad de adaptación que posee a los cambios del medio, pierde la visión de su figura, la capacidad de dar sentido al significado de la vida, la línea de su desarrollo diario sufriendo cambios en ser.

En el enfermo renal, esta situación se produce cuando le comunican la necesidad de sustituir la actividad natural que realiza su riñón por una actividad artificial a través de un tratamiento temporal en una máquina de diálisis, o un tratamiento casi definitivo con el trasplante de órgano de otra persona, porque mientras se encuentra en una fase anterior, de prediálisis (fase indeterminada en el tiempo de un enfermo renal al estar sujeto a la evolución continua de su organismo), controla la enfermedad y su persona a través de la dieta, la farmacología y el ejercicio, y puede hacer una vida normal o casi normal a la de un ser humano sano.

En general, en una enfermedad crónica y en particular la renal, el enfermo constantemente es sorprendido por factores con los que no cuenta y a los que debe dar una respuesta inmediata, para frenar su evolución y no

avocar su persona a males mayores. Es una situación tensa y estresante, continua y repetida que provoca malestar e impotencia, erosión y degradación el individuo que la sufre.

De este modo, tal y como hablamos anteriormente, la persona padece una alteración a nivel de su triple estructura: biológica, psicológica y social, ya que cuando una de ellas se ve afectada por la enfermedad, el resto también toma parte de la situación. A continuación, analizamos estas tres estructuras o áreas para conocer el modo en el que la persona se degrada.

En el espacio biológico, se unen los órganos que dan vida al ser humano y se estructura la figura con la que da a conocer a sus homólogos cómo es y qué puede hacer.

La continua degradación, de acuerdo con González Prieto y Lobo (2001), Gordon (2001), Codina Massachs (1989) o Pérez García (1998), provoca en el enfermo malestar e impotencia porque a la luz de los resultados, percibe que hay algo que no funciona en el interior de su organismo y no es capaz de dar una respuesta segura para inhibirlo o repararlo.

Aún así, cuando preguntamos de forma general sobre su estado de salud a nivel biológico, encontramos que no le daba la importancia que esperábamos. Sirvan de ejemplos estos dos fragmentos de entrevista:

Paciente 1 “Chungo, como la fruta en otoño, un poco pasado, no podría, pero un poco pasado”

Paciente 5 “Regular, porque estoy enfermo pero no tengo una enfermedad que a mí me estorbe para ciertas cosas, no estoy bien, pero tampoco estoy tan malo como para poder decir que estoy muy malo, entonces en términos generales estoy regular.”

Esta conducta tiene su explicación en dos hechos: El primero lo ofrece la sociedad globalizada y el mercado económico donde vive el enfermo. El mundo de la economía y la globalización habla únicamente en términos definidos por Duch (2002) y Spiegel et. al (2004), como “triunfo personal”, “ganadores”, “perdedores”. Si lo extrapolamos al binomio salud-enfermedad, la salud podemos compararla con éxito y la enfermedad con fracaso. Quizás, es una percepción particular, antes, una enfermedad crónica significaba la muerte de la persona, hoy es signo de vergüenza porque le ha quitado todo el protagonismo la sociedad, quien, mediante su poder tecnológico introduce

diariamente argumentos donde da solución a cualquier problema que plantee el individuo enfermo si éste, le da vida a los instrumentos que tiene en su mano y los medicamentos que le ofrece. De este modo y en relación a los fragmentos anteriores de entrevista y la realidad en la que vive el enfermo renal, la persona que padece insuficiencia renal no observa en su patología un problema que le limite para hacer una vida normal porque sabe que tiene solución a corto o medio plazo, porque asume las normas que le impone la sociedad para no sentirse estigmatizado y porque le permite disfrutar de una vida acomodada y bienestar físico y social.

El segundo hecho lo localizamos en su hábitat natural. De acuerdo con Milador (1988) y Arechabala Mantuliz (2002), la red social ofrece al enfermo apoyo personal. De este modo, aunque es verdad que la persona con un proceso renal siente resignación por lo que le toca vivir, el círculo social le hace mirar a su alrededor y en su interior para que observe la falta de miembros que han desaparecido y que padecen de diferente forma a como lo padece él patologías sin solución, lo que le conduce a considerar su postura y su situación como inmejorable y a tomar la vida tal y como le viene.

Analicemos esto más detenidamente. El enfermo renal a pesar de creer tener un buen estado de salud, acusa la degradación de su esfera biológica sólo y exclusivamente a signos y síntomas específicos de la insuficiencia renal: el dolor, la pérdida de la sensación de orinar, la alteración en la vida sexual o la pérdida de la libido y las alteraciones en el esquema corporal.

El dolor, según Keffe et. al (2005), es uno de los síntomas que más deterioran al enfermo porque desde nuestra perspectiva, de idéntica forma a todas las personas, humilla sus cuerpos por igual, es el testigo de la fragilidad del ser humano, impone al cuerpo una realidad nueva y altera su identidad y conciencia. A la vez que desvela las limitaciones del organismo humano y pone en entredicho los recursos que tiene la persona ante la vida.

De momento, dentro de la clasificación que hace Laín Entralgo (1943), hablamos de un dolor endógeno o físico, más adelante tratamos el dolor exógeno o psíquico.

Ni el enfermo renal, ni ningún ser vivo, tienen un órgano explícito que informe de la localización y situación del dolor, cuando lo padece es en todo el cuerpo.

En nuestra convivencia con ellos, aunque continuamente hacían referencia al dolor, nos hicieron ver que ninguno de los siete tenía la misma percepción, ni el mismo umbral de dolor, ni la misma capacidad para afrontarlo. Cuando preguntamos a qué asociaban el dolor, unos no lo asociaban a nada. Vease sus respuestas:

Paciente 2 “No lo asocio a nada en particular.”

Paciente 5 “No lo asocio a nada ahora mismo porque no lo tengo gracias a Dios. Yo lo asociaría a un deterioro de ese órgano. No lo asociaría a otra cosa, solo a la enfermedad.”

Otros, únicamente lo asociaban a algo material y físico, sin hacer mención al dolor exógeno. Sirva de ejemplo estos fragmentos de entrevista:

Paciente 3 “A mi pie, he tenido todos los dolores que he podido tener en la vida, lo pies, isquémico con la mano y cefaleas de la diálisis. Dolor físico sobre todo y en los dedos de no hacer lo de antes.”

Paciente 4 “Ahora mismo lo asocio a la espalda, llevo muchos días ya con dolor porque tengo la espalda echa polvo. No lo asocio a nada más. Es sólo dolor físico y la única culpa la tengo yo porque no he hecho las cosas como las tenía que hacer.”

Y otro, destacaba en su vida sobre todo el dolor endógeno más que el exógeno. Así lo explica:

Paciente 1 “El dolor lo veo desde el punto de vista espiritual y físico, y se lleva mejor el espiritual que el físico, el físico, cuando es un dolor fuerte te deja mucha huella, el espiritual acaba pasando y lo que antes podía ser dolor, luego es una alegría. El dolor espiritual es el que estas dañado por alguien o por la sociedad y luego el físico pues maligno, ese es el malo.”

Porque, el significado dado por cada uno depende según, Laín Entralgo (1991) y Cortes (1996), de la imagen que tiene la persona de su cuerpo, la cual, a la vista de los resultados obedece a la técnica de diálisis utilizada, la representación que tiene su persona en el contexto social y cultural, la percepción social que cada uno tiene de sí mismo, a sus valores religiosos o laicos y su clase social.

Si centramos nuestra atención en el tratamiento sustitutivo. El enfermo hemodializado relaciona este dolor con la sesión de diálisis, durante ella, padece en su cuerpo un desajuste al ir eliminando de su interior las sustancias

tóxicas acumuladas e inmediatamente sufre un ajuste para ir acomodando sus órganos a la normalidad, sufre una abrasión en la piel al romper su continuidad las agujas de diálisis, quienes, ponen en contacto el cuerpo humano con el riñón artificial, etc.

En el de peritoneal, no vive la misma experiencia que sus compañeros, sufre en su interior, el vacío que provoca la cicladora para extraer el líquido del peritoneo, de tal modo que no siente con tanta intensidad el dolor físico pero sí lo sufre de igual forma.

Aún así, apoyados en las afirmaciones de Good (2003), percibimos que el enfermo renal observa en el dolor una amenaza que lo transforma en un perfecto desconocido cuando lo sufre, cambia su forma de ser, su carácter, etc. Vease cómo influye en el paciente:

Paciente 1 “A parte de sentir dolor, ansiedad y malestar general, en la mente hay cosas mucho más importantes que el dolor.”

Paciente 4 “Sientes dolor, sientes dolor, que te duele, me pongo nervioso muchas veces, no estás relajado, no estás a gusto.”

Porque desde el momento que se infiltra en su vida, el enfermo no percibe los placeres y alegrías de los demás; suele reconcentrarse en sí, presta atención sólo y exclusivamente al propio cuerpo cuya situación aniquila cualquier otro interés más allá del dolor y la situación que vive, reflexiona por el sentido de la vida y experimenta el espacio y el tiempo a través de sus manifestaciones.

Otro de los hechos que altera la identidad de la persona a través de su esfera biológica es la pérdida de la sensación de orinar. Según González Prieto y Lobo (2001) y Gordon (2001), la enfermedad y el tratamiento de diálisis tienen la capacidad de eliminar la función que tienen los riñones de la persona enferma con la consecuencia de que ésta no puede eliminar por sí misma las sustancias impuras que genera el organismo a través de la orina.

Para el informante, significa perder parte de sus necesidades fisiológicas aprendidas durante la infancia, la de orinar, y altera su esquema corporal, es decir, lo aprendido hasta entonces sobre la necesidad de eliminar las sustancias tóxicas y las pautas de comportamiento cuando acuden las ganas

desaparecen por completo. Pero no todos ellos, lo ven de igual forma. Unos lo perciben de la siguiente manera:

Paciente 2 “Me parece una putada, porque no sé, por todo lo que va asociado a ella, sufres impotencia, no puedes comer lo que quieres, no puedes orinar como quieres, sino todo lo que conlleva.”

Paciente 3 “Me encantaría, lo echo en falta, me gustaría mucho porque significa que funcionan mis riñones, que estás bien, es como una falta de libertad, dependes de la máquina, si no tienes la máquina no vives, es mi medio de vida, no puedes faltar a una sesión porque rápidamente [...]”

Paciente 6 “Susto, porque me creo que no orinando ya no soy persona, aunque sean dos gotillas, aunque sean tres gotillas en la escupidera, el quedarme seca [...]”

Entre estos, por lo que expresan no existe tanta preocupación por dejar de orinar como la preocupación de las consecuencias y el significado que tiene el hecho en sí en nuestro espacio sociocultural. Según Pera (2006), en la vida cotidiana, el individuo sabe que las impurezas del cuerpo, se relacionan de un modo indiscriminado con la región genital y anal y las cosas más típicamente impuras son las heces, la orina, el semen, la sangre menstrual, la saliva y el pelo, porque en la imagen del cuerpo, los orificios corporales se relacionan con un límite por donde puede entrar y salir de él la contaminación (Dogulas, 2001 [1970]). Límite que desde el territorio de la vida social, ha entrado en el orden lógico de las clasificaciones implícitas de las normativas de la sociedad y ha alcanzado unas categorías culturales y existenciales. Así, para el enfermo renal, los límites se engloban en el marco comprensivo del concepto de suciedad que representa el desorden y la trasgresión de lo incorrecto y que relaciona con la idea de contaminación y prohibición. Fundamentalmente, todo lo que sale por los orificios corporales, como el excremento, la orina o las lágrimas, es considerado eminentemente sucio en nuestra cultura y su almacenamiento en el interior del cuerpo simboliza la muerte.

Y otros, perciben una sensación que de otra forma no pueden experimentar ya que consideran eliminar de su vida satisfacer una necesidad incomoda y a la vez gratificante en ocasiones. Vease este claro ejemplo del siguiente informante:

Paciente 1 “Me siento libre porque no puedo orinar [...] yo soy una persona que solo tengo necesidad de ir al servicio una vez al día a no ser que me hallan

puesto garrafa la noche de antes, pero ya está. [...] a mí el orinar o no orinar es una cosa que no me preocupa, lo que me preocupa es la enfermedad porque te prohíbe muchas cosas que comer, a mí la fruta me encanta.”

La explicación la encontramos tal y como explica Vélez (2006) en la seguridad que encuentra el paciente en la máquina de diálisis. De tal modo que relaciona el tratamiento sustitutivo y la máquina a la función de orinar, a la despreocupación por una necesidad fisiológica que se encarga de sustituirla la sociedad tecnológica y la preocupación por otros aspectos a los que da más importancia en su vida. De hecho, nos los recuerda así este enfermo:

Paciente 5 “Creo que no perdí la libertad que tengo cuando dejé de orinar porque sé que tengo la máquina.”

Así, aunque el hecho de dejar de orinar sume a la persona en una degradación continua, le suscita una pérdida de libertad en unos casos y de identidad en otros, llegamos a la conclusión de que el individuo no percibe tanto en este suceso, un problema biológico y corporal como las connotaciones que tiene la enfermedad y el hecho de perder la sensación de orinar en la sociedad. Ya que cuenta, según Shalsten et. al (2005), con el respaldo de los instrumentos que pone a su alcance el profesional de la salud.

También queda alterada a juicio de González Prieto y Lobo (2001) y Gordon (2001), su vida sexual, representación de la persona cómo animal. En relación a las explicaciones de Castillo (2000) y Camozzi Barrio (1997), la información que recibe el individuo en el núcleo familiar durante su proceso de socialización primario, en torno a su sexualidad, va ligado a varias circunstancias: primero a las funciones que tiene que realizar en el entorno donde vive; y segundo, a las bases biológicas donde todo ser humano relaciona la salud con su vida sexual.

Por estos motivos, durante la investigación, encontramos en torno a este tema algunos aspectos que podemos señalar. El paciente 1, reiteradamente hacía alusión a su vida sexual: “Ya ni se me empina ni na, no tengo apetito sexual”, en la calle no dejaba de mirar a las chicas y sobre todo en tiempo de primavera y en la institución hospitalaria, debajo de las sábanas, pasaba todo el tiempo de tratamiento tocándose los genitales con la mano donde no tenía la

fístula a la vez que hacía comentarios sobre algunas de las profesionales de la unidad de hemodiálisis.

El resto de informantes, también expresaban de una u otra manera la necesidad de organizar parte de su vida en torno a ella:

Paciente 4 “Un valor importante. Sí ha cambiado, si de estar malo a como antes he variado mucho, ha bajado, me atrae, pero como no puedes, pues [...]”

Paciente 5 “Pues es fundamental porque vives con una compañera y tanto ella como tu pues tenéis unos sentimientos y no puedes satisfacerla como tu deseas.”

Paciente 6 “Mal porque yo, tres diarios, todo lo que tengo, lo tengo en la barriga y él tiene su bolsa también ahí puesta y entonces se pasan 15, 20 o 30 días y lo haces o no lo haces. Mis enfermedades la han cambiado.”

Para Foucault (1984), en la sexualidad la persona refleja aspectos como la organización de la sociabilidad y las redes sociales, su auto-imagen, la posición socio-estructural y el estatus social del que goza. Desde esta perspectiva, la evolución que realiza una persona a través de ella significa alcanzar la maduración, en el momento que la enfermedad renal elimina de forma parcial o total la libido, el esquema estructural del enfermo queda totalmente inhibido y pierde su atracción, seducción, etc., elementos según Acuña (2003), pertenecientes al dogma de la sociedad de hoy.

Para el paciente, es una circunstancia por la que le puede penar la sociedad, de tal modo que responde de dos maneras diferentes. En relación a lo que explica Scambler (1998), una persona etiquetada por la estructura social y/o en este caso el enfermo renal, antes de sentir el peso de la sociedad, responde a esta situación con la afirmación de unas determinadas bases biológicas y si no tiene resultado, realiza un viraje hacia lo social donde pretende desligar la disminución de la libido de una identidad estigmatizada. Ante ello, el individuo tiene varias opciones: puede seguir su vida sexual e integrarla totalmente en su vida cotidiana o no hacerlo. Lo primero es posible si el individuo no goza de una posición sociocultural relevante, es decir, si su vida sexual no supone una pérdida considerable de su estatus social y si tiene acceso a mecanismos legitimadores. En ambos casos, el individuo se enfrenta al manejo de su identidad de género, puesto que la falta de libido está asociada a la disminución de la producción hormonal. Se trata de una identidad

relacionada a la pérdida de fuerza, dominio sobre uno mismo, los atributos asociados a cada género, etc. Por esta razón, en relación a las afirmaciones de Scambler (1998), nos encontramos en los resultados que para el enfermo renal es mucho más fácil identificarse que es activo en vez de pasivo a pesar de que la enfermedad modifica su vida sexual, puesto que si es pasivo, se equipara a tener una vida estigmatizada y marginada.

Por último, como explica Kierans y Maynooth (2001) y Alvarez Ude *et. al.* (2001), hay alteraciones en la imagen corporal de la persona. El cuerpo, según Mauss (1979), Protágoras (*Cfr.* Rico Bovio, 1990) y Merleau Ponty (1997), es el instrumento que tiene el ser humano para relacionarse con el exterior, en general son los órganos de los sentidos y en particular la piel quienes mandan información de lo observado, palpado, oído u olido a la estructura mental para generar una conducta o un comportamiento. Además, también es el representante de él en la sociedad, es quien proporciona la identidad del individuo ante el resto, el que indica cómo es el estado de salud de éste, donde el mercado se fija para descargar todo el potencial del mercado económico, lo que queda cuando alguien desaparece y en último término, lo único material que pone en contacto al individuo con un grupo de miembros de la comunidad.

Para Sims (2004), en cada sociedad, el cuerpo es un hecho biológico, un espacio donde la cultura proyecta imágenes sociales y un área donde dibuja señas de identidad y de alteridad. De tal modo, que para cualquier individuo social el cuerpo es motivo de atención. Vease los fragmentos de entrevista de estos dos pacientes:

Paciente 2 “Antes de la enfermedad me preocupaba bastante de mi cuerpo sano, paradójicamente, en cuanto cuidaba la alimentación y demás [...] Desde el diagnóstico de la enfermedad, ésta te da a ver que controlas menos variables de las que te gustaría controlar o de las que creías que controlabas, yo pienso que a lo mejor llevando una vida sana, estás controlando y llevas tu dinámica, hay cosas que no puedes controlar.”

Paciente 5 “Tampoco me paro a mirar eso mucho. Antes de la enfermedad sí, cuando uno está más joven pues sí, me veía bastante bien en todos los sentidos, te ves fuerte, ágil. Ahora me veo peor, yo le daría en una escala del uno al diez un cuatro.”

La enfermedad, lo que hace en el espacio corpóreo es borrar su imagen física, ocupar su geografía corporal, cambiar el color de la piel, aumentar o disminuir el peso, alterar su movilidad, eliminar el ideal de seducción, suprimir

su frescura, consumir su vitalidad, gastar su energía y enmascarar su juventud. Pero el enfermo, no observa en este hecho un problema que le entorpezca para interactuar en su hábitat natural. Los siguientes ejemplos lo resaltan:

Paciente 2 “Le doy la importancia justa, no pretendo tener una mediana apariencia física pero ya esta.”

Paciente 4 “A mi no, no me preocupo por mi barriga porque se que está ahí y me tengo que poner dos tallas más grandes y ya está. Me preocupo por los picores, me pongo de mala leche cuando empieza a picarme. Me gustaría estar como mi hijo, pero no tengo la edad de él, me gustaría no tener barriga, pero como la tengo me tengo que aguantar.”

Paciente 5 “No le doy importancia al físico, eso es cuando uno está joven que le da mucha importancia, ya cuando uno ha conseguido sus metas en la vida ya no le da importancia.”

En cambio, si percibe en él un factor limitante y un factor que deteriora su espacio psicológico. Vease como lo expresa este paciente:

Paciente 1 “Con respecto a la enfermedad el físico es muy importante, si tu no te encuentras bien físicamente, empiezan a venirte los problemas de la mente o mejor, los problemas de la mente, a nosotros, los enfermos de diálisis nos vienen más por parte física que por parte mental, porque cuando tu te ves incapaz de realizar una cosa que has realizado mil veces y ves que no puedes, eso te va minando dentro de la cabeza [...]”

¿Por qué es esto así? El enfermo, al igual que cualquier otro individuo sano tal y como explica Laín Entralgo (1991), Cortés (1996) y Raich (2001), tiene una imagen de su espacio corporal en torno a dos estructuras: una interna, donde identifica cada uno de los elementos que lo componen, su contenido, sus límites en el espacio y el tiempo, el funcionamiento de un todo en su conjunto y donde percibe sensaciones conocidas o desconocidas y previsibles e imprevisibles. Y otra externa, donde valora los atributos físicos para aparentar, tener poder y comparar su imagen con los demás ya que es a través de ella cómo lo identifica la sociedad, hace una idea de su estado de salud-enfermedad y lo valora en torno a los demás.

Como podemos observar, es consciente de que al padecer la enfermedad no puede alcanzar, ni tener uno de los ideales de belleza que hay en nuestra sociedad donde se pone la apariencia joven, fuerte, viril, musculoso y enamorado en el caso del hombre y atractiva, alta, delgada y seductora en el caso de la mujer. Y aunque en principio, cuando comienza la diálisis, como

percibimos, la imagen y el esquema corporal le genera un sentimiento de menosprecio personal porque vive una etapa donde, de acuerdo con Radley (1989), el cuerpo se desestructura y añade a su imagen corpórea, según Vélez (2006), una máquina de la que depende para poder vivir.

Pronto forja una imagen de él mismo de acuerdo a sus necesidades, prioridades y experiencias en el medio y selecciona los estímulos y las atribuciones a las que le da sentido en función de su situación y la apreciación social y cultural. Motivo por el cual, abandona en manos del profesional de la salud y el núcleo familiar el cuidado de aquellas partes degradadas por la enfermedad y centra su atención en la protección y el cuidado de aquellos órganos más débiles, los no afectados por la enfermedad y los elementos más deteriorables de su estructura corporal con los que aparentar y tener una adecuada imagen social. Así lo explican estos pacientes:

Paciente 1 “El oído, es que es la parte mas débil que tengo a parte del riñón. A la fístula no le doy importancia, porque si se para ya se hará otra, darle importancia a una fístula, darle importancia a un catéter, es tenerle miedo a un quirófano [...]”

Paciente 3 “Los pies, los tengo que cuidar muchísimo, no le doy importancia a la fístula porque va bien, al principio sí, porque me dolía y tenía síndrome de robo, desde que me la arreglaron no, me la cuido [...]”

Paciente 6 “La cara, porque me están saliendo bastantes arrugas.”

De tal modo, que no percibe en la alteración y la degradación que le provoca la enfermedad en la imagen corporal una crisis personal ni un proceso de estigmatización social. En este sentido, dos de los informantes cuentan su experiencia:

Paciente 2 “No tengo conciencia de tenerla en ningún tipo. El año pasado cuando estaba con la primera fistula estaba echo un cromo porque hubo varios derrames y el brazo estaba morado entero y a mí me daba un poco de fatiga porque parecía aquello [...], pero no me preocupa, habrá gente que sí, la gente seguro que piensa que me pincho y eso.”

Paciente 3 “Mi red social no, en estos momentos no. La sociedad sí, creándose unas ideas que a lo mejor no son ciertas, dejando de lado a la persona. La gente te suele ayudar cuando no puede, cuando íbamos con la silla al autobús no le daba la gana de bajar la rampilla y nos ayudaban la gente que iba en el autobús, no se si eso es marginación o no, pero me ocurría. Otra cosa es que te miran mucho, cuando tienes algo raro te miran mucho y sobre todo a los brazos y digo, mira quieres saber como me llamo o porqué me ha pasado, el otro día me pasó eso en el autobús y me fastidió un montón.”

El espacio psicológico es la siguiente área que comienza a degradarse y a través de la cual, la persona pone en acción mecanismos de adecuación y defensa para acomodarse y asimilar la situación que vive.

De nuevo, es la enfermedad quien propicia una alteración en el estado mental de la persona. Para Codina Massach (1989), Pérez García (1998) y Lew y Piraino (2005), son las circunstancias y momentos vividos por ella, quien alteran la identidad a la persona.

La patología renal, de por sí da lugar a dos aspectos que hacen al paciente tener la enfermedad todo el día en su mente: uno es la incertidumbre del desarrollo de ésta y el otro, el sentimiento de peligro hacia su persona en tanto a su aspecto físico y social. Ante un diagnóstico firme de que el enfermo debe de entrar a un tratamiento sustitutivo, comienza a observar los cambios en su espacio biológico y social y percibe una muerte inminente, que provoca en el área psicológica sentimientos negativos y deseo de vivir.

La persona, cambia su estado de salud por un estado de enfermedad, no acepta lo que le ocurre, pierde sin más una forma de vida que no sabe si podrá recuperar y vive un conjunto de experiencias definidas por el deterioro mismo que produce la enfermedad.

Al final, se instaura en su vida, según Laín Entralgo (1943), un dolor exógeno y un cambio de personalidad o de carácter que en ocasiones tal y como explica Goffman (2001), le puede conducir a la etiquetación por parte de la sociedad.

Para el enfermo, la carencia y el vacío de lo que deja en su antiguo estilo de vida, la pérdida de la salud y los cambios que instaura la enfermedad dentro de su espacio familiar y social son hechos que le mantienen constatemente en tensión y sin la posibilidad de adaptarse a su medio social. De tal modo que experimenta en su interior un dolor que tal y como refiere Casell (*cf.* Bayes, 2001), es distinto al físico, sordo, silencioso y solitario, el cual, también entorpece a la par que el dolor endógeno su desarrollo diario. Vease cómo lo expresan los pacientes:

Paciente 2 “No te sé decir tampoco eso, no tiene esto una respuesta clara, te cabreas, impotencia, es una situación que no requiere una respuesta a largo plazo. Se pasa y se pasa.”

Paciente 3 “Algunas veces impotencia, porque no para, no sabes que vas a hacer, solo tomar analgésicos.”

Paciente 5 “Tantas cosas se piensan con la cabeza pero solo llevar el dolor es suficiente.”

Además, cultiva una personalidad en base a las experiencias y las emociones vividas con la enfermedad donde destaca momentos de angustia, soledad, miedo, tristeza, sufrimiento, desesperación, nostalgia y desconcierto personal. Sirva de ejemplo el testimonio de estos pacientes:

Paciente 1 “Variable como el tiempo, soy bastante variable”.

Paciente 4 “Buena, si ha cambiado, yo he echado más mala folla que antes y aguanto menos que antes, me ha cambiado el carácter mucho. Tengo menos tolerancia con las cosas y menos paciencia. La relación con la familia sigue siendo lo mismo, no ha cambiado en nada.”

Paciente 5 “Soy una persona que no, ni tengo problemas ni me los busco ni nada, vivo la vida tal como viene, procuro hacer todo el bien posible a todo el mundo, mi familia, todos y no ser de otra manera, porque estoy muy contento con mi forma de ser.”

Como consecuencia, a juicio de Scambler (1998), el paciente toma una conducta de defensa y seguridad ante el mundo exterior y su espacio vital. Vease como explican estos pacientes su postura en la sociedad:

Paciente 1 “Depende el tipo de persona, yo hay personas que veo y hablo con ellas 10 minutos y me inspiran confianza y hay personas que hablo con ellas 10 minutos y soy bastante cauto o suelo serlo.”

Paciente 2 “Hay que ir conociéndose poco a poco y soy bastante pragmático, no juzgo a las personas con las primeras apariencias, suspendo el juicio y voy viendo conforme nos vamos conociendo, porque hacer juicios significa muchas veces equivocarse.”

Paciente 3 “Soy muy confiada, bueno, el tiempo que estoy en el hospital te hace pensar a veces mal de la gente, depende del comportamiento de la gente que tiene con uno que incluso a veces tienes que alzar la voz porque si no se te echan encima.”

Paciente 4 “Soy cauto con la gente, porque sí, con la edad aprendes, antes era más confiado que ahora, pero a base de palos aprendes, entonces ya sabes con quien o con quien no puedes estar.”

Porque de acuerdo con White y Grenyer (1999) u Orfali y Anderson Shaw (2005), el enfermo vive situaciones que lo dejan completamente desnudo, solo ante la enfermedad, olvidado por los demás y sin recursos

psicológicos con los que asimilar, acomodarse y adecuarse a la situación que vive.

Y a la vez, según Pera (2006), son hechos que en la persona hacen entender el sentido propio de la vida, el camino que sigue un cuerpo cuando está agotado, cuando siente su vulnerabilidad y caducidad y cuando ha finalizado su tiempo en un espacio y lugar (la vida y el mundo).

Por último, **el espacio social**, es la otra esfera donde la persona siente la degradación de la enfermedad. Las connotaciones negativas que tiene cualquier enfermedad por no estar en línea con los dogmas de la sociedad y el rechazo hacia el enfermo por su imagen corporal y comportamiento mental, harán que el área social y cultural donde se desenvuelve el paciente inmovilice los mecanismos de interacción adaptativos y retrase la evolución personal.

Por un lado, como refiere Megias (2000) y Castillo (2000), la persona desde la niñez, en el hogar familiar y la interacción con los miembros de la sociedad, adquiere responsabilidades y funciones con las que se adapta y evoluciona. La atención constante en la enfermedad, va a disminuir en la persona el cuidado del área familiar y sociolaboral, con las consecuentes responsabilidades. De tal modo, que según Douglas (1998), la sociedad lo va a apartar del tránsito general y le quita parte de las obligaciones y funciones que tiene como ser social.

En el área familiar, en la mayoría de las ocasiones, el enfermo queda reducido a una simple figura y objeto familiar con una simple función, pasar el día en el espacio de la casa donde más cómodo esté y evadirse de la realidad para no entorpecer el desarrollo normal del núcleo familiar. Vease los siguientes casos:

Paciente 1 “Lo menos posible. Antes de caer enfermo nunca estaba en casa.”

Paciente 5 “Pues, escuchar música. En cierto modo no nos dividimos las tareas. Yo he estado siempre fuera de casa y cuando venía ya estaba todo hecho.”

Paciente 3 “Pues sobre todo estudio, ayudo a mi madre a hacer las cosas de la casa, barro, friego los platos, las cosas de la casa.”

De ellos, son pocos los que, como este paciente, cumplen de forma ininterrumpida sus funciones y obligaciones dentro del núcleo familiar. Vease este testimonio:

Paciente 2 “Desde las tareas cotidianas, la comida, mi trabajo, etc. No ha variado nada, quizás algún tipo de tarea mas pesada que ahora no lo hago, no levanto pesos que de alguna forma no puedo y demás.”

Porque tanto la enfermedad, tal y como expresa White y Grenyer (1999) y Alvarez Ude *et. al.* (2001), como el rol que le ofrece la propia sociedad, según De Miguel (1980), fuerzan al individuo a alternar etapas donde tiene funciones activas como miembro del núcleo familiar con fases en las que su actividad pasa a manos de la institución familiar. Así, la persona sufre por parte de la familia y el espacio social una desconfiguración de sus funciones y obligaciones diarias.

En el ambiente laboral, la enfermedad le motiva al paciente conflictos, enfrentamientos y el abandono parcial o total de su puesto laboral. Vease los siguientes ejemplos:

Paciente 2 “Me gusta mi trabajo. No sé el grado de culpabilidad con la baja, algo si, forma parte de la personalidad de cada uno, pero en veinte años de docencia me he dado de baja dos veces, en el año noventa y siete que me operaron del pulmón y las tres o cuatro veces que he tenido este año bajas, te quiero decir que cada uno tiene un compromiso con el trabajo y hay que cumplirlo, me gusta la docencia y doy la vida por ello, creo que alguna vez con alguna frivolidad lo he pensado.”

Paciente 4 “Muchas peleas y broncas, por querer que haga uno cosas que no tenía que hacer y las hacía y no miraban lo que tú hacías, no lo ven. No valoraban lo que hacías, y después de la enfermedad lo mismo, le daba igual estuvieras o no malo, al revés, más porculo me daban todavía.”

Paciente 5 “Lo que más me ha cambiado la vida ha sido la enfermedad que el trabajo, porque no puedo hacer las cosas que yo quiero hacer, ya no solo mis hobbies sino en mi propio trabajo, hay cosas que como he perdido mucha sensibilidad en los dedos me cuesta trabajo hacerlas y me da coraje y me repercute, cosas que he hecho toda la vida y ahora no las puedo hacer o las hago con mucha dificultad”.

Esto se debe fundamentalmente a las connotaciones que tiene la enfermedad en la sociedad. Según Quade (2002), el ambiente laboral es uno de los lugares donde el individuo social marca su territorio por medio de sus comportamientos con el fin de mantener una estabilidad laboral, una calidad de vida y un adecuado bienestar social. De este modo, el trabajador busca su propio beneficio y salvo excepciones, como observamos en uno de los pacientes, empleado de la administración pública, no facilita la adaptación del

compañero enfermo ni de la enfermedad, ni favorece la compatibilidad de su trabajo con la propia patología renal.

Y de acuerdo con Morera *et. al.* (1989), también es uno de los espacios de la sociedad donde la producción y los beneficios son los que ordenan la forma de trabajar. Así que, el mercado laboral y el empresario no están por la labor de facilitar la incorporación del enfermo a su puesto de trabajo ya que le sale más rentable mantener la cooperación entre los trabajadores y subsanar aquellos conflictos de rentabilidad con personal nuevo.

Por otro lado, la representación del cuerpo en la sociedad, según Brun (1977) o Entwistle (2002), se asocia a un medio expresivo y comunicativo. Como observamos, el enfermo, por culpa de la patología renal no manifiesta su valía entre sus semejantes y ofrece una imagen de debilidad y de evasión de la realidad en torno a su desarrollo dentro del contexto sociocultural. Principalmente porque en su agenda introduce, tal y como afirma Chaney (2003), un conjunto de actividades no realizadas por el individuo hasta que le diagnostican la enfermedad, de manera que éste las pone como primer objetivo y deja de lado la red social, el espacio laboral o el núcleo familiar. En los siguientes fragmentos de entrevista se observa lo aquí escrito:

Paciente 2 “No sé si a la persona la modifica en cuanto a hábitos, te modifica en cuanto a pautas de tiempo, eres más consciente de lo vulnerable que eres, no puedes hacer planes a largo plazo, como mucho a medio plazo, ese tipo de casos, pero una modificación profunda de la personalidad y eso no tengo conciencia de eso.

Hombre, vamos a ver, yo antes no iba [...] he estado 25 o 30 años sin ver a un médico y ahora cada dos días voy a un hospital y paso por urgencias y cada día se ven cosas nuevas, esto te hace ver cosas o estar en contacto más con el lado oscuro y ver cosas que habitualmente no ves en ellas, la enfermedad.”

Paciente 4 “Si te modifica, te cambia el carácter mucho y el que te de igual muchas cosas.

En cuanto a los hobbies y el ocio echo de menos la moto, la sierra y todo eso.

El medio que me rodea no me importa, si no me puedo dormir no es por la enfermedad, es porque no puedo [...]”

De este modo, la enfermedad, tal y como explica Gordon (2001) y Shioh-Luan *et. al.* (2005), condiciona la vida social de la persona y el desarrollo de las actividades habituales, las cuales, apartan al paciente renal de su evolución, perfeccionamiento social y actividad intelectual. Y parte de la lucha mantenida durante toda la vida por alcanzar una posición en el espacio social queda

reducida a lo más mínimo, la enfermedad lo aparta poco a poco para sumirlo en la soledad, lo encierra en los habitáculos del hogar y reduce su actividad social para no entorpecer el progreso del resto de elementos que interactúan en el interior de la estructura social. Una muestra la encontramos en el siguiente ejemplo:

Paciente 5 “Me gustaría coger algunas horas de la noche [...] Si pudiera lo dedicaría a cazar, irme al campo y andar. Lo que he hecho siempre, caminar, senderismo y la caza. Pero me lo ha impedido sobre todo la enfermedad, si no estuviera enfermo no me lo hubiera impedido nada.”

Otra muestra la encontramos en lo narrado por otro de los informantes. Antes de enfermar, como miembro de una comunidad de intelectuales universitarios, subía a la Sorbona (Francia), donde pasaba algunos meses en compañía de otros compañeros de las mismas características para conocer y evaluar los cambios que se están produciendo día a día en el ambiente social, estar actualizado y transmitirlo, como él dice, a las “elites de este país”, refiriéndose a los nuevos estudiantes. Desde que entró en hemodiálisis, no se plantea salir fuera de la capital, prefiere esperar un tiempo para ver la reacción que tiene la enfermedad antes de aventurarse, salir fuera y no encontrar cobertura ante su problema renal, incluso, plantea no salir después del día que reciba un injerto renal.

5.1.2.- ¿Cómo influye la enfermedad en el desarrollo diario de la persona?

Desde el momento que a una persona le diagnostican una patología renal, entra a formar parte de la larga lista de pacientes crónicos de esta enfermedad.

En ese largo proceso, el enfermo renal está a caballo entre dos mundos bien diferentes: uno delimitado según Kieran y Maynooth (2001) y Vélez (2006), por las técnicas de diálisis y el otro definido por Le Bretón (1994), Jerez y Rodríguez Díaz (1994) y Orfali y Anderson-Shaw (2005), por el trasplante o injerto renal. Así, cada mañana que se levanta el paciente no sabe lo que le va a ocurrir y continuamente sufre alteraciones y nuevos retos a los que se tiene que enfrentar.

De forma general y siguiendo el argumento de las páginas anteriores, la enfermedad crónica significa romper con un estilo de vida para acoger otro limitado por la propia patología renal. De acuerdo con Vélez (2006), la entrada en diálisis, le permite al enfermo como persona, acceder de nuevo a la sociedad en unas líneas diferentes a las que se encontraba, en este caso, dependiente de una máquina, un tratamiento de diálisis y un espacio desde donde la sociedad le ofrece una nueva identidad que debe de aprender. Esto implica la definición de nuevos conceptos vitales y estar continuamente en conflicto consigo mismo y lo que hay en su hábitat natural. Analicemos esto.

Desde nuestro punto de vista, la enfermedad enseña al paciente la inestabilidad que tiene como persona y la fragilidad de su cuerpo, obligándola, de acuerdo con lo escrito por Radley (1989), a estar continuamente alerta sobre lo que le ocurre a su cuerpo y su persona. De este modo, el enfermo configura su día a día en función de las necesidades exigidas por su espacio corporal, por la enfermedad y el tratamiento renal, las cuales, ayudan a emerger un nuevo yo y un nuevo ser cuyo desarrollo difiere del de una persona normal.

Respecto al resto de la sociedad, el enfermo desconfigura su modo habitual de percibir la realidad y el espacio temporal. Vease los fragmentos de entrevista de estos pacientes:

Paciente 1 “Es una mierda porque todo está manipulado, todos estamos controlados; eh, eh, vivimos en una especie de cárcel sin barrotes, nos controlan [...] y lo peor no es que nos controlen sino que nos engañan, no nos dicen la verdad, no nos dicen lo que está pasando, entonces, la vida en sí es eso.”

Paciente 4 “Lo de ahora no tienen valor ninguno, han perdido todo el valor, la juventud ha perdido el respeto, no tienen educación, se ha perdido to. Los antiguos son los que saben, son los que nos pueden enseñar, en general lo que pensaban antes era para bueno, lo que ahora piensan es nada más que robar y guerras, antes era nada más que trabajar, había más unión de la gente, había más convivencia, ahora cada uno va a su bola y a ver quien es más que nadie y quieren ser más. Hay que ser más humilde y normal.”

Paciente 5 “Yo la observo que va muy deprisa, va demasiado deprisa, las cosas tienen que ir más despacio e investigando el vivir el día a día, no da tiempo, pasa corriendo to.”

Es como expresa Good (2003) y Pera (2006), porque la enfermedad y el tratamiento atrapan a la persona y queda estancada en el tiempo, como si no aceptara el progreso de los años o el transcurso de estos durante su estancia

en diálisis. Aunque el paciente quiera independizar su vida de la enfermedad y el tratamiento renal, le es imposible. En el caso del enfermo hemodializado, cuando sale de su sesión, entre otras cosas, su idea es olvidar la enfermedad hasta una nueva visita al hospital, pero le es imposible, porque los efectos colaterales tanto de la enfermedad y del tratamiento como las circunstancias estresantes con las que tiene que vivir, continuamente están en su espacio mental. Y el paciente de peritoneal, como vive con el material y la técnica de diálisis en el espacio de su hogar, también le es muy difícil borrar o ensombrecer de su área psicológica las consecuencias de la enfermedad.

Otra de las consecuencias es que centra sólo y exclusivamente su atención en la insuficiencia renal. A la luz de los resultados, observamos que el paciente distingue dos mundos y sitúa un abismo entre su espacio vital y el pasado. Vease las respuestas de estos enfermos a una pregunta como la percepción del pasado:

Paciente 1 “El año pasado por estas fechas cuando estuve tan mal, cuando yo estuve tan mal, ese sería un momento que yo destacaría mucho porque fui una persona que en ese momento luché más de lo que otras personas creen. [...] fue un momento crucial, crucial de mi vida, a parte de eso, se pueden contar miles de anécdotas a lo largo de la vida pero, como esa [...] Mi vida ha cambiado más, a raíz de la enfermedad mi vida ha cambiado más, sí, ahí mi vida cambió muchísimo, muchos proyectos truncados, muchas ilusiones venidas abajo, cambio de ciudad, conocer amigos nuevos, conocer gente nueva, dejar tus amigos de siempre [...]”

Paciente 2 “El pasado es un pasado vital.”

Paciente 3 “Nada, está como muy lejano, como si no hubiera existido, como ha sido un cambio tan radical piensas que eso ha estado allí como si no hubiera pasado.”

Paciente 4 “Una cosa que has vivido y tampoco le doy importancia.”

Porque según Mauss (1979), el espacio y el tiempo donde interactúa una persona, limita su desarrollo normal. Así, tal y como expresa Good (2003) y Chaney (2003) desde el momento que una persona frecuenta más de lo habitual el espacio del hospital, lo incorpora a su actividad habitual y moldea su vida en torno al mundo que rodea al binomio salud-enfermedad. De este modo, cuando se le habla al enfermo del pasado, expone que lo único que quiere es olvidar porque puede ser posible que la enfermedad no le permita recuperarlo y aprovecharlo nunca más. Vive el presente de forma egoísta para hacer ver a los que hay en torno a él, el antes y el después en su vida con la enfermedad y

para encontrar en su interior una respuesta a lo que ocurre a su alrededor. Y experimenta un futuro donde lo que prevalece es el deseo, la ilusión y la incertidumbre para que el progreso de la sociedad llegue a alcanzar nuevas técnicas donde el tiempo de exposición al tratamiento sea menor, porque quiere recuperar su antiguo estilo de vida y su bienestar, para alejarse por un tiempo de los límites impuestos por la enfermedad, porque ahora más que nunca quiere ver cumplidos sus objetivos en la vida y para que sin coacción de la enfermedad pueda realizar unos planes futuros algo más allá de lo que vive día a día por la realidad de la enfermedad. Sirvan de ejemplo las afirmaciones de estos dos pacientes:

Paciente 1 “Cada uno con los suyos, yo no tengo ninguno, a la hora de afrontar la enfermedad lo que da cada día.

En el día de mañana no me preocupo porque nunca se sabe qué va a ser de nosotros, no se ve venir lo que le puede ocurrir a la enfermedad [...]

En el pasado, supongo que los habrá habido, quizás entre familiares, por falta de entendimiento, a veces no saben bien lo que te pasa, muchas veces te ven por fuera y te dicen coño que bien estás y lleva a conflictos, equivocaciones y muchas cosas. Quizás sea la familia más cercana la que más problemas da.”

Paciente 2 “Pues mira, la verdad, no se, una cosa que esta enfermedad ha variado en cuanto a mi forma de pensar es ver las cosas a corto plazo, no me planteo cosas en tres años que quisiera hacer, las cosas las hago para mañana o dentro de dos ó tres días, porque es una cosa que la enfermedad me ha hecho ver, por lo fácilmente que puede cambiar la vida en un momento.”

Además, el convencimiento del estado de cronicidad que, según Ashwanden (2003), representan las continuas sesiones de tratamiento renal, introducen al enfermo en un mundo alejado de la realidad que vive la sociedad. Vease como lo explican los pacientes:

Paciente 1 “El significado de la vida a veces es tan simple y a veces es tan complicado que unas veces por simple y otras veces por complicado no llegas a encontrarle una razón de ser [...].

La vida, cada cual debe de adaptarse a sus necesidades y sus capacidades, y a partir de ahí, montarte tu propio universo y tener tus ideas y ya apoyarte en lo que crees y defender lo que crees.”

Paciente 4 “[...]y dices pa eso venimos, para sufrir en la vida y luego ves a unos y otros como se comportan con uno, y pa eso se pasa tanto pa luego ir todos al mismo sitio.

Esto me ha cambiado la vida total, porque pasas de estar muy activo y estar bien a no poder hacer nada, pero yo me he acostumbrado y ya esta, me he conformado y va bien por lo menos hasta ahora.”

Paciente 5 “Muchas veces pienso que a la vida se viene a padecer más que a tener ratos buenos.

A parte de la enfermedad es por las situaciones de la vida, porque vives y no te sobra nada, nosotros gracias a Dios lo hemos sudado desde chicos.”

Mientras que en nuestra sociedad, de acuerdo con Acuña (2003), lo más importante es la juventud y el placer de vivir sin que se preste mucha atención al hecho de morir. El paciente renal continuamente define su posición alrededor de la vida y de la muerte porque encuentra las respuestas a su experiencia en el sufrimiento y la restricción que le impone la enfermedad y el tratamiento. Tal y como expresa Ashwanden (2003), a través de la relación insostenible que tiene con la patología, la propia máquina de diálisis y los procesos de reagudización, observa el significado de la muerte y porque a juicio de Krespi *et. al.* (2004), el hospital significa para el enfermo olvidar y reestructurar su agenda, cambiar las actividades diarias y cumplir con lo que le impone forzosamente la enfermedad.

De forma individual, según Añach (1989) y White y Grenyer (1999), la enfermedad da lugar a una serie de sucesos en el paciente que dificultan e imposibilitan el desarrollo normal como persona. En función de las características de cada uno, su forma de ser, el núcleo familiar y social, los recursos para luchar contra ella y del ciclo de la vida donde acaece la enfermedad varía el desarrollo de ésta.

Si examinamos a los informantes, distinguimos tres grupos de personas en función de la edad en la que acaece y se desarrolla en sus vidas la enfermedad: la juventud, la edad adulta y la tercera edad.

Así, a la vista de los resultados, si la enfermedad renal sobreviene en la juventud, el paciente va a tener una dependencia afectiva y económica del núcleo familiar, le resulta difícil acceder a un puesto laboral, se evade de la realidad mediante comportamientos rebeldes y le es difícil encontrar una pareja sentimental con la que formar su propia vida. Vease además, algunas de las afirmaciones de estos pacientes:

Paciente 1 “Sí, siempre he hecho lo que he querido dentro de un propio orden mío, pero también el de mis padres, yo vivo aquí y ellos tienen unas reglas y yo tengo que cumplir esas reglas, si me gustan bien y si no me cojo y me voy a un piso y me lo alquilo y hago lo que quiero pero yo me siento cómodo.”

Paciente 3 “No puedes seguir un ritmo normal, mi madre se ha tenido que venir conmigo a vivir, no puedo hacer las cosas que hacía antes con mis amigos, en ocio también, es con mis amigos con los que voy.”

Si hay gente que te cuida, te ayuda y te da simpatía, te ayuda a avanzar más, pero si estás solo no puedes avanzar tanto, tienes que tener buen ánimo.”

Esto se debe fundamentalmente, tal y como expresa Navarro Góngora (2000), a la falta de independencia y manejo de la enfermedad de la persona que padece una patología crónica en general. La familia bajo los efectos de un shock y en un proceso de sobreprotección por la situación que vive, asume las funciones que le da la sociedad, de tal modo que, de acuerdo con Dumazedier (1971) y Aranguren Echeverría (2003), protege al familiar de todo lo que es extraño para vivir con un adecuado bienestar social dentro de su propia realidad. Según De Miguel (1980) y Douglas (1998), le ofrece que asuma el papel de enfermo que le adjudica la enfermedad, el cual, consiste en dejar que la sociedad siga su camino y no entorpezca el desarrollo de los demás. Y para Rios González (1995), esto también es producto del proceso de adaptación del núcleo familiar, en el que, como observamos, con pacientes a los que la enfermedad le acaece en la juventud hay una paralización en la evolución de la institución familiar con las consecuentes repercusiones sobre el enfermo renal.

Si la insuficiencia renal oscurece la vida de la persona en la edad adulta, en la mayoría de las ocasiones hay una pérdida de roles del individuo que padece la enfermedad, hay cambios en las relaciones de pareja, familiares, sociales y de amistad, se convierte en un jubilado, sufre una pérdida de su poder adquisitivo, le es difícil el sostenimiento del núcleo familiar, desaparecen todas las actividades de ocio y tiempo libre y padece aislamiento social. Vease los ejemplos de estos pacientes:

Paciente 4 “Bueno, sí ha cambiado, yo he echado más mala folla que antes y aguanto menos que antes, me ha cambiado el carácter mucho. Tengo menos tolerancia con las cosas y menos paciencia.
La relación con la familia sigue siendo lo mismo, no ha cambiado en nada.”

Paciente 5 “Sí te modifica, te cambia el carácter mucho y el que te de igual muchas cosas.
En cuanto a los hobbies y el ocio echo de menos la moto, la sierra y todo eso.
El medio que me rodea no me importa, si no me puedo dormir no es por la enfermedad, es porque no puedo [...]”

En un número menor de las ocasiones, esto no ocurre y el enfermo y el núcleo familiar sigue el trascurso de su vida sin problemas de forma aparente.

Quizás, en estos casos, más que la propia enfermedad, influye el nivel cultural y el tipo de actividad laboral. Es el caso del paciente 2, quien mantiene una vida igual o similar a la que seguía antes de enfermar. Vease algunos fragmentos de su entrevista:

Paciente 2 “Bien, con pragmatismo. No he hecho hasta ahora ninguna excepción.”

Paciente 2 “Como te he dicho antes, los días que tengo clase y tutorías voy a la universidad y el resto estoy en casa”.

Aún así, lo más común es lo que le ocurre a los otros dos informantes porque el enfermo y el núcleo familiar, para White y Grenyer (1999), no poseen ni tienen desarrollados los elementos necesarios para adaptar la patología a su realidad y además, sufren en sus propias carnes el poder de la sociedad. Un ejemplo de ellos, lo localizamos dentro del ambiente laboral, la fuerza que tiene, tal y como expresa Morera *et. al.* (1989), el mercado empresarial, hace que el enfermo sea apartado de su actividad y pase a engrosar una larga lista de individuos a los que la sociedad etiqueta como no útiles para cumplir una función o un servicio a la sociedad, su comunidad y su hábitat natural, sin contar con las consecuencias que tiene para el enfermo y para su núcleo familiar.

Si por el contrario, aparece en la tercera edad, la persona tiene dificultades para asumir la nueva situación, no acepta el cambio de vida, no asume bien el tratamiento, tiene problemas para la ingesta de medicamentos y la correcta alimentación, pierde independencia y se hace dependiente. Vease como lo expresa esta paciente:

Paciente 6 “Como un saco de medicinas, las que no me pertenecen, solo saco las que me pertenecen y no me gusta dejarme nada empezado [...] Quitarme horas, que tengo muchas horas de máquina y que estoy muy bien atendida.”

El cambio que padece la sociedad, según Spiegel *et. al.* (2004) y Lee (2004), a nivel espacial, temporal y cognitivo, afecta principalmente de forma negativa a aquellos individuos que tienen más dificultades y tardan más en adaptarse a la sociedad global. De este modo, no es que la persona rechace la enfermedad, sino que, como expresa Kieran y Maynooth (2001), se esconde de

todo el proceso que la une al tratamiento renal. Evita, según las recomendaciones que escribe Andréu *et. al.* (1998) y Sancho Arbiol *et. al.* (1999), una dieta hiposódica para adaptarse a la enfermedad, ya que, a esa edad es muy difícil cambiar un estilo de vida. Y rehuye de todo el proceso de mercantilización del mundo de la salud, como escribe Oriol Anguera (1989) y Le Bretón (2002). Por esto, la paciente se vuelve más dependiente del núcleo familiar y no le queda más remedio a sus componentes tal y como expresa Krespi *et. al.* (2004) y Lew y Piraino (2005), que aceptar las responsabilidades y funciones que delega en ellos la enferma.

El otro mundo, comienza tras el injerto renal, vease la respuesta de uno de los informantes a una de las preguntas en relación a esta cuestión:

Paciente 1 “[...] Hombre el trasplante de riñón hoy por hoy es lo mejor que hay porque haces una vida normal, te cambia mucho la vida, poder beber agua hasta que te hartes, también te da porculo el tener que ir muchas veces en la noche al servicio sobre todo porque los trasplantados orinamos mas de noche que de día [...] Hay personas que opinan lo contrario, yo entiendo que un trasplante de un año es una cosa muy corta y no te da tiempo ni a saborearla porque no te da tiempo, pero algo es algo, menos es na, menos es na. No estar trasplantado y estarlo juega también un papel importante la mente, tu no puedes estar todos los días diciendo que estoy trasplantado, tienes que hacer una vida normal, no puede ser como hay mucha gente estar obsesionada con el trasplante [...]. Sabes que el donante, si la familia dice que no hay donación no la hay, entonces, me siento orgulloso con el órgano de otra persona, lo adoro, le rezo, quizás con asiduidad tengo el recuerdo de una persona que no conozco, no le pongo cara porque no se quién es [...] porque para que se lo coman los gusanos, oye lo doy. Hay gente que o bien por las religiones o por otras cosas piensan que no pueden donar el órgano, cuando se mueran van a ir a otro mundo y en ese mundo le va a hacer falta, eso es una forma de pensar un poco antigua, porque donde valla ya no va a ir sin él, que mal le da que lo done y le haga un enorme favor a otra persona que está mejorando su calidad de vida e incluso alargándola.”

Según Le Bretón (1994), Jerez y Rodríguez (1994) y Orfali y Anderson-Shaw (2005), esta circunstancia también supone para el paciente un conjunto de cambios en el desarrollo de su vida diaria. Por un lado, el enfermo se beneficia de todos las ventajas que tiene el no ser dependiente de un tratamiento sustitutivo, de una dieta más estricta que la de la diálisis y unas normas y reglas que le restringen hacer una vida normal. Pero por otro, tiene que incorporarse a una realidad que abandonó cuando entró en la cultura del tratamiento sustitutivo.

La persona que se somete a un trasplante de riñón, es de nuevo introducida en la sociedad con unas coordenadas muy similares a las de antes

de enfermar pero se encuentra con el problema de que todo ha cambiado desde su marcha y que de nuevo debe de definir y aprender unas pautas de comportamiento y actuación.

Este es el principal problema que afecta a su vida diaria y que debe de superar. Tal y como expresa Durán (2004), la reflexión continua en torno a la muerte hace interrumpir el desarrollo de una persona normal. El paciente, define el significado de la muerte a través del injerto renal, mientras que anteriormente era algo misterioso, ahora el paciente lo considera un proceso natural donde la muerte de una persona se puede aprovechar para dar vida a otra. Según explica Orfali y Anderson-Shaw (2005), el sistema sanitario no enseña a la persona a adaptarse a su nueva situación, de tal modo que, al recuperar el enfermo su libertad y dar sentido a una nueva etapa de su vida, tiene que experimentar por sí solo los cambios que produce el implante de un nuevo órgano en el espacio psicosocial, lo que le conduce también a centrarse únicamente en el nuevo órgano y en su situación ante la insuficiencia renal, descuidar su función dentro de la sociedad y alejarse en mayor o menor medida de la interacción con su hábitat natural hasta el hecho de no aceptar tal y como es la realidad y rechazar el trasplante renal.

De este modo, el enfermo renal desarrolla su vida, a camino entre la diálisis y el trasplante renal.

5.1.3.- ¿Cuál es la estrategia de adaptación?

La persona como ser humano biopsicosocial inscrito en el espacio y el tiempo, idea para su adaptación, de acuerdo con Acuña (1994), estrategias en función de las esferas que lo componen (biológica, psicológica y social), las cuales, se corresponden con necesidades físicas y naturales, anímicas y emociones, y representativas e identificativas.

Así, el enfermo renal, como enfermo crónico, tal y como explica Radley (1989), puede elegir entre varias opciones para encontrar la estrategia adecuada de adaptación a la enfermedad: puede oponerse o asimilar la enfermedad en la esfera corporal, participar o no en la medida de sus posibilidades en la esfera social y acomodarse o resignarse y negar todo lo que le ocurre desde la esfera mental si no acepta lo que le ocurre a su espacio corporal y/o social.

En la discusión de este apartado, tenemos que tener en cuenta que el ser humano es un animal de costumbres, una vez que está adaptado al medio, se mueve de forma automática y dentro de la misma rutina y cualquier alteración o modificación que le ocurre tiene que estudiarla para buscar tácticas de acomodación a ellas. Aunque en el caso que analizamos, varios de los pacientes cuando alcanzan la fase final de la insuficiencia renal no le produce ningún cambio en sus vidas al estar acostumbrados con anterioridad a otras enfermedades de similares características, tales como la diabetes o artritis reumatoide, es normal que al comienzo de una enfermedad crónica ocurra la siguiente situación:

Paciente 4 “La enfermedad a mí me agobió a lo primero, pero ni me ha dado tristeza ni me ha agobiado mucho, nada mas que eso es lo que hay y eso es lo que hay, puede ser que ella dice que me ha cambiado el carácter, puede ser, pero yo no me he dado cuenta, ella dice que sí.”

Porque, como hemos dicho y afirma Astedt Kurki *et. al.* (1999), la enfermedad, sitúa al enfermo en un estado de shock que paraliza los mecanismos que posee de adaptación a la enfermedad renal. Y no es según Ashwanden (2003), hasta el momento que se introduce en el mundo de la enfermedad cuando la experiencia le enseña el camino adecuado para encontrar soluciones a su situación.

Así, el enfermo renal, como expresa muy bien en los siguientes fragmentos de entrevista, intenta hacer frente a la enfermedad con diferentes estrategias de adaptación en función de la edad, nivel sociocultural e interiorización de la enfermedad:

Paciente 1 “Como los camaleones, cambio de calor cada vez que hace falta. No es como te adaptas a la enfermedad, sino como te adaptas a la diálisis, la única manera de combatirla es afrontarla, no la manera de adaptarte a la enfermedad, sino de vivir con la enfermedad.

Con la hemodiálisis puedes llevar una buena calidad de vida, pero si a la hemodiálisis no te adaptas es malo, ir a hemodiálisis para ti todos los días es un sacrificio [...]

La enfermedad no es para morir, cuando estaba en hemodiálisis tenía una calidad de vida bestial y llegó el día de olvidárseme que tenía que ir a dializarme.”

Paciente 2 “Las adaptaciones siempre han sido complicadas, pero vuelvo a insistirte, tengo la idea de pragmatismo, tengo esta enfermedad y es lo que hay, uno puede estar dándose calamonazos por las esquinas, tengo lo que tengo y vamos a llevarlo lo mejor posible.”

Paciente 5 “Pues adaptándome, llegar a comprender que eso lo tengo que tener siempre y que tengo que vivir con ella igual que la diabetes”

Paciente 6 “Sí me he adaptado bien porque me he conformado, esto me ha caído a mí y me ha caído a mí, si no yo me hubiera muerto ya.

De este modo, a la luz de los resultados, observamos que el paciente renal busca en función de sus debilidades y necesidades artimañas para engañar la enfermedad y encontrar cierto bienestar biopsicosocial. De igual forma que en un apartado anterior, analizamos este proceso en torno a los elementos que más altera la enfermedad la calidad de vida del paciente renal: la dieta, la movilidad y la sensación de dolor.

La dieta es el elemento que más cambia en el enfermo su vida habitual. Encontramos durante el trabajo de campo situaciones bastante raras de creer, entre ellas, la de una de las pacientes: cómo para engañar a la enfermedad y a sí misma, tiene por costumbre dos semanas antes de ir a revisión de diálisis peritoneal y una semana antes de sacarse la analítica para ella, mantener una dieta lo más estricta posible para aparentar sentirse bien. Seguido, el mismo día que se hace la analítica y sale de la revisión se excede en la alimentación y los líquidos, celebra quizás el buen estado de salud y el engaño a la enfermedad. Y otro de los casos curiosos lo constituye uno de los paciente que por su nivel sociocultural, su edad y hábitos anteriores a la enfermedad, le ha hecho desarrollar un método para mantener constante unos umbrales de calidad de vida: sabe la cantidad de líquido que debe de tomar durante la semana y en el fin de semana para mantener entre las ganancias y pérdidas, el mismo peso.

Según Sancho Arbiol (1998), Guerrero Risco (1999), Rajnish y Joel (2001) y Suhail (2004), el paciente renal debe de seguir una dieta pobre en elementos como el potasio o el sodio que alteran el equilibrio corporal y que pueden conducirle a una reagudización o una crisis de su proceso renal. Pero le es difícil mantener continuamente con sensatez este hecho de querer comer y beber y no poder porque la enfermedad, como afirma Añach (1989) y White y Grenyer (1999), desestructura las tres áreas de las que está compuesta la persona en nuestro contexto espacial y temporal (cuerpo, alma/mente y producto social) y el enfermo únicamente responde a las exigencias que le pide la estructura corporal sin razonar lo que el espacio mental interpreta en la

realidad. Y porque hay según Pýinar (2005), una mala interpretación entre familiar y paciente de las normas y prohibiciones que el personal sanitario impone al enfermo con una insuficiencia renal.

De tal modo que la persona con la experiencia continua de la patología renal y la opinión de los compañeros de enfermedad, busca soluciones para poder evadir su realidad, engañar a la insuficiencia renal y el entorno familiar. Por reflejar algunas, el paciente de hemodiálisis sobre todo come cubitos de hielo con la bebida que toma para engañar al espacio mental y que crea que tiene saciada la necesidad de la sed y toma la comida prohibida con ansias pero de forma limitada o sube la medicación para poder comer más. El paciente de peritoneal, ante todo, busca excusas para salir del entorno familiar y aprovechar en público de comer y beber aquello que no puede tomar.

En cuanto a la movilidad, es más que evidente, cómo afirma González Prieto y Lobo (2001) y Gordon (2001), que la enfermedad renal elimina este sano ejercicio para dar pie al letargo y el reposo estacional. A la luz de los resultados, el paciente no tiene ni fuerzas para coger un cepillo y barrer ya que sabe que le cuesta mucho trabajo, no le acompaña ni el espacio mental ni corporal y cuando acabe se tiene que sentar y descansar o ir a acostarse para poder seguir con otras actividades el resto del día. Pero es curioso, cómo el enfermo, influenciado, según Feachmen (2001), por la sociedad global que promociona el estado de salud para evitar el de enfermedad, (hecho universal, por otra parte), estimula aquella parte de su superficie corporal donde percibe más debilidad porque una de las cosas que le enseña la cultura de diálisis al enfermo renal es la necesidad de buscar un solución natural con el que mejorar su calidad de vida, disminuir los riesgos de mortalidad de las patologías primarias (hipertensión arterial, cardiopatía isquémica, osteoporosis, obesidad, diabetes, distrofia muscular, fibromialgias, EPOC, fibrosis quística, parkinson, cáncer, etc.) y de la insuficiencia renal, disminuir los niveles de ansiedad, luchar contra la depresión y olvidar el dolor exógeno. Solución que tal y como explica Andréu *et. al.* (1998), encuentra en el movimiento continuo y progresivo de los elementos de su espacio corporal.

En la sensación de dolor, observamos según Dou *et. al.* (1992) y Le Bretón (1992), que el enfermo, en función del espacio sociocultural donde se encuentra esconde su sintomatología o habla de ella.

El hecho de que padezca un dolor endógeno, como observamos en los resultados, lo interpreta el paciente renal con que algo funciona de forma anómala en el interior de su área corporal y a la vez algo a lo que hay que restar importancia. Vease los comentarios de estos pacientes:

Paciente 2 “Creo que hoy en día hay bastantes soluciones farmacológicas para que nadie sufra dolor, si alguien sufre dolor es porque algo está fallando en la practica médica, no creo que el dolor sea algo que halla que sufrir para que te valla a suponer desde el punto de vista cristiano y el sufrimiento [...] creo que ninguna persona tiene que sufrir de dolor y hay la farmacopea suficiente para que esto no ocurra y si no ocurre así es porque algo está fallando.”

Paciente 3 “Mejorar a la persona en general. Ahora tomo enantyum o paracetamol según la fuerza, tomo paracetamol día sí, día no, cuando me voy de diálisis.”

Paciente 4 “No hay nada más que una solución, recurrir a los calmantes, para sobrellevarlo lo mejor posible. Otras terapias sé que hay igual o mejor que la medicina pero no las pienso porque como no lo tengo, pues [...] recurriría a las hierbas medicinales siempre que me las recete un especialista, sí.”

Porque el entorno que le rodea y la sociedad, tal y como expresa Oriol Anguera (1989), hacen de él un elemento al servicio del medicamento. Así, el único contexto sociocultural donde estima que puede encontrar una solución y olvidar su estrategia de aguante y resignación es el hospital, donde junto con los compañeros de enfermedad y el profesional de la salud idean cómo reducirlo o eliminarlo. Así, el único refugio que encuentra para este tipo de dolor es a través de la medicación.

También encontramos otro tipo de comportamientos en torno al hecho de padecer un dolor que únicamente tiene solución con la analgesia y otro tipo de medicación. Sirva de ejemplo el siguiente fragmento de entrevista:

Paciente 1 “No lo sé, porque no soy especialista en ese tema, pero si pudiera darle una solución se la daría. La hierba la utilizo, lo tengo muy claro, lo tengo para divertirme un rato con los amigos y para el dolor.”

En este caso, afirma Stanley (2004), que tal y como si fuera un proceso de negación de la enfermedad y de su representación social, la persona utiliza sustancias nocivas para la salud para olvidar el dolor, evadir la realidad, demostrar a la red social que aún su cuerpo aguanta como otro normal y a la vez enmascarar su situación personal.

Además, una falsa aceptación del modelo de trabajo del profesional, como explica Le Bretón (1994), Van Dongen y Riekje (2001) o Pera (2006), conduce a la persona a experimentar la solución de su problema en terapias y actuaciones que se localizan fuera de su ámbito cultural. Por eso, encontramos recursos de tratamientos naturópatas, de balneario, en ejercicios de gimnasio, etc.

La realidad de que padezca un dolor exógeno, definido por Laín Entralgo (1943), afecta directamente al enfermo renal en su estado de ánimo y humor ya que no tiene una solución tan simple como el anterior, abate a su espacio corporal, anula su área mental y borra las pautas de conductas en la interacción con los demás. Estos hechos son los que conducen al enfermo a buscar soluciones para olvidar la realidad de lo que vive en su hábitat natural. Vease donde se refugia cada uno de estos pacientes:

Paciente 4 “En la calle, tomándonos un café. De tarde en tarde, cada uno tenemos nuestro habitáculo, a lo mejor lo veo en dos semanas y a lo mejor me tiro dos meses sin verlo.

Actividades ninguna, charlar, no nos vamos a salir por ahí en bicicleta ni de caza, charlamos y cubalibres al bar.”

Paciente 6 “El telediario, el periódico mi marido es quien lo compra diario, y la TV está continuamente puesta.”

Paciente 2 “Me gusta mi trabajo. No sé el grado de culpabilidad con la baja, algo sí, forma parte de la personalidad de cada uno, pero en veinte años de docencia me he dado de baja dos veces, en el año noventa y siete que me operaron del pulmón y las tres o cuatro veces que he tenido este año bajas. Te quiero decir que cada uno tiene un compromiso con el trabajo y hay que cumplirlo, me gusta la docencia y doy la vida por ello, creo que alguna vez con alguna frivolidad lo he pensado.”

Paciente 5 “En todas las formas estoy orgulloso de mi trabajo, primero, hay muy pocos joyeros que sepan desarrollarlo y hacerlo bien hecho, y segundo estás haciendo una cosa que te encanta, con todos los que hablo que tienen mi mismo oficio dicen que es que engancha.”

Es decir, de una forma u otra, de acuerdo con Morera *et. al.* (1989) y Andréu (2001), Arechabala Mantuliz (2002) y Moyano Danus *et. al.* (2005) o Aranguren Echeverría (2003), la persona lucha para mantener ocupada su área mental y olvidar lo que le toca vivir. Se refugia en el ambiente laboral, lugar donde, como comprobamos, el paciente encuentra una visión positiva de la enfermedad al minimizar los efectos colaterales que posee a causa de la insuficiencia renal y centrar sus objetivos en la actividad laboral. Busca apoyo

en la red social porque sabe que es una de las estrategias que posee para sobrellevar la enfermedad y mejorar su bienestar social e intenta desligarse de la patología renal ocupando su tiempo en actividades cotidianas del espacio del hogar.

De todas formas, nuestro análisis revela que aunque el paciente nefrológico busca estrategias para luchar contra la enfermedad no termina por formalizar una adaptación de su situación porque las connotaciones que tiene, según Acuña (2003), el culto al cuerpo y la vivencia del momento actual en nuestro espacio cultural, conducen al individuo que padece insuficiencia renal a la pérdida de la confianza y la seguridad en el lugar donde interactúa y a la disminución de la sinceridad que posee con el resto de actores que intervienen en el proceso de la enfermedad (familiares, personal sanitario, red social...).

5.2. - LA FAMILIA: REFUGIO, DESCANSO Y ESTIMULACIÓN DEL ENFERMO CRÓNICO

La familia es la unidad básica donde se representa la sociedad y uno de los espacios más propios para comprender los entramados que ocurren en la sociedad.

En su núcleo es donde nacen los nuevos componentes de la comunidad, el lugar donde se preparan para tener un papel en el interior del entramado social, y de acuerdo con Megias (2000) y Castillo (2000), la primera institución social que se encarga de socializar a los individuos que componen la estructura de una comunidad.

Satisface las necesidades de sus componentes, se cuida de los elementos no aptos para estar en la sociedad, se protege los intereses frente a los extraños (lucha contra la despersonalización y las agresiones) y se realiza las funciones estipuladas culturalmente para favorecer la relación de los miembros del núcleo con la sociedad (cumple un papel mediador entre sus miembros y el entramado social). Así como el lugar, donde transcurre gran parte de la vida de la persona, el contexto donde aprende un conjunto de normas y valores que le facilitan la interacción con los demás miembros de la comunidad, el área de descanso, estimulación e intimidad y donde no tiene la necesidad de representar el papel que interpreta en la estructura social.

5.2.1.- ¿Cómo convive la familia con la enfermedad?

La familia es una estructura en equilibrio con la sociedad, en ella se combinan significados físicos, emocionales y culturales que representan la estructura social y los significados de la vida. Pero cuando ensombrece su espacio la enfermedad hay una desestructuración y un cambio de hábitos en su interior.

Para comprender esta desestructuración, analizamos a continuación la relación que tiene la familia con la enfermedad renal y su convivencia con ella. Uno de los primeros hechos que acaecen en la estructura familiar es el sufrimiento que padece como consecuencia de la enfermedad de uno de los miembros del hogar. Vease estas afirmaciones de los pacientes:

Paciente 1 “Lo pasaron mal, tanto mi madre como mi padre, el diagnóstico de la enfermedad fue un palo bastante grande para ellos, porque el que no tengas una buena relación con ellos no quiere decir que no te quieran, pero, mi madre se volvió más fuertecilla.

A mi padre le sentó de otra forma, él se callaba y llevaba la cuerda bien corta, mi madre lo interiorizaba.”

Paciente 3 “Pues fatal, porque los llamaron por teléfono a las 11 de la noche y a las 12 estaba en la UCI.”

Paciente 5 “Mi padre no vivía, vivió cuando fui diabético y él me ayudó muchísimo y mi madre cuando empecé con el riñón yo sé que estaba sufriendo muchísimo y mi familia pues mal.”

Paciente 2 “Mi madre yo creo que no la entiende mucho, de vez en cuando me hace unas preguntas que me hace pensar que no termina o no lo quiere entender.”

Paciente 4 “Ella no lo sabía hasta hace poco, porque no se va a enterar de nada y se preocupa mucho y le da muchas vueltas a la cabeza y como mi padre tenía la misma enfermedad pues para qué se lo iba a contar.”

Al igual que el enfermo, a la familia le supone la entrada en un mundo donde adquiere una nueva identidad y unas nuevas coordenadas dentro de la sociedad y en el que la enfermedad de acuerdo con Álvarez Aguirre *et. al.* (2006), hace al núcleo familiar esclavo del enfermo y de la diálisis tanto hemo como peritoneal, porque el paciente, al perder según Lew y Piraino (2005) y Krespi *et. al.* (2004) la capacidad de controlar todas las variables de la enfermedad, delega responsabilidades sobre el núcleo familiar y lo hace partícipe de la patología renal, el cuidado de su persona y su seguridad para

que satisfaga, como explica Sofaer y Kiminger (2005), las necesidades biopsicosociales de su ser.

Esto, supone un conjunto de cambios dentro de la estructura familiar y una alteración de la convivencia de sus elementos con la enfermedad: Uno de los primeros hechos es que la familia con la responsabilidad que posee, decide trasladar su residencia al lugar más cercano donde puede ser atendido el familiar. Sirva de ejemplo los siguientes fragmentos de entrevista:

Paciente 1 “En el ochenta y nueve, noventa por el tema de la hemodiálisis. Ha tenido que ver totalmente mi enfermedad [...] fue mi hermana la que me aconsejo que me viniera para Granada porque había mejores medios y mejores [...]”

Paciente 3 “No puedes seguir un ritmo normal, mi madre se ha tenido que venir conmigo a vivir, no puedo hacer las cosas que hacía antes con mis amigos, en ocio también, es con mis amigos con los que voy. Sí hay gente que te cuida, te ayuda y te da simpatía, te ayuda a avanzar más, pero si estás solo no puedes avanzar tanto, tienes que tener buen ánimo.”

Porque la familia, desde el momento que le diagnostican a uno de sus miembros la enfermedad, vive introducida totalmente en el papel que le proporciona la sociedad, el cual, tal y como expresa White y Grenyer (1999), nada más se centra en el paciente renal, en el miedo de que algo le ocurra y de que no pueda estar lo más cerca posible de un lugar idóneo para su atención personal.

Otro de los hechos es, según Porcuna Ribas (2005), el ambiente de ambigüedad que se respira en la convivencia del grupo familiar, el cual, conduce al mismo a una alteración procesual y de su respuesta emocional. Vease los comentarios de estos pacientes:

Paciente 1 “Digamos que al principio de la enfermedad, estaban demasiado encima de mí y problemas de preocupación mas que de otra cosa. De adaptación a la enfermedad.

Desde entonces igual que yo he ido evolucionando ellos también, ahora no ven la cosa como antes, ni tan grave, ni tan rara, evidentemente tienen su preocupación, una enfermedad crónica es así, pero la aceptan bien.”

Paciente 2 “Imagino que te des o no te des cuenta, algo cambia, mi mujer está más pendiente de mis temas de salud, a veces cuando se va a algún sitio se va con más conciencia o cuando tiene que ir a algún sitio se lo piensa dos veces, pero en general no ha cambiado nada así en particular y hacemos una vida normal.

La enfermedad está ahí de forma difusa y nos puede preocupar algo más, pero no soy consciente de que halla podido producir una gran disfunción en nuestro comportamiento.”

Paciente 3 “Pues sobre todo mi madre que se tuvo que venir aquí a cuidarme y cuando estuve en la UCI se vinieron todos aquí porque a mi padre le dieron en la fábrica cada compañero un día de sus vacaciones y juntó cuatro meses. Mis padres tienen la esperanza de que llegue algún día que yo me cure, porque también es una esclavitud para ellos, porque mi madre tiene que ir a llevarme y a traerme.”

Esto se debe a que la familia, en un afán de buscar una solución la enfermedad, con los elementos que posee, tal y como expresa White y Grenyer (1999), recoge únicamente lo que le ofrece el espacio cultural y la red social, de tal modo que al recibir la ayuda del profesional de la salud, confunde su rol y su actuación en el interior del espacio privado del hogar. ¿Por qué se da esta circunstancia?

El núcleo familiar experimenta, según Duch (2002) y Good (2003), una falta de atención por parte del mundo y el profesional de la salud. Y la institución familiar y el enfermo renal, afirma Pýinar (2005), obstaculizan el proceso de ayuda de la sociedad en general y de la institución hospitalaria en particular. La conmoción que sufre como consecuencia de la insuficiencia renal, ciega la mirada de los componentes del hogar más allá de lo que ocurre en su espacio de intimidad y como consecuencia adopta una posición defensiva y no es capaz de retener la información necesaria para adaptarse a la enfermedad y cuidar del enfermo renal.

Además, elimina toda inquietud por encontrar la solución más acertada y delega, como expone Allué (2003), al igual que hace el paciente renal con el núcleo familiar, toda la responsabilidad de su familiar enfermo en manos del profesional de la salud para que recupere su calidad de vida y bienestar social.

Y a la vez, porque, como señala Pýinar (2005), enfermo e institución familiar en un proceso de mal interpretación de la situación, confrontan sus propias debilidades, es decir, en el espacio familiar suelen despertarse conflictos de tipo profesional como consecuencia de las distintas percepciones que tienen ambos (miembros del grupo familiar y enfermo) de la realidad y de la enfermedad. Normalmente hay cuidados e ideas no trabajados y aprendidos tanto por el núcleo familiar como por el enfermo renal, los cuales, conducen a tensiones y conflictos en el hogar. Como ejemplo está la idea de la muerte, ¿Quién informa a la familia de la posibilidad de la muerte?, ¿Lo notifica la familia al paciente o el equipo sanitario?, o lo que piensa cada uno, ¿Quién le

explica al enfermo las expectativas que tiene, derechos y deberes de cada una de las partes?, ¿Cómo se le exige a una persona que no puede?.

La tercera circunstancia a juicio de Añach (1989), se localiza en la disminución de la cohesión, la expresividad, la organización y el aumento de los conflictos entre los componentes del hogar a causa del hijo o el consorte que padece insuficiencia renal. Aunque hay excepciones, tal y como expresan estos pacientes:

Paciente 3 “Tengo en cuenta a todos, si yo voy a hacer algo que va a molestar no lo hago.”

Paciente 4 “No hago las cosas a mi manera, lo hablamos porque eso de hacer algo y después tengan que estar diciéndome que para qué he hecho eso y lo otro. Prefiero hacerlo en conjunto.”

En la mayoría de los hogares hay conflictos de convivencia entre el enfermo y el núcleo familiar. Vease como lo expresan los siguientes pacientes:

Paciente 5 “Que ella haga y deshaga lo que quiera, es cosa de mujeres porque cuando buscas una cosa es para encontrarla y no cuando la busques no la veas.”

Paciente 1 “Hombre, suelo, tratar hacerlas a mi manera sin molestar a los demás. Yo no hago las cosas al gusto de mi hermana cuando viene de vacaciones o de mis padres, las hago a mi manera pero tratando de no molestarlos a ellos.”

Paciente 2 “Discutimos poco, es verdad, una pareja de este tipo en la que los dos trabajan hay cosas problemáticas. Problemas sobre todo, con mi madre, la convivencia generacional y sobre todo entre la generación, por ejemplo: entre tu padre y tú hay menos cambios generacionales pero figúrate entre mi madre y yo, el cambio tan grande que hay, con lo cual no puede haber mas allá del afecto porque tenemos pocas cosas en común porque ha habido un cambio social importantísimo desde cuando nació, en el veinti tantos.”

Paciente 6 “Con la familia nunca he discutido, 40 años que llevo aquí y aún no he discutido con ninguno.
Con mi marido todas las veces que se presenta.
Con mis hijos, cuando le tengo que decir la verdad se la digo y mis hijos se quedan mas campantes que na, no son rencorosos.”

De nuevo, lo que se produce es una confrontación entre el rol que tiene el núcleo familiar y el del enfermo renal. Si el papel de la estructura familiar consiste, según afirmaciones de Dumazedier (1971), en cuidar y proteger de uno de sus elementos no apto para interactuar en la sociedad y en hacer todo lo posible para recuperarlo como individuo social y el del enfermo renal, de

acuerdo con De Miguel (1980) y Douglas (1998), el de asumir su papel de una persona que padece una enfermedad. En el espacio del hogar, el segundo deja de cumplir su función y/o responsabilidad para que la hagan otros miembros del núcleo familiar, lo que conduce a una mala gestión de las actividades que se producen en el hogar, un enfrentamiento entre los miembros que conviven en el mismo espacio y lugar, un aislamiento social y la frustración de los planes de futuro de alguno de los miembros del núcleo familiar o del grupo en general. Cuando lo conveniente, según Navarro Góngora (2000), es que el enfermo adquiera independencia y maneje su enfermedad.

En cierto modo, tal y como expresa Álvarez Aguirre *et. al.* (2006), esto supone a la familia entrar por completo en el mundo de la enfermedad, asumiendo las consecuencias que tiene en general y conduciendo al grupo a que toda su vida gire en torno a la enfermedad, las personas que la padecen y el hospital. Aunque hay diferencias entre el enfermo y la familia de hemo y de peritoneal, al final, experimentan igual convivencia con la enfermedad.

La familia que tiene en casa el tratamiento de diálisis peritoneal, está concienciada de que quiere cuidar a su enfermo y traslada las funciones del hospital al hogar. Esto le beneficia, al contrario de lo que expone Allué (2003) en torno al cuidado de un enfermo en el hogar, en el sentido de que tiene mayor libertad de movimiento dentro de su vida social en cuanto es la propia familia la que dirige, organiza y trata el cuidado y las sesiones de diálisis de su enfermo renal; pero tal y como aparece esquematizado por Wesley (1993), el hecho de convivir en la vivienda con la enfermedad perjudica también al núcleo familiar, padece mayor inadaptación a la patología y deteriora aún más la relación entre los miembros de su interior porque acaba siendo esclava de la enfermedad ya que vive más pendiente de la patología renal, el enfermo y el tratamiento, y posee, de acuerdo con Pöldinger (1997), un recuerdo continuo de la enfermedad al tener el material y la máquina de diálisis en el espacio del hogar.

Por otra parte, la familia que tiene en casa un enfermo en hemodiálisis, por sus experiencias e ideales, quiere que lo cuiden en el hospital. Esto beneficia al entorno familiar y al paciente, de acuerdo con Duran (2004), en tanto en cuanto, piensan y reflexionan menos en la enfermedad, el enfermo va a tratamiento diálisis, está allí cuatro, cinco o seis horas y luego se marcha a

casa con el familiar hasta un nuevo tratamiento, tiempo en el que el núcleo familiar borra de la mente la enfermedad, pero también le perjudica, según Good (2003) y Chaney (2003), porque igualmente la familia acaba siendo esclava de la enfermedad y del enfermo en cuanto tiene menor libertad para su vida social, debe de añadir a su agenda las constantes visitas al recinto del hospital y no sólo viven la enfermedad de su familiar, sino que se introduce en una cultura, tal y como afirma Ashwanden (2003), con el resto de familias que están en tratamiento renal, con las que esperan en una sala donde cuenta cada una sus alegrías y sus penas, sus encuentros y desencuentros con la enfermedad.

A su vez, la enfermedad crónica también se refleja en el espacio físico del hogar. Si nos apoyamos en la idea de Angus *et. al.* (2005) y Douglas (1991), la conexión entre el proceso de la enfermedad que vive el enfermo y los espacios del hogar, hace que se rompa por completo la función y la dimensión moral que tiene la vivienda familiar y afecta a su estética en cuanto hay una mayor actividad en relación al mantenimiento del orden y la limpieza, las posibilidades de cambios y las limitaciones del espacio material. Así, explican los enfermos cómo la enfermedad le obliga a definir y construir nuevas relaciones con los espacios físicos del interior del hogar donde lucha, aísla y no da pie a la enfermedad:

Paciente 1 “La hago entre el garaje, el salón y mi dormitorio.”

Paciente 2 “Las casas de este tipo cambian un poco el concepto, por ejemplo, al lado de la cocina tenemos una habitación pequeñita que hay varios sillones, ahí hacemos la vida relajada muchas veces, el comedor en parte y fuera, en el porche, sobre todo hasta que llega el invierno casi.”

Paciente 5 “La mayor parte en el dormitorio porque son 10 horas enganchado en la máquina y tengo que estar acostado muchas horas, las horas que tengo libre en el comedor, viendo la TV, escuchando música, leyendo una revista.”

Sobre todo es porque, tal y como afirma Angus *et. al.* (2005), las manifestaciones físicas de la enfermedad ocupan poco a poco el ambiente familiar y rompen, desconfiguran y borran la intimidad y la relación entre la persona enferma, los miembros de la familia y el cuidado del cuerpo y los espacios físicos de la vivienda familiar, ya que la enfermedad, elimina de ellos los significados que tenía para poner otros, controlados por la propia patología

renal. Es como si en el interior del hogar se estructurara un clima de limitación física provocado por la enfermedad para borrar los significados y experiencias que hasta entonces tienen los miembros en el hogar e imponer otros.

Como explicamos antes, quien más sufre esta situación es el enfermo de peritoneal. Aunque, según Roca *et. al.* (1999), es en el hogar donde recibe gran parte de la atención en la enfermedad, tiende a exacerbar la erosión y la pérdida de los hábitos que hay en su interior a pesar de que los miembros que la componen en su cohabitación hacen un esfuerzo por improvisar nuevos modos de compartir el espacio del hogar.

El resultado es que tanto en el hogar como entre los miembros que componen el núcleo familiar hay una mala convivencia con la enfermedad y no se produce la adaptación esperada porque, según Pýinar (2005), el enfermo posee unos sentimientos y unos pensamientos diferentes a los del núcleo familiar como consecuencia de la diferente percepción que tiene cada uno de la patología. De este modo, el hogar y los miembros del núcleo familiar, tal y como afirma Radley (1989), respiran un ambiente de agresividad y mal humor con conflictos de entendimiento, enajenación de la poca libertad que les deja la enfermedad y cargan, como expresa Martín López (1993), con la responsabilidad y el cuidado del familiar incapacitado para devolverlo de nuevo a la sociedad para interactuar igual a como lo hacía antes de enfermar.

5.2.2.- ¿Cómo conduce la estimulación y recuperación del enfermo como persona?

Mas allá de ser la familia una unidad básica donde está representada la sociedad, tal y como describe García Martínez (2004), es el núcleo donde nacen nuevos componentes de la comunidad, el lugar de socialización de la persona, el sitio donde el ser humano satisface sus necesidades, donde protege sus intereses frente a los extraños y el espacio dedicado a la intimidad.

Es el área donde la persona se comporta con honestidad, comparte logros y frustraciones, defiende su integridad, alimenta su autoestima y fortalece las relaciones con los que conforman el núcleo familiar.

Es en esta relación de intimidad donde la familia, interviene en el proceso de la enfermedad mediante la búsqueda de la estabilidad espacial y temporal del individuo como persona. En el caso de los cónyuges, la entrega

que supone uno al otro en un entorno seguro, y en el caso de los hijos, el sentimiento de prolongación e identificación que tienen los progenitores con ellos, hace que el núcleo familiar de forma individual o en conjunto actúe para recuperar a uno de sus miembros degradado por la enfermedad.

A parte, de acuerdo con Martín López (1993), cumple el papel que le otorga la sociedad de controlar y regular la enfermedad y vigilar y recuperar al enfermo como persona.

Desde estos puntos de vista, analizamos cómo contribuye el núcleo familiar como agente sociocultural en la reconstrucción de la persona y del ser social.

A la luz de los resultados, consideramos que la estructura familiar, con la ayuda habitual de la red social y bajo un grupo de ideas, conceptos, creencias y procedimientos, más o menos holísticos, toma en consideración el medio natural, social y cultural a través de la observación continua del enfermo renal para luchar contra la enfermedad física, mental o el desequilibrio social ya que, como explica Roca *et. al.* (1999), es el lugar donde el paciente recibe la mayor cantidad y calidad de cuidados en torno a su enfermedad. Y según afirma Astedt Kurki *et. al.* (1999), como consecuencia de la paralización que sufre por la enfermedad, busca e interviene en los cuidados del enfermo de forma instintiva o con el apoyo de mecanismos culturales.

En relación a esto, hay que tener en cuenta que, en una sociedad como la nuestra donde la vejez y la enfermedad crónica es una realidad, no se debe olvidar que la atención de la familia en el domicilio y la atención domiciliaria constituye un importante apoyo cultural, social y sanitario para cualquier persona que padece una enfermedad. Por eso, la familia, no sólo da apoyo emocional, sino que también ofrece funciones en relación a la comida, limpieza, atención religiosa y un largo etcétera de intervenciones que no se restringen sólo al cuidado de la salud.

De este modo, estimula como explica Maslow (1991), parte de las necesidades fisiológicas del enfermo para que no olvide la imagen que tiene que ofrecer en su espacio social, mantener un equilibrio interno y externo entre su geografía corporal y el organismo que da vida al individuo social y para mantenerlo en las condiciones idóneas con las que afrontar su día a día, esperar un trasplante renal y evitar la degradación de su esfera mental. Porque

como expresa el deseo de los pacientes y los familiares, dos son los lugares donde fijan su mirada, la imagen familiar y un trasplante renal:

Paciente 2 “Un trasplante será algo importante, pero no lo tengo yo, quizás todavía no estoy especialmente preocupado en eso, si que evidentemente el trasplante a medio plazo te puede permitir una vida medianamente normal pero bueno, por lo demás, la ilusión de seguir una vida normal en función de las cosas que me gustan. Mi trabajo, mi familia y mis pequeñas cosas cotidianas.”

Paciente 4 “Que mi familia se encuentre bien y un trasplante para quitarme esa incertidumbre de qué pasará y qué no pasará”

Paciente 5 “Que mis hijos estén bien situados. Con eso me conformo. Mi enfermedad, como ya no tengo solución, ya lo tengo asimilado que son muchos años y mejor no me voy a poner ya con la diabetes. Que mi mujer se mejorara, se pusiera mejor y no tuviera tantos dolores como tiene, pero desgraciadamente no va a poder ser. Y espero un trasplante para poder tener otra calidad de vida a la que tengo.”

Paciente 3 “La mayor ilusión ahora es el trasplante, sacar el MIR y la carrera.”

Otro de los espacios donde actúan los miembros del hogar es en el área emocional, la cual, afirma Codina Massachs (1989) y Pérez García (1998), se altera por el dolor y la impotencia de no poder hacer nada el enfermo ante la enfermedad.

Como observamos durante el estudio de investigación, en línea a lo que explica Orfali y Anderson-Shaw (2005), el paciente renal sufre más deterioro mental que corporal porque el aspecto físico y la degradación corporal afecta bastante sobre el área psicosocial, la necesidad de hacer una actividad y no permitírsele su estado de salud humilla más de lo normal al ser social y el dolor exógeno y endógeno que padece por la insuficiencia renal en cierta medida lo hunde aún más.

Para frenar y contrarrestar esta situación, la estructura familiar, aunque con impotencia por la enfermedad, hace un esfuerzo por originar momentos y situaciones donde borrar de la memoria la enfermedad. Vease, de las respuestas de los pacientes algunos de los hechos a los que acceden los cohabitantes del grupo familiar:

Paciente 1 “Mi hermana xxxx la que está en Algeciras, me dice muchos piropos, mi hermana María es mas tranquila, me ve y me dice oye niño que bien te veo hoy [...].

Cuando caigo enfermo, tienes el ejemplo: cuando caí el año pasado, tuve el rechazo y estuve tan mal, mi hermana es funcionaria, ya te dije en educación de

adultos y en cuanto se enteró de que yo estaba ingresado se vino automáticamente para Granada y estuvo aquí hasta ver [...].”

Paciente 2 “Nosotros solemos regalar en cualquier momento inesperado, más allá de esto, está como institucionalizado los reyes y los cumpleaños a todos.”

Paciente 5 “Muy buena, me atienden más de la cuenta, no quisiera que me atendieran tanto, me gustaría que ella me dejara a mí que hiciera algunas cosas, no me quiere dejar, se adelanta a mí. Soy muy tranquilo y se adelanta a mí.”

Paciente 6 “Cualquier día que se le remonte me traen algo, mi hija el otro día un jersey y mi otra hija este verano me trajo un vestido del Corte Ingles y en cuanto lo vi [...].”

Con el fin de demostrarle al enfermo, de acuerdo con Ríos González (1995), la familia está adaptada a la situación que él vive. Y el paciente perciba que aún se encuentra en el universo material, el espacio de lo existencial, en contacto con el mundo de la enfermedad pero fuera de él y dentro de la propia realidad donde viven el resto de elementos de la estructura familiar.

Con el objetivo según Moyano Danus *et. al.* (2005), de manifestarle un incesante apoyo emocional, exhibirle la preocupación del grupo y el círculo social en general, porque al paciente le ayuda a sobrellevar la enfermedad y superar las frustraciones que le ocasionan los eventos y las variables que no controla de la patología renal.

Y con el propósito de mostrarle el significado del amor, máxima expresión a la que se llega tal y como explica Dumazedier (1971) y Arangueren Echeverría (2003) en un espacio de intimidad, para que sienta que aunque pase el tiempo será cuidado cuando más lo necesite, no tenga miedo en expresar sus sentimientos y que se quite la armadura o el caparazón que lleva puesto para confiar en quién le sostendrá y no le dejará caer si se encuentra al borde de alejarse de la vida terrenal.

Además, el núcleo familiar, refuerza este espacio personal, según afirma White y Grenyer (1999), con la comunicación que existe en el interior y exterior del grupo que convive en el hogar.

Observamos, muy a menudo en el enfermo renal de cualquier edad y situación social, tal y como hace en ocasiones el ser humano, según explica Arangueren Echeverría (2003), que lejos de la realidad donde viven los demás, iniciaba monólogos con la intención de convertirlos en diálogos sobre temas donde confrontaba sus debilidades (muerte, trasplante renal, diálisis, el sentido

de la vida, del más allá...) con la de las demás personas que se encontraban en el mismo espacio físico, con el fin de objetivizar sus pensamientos y encontrar seguridad en los argumentos de los demás. Para eso, fomenta la comunicación fuera de la interacción de los miembros que residen en el espacio doméstico y busca una persona de referencia, con el que a modo de simbiosis, por decirlo así, refresque el ambiente familiar y los pensamientos de cada uno de los que lo componen. Los cohabitantes del hogar lo acogen y lo integran de alguna manera a la estructura familiar y el hogar.

Por último, a juicio de Stanley (2004), desde que la persona enferma se aloja en el espacio del hogar, pierde su relación natural con la sociedad, pierde la justificación existencial de su conducta dentro de la comunidad, inutiliza la trama de relaciones intersubjetivas que conforma su perfil y su sentido en la sociedad y cede al espacio familiar, según Gómez de Pedro (2002), la poca libertad que le deja la insuficiencia renal para interactuar en la sociedad a cambio de seguridad.

De este modo, una vez más, desde el punto de vista social, la familia interviene en la vida del paciente porque éste la hace participe en la enfermedad y solicita su cooperación de modo grupal. En unos casos, el paciente hace claramente referencia ello. Vease las afirmaciones de estos pacientes:

Paciente 3 “Sí, mi madre, antes trabajaba en el pueblo y se ha tenido que venir aquí para cuidarme.”

Paciente 4 “Con mi mujer, estamos todo el día juntos. Con los amigos no, cada uno va a lo suyo. Amigos, amigos de verdad pocos, solo para compromisos, amigos, amigos de verdad los puedo contar con una mano, que tenga confianza con ellos.”

Paciente 5 “Sí, mi mujer va donde yo valla, muchas veces me gustaría que tuviera otra independencia, pero no la tiene, ella esta siempre conmigo, yo soy compañero, amigo, soy todo.”

Y en otros, no permiten que se vea esa dependencia familiar tan explícita como demuestran los demás, pero en realidad, como se puede apreciar a lo largo de los resultados, la hay. Sirva de ejemplo estas otras afirmaciones donde los informantes, aprecian su individualidad:

Paciente 1 “Positiva, bien, en todos los sentidos, tampoco soy una persona que me porte mal conmigo mismo ni mi familia conmigo, por eso me respetan, les respeto, yo creo que es la mayor base que tenemos en mi familia para llevarnos bien, es el respeto mutuo que nos tenemos. Como persona enferma, me ayudan mucho a olvidar que me encuentro enfermo.”

Paciente 2 “Depende del tipo de tarea, soy una persona individualista no solo de ahora sino de siempre pero tampoco tengo problema a la hora de pedir ayuda, hay que pedir ayuda a quien sabe.”

Aún así, el simple hecho que comenta Gómez de Pedro (2002), conduce a la familia a participar de todo aquello que incumbe en la vida social a su paciente renal. De este modo, desde el punto de vista de Donatti (2003), gestiona la voluntad del enfermo dentro del espacio sanitario y social, porque, desde el momento que la persona enferma carga parte de la responsabilidad de la enfermedad a los miembros del núcleo familiar, estos de una forma u otra, tiene la obligación de mantener su seguridad y favorecer el ambiente más idóneo en el que se recupere como individuo social.

A la vez, en línea a lo que expresa Sofaer y Kiminger (2005), también intenta materializar en su seno una persona orientada al dominio del mundo social, con un estilo de pensamiento formal, una conducta disciplinada y un modo de organizar su vida centrada alrededor de la enfermedad; para que se forme un actor social que goce de la suficiente movilidad como para que no le afecten los cambios de la insuficiencia renal a nivel global; una mente independiente del estado social capaz de afrontar el conjunto de la realidad y en general, una persona con una visión de cada contexto sociocultural que propicie una actitud marcadamente sensible con el tiempo y el espacio que le toca vivir y hacer frente a las rupturas, crisis y utopías que le impone la patología renal.

En definitiva, como afirma Angus *et. al.* (2005), la familia adapta el espacio físico de la casa y su estructura a los cambios que en la persona enferma inicia el proceso de la enfermedad para que el paciente obtenga un adecuado bienestar físico, mental y/o espiritual. Como explica Donatti (2003), cuida con los elementos que posee la identidad del ser social para que conserve durante el tiempo que se encuentra enfermo su rol dentro de la comunidad y perciba un correcto bienestar social ya que gradualmente o de forma abrupta como consecuencia de la insuficiencia renal, puede perder la

capacidad de asociar o rechazar la profunda e incalculable disposición espacial y temporal relacionada con su clase social y su papel en la sociedad. Y presta atención, de acuerdo con Roca *et. al.* (1999), a los cambios que realiza la enfermedad en el cuerpo enfermo para llevar a cabo determinados cuidados de éste en el hogar y proporcionar al enfermo un adecuado bienestar social.

El inconveniente en todo este proceso de estimulación y recuperación de la persona se ubica en la enfermedad, porque la incapacidad que le otorga, a juicio de Laín Entralgo (*cfr.* Bayés, 2001), la patología, y la pasividad que afirma Douglas (1998), le da el rol que le ofrece la sociedad, no le permite adquirir la independencia que debe de tener para controlar su enfermedad. Como consecuencia, el enfermo se introduce en un mundo de soledad, de letargo, de posicionamiento de su cuerpo y su persona en el hogar donde permanece día tras día para buscar ese estado de bienestar que le ofrece el espacio doméstico y la estructura familiar.

Es en este mundo, donde el enfermo renal debe de aportar también su parte para favorecer el trabajo de los demás. De hecho, a pesar de los cambios de humor y ánimo que puede sufrir el enfermo renal, según expresan Lew y Piraino (2005), intenta evitar el mayor número de conflictos con los que convive para mantener un equilibrio estructural. En estos fragmentos de entrevista se manifiesta muy bien cómo actúa el enfermo renal:

Paciente 1 “Hombre, suelo, tratar hacerlas a mi manera sin molestar a los demás. Yo no hago las cosas al gusto de mi hermana cuando viene de vacaciones o de mis padres, las hago a mi manera pero tratando de no molestarlos a ellos.”

Paciente 3 “Tengo en cuenta a todos, si yo voy a hacer algo que va a molestar no lo hago.”

Paciente 4 “No hago las cosas a mi manera, lo hablamos porque eso de hacer algo y después tengan que estar diciéndome que para qué he hecho eso y lo otro. Prefiero hacerlo en conjunto.”

Paciente 5 “Que ella haga y deshaga lo que quiera, es cosa de mujeres porque cuando buscas una cosa es para encontrarla y no cuando la busques no la veas.”

Y percibir también de otra manera su entorno personal porque desde la realidad de la enfermedad, tal y como expresa Good (2003) y Pera (2006), el enfermo aprecia un ambiente familiar donde la despersonalización y la

desrealización no existe, cuando la enfermedad lo cambia todo dentro del espacio del hogar y el papel que cumplen los miembros de la estructura familiar no es así en realidad. Vease cómo perciben los pacientes el entorno del hogar en estos fragmentos de entrevista:

Paciente 1 “Bien, una valoración no excesivamente alta ni baja, una cosa normal [...] Yo creo que me tienen que valorar justo como me valoran, porque la valoración que ellos hacen sobre mí, es la valoración que ven sobre mí, entonces yo creo que es correcta, tanto cuando me valoran bien como mal, me echan una bronca porque no he actuado cuando debía pues creo que está echada bien.

Yo me valoro más bien con una puntuación baja.”

Paciente 2 “Supongo que normal, dentro de la familia suele haber un reconocimiento mutuo. Creo que como está la cosa está bien.

Yo me valoro bien, tengo una buena imagen de mí mismo.”

Paciente 3 “Me tienen como una reina, de verdad, me tratan muy bien y me cuidan mucho.

Si algunas veces no me gusta como soy pues me cayo y me lo como, algunos días te sientes mal y consideras que eres una mierda pero ya está.”

Paciente 5 “Hombre, ahora de momento bien, como lo que soy, el cabeza de familia, cuentan conmigo para todo.

Me valoro bastante bien, excepto lo que me ha acarreado la enfermedad, me considero una persona normal, seria y buena.”

Para ello, es necesario afirma Laín Entralgo (*cfr.* Bayés 2001) que el enfermo utilice la patología como un recurso para aprender por sí solo sin la ayuda de los demás, que en realidad no importa lo que le ofrece la vida, sino lo que él le puede ofrecer; que tiene que dejar de hacerse preguntas sobre el significado de la vida y de la muerte; y en vez de ello, pensar en él como ser humano que tiene una nueva oportunidad donde la vida le escucha continua e incesantemente; que cuando sufre, él es único y está sólo en la sociedad porque nadie puede eximir su sufrimiento ni sufrir en su lugar; y que su única oportunidad de olvidar lo que vive reside en la actitud que adopte al soportar la carga de la enfermedad.

5.3.- LA INSTITUCIÓN SANITARIA: ESPACIO DONDE SE AÍSLA LA ENFERMEDAD Y SE TRATA AL ENFERMO RENAL

El mundo de la sanidad y los miembros del equipo de salud están sujetos a los cambios y modificaciones del entorno social. De este modo, de acuerdo con Daulaire (1999), Hilfinger Messias (2001), Frenk y Gómez Dantés

(2002), Lee (2004) y Vidyasagar (2005), el trato que dan a la persona que padece una enfermedad y a la propia patología varía en función de las tendencias y novedades de la sociedad.

En nuestro entorno sociocultural y sobre todo en relación a los efectos sociales que tiene la enfermedad crónica en el individuo como ser social, su familia y el círculo social, el trato de la patología por parte del saber médico está en una fase de reconstrucción estructural.

En el camino que ha seguido hasta la actualidad, la institución sanitaria ha desarrollado varios modelos de trabajo para alcanzar una adaptación en su forma de trabajar. En sus comienzos, según Le Bretón (1994, 2002), Van Dongen y Riekje (2001), Duch (2002), Good (2003) y Pera (2006), la enfermedad fue reducida a una simple alteración biológica en el cuerpo de la persona enferma, lugar donde la patología tenía sentido. De este modo, la frontera de la enfermedad la situaban en la superficie corporal del paciente, quitaban la identidad a la persona y olvidaban sus elementos sociales y culturales para aislar y estudiar la enfermedad y equilibrar un cuerpo enfermo e inestable, en el cual, el saber médico tan sólo se centraba en el órgano o parte del cuerpo afectado sin más.

Más tarde, el progresivo rechazo de la comunidad a este modelo de trabajo y la necesidad de una visión holística del ser humano en general para que la persona fuera tratada en su globalidad, dio lugar, tal y como analizan en sus trabajos Borrel I Carrio (2002), Borrel I Carrio *et. al.* (2004), Wayne Weston (2005), Herman (2005), Biderman *et. al.* (2005), Hepworth y Cushman (2005) y Pera (2006), al nacimiento del modelo biopsicosocial, el cual, en su afán por el estudio del enfermo y de la enfermedad, trataba a ambos desde esa triple perspectiva para que la persona participara en todo el proceso y no perdiera su identidad. Pero tampoco resultó, la inclusión en una sociedad global y un mercado económico pararon su crecimiento social.

En la actualidad, la dirección del saber médico sigue las tendencias ofrecidas por la sociedad. La expansión económica de la sociedad globalizada a nivel mundial, ha modificado los valores del estado de salud y de enfermedad. De este modo, hoy por hoy, a juicio de Oriol Anguera (1989) y Le Bretón (2002), el mundo de la economía y de la tecnología ha envuelto el binomio salud-enfermedad, lo que ha provocado una nueva definición del

modelo estructural para estudiar en la patología crónica y terminal las complejas interacciones de los factores que intervienen en la enfermedad (medioambientales, culturales, psicológicos, sociales y biológicos) y para desarrollar una atención apoyada en los medios de tecnificación y comercialización.

5.3.1.- ¿Cómo interviene en la enfermedad y el enfermo?

En línea al objetivo que marcamos al comienzo de este estudio, en este apartado analizamos cómo contribuye el mundo de la sanidad como agente social en la reconstrucción de la persona enferma desde el punto de vista de la patología renal.

Para hablar de las estrategias que utilizan las ciencias de la salud es preciso observar la evolución que ha experimentado en nuestro contexto sociocultural. Como comentamos anteriormente, el saber médico actúa a expensas de las tendencias e innovaciones que tienen lugar en la sociedad, las cuales, guían al mundo de la sanidad a través de técnicas informáticas y el capital.

Desde esta perspectiva, de acuerdo con Pera (2006), la persona es tan sólo un cuerpo y un objeto más de compra y venta de entre los muchos que hay dentro de la sociedad y el enfermo un ser humano despersonalizado donde la tecnología centra por completo su atención únicamente en la enfermedad. Y tal y como afirma Oriol Anguera (1989), la economía del capital elimina la persona doliente y sufriente que posee un cuerpo enfermo y establece en él la ambigüedad de lo correcto e incorrecto y de lo biológico y social.

Pues bien, las circunstancias de la sociedad absorben al mundo de la sanidad e introducen al enfermo y la enfermedad en el mundo tecnológico y económico, de tal modo que para Andréu (2001), son las técnicas de diálisis, los consejos y recomendaciones y el trasplante renal con los que de forma separada e individual la institución sanitaria ofrece una respuesta a la insuficiencia renal, la persona enferma y su identidad.

A la vista de los resultados obtenidos, las **técnicas de diálisis** (hemodiálisis y diálisis peritoneal), cumplen una función importante en el paciente renal dentro del marco de la salud y la enfermedad porque, como explica Andréu (2001), a través de ellas, el equipo de salud devuelve a la vida

al individuo que padece insuficiencia renal ya que gracias a ellas, el enfermo consigue un equilibrio homeostático en el espacio corporal que le permite la subsistencia día a día, una aceptable calidad de vida y la interacción total o parcial en su ambiente social; si no fuera así, el almacenamiento de urea y el exceso de líquido provocarían su muerte biológica del ser.

De los **consejos y recomendaciones**, hace el saber médico un complemento al tratamiento sustitutivo y al injerto renal, porque, según afirma Suhail (2004), no es suficiente la limpieza de las sustancias de desecho circulantes en la sangre o la función del órgano trasplantado, sino que además, el cuerpo y la persona requieren unas pautas en torno a dieta, ejercicio y medicación con las que conserva la armonía externa e interna el paciente renal después de dializado o trasplantado.

El **trasplante renal**, también cumple una función específica en la vida del paciente renal, porque para Vélez (2006), con él, el mundo de la sanidad devuelve de nuevo a la persona a las coordenadas y las líneas sociales que pierde a consecuencia de la enfermedad y le otorga independencia durante algún tiempo del mundo de la insuficiencia renal.

Desde nuestra perspectiva, la pregunta es ¿cómo con la responsabilidad que le otorga la sociedad a esta institución social cumple simplemente funciones que centran su mayor atención en el área biológica y corporal y trata de pasar el aspecto psicosocial del ser humano? El por qué, se encuentra en el comportamiento del paciente renal y la actividad del equipo de salud.

En un gran número de ocasiones, la adaptación del enfermo renal a la patología y a la solución que le oferta la institución social (hospital), se produce de forma lenta y progresiva. Vease como lo justifican estos pacientes:

Paciente 1 “Últimamente pereza, desgana, anteriormente iba con más alegría y con más ilusión, ahora voy por necesidad, sobre todo para mantener el equilibrio físico. Antes me suponía un aliciente porque hacías algo distinto, veía a la gente y me rompía la monotonía del día, fíjate que casi me servía de estímulo y ahora llegas fatigado, cansado y lo único que tienes ganas es de llegar allí y acostarte en tu cama, que te pinchen, te dialicen y pasar las 4 horas lo mejor que puedas y venirte a tu casa y ya está.”

Paciente 3 “Desánimo, porque no tengo ganas de venir, menos los lunes que vengo con ganas de que me dialicen, tengo ya unas ganas de perder ese pasillo de vista ya.”

Paciente 6 “Siento muchas veces que me puedo contagiar con algo al sacarme sangre o a lo mejor en una operación puedes salir con virus porque no hay la

limpieza que tiene que haber, la comida unas veces viene buena y otras veces no te la puedes comer, luego hay poca información. Al hospital hay que tenerle respeto.”

Y en otro tanto, o no se produce o se realiza de forma inesperada y el paciente nada más que se deja guiar por lo que ocurre a su alrededor. Sirva de ejemplo estos otros fragmentos de entrevista:

Paciente 2 “La verdad es que no siento nada especial, algo coñazo el tener que ir regularmente, pero no me produce un sentimiento especial.”

Paciente 4 “Como si fuera mi casa, porque ya he estado tantas veces que no me da cosa a mí para llegar al hospital.”

Paciente 5 “Ya siento alegría, porque he tomado tanta amistad con ellos que cuando voy me da hasta alegría de verlos. Me pongo mi mejor ropa para visitar a mis amigos y que me den buenas noticias sobre la enfermedad.”

De una forma u otra, a juicio de Cortes (1996), el paciente accede a un mundo diferente al que imagina en su realidad donde el único objetivo que tiene es engañar a la enfermedad y aumentar su estancia en el mundo terrenal. De aquí, una de las respuestas a la función que cumple el mundo de la sanidad y el hospital.

Para el paciente renal y su núcleo familiar, la idea que le proporciona la sociedad en torno a la insuficiencia renal, le conduce, según Laplantine (1999), a objetivizar la enfermedad y pedir al equipo sanitario que se limite a realizar su actividad, que no es otra más que la de solucionar el problema que le acarrea la patología al enfermo renal. Por este motivo, cualquier acción que realice el profesional para mejorar la calidad de vida del paciente renal y se extienda fuera del protocolo del tratamiento sustitutivo o la consulta de diálisis, no tiene valor para el individuo que padece una patología renal ni en el entorno de su alrededor.

Otro de los hechos es que el enfermo reconoce cuando traspasa la puerta del hospital lo difícil que le es, según Pöldinger *et. al.* (1997), separarse, aislarse y olvidar la enfermedad. Para conseguirlo, ofrece al mundo de la sanidad el estudio de su caso a cambio de que le mantenga la misma calidad de vida y bienestar biopsicosocial que antes de enfermar. De este modo, encontramos otra de las respuestas a la función que cumple la institución.

El enfermo permite al profesional que realice su trabajo a expensas de su conducta en dicho espacio sociocultural. Observamos que el enfermo de hemo no cambia su ropa de calle por el pijama del hospital y al acabar le espera normalmente un familiar; y el enfermo de peritoneal, generalmente le acompaña a consulta también un familiar y acude con la mejor ropa que guarda en su hogar. Porque a pesar de dejar su vida en manos del equipo de salud y la estructura familiar, los primeros viven durante su estancia en el hospital momentos de tensión pues aunque saben que van a limpiar su sangre, elemento que en los estudios de López Austin (1996) llena al ser humano de energía y vida, se quieren asegurar de que alguien conocido le espera cuando finalice su tiempo en el mundo de la sanidad y no quieren establecer una relación con el lugar porque su idea no es entrar a la sala y preparar su cuerpo al espacio donde se aísla la enfermedad. Y los segundos, en línea a las explicaciones de Brun (1977) y Entwistle (2002) en relación al cuerpo humano, mantienen este comportamiento porque con el familiar simbolizan los lazos que le unen al espacio terrenal y manifiesta que a pesar de padecer una enfermedad aún no ha acabado de interpretar su papel en la sociedad.

Una vez más, el paciente busca parcialidad y objetividad en torno a la enfermedad y todo acto que realice el profesional que tenga relación con su bienestar y se extienda fuera de lo que es órgano afectado por la enfermedad no lo acepta en su realidad.

Ante esta situación, la única solución que le queda a la institución y al equipo de salud, según la línea de investigación de Good (2003), es centrar más su atención en el aspecto biológico y corporal de la persona con insuficiencia renal.

Aún así, no sólo es el enfermo el causante de la actitud que manifiesta en esta institución social (hospital), sino que también es ella la responsable por el modo de trabajar. De hecho, la institución se implica muy poco en una atención holística del enfermo y la enfermedad, aísla la patología renal y no tiene un ritmo de trabajo adecuado. Según Bevan (1998), el problema está en la tecnología que pone en sus manos la estructura social.

De aquí la tercera respuesta a la pregunta de la función que cumple la institución. La utilización que realiza el equipo de salud de la tecnología que pone en sus manos la estructura social tiene un precio que la sociedad, y en

este caso el hospital, debe de sufragar; costo que influye en el modo de trabajar del profesional en la insuficiencia renal y en otros muchos servicios del recinto del hospital. De acuerdo con Peitchinis (1982), entorpece la interacción entre el enfermo y el profesional porque al profesional no le deja percibir que el paciente muestra mayor inadaptación al tratamiento renal conforme pasa el tiempo y no observa una mejoría o una solución a su enfermedad y porque no le permite dialogar con la persona enferma al poner toda su atención en la técnica en cuestión. Cuando, aunque no se crea, hay un conjunto de hechos que forman parte del espacio psicosocial del enfermo renal que pasan por alto la institución y el equipo de salud. Vease en estas afirmaciones, como observa esta situación el enfermo renal:

Paciente 1 “Pues, haría bastantes cosas, el peso, la comunicación entre enfermo y personal sanitario y la forma de medir a la gente, porque, aunque parezca mentira a la gente nos miden con prioridades o simplemente que unos pacientes somos más tolerantes que otros.

Cambiar el sistema de ambulancia, una persona que sale de hemodiálisis no tiene ganas de estar esperando allí media hora porque la ambulancia no se encuentra y ha tenido que llevar a un paciente.

Lo que es dentro del centro debería de haber alguna más de actividad, que no de ruido, porque tenemos allí trescientos decibelios.”

Paciente 4 “No sé lo que cambiaría, es cuestión de pensarlo mas despacio. Defectos es que mucha gente no sabe ni donde está, ni la atención que dar, no saben, le falta que aprender muchas cosas.

Cambiaría que trabajaran buenos profesionales; mejoraría algo del hospital porque está todo echo un asco; con camas viejas y demás, pero al menos esa planta está bien; y cambiaría la comida del hospital, no me gusta la comida que venga fría.”

Paciente 3 “Sí, sobre todo acortar el tiempo en el hospital, es lo que más me gustaría, poder disponer de las noches y decir pues hoy voy a salir de tapas, me voy a acostar antes, hoy voy a ver una película, hacer deporte, viajar y visitar muchos sitios nuevos.”

Después de esta observación, concluimos según los estudios de Cruz Quintana (2002) y Álvarez Aguirre *et. al.* (2006), que el paciente renal precisa de un tratamiento integral porque experimenta un conjunto de circunstancias que producen una alteración en su espacio bipsicosocial. El problema, se localiza según Orfali y Anderson Shaw (2005), en la poca atención que la institución presta al espacio psicosocial del enfermo renal, porque, aunque cada vez, las políticas sanitarias centran más sus objetivos en el cuidado y satisfacción del paciente, el continuo contacto con la tecnología también

requiere evaluar el impacto del tratamiento sobre la salud psicológica y social del enfermo renal.

La cuarta y última contestación posible, la ofrece el mundo de la donación, el cual, para Le Bretón (2002) y Pera (2006) también condiciona el modelo de trabajo del mundo de la salud.

La sociedad globalizada y capitalista en la que vive el enfermo renal, no da una solución a su enfermedad sino que lo enreda aún más porque todo lo material tiene valor en el mercado y cualquier sustancia se puede vender al igual que comprar, de tal modo que el cuerpo es un objeto más sobre el que se puede comercializar. Y porque con la integración del mundo de la sanidad en el mercado de la economía mundial, según Perdiguero y Comelles (2000), la práctica médica borra de su atención la importancia de la integridad y la dignidad del ser humano para dar forma a una industria donde lo que importa únicamente es la enfermedad y en el que, de acuerdo con Le Bretón (2002), la persona puede ser fragmentada en unidades u órganos, los cuales, de forma individual logran ser aislados, extirpados y cambiados de un ser a otro cuando lo requiere la situación.

Para el equipo de salud, como explica Álvarez Ude *et. al.* (2001), es menos importante el valor de la persona como individuo sufriente y doliente en vísperas de la muerte que valorar lo que es ético y moral en un mundo donde la pérdida de una vida se aprovecha para que se prolongue y salve otra vida. Aunque a lo largo de todo el trabajo se puede comprobar la relación que establece el enfermo con el injerto renal, en este fragmento de entrevista se puede observar cómo el enfermo, condicionado por el mundo de la sanidad, en vez de tener una imagen de la enfermedad, emite una opinión ética y moral en relación al trasplante renal:

Paciente 5 “Lo único que me preocupa de mi enfermedad es que debería de haber mas trasplantes de los que hay, estamos cada día mas enfermos y la lista de espera es cada vez mas larga. Aunque creo que esto es mas un problema social que sanitario, porque la gente no está concienciada y comprende que una vez que muere una persona eso va a desaparecer todo y puede estar viviendo en el cuerpo de otra, se tienen que concienciar de otra manera.”

En definitiva, después de este análisis, concluimos que la institución sanitaria interviene en el enfermo renal para enseñarle a convivir y a satisfacer sus nuevas necesidades, para subsistir e interactuar en el interior del mundo

delimitado por la insuficiencia renal, ya que, por las razones que expresan los autores como Frenk y Gómez Dantés (2002), Lee (2004) y Vidyasagar (2005) en torno a las tendencias del cuidado de la salud y la enfermedad, la institución está obligada a actuar en función de las tendencias y novedades de la sociedad, a confrontar el significado de lo cultural con la aceptación de lo social e introducir cambios en el binomio salud-enfermedad próximo a lo que es biológico o social y correcto e incorrecto.

Cuando desde nuestro punto de vista y de acuerdo con Perdiguero y Comelles (2000), el estudio de cualquier patología o la persona enferma en general y del paciente nefrológico o la insuficiencia renal en particular debe de tener un enfoque biopsicosocial porque una perspectiva holística y global del individuo doliente y sufriente constituye un importante espacio donde el profesional de la sanidad puede acceder a otros lugares de interpretación y significación diferentes a los que tiene en la actualidad.

5.3.2.- ¿De qué forma se implica cada actor en el proceso renal?

El mundo de la insuficiencia renal es, según Ashwanden (2003), al igual que otros espacios donde interactúa el ser humano, una subcultura donde cada actor posee una percepción de la realidad y un papel que interpretar.

Cuando el enfermo accede al mundo de la enfermedad, se encuentra solo ante la institución social, el equipo sanitario y su ser. Lo que le conduce, afirma Ashwanden (2003), a hacer una interpretación del contexto sociocultural y a participar en función de la percepción del lugar y el personal que trabaja en la unidad.

Así, el paciente renal, es la persona que mejor conoce el funcionamiento de su sustancia material e inmaterial, que sabe más que nadie su situación ante el binomio salud-enfermedad y quien puede explicar la degradación a la que le somete la patología renal. Y el profesional, de acuerdo con Shalsten *et. al.* (2005), el individuo que por su rol social y los elementos que pone a su alcance la sociedad debe de intentar guiar a la persona enferma para que recupere su papel en la sociedad.

Por este motivo, cada uno debe de implicarse con la enfermedad en función del rol que le toca representar. El problema es que tal y como describe Perdiguero y Comelles (2000), en el mundo de la sanidad, los actores no

alcanzan una adecuada interacción porque como observamos, para el equipo de salud el cliente es un objeto más entre los muchos que circulan por el hospital sobre el que debe de poner en práctica un conjunto de actividades tipificadas por la sociedad y del que únicamente le interesa su nivel sociocultural y su proceso de adaptación a la enfermedad. Y el enfermo renal, tal y como afirma Laplantine (2005), objetiviza la enfermedad y no acepta el seguimiento que le realiza el profesional.

En nuestro análisis, nos cabe preguntar ¿Por qué no hay una mayor participación de los implicados en el proceso renal?

A la luz de los resultados y en relación a lo que escribe Merleau Ponty (1997) al mundo de la percepción, el profesional aprecia al enfermo renal como una persona que debe de entender y agradecer que con la diálisis vuelve a nacer y que la sociedad le ofrece una nueva oportunidad, independientemente de que adopte una conducta más o menos humanizante y actúe o no en función de los protocolos que le marca la institución.

Esto se debe a dos circunstancias: la primera, la describe el estudio realizado por Jovell (2003), y la localiza en el proceso de formación académica que recibe el profesional que trabaja en el mundo de la sanidad.

Aunque cada vez son más los profesionales de la salud que tienen una formación académica amplia en el aspecto cultural y social del ser humano, en general, poseen un escaso conocimiento en torno a la construcción cultural de la persona en nuestro espacio sociocultural, la cual, está formada por cuerpo, mente y sustancia social, términos que desde nuestra perspectiva son de gran importancia en el cuidado integral del paciente renal. Y desde el área académica no se les enseña a vivir situaciones como las que describe Escriba Agüir y Burgete Ramos (2005), donde deben de enfrentarse a la enfermedad como una persona normal y afrontar como cualquier ser humano las debilidades a las que le expone su trabajo y la sociedad (el significado de la muerte, el sentido de la vida...), porque reproducen sus miedos y le recuerdan para qué trabajan en una institución social como el hospital.

Este suceso, conduce al profesional a oponerse y rechazar la realidad en la que trabaja y a mantener la atención en sus tareas cotidianas, sus preocupaciones, su horizonte familiar y su situación personal, olvidando por

completo la implicación en su trabajo y en las distintas áreas de atención del enfermo renal.

La segunda, como explicamos en el apartado anterior y afirma Bevan (1998) o Jovell (2003), la determina la sociedad en general cuando introduce tanta tecnología en el mundo de la sanidad.

De tal modo que el profesional dedica la mayoría de su actividad laboral a valorar, vigilar y controlar la técnica de diálisis a la que está adscrito el paciente renal en vez de atender las necesidades psicosociales que necesita la persona que padece una insuficiencia renal. Y enmarca, como afirma Álvarez Ude *et. al.* (2001), al equipo de salud en un área concreta, la biológica o corporal, borrando de su memoria las otras actividades que conllevan su trabajo y una mayor implicación con el enfermo renal.

En definitiva, después de éste estudio, éstas son las dos circunstancias que impiden una mayor implicación del equipo de salud con el enfermo renal porque de estas reflexiones se desprende cierta ambigüedad: aunque el modo de trabajo del mundo de la sanidad, de acuerdo con Borrel I Carrio *et. al.* (2004), empuja al profesional hacia una atención biopsicosocial, las connotaciones sociales de la enfermedad renal, invitan al mismo profesional a que se aleje de la patología y la persona que padece insuficiencia renal, porque percibe que introduce grandes modificaciones dentro de la realidad de quien la padece, difíciles de trabajar e imposibles de afrontar, en base a las características descritas por Acuña (2003) de la sociedad actual, donde lo que más se valora es todo aquello que produce placer, así como el culto al cuerpo.

Por otro lado, el paciente renal, desde que accede al recinto del hospital, en base a la línea de estudio que sigue Cruz Quintana (2001), Sofaer y Firminger (2005) y Álvarez Aguirre *et. al.* (2006), realiza un estudio del lugar y del equipo de salud, para buscar aquél profesional que le ofrezca un adecuado bienestar social y porque dependiendo de la técnica de diálisis a la que se encuentra adscrito (hemodiálisis o peritoneal), la relación que tiene con el riñón artificial y la aceptación de la enfermedad, tal y como afirma Kieran y Maynooth (2001) y Vélez (2006), busca seguridad o una atención personal. En consecuencia, tendrá una conducta u otra y una implicación diferente en su proceso renal mientras permanece en el la institución social (hospital).

A la luz de los resultados, el paciente de hemodiálisis, no alcanza una buena adaptación en el área de tratamiento ni una buena interacción con el profesional de la salud. Vease los siguientes fragmentos de entrevista:

Paciente 1 “Regular, el centro tiene muchos fallos, defectos, pero que son mejorables por parte, pero que también sería cuestión de ponernos manos a la obra todos, nosotros y personal sanitario, debe de haber más unión e ir poco a poco. Por ejemplo: ahora en el verano, los enfermos lo pasamos bastante fatal, porque te meten un personal que no está cualificado, qué menos que un mínimo de profesionalidad para pinchar o poner en funcionamiento una máquina, en el tiempo que yo llevo allí he visto gente que ha llegado y han visto por primera vez una máquina de hemodiálisis y además para hacer una sustitución.

Me acuerdo hace años que la hemodiálisis en verano era distinta, la gente que te encontrabas allí eran profesionales y sabían lo que estaban haciendo [...].

La percepción del personal, depende, no todas las personas son iguales, depende de quien te toque, es bastante buena y hay gente que deja que desear en todos sitios, conmigo y en la actitud con el paciente, si te están tocando las narices todo el día como comprenderás acabarás harto de ese paciente, esto puede ser muy profesional o todo lo que tu quieras pero son tres días en semana un año y otro, con lo cual, el primero lo soportas, el segundo ya vas dejándote caer un poquito y lo mandas al carajo al paciente de turno.

En general, tengo una percepción buena, no soy tampoco una persona problemática, pero yo no tengo problemas con la gente y si lo tengo trato de evitarlo o de solucionarlo lo mejor posible.

La gente nueva, que no sepa no quiere decir que no sea eficaz a la hora de tratar al paciente, el que viene allí a hacer una sustitución se porta muy bien con el paciente, no tiene nada que ver una cosa con la otra.”

Paciente 2 “No sé, eso está reglamentado y en ese sentido no voy a encontrar la pólvora, el papel que deba de cumplir cada uno.

Es que eso no se puede poner por decreto que te traten como persona y como enfermo, las personas son como son e imagino que hay de todo, que a veces están más estresadas y se pueden dedicar menos a los pacientes y se podría organizar de otra forma, pero no es un servicio que esté muy estresado, creo que pueden realizar su trabajo con tranquilidad y sin agobio absoluto, pero por lo demás, es algo muy individual y lo hablo con conocimiento, hoy he estado con una persona que es un ciezo y trata muy mal a las personas y otra que es una buena persona.”

El paciente de hemodiálisis desde la perspectiva de su realidad, distorsionada por la enfermedad, busca siempre una situación muy cómoda desde donde observar el área de tratamiento y la enfermedad y exigir una adecuada diálisis con la que mantener el equilibrio biológico y fisiológico a nivel corporal. De acuerdo con Vélez (2006), la relación que establece con el riñón artificial y el nivel de tecnología que hay a su alrededor, no es la más adecuada en este tipo de enfermedad. Y como afirma Pöldinger *et. al.* (1997), al igual que cualquier otro enfermo psicossomático, relaciona parte del mobiliario con el vivir y el morir.

En cambio, el paciente de peritoneal, aunque en ocasiones discrepa de la intervención del equipo sanitario, sí que se adapta mejor al área de atención y mantiene una buena interacción con el profesional de la salud. Vease los siguientes fragmentos de entrevista:

Paciente 4 “Hacen un trabajo bueno al menos en la parte que a mí me corresponde. Deberían de dar más, dan lo que tienen que dar, lo justo, pero deberían de esforzarse un poquito.”

Paciente 5 “Buena, esa planta para mí es estupenda, yo creo que no habrá otra planta igual en el hospital, muy buena. En cuanto al personal son muy buenos profesionales. Cuando hay gente nueva es distinta porque se equivocan mucho porque no tienen la profesionalidad que tienen ellos.”

Paciente 6 “Unos se puede decir que sí, y otros no. En nefrología, siempre me he llevado muy bien y me han llevado muy controlada.”

A partir de la relación continua con la cicladora, la patología renal en el espacio del hogar y en oposición al estudio de Ashwanden (2003), el enfermo construye una forma de vida donde lo que busca en la institución social (hospital), no es un tratamiento que le ofrezca un equilibrio corporal sino una atención humanizada para dar respuestas a las exigencias de su espacio psicológico y social, demandando un modelo de atención que se centra según Wayne Weston (2005) en el aspecto biopsicosocial del ser humano.

De este modo en lo que le corresponde al enfermo renal, concluimos que su implicación y la de su entorno social en la enfermedad, depende, según White y Grenyer (1999), en mayor o menor grado del proceso de adaptación a la enfermedad, la relación que tenga con el tratamiento renal y el nivel de tecnología que hay en el lugar y el momento donde se produce la interacción entre él o algún familiar y el profesional, porque tanto el paciente como el familiar, en cuanto observan un hecho que altere su seguridad y su bienestar, se evaden de la realidad y anulan la comunicación con el profesional.

Por estos motivos, pensamos que el comportamiento de un individuo tiene un significado que va mas allá del propio ser, que la actitud del enfermo en la institución sanitaria proporciona la llave para entender y comprender su comportamiento en su hábitat natural. A la vez, la cultura donde se sitúa el mundo de la sanidad en torno al mantenimiento de la vida, el estado de la salud y de la enfermedad no puede ser separado en categorías aparte y como tal el

cuidado del paciente renal es un hecho social y cultural donde el profesional necesita, como expresa Perdiguero y Comelles (2000), conocer y captar cómo se estructura la realidad del paciente renal en su entorno familiar y en su círculo social, para establecer una pauta de cuidados que sea apropiada a cada contexto espacial donde interactúa la persona que padece con insuficiencia renal .

Así, creemos que es preciso acceder y ahondar aún más desde el mundo de la sanidad, de acuerdo a la denuncia que hace Jovell (2003), en un conocimiento del ser humano que permita una atención y una comprensión más racional no sólo en la insuficiencia renal de la dimensión social, simbólica y cultural de los cuidados del enfermo renal para conseguir un abordaje holístico de la enfermedad y orientar un proyecto adecuado de cuidados con el que recuperar así a la persona en su integridad.

5.4.- LA IMPLICACIÓN DE LA SOCIEDAD EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y CON EL ENFERMO RENAL

La extensa y profunda transformación que ha sufrido la sociedad ha producido un notable cambio en la convivencia. Hoy día, en la sociedad moderna y avanzada casi todo se reduce al mundo material y la imagen de la salud y la enfermedad se amolda a las tendencias y novedades que circulan por la estructura social.

Uno de los cambios que más afectan al individuo social, según Camozi Barrio (1997), es la imagen de la salud y la enfermedad porque son dos constantes a través de las cuales la sociedad detiene o alarga los mecanismos adaptativos y de interacción del ser, entorpece o favorece su evolución personal y retrasa su bienestar social

Desde este punto de vista, en la vida del paciente renal, influye en gran medida la perspectiva que tiene la sociedad de la insuficiencia renal y los elementos que posee para adaptarse a la realidad dentro de su entorno personal. A continuación analizamos algunos de los aspectos con los que la sociedad se enfrenta a la enfermedad y el modo en el que se implica la estructura y el círculo social en el proceso del enfermo renal para, comprender mejor su problemática.

5.4.1.- ¿La sociedad aprecia o margina a los miembros que padecen una enfermedad?

En un espacio sociocultural, donde de acuerdo con Acuña (2003), el ideal predominante gira en torno a la juventud, el cuerpo sano y la apariencia física, la enfermedad se presenta como un hecho difícil de asumir.

Para la sociedad, la debilidad significa inadaptación del individuo a las normas y pautas que marca la colectividad y como tal, es donde a juicio de Goffman (2001), actúa para diferenciar aquellos elementos que no viven acordes con sus exigencias.

Así, como hemos visto, la salud y la enfermedad son dos constantes en las que se fija bastante la estructura social para aprobar o suspender la interacción de sus individuos en los distintos espacios y periodos que se generan.

La imagen corporal o conciencia estimativa del cuerpo, según las reflexiones de Bañuelos (1994), es algo construido socialmente en donde se identifican o rechazan a los miembros de un mismo grupo humano en función del cumplimiento o no de lo que impone la sociedad como normal. Así, uno de los ideales más generalizados en el contexto de nuestra sociedad, lo representa un hombre joven, saludable, viril, bronceado, musculoso, sin un gramo de grasa extra, fuerte, instantáneo, conquistador, perfumado, vestido con peculiar cuidado, desenfadado, desodorizado; y una mujer joven, atractiva, alta, delgada, perfectamente peinada, maquillada, desodorizada, sin grasa, perfumada, seductora, distante pero accesible, instantáneamente conquistable, rubia o morena y bronceada.

Y la personalidad, tal y como da a entender Scambler (1998), es el otro elemento que también influye en la imagen del ser y en la percepción que tiene de él la sociedad. De tal modo que desde este punto de vista, la sociedad nos vende el aspecto psicológico y biológico o corporal como referentes para indicar la armonía o la disonancia en torno a los cánones de salud y enfermedad.

Cuando un individuo enferma, la alteración que produce la patología en su espacio biológico y psicológico afecta también, como expresa Gordon (2001) o Shioh-Luan *et. al.* (2005), a su espacio social porque en relación a lo que hemos explicado con anterioridad, la enfermedad simboliza estar en

disonancia con la sociedad, lo que provoca en la persona enferma vergüenza, resentimiento, resistencia, repulsa y alejamiento de los miembros que la componen, así como la alteración del papel que representa en el espacio social.

De tal modo que para el enfermo renal no es el contexto sociocultural quien le humilla, degrada y estigmatiza sino la propia enfermedad quien lo margina delante de su círculo social. Vease cómo lo perciben los pacientes:

Paciente 1 “La red social margina a la persona igual que la persona margina a la red social, hombre hay personas que con la crítica hacen mucho daño a la red social e incluso a la persona, lo que pasa es que la red social no margina a la persona a través de la crítica sino a través de la acción, que creo que es peor: desprecios, racismos, inferioridades [...].

La sociedad no me ha apartado hacia un lado por la enfermedad, la sociedad no nos separa a nosotros, nosotros nos separamos de la sociedad por la enfermedad.”

Paciente 2 “No, yo creo que las personas se marginan solas.”

En cambio, desde nuestra perspectiva y coincidiendo con Link y Phelan (2001), defendemos que es en realidad la sociedad quien busca rasgos devaluadores en la persona o el colectivo que padece una enfermedad para estigmatizarlo o reprimirlo, porque el paciente que padece una enfermedad, tal y como afirman Good (2003) y Pera (2006), tiene una percepción errónea de la realidad.

Si analizamos esto, la insuficiencia renal, por un lado, borra los rasgos físicos del cuerpo enfermo y la imagen que quiere la sociedad de un individuo sano y normal. Y por otro lado, no deja al paciente que perciba la imagen real que proporciona su cuerpo enfermo a la sociedad. De tal modo que la identidad que ofrece al grupo social difiere de la identidad que cree él que ofrece en realidad, y como consecuencia, la colectividad, le invita a salir fuera del círculo donde se produce la interacción con los demás.

La sociedad necesita legitimar un orden fabricado para que lo acepte el sistema social y al igual que el orden encuentra su desorden, la comunidad debe de encontrar la diferencia para establecer lo ideal o lo normal. Así, con la diferencia o la etiqueta que pone el contexto sociocultural, a juicio de Goffman (2001), busca controlar y vigilar a un grupo social al que hay que poner donde le corresponde, fuera de los límites establecidos por el orden social.

De tal modo que, como describe Good (2003), la percepción del enfermo no es del todo veraz. Es verdad que en parte quien estigmatiza y margina es la enfermedad porque, de acuerdo con Orfali y Anderson Shaw (2005) y Vélez (2006), las transformaciones que produce la patología y el tratamiento en el individuo, degrada la identidad de la persona como ser social, pero es la propia sociedad quien estipula, en base a los estudios de Bañuelos (1994), Goffman (2001) y Link y Phelan (2001), dónde se localiza el límite de lo normal o lo anormal para diferenciar aquellas personas que no se encuentran dentro del ideal social. A modo de justificación, vease la afirmación de una de las pacientes:

Paciente 3 "Otra cosa es que te miran mucho, cuando tienes algo raro te miran mucho y sobre todo a los brazos y digo, mira quieres saber como me llamo o porqué me ha pasado, el otro día me pasó eso en el autobús y me fastidió un montón."

Por eso, no cabe duda que la imagen corporal y la personalidad cumplen una función relevante en la vida social, porque a través de ellas, la persona interactúa con los individuos y su hábitat natural.

El resultado final en base al desarrollo de la enfermedad, la personalidad, el modo de diálisis, el estado marital, el hábitat natural, el nivel social y la edad, es que el enfermo se ve avocado a la soledad, niega la existencia de una realidad fuera del mundo de la enfermedad, modifica su modo de comunicación con los demás y pierde su estatus social. Estudiemos esto.

En lo que se refiere a la soledad, a la luz de los resultados, cada uno de los pacientes tiene una percepción distinta de su situación en la realidad pero eliminando sus excepciones, el enfermo renal pasa la mayor parte del tiempo dentro de su hogar e interactúa menos con la sociedad que antes de entrar en el mundo del tratamiento de diálisis, porque para la sociedad, a juicio de Duch (2002), no cumple los cánones de lo normal y porque el paciente, afirma Stanley (2004), no tolera social y culturalmente el proceso de la enfermedad, se identifica como una persona enferma, crea la diferencia y se aparta progresivamente de la estructura social.

Como observamos, también niega la existencia de una realidad fuera del mundo de la enfermedad, porque de acuerdo con Pöldinger (1997), es

difícil que un paciente, olvide en su día a día la enfermedad, circunstancia que lo aísla en un mundo donde lo que interesa únicamente son hechos que están en conexión con la patología renal, el ambiente sanitario y los compañeros de enfermedad. Y a la sociedad, este hecho le provoca un rechazo a su ser al entender que no asume su papel dentro de la estructura social.

Además, modifica su modo de comunicación con los demás. Vease algunas afirmaciones de la paciente que abandonó el estudio y que tomamos durante la recogida de datos que demuestran cómo sus comentarios están fuera de cualquier espacio normal de nuestra sociedad: en sus expresiones compara al olor metálico que tiene el paciente renal por el acumulo de urea con el olor a orines: “La piel huele a orines”, la geografía corporal con la piel de un pez: “La sequedad de piel, es que son escamas”, y el deterioro que produce el tratamiento temporal, como si ella fuera un objeto: “Esto carcome mucho, mu lento pero carcome mucho”.

Porque como explica Laplantine (1999) y Le Bretón (2002), el paciente necesita demostrar en su entorno social lo que le ocurre a su cuerpo para que los compañeros de enfermedad, su red social y núcleo familiar, vean lo que vive su persona a consecuencia de la insuficiencia renal. Suceso que interpretamos como un proceso de discriminación del enfermo a la sociedad, como sistema de defensa de aquellos individuos que quieren atravesar el muro para acceder a su realidad y hacer daño en su interior. Y cómo al igual que con los demás, un sector de la sociedad establece sus diferencias ante los demás.

Por último, el paciente renal, pierde en la mayoría de los casos su estatus social, como afirma White y Grenyer (1999) o Gordon (2001), a consecuencia de la pérdida económica que experimenta el paciente al abandonar de forma parcial o total su actividad laboral. Vease cómo unos de ellos comentan sus experiencias con la actividad laboral y otros, la ayuda que perciben por su situación actual:

Paciente 1 “Sí, 600 € todos los meses, no lo administro, soy muy mal administrador, los gasto en diversión, un CD, etc., pero en teoría ahora estoy ahorrando.”

Paciente 3 “Sí, son unos 300 € o así, lo administro en la casa.”

Paciente 4 “Sí, 761 €, se administra en comer, en vivir, en llevar una casa y no te pases de ahí que no llegas.”

Paciente 5 “Sí, la cuantía es 900 € más o menos, se administra en las cosas que hace falta en la casa.”

Paciente 6 “Sí, 46.000 pts, lo administro en todo, en una señora que me limpie, etc., cuando la necesito pues la llamo y ya está, el dinero está ahí para lo que se necesite.”

Hecho que no ocurre en el caso de uno de los enfermos del estudio (paciente 2) porque su situación laboral y su posición social a lo largo de los años le ha dado la posibilidad de mantener el mismo estatus social.

Las dimensiones sociales de la enfermedad, la etapa capitalista por la que pasa el mercado económico y laboral; y, según Maslow (1991), la pérdida de habilidades a nivel cognitivo, sensorial que limitan al enfermo a realizar con normalidad su actividad laboral, son las culpables de que la estructura social aparte de su actividad laboral al paciente renal, lo encierre en el espacio del hogar y pierda su posición social.

Así, después de este análisis, podemos concluir en base al proceso de estigmatización que describe Goffman (2001), que el orden social utiliza todos sus mecanismos para justificar su eficacia, legitimarse y marginar a aquellos individuos que no cumplen las condiciones necesarias para establecer una relación con la sociedad. Y en concreto, en el paciente renal, mediante un proceso de despersonalización pone de manifiesto su disonancia con la sociedad.

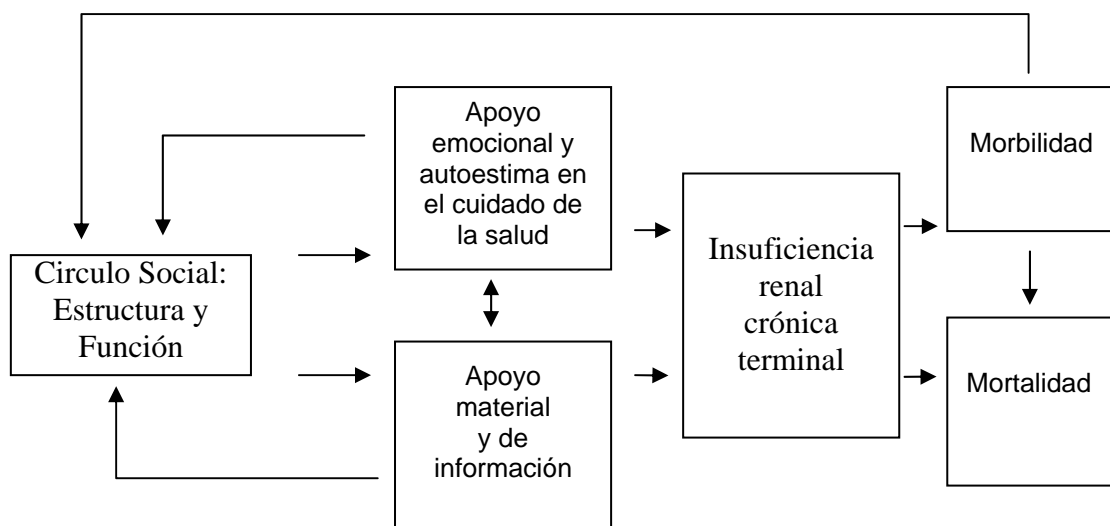
Para ello, y en función de los estudios de Mauss (1979), creemos que la estructura social enfrenta lo biológico, (el ser humano como animal que se protege y actúa como le indican sus instintos y sentimientos), a lo social, (el ser humano como individuo socializado que se comporta de acuerdo a lo racionalmente aprendido).

Por tanto, no es sólo la patología, sino también la sociedad quien estigmatiza y margina al enfermo renal y en vez de implicarse en la enfermedad y en el paciente renal, la estructura social en general, lo que hace es desestructurar aún más a la persona enferma al no contribuir a organizar su espacio biopsicosocial.

5.4.2.- ¿Cómo actúa el espacio y el círculo social en la restitución del enfermo como individuo social?

El enfermo renal es una persona que experimenta con la enfermedad y el tratamiento renal un conjunto de circunstancias que producen en su vida una ruptura biográfica, entre ellas: pérdidas personales, restricciones, dependencia, miedo por una inminente muerte, cambios en la imagen corporal, letargo, pérdida de energía, deterioro físico gradual, dolor, cambios en su vida sexual, pérdida de calidad de vida, ansiedad, estrés, depresión, pérdida actividad laboral, pérdida de su función dentro del contexto sociocultural, rechazo de la sociedad, soledad, estigmatización y marginación. Consciente de su situación y la respuesta que le oferta la sociedad, busca entendimiento fuera del núcleo familiar y el conocimiento del profesional. En su búsqueda se refugia en sus pensamientos, en su círculo social y el grupo de compañeros con los que comparte enfermedad con el objetivo de comprender las consecuencias que tiene la enfermedad renal y encontrar sentido a la vida dentro de un contexto social fuera del ideal de la propia sociedad donde prevalece la posesión de una buena imagen corporal, la belleza y un cuerpo sano y en forma.

De este modo, el círculo social interviene en la enfermedad y el enfermo desde el diagnóstico de la insuficiencia renal hasta el implante del injerto renal. En general, según los estudios de Di Matteo (1991) y Moyano Danus *et. al.* (2005), ofrece atención en el espacio y el tiempo donde el factor físico y emocional impera ante los demás, en el momento donde la persona hace ajustes en su estilo de vida a través de un soporte informacional para reactivar de nuevo su actividad y en la aceptación de un proceso largo de tratamiento renal. Vease cómo el siguiente esquema refleja muy bien el proceso que realiza el círculo social.



Dos son los contextos donde el enfermo renal nota la presencia y la ayuda de un grupo social: en el hospital y en su hábitat natural.

A la luz de los resultados, en el hospital, son los compañeros de enfermedad quienes ofrecen ayuda al paciente de hemodiálisis a través de lo que llama Ashwanden (2003), la cultura de diálisis y establecen con él, según la experiencia que posee Augé (2004) con grupos humanos, un colectivo de identidad con el objetivo de establecer una conexión moral y emocional en forma de una comunidad, para ayudarse unos a otros a afrontar de la mejor forma posible el día a día de la enfermedad y hacer más amena la estancia en el espacio donde participan del tratamiento renal.

Lo nombramos así porque, en relación a la clasificación que hace Milardo (1998) de la relación que se establece entre un conjunto de individuos que se conocen e interactúan, es un círculo social que tan sólo se limita al tiempo de la sesión de la técnica renal, donde la participación de cada uno de sus componentes depende de la percepción que tiene el grupo de los demás, en el que comparten conocimientos sobre la patología renal, donde el enfermo establece el número de personas a quien contar su situación personal y crear una amistad más amplia con la que poder evadirse de la realidad, y en definitiva, es una comunidad en la que el enfermo encuentra apoyo emocional e informacional para superar el deterioro al que le somete la enfermedad renal, afrontar con el conocimiento y la experiencia de los demás el tiempo y el espacio donde le toca interactuar y establecer una conducta o un comportamiento con el que ofrecer una imagen a la sociedad.

En cambio, el paciente de peritoneal, aún cuando establece en su vida diaria la rutina de las visitas de control de la enfermedad en el hospital, al igual que, según Good (2003) y Chaney (2003), cualquier otro paciente que padece una enfermedad crónica y/o terminal, no encuentra en el hospital un colectivo de referencia donde reflejar su imagen personal porque por la elección de su técnica es difícil que encuentre en este espacio social, al mismo tiempo que están ellos, compañeros de enfermedad que le ofrezcan apoyo emocional e informacional, que compartan sus mismas experiencias, intercambien conocimientos de la insuficiencia renal, y le ayude a adquirir una conducta con la que ofrecer una imagen a la sociedad.

Porque al trasladar toda la atención de la enfermedad al espacio del hogar, de una forma u otra el enfermo y el núcleo familiar no forma en el hospital una red social con el resto de compañeros que padecen la misma patología y están con la misma modalidad de diálisis, con lo cual, el paciente de peritoneal no recibe en el hospital apoyo emocional e informacional por parte de los compañeros de enfermedad ya que sus encuentros con la enfermedad es de forma individual, al contrario que los pacientes de hemo que en días alternos tienen un encuentro colectivo con la insuficiencia renal.

En su hábitat natural, como expresa Arechabala Mantuliz *et. al.* (2002), es el círculo social quien interviene para que la persona redefina de nuevo la función y la responsabilidad que tiene dentro de la sociedad. En este sentido, el entorno social, afirma Moyano Danus *et. al.* (2005), se esfuerza para que el paciente aprenda cómo afianzar y desarrollar la ayuda que le ofrece su círculo social (vecinos, amigos del entorno laboral y la propia red social y el núcleo familiar). De este modo, cada uno va a participar para devolver la libertad al enfermo renal. Analicemos esto.

En la relación vecinal, el paciente de hemodiálisis no encuentra beneficio alguno. Vease cómo lo justifican los informantes adscritos a este modelo de tratamiento renal.

Paciente 1 “Creo que no hay una relación fluida pero tampoco una enemistad, son gente que aquí cada uno vivimos en nuestra casa y punto y si te hace falta algo aquí estoy para servirte pero no es una relación como para decir pues esta tarde voy a echar un rato con xxxx el de la casa dos, aquí cada uno vive en su casa y los encuentros se producen en las zonas comunitarias. En invierno, hay vecinos que no veo a lo mejor en tres o cuatro meses, llevamos una convivencia que no tiene nada que ver con “Aquí no hay quien viva”, es una forma de vivir de ciudad.”

Paciente 2 “Entre los vecinos sí, pero ya sabes, este tipo de urbanizaciones son así, vienes buscando estar en tu casa y ya está, sabes que están ahí si los necesitas para algo pero nada más, yo en algún momento me ha hecho falta y me han llevado en coche y me han tenido que llevar al médico a las cuatro de la mañana y han estado ahí, pero luego cada uno está en su casa y nada más.”

Paciente 3 “No tenemos, no nos conocemos mucho, cuando nos subimos en el ascensor solo. De todas formas nos han dicho que si nos hace falta algo que se lo pidamos a ellos, son bastante amables.”

Es debido, según los estudios de Comelles (1993) en relación a los diferentes conceptos que tiene la enfermedad en nuestro entorno, a que las connotaciones que posee la patología renal a nivel social, hacen que el

paciente de hemo interprete en la estructura vecinal el rechazo de la sociedad a la patología y, de acuerdo con Milardo (1998), porque la persona enferma en su interior no posee la adecuada integración como para establecer con ella una actividad de reciprocidad donde la ayuda mutua lo compromete con los demás. Aún así, en vista a los resultados, esto no llega del todo a ser así, porque establece en ella una persona de confianza con la que contar en caso de un empeoramiento, un cambio o un desequilibrio en su estado de salud.

En cambio, el paciente de peritoneal, al vivir en casa con la enfermedad y el tratamiento renal, la solución la encuentra en la adaptación y acomodación a la circunstancia que le toca vivir. Así a través del apoyo de la estructura vecinal, el cual, está lo más cerca posible de la realidad social y de su vivienda habitual controla mejor su situación ante la enfermedad. Vease cómo es la relación de los pacientes de peritoneal con la estructura vecinal:

Paciente 4 “Hombre, los vecinos que tengo están preocupados por la enfermedad que tengo, me preguntan cómo estoy y eso y se ofrecen cuando tengo que hacer algo, se prestan mucho. Yo siempre le ofrezco ayuda, antes y ahora”

Paciente 5 “Sí, los vecinos vienen a verme, me traen manzanas, pollo, latas de melocotón, lo que tienen, las costumbres que ha habido en los pueblos. Entre los amigos siempre hemos dicho que si te hace falta algo aquí estamos. Nosotros aunque seamos lo que seamos seguimos siendo amigos.”

Paciente 6 “Me llevo bien con la vecina de arriba, que si nos tenemos que tomar un café en la calle no lo tomamos, que no soy muy partidaria de eso, pero bueno e incluso la vecina de rellano hoy me ha traído un plato con uvas y ciruelas. Pero amigos, sólo la familia que tiene el chalet en Cumbres Verdes, porque con esa nos vamos todos los domingos a comer y jugamos al dominó. Nos juntamos todos los domingos, arriba en Cumbres me voy el sábado y me vengo por la noche y me voy el domingo y me vengo por la noche.”

Según esto, consideramos, tal y como afirma Heather *et. al.* (2005) en relación al soporte social, que en el proceso de la enfermedad, la estructura vecinal, ayuda a que el paciente perciba la responsabilidad que tiene en la sociedad mediante el apoyo instrumental y el aspecto informacional.

Como podemos deducir, ayuda al paciente renal porque observa en él, el rostro de la impotencia ante la enfermedad; le apoya en su vida social, para que éste se adapte y establezca unas pautas de actuación dentro de la sociedad; y ofrece información en torno a ciertas organizaciones y asociaciones dentro de la sociedad para que le ofrezcan ayuda a su enfermedad renal a

través de información sobre la insuficiencia renal y los recursos sociales, la detección de problemas en su entorno social, el trámite y la gestión de informes en cualquier institución social, etc.

En la relación de amistad, como la define Duck y Gilmour (1981), los amigos también cumplen un importante papel. Así ponen de manifiesto los pacientes su relación con el grupo de amigos:

Paciente 1 “Los vecinos no, los vecinos aquí somos bastante independiente unos de otros.

Los amigos sí colaboramos mucho, sobre todo a la hora de beber, a la hora de fumar [...] porque suelen ser muchas horas las que nos tiramos en el Bubión hablando, cuando ya nos cansamos es cuando nos vamos y entonces nos vamos a un pub donde tienen la música a toa cebolla y te echas un baile y te bebes un cubata y te vas a tu casa a dormir.”

Paciente 3 “Muy buena, ayer mismo me llamó mi amigo xxxx, y todas las semanas hablo con xxxx y xxxx, son los tres con los que más, claro como están tan lejos, los llamo.”

Paciente 4 “Amistad, en tos momentos, yo lo que he conocido la misma amistad que he tenido antes, tengo ahora.”

Porque es en su presencia, según las reflexiones de Arechabala Mantuliz *et. al.* (2002), donde los componentes del grupo social emiten mensajes que influyen en el riesgo de mortalidad, la adaptación y la reincorporación del enfermo renal a la estructura social. De hecho, son eficaces porque el paciente establece en el grupo la única relación informal dentro del espacio social; sostiene un respeto mutuo hacia los demás, igual al que ofrece en la institución familiar; ofrece su mayor complicidad, reciprocidad y donde afirma que olvida gran parte de su día a día con la enfermedad.

Para que esto ocurra, como explica Di Matteo (1991) y Moyano Danus *et. al.* (2005), promueve de dos formas diferentes la estimulación. Primero, suscita en el enfermo reflexiones en torno a la promoción de la salud y la conducta ante la enfermedad (ejercicio, adaptación a la comida, adaptación al tratamiento...). Vease de qué manera influye el círculo social en uno de los casos:

Paciente 1 “Normalmente con los que tengo más complicidad se implican más conmigo, se preocupan más por mí, me echan broncas de vez en cuando porque me las merezco. Por ejemplo: no es bueno que consuma alcohol, pero si me tomo algo y repito ya se echan encima de mí. Me preguntan muchas veces, ¿te has tomado la pastilla?, se implica más en mi enfermedad y temas familiares y problemas que pueden surgir.”

Y segundo, favorece la recuperación psicológica del paciente renal. La incesante tensión que padece según Codina Massachs (1989), Pérez García (1998) y Lew y Piraino (2005), a consecuencia de las distintas inclemencias que la insuficiencia renal provoca en el enfermo: estrés, ansiedad y depresión. Para que lo olvide y se relaje, el círculo de amistad hace que sienta el control de la situación y estimula a que practique ciertos comportamientos diferentes con respecto a la propia enfermedad. A la vez, ofrece ánimo y consejos que pueden facilitar un cambio de vida radical, una estimulación intrínseca, un control personal, la reducción del conflicto emocional, el incremento de su satisfacción y la estimulación de mecanismos interiores del sistema inmunitario y aumenta la satisfacción del cuidado de la institución social.

Realmente, la base de esta estimulación la localizamos, tal y como describe Moyano Danus *et. al.* (2005), en la presencia de otras personas que no son compañeros de enfermedad porque desde un punto de vista distinto al de él le ofrecen una perspectiva diferente de la enfermedad para que aumente su autoestima, se adapte al tratamiento y a la estructura social. Sirva la actividad de la red social de este paciente como un ejemplo claro a la función que posee la red social:

Paciente 1 “En el Bubión, eso es un pub. Con una frecuencia asidua, no todos los días porque tengo que ir a diálisis. Esos encuentros son agradables, siempre me cuentan algo nuevo, si viene alguien que tiene un proyecto nuevo y siempre viene alguien que tiene un problema nuevo y siempre está el típico que esta en su mundo y te cuenta las historias típicas de su mundo.

Yo, tampoco vivo mucho en la realidad, prefiero vivir en otros mundos, porque si vives en la propia realidad es una mierda, tampoco voy diciendo por ahí que soy el dueño del Ruiz de Alda, soy un paciente más y ya está, me gusta vivir la realidad viéndola desde un punto de vista optimista.

Normalmente nos encontramos en le mismo sitio y lo que no es normalmente es que nos encontremos en otros lugares.

Antes, una vez que otra hacíamos senderismo, bajábamos a la playa, nos íbamos al Rocío, jugábamos al fútbol, también practicábamos fútbol sala de vez en cuando, baloncesto [...] Ahora realizamos menos actividades porque también los años te quitan facultades, yo ya no hago ninguna actividad, a mi lo que me gusta es sentarme y disponer, me gusta disponer pero también me gusta que no me hagan caso.

Llevo con la relación de los amigos prácticamente desde que me vine a Granada, vamos yo de lo que te he hablado antes es de los amigos de ahora.”

En definitiva, el círculo social, según los estudios de Arechabala Mantuliz *et. al.* (2002), Moyano Danus *et. al.* (2005), Heather *et. al.* (2005) y Patel *et. al.* (2005), tiene evidentes efectos sobre la adaptación del enfermo al tratamiento

renal, porque le origina la interiorización de las normas que le exige la enfermedad, aumenta la satisfacción del enfermo renal, ayuda a la transición desde una larga etapa de tratamiento renal hasta la recepción de un injerto renal y actúa en una regulación fisiológica entre la morbilidad y la mortalidad de la persona que padece insuficiencia renal. Aunque, como observamos en el estudio, el paciente no le da la importancia que le da al núcleo familiar, porque para él, es el lugar donde no tiene que dar nada a cambio de tener cubiertas todas sus necesidades y un aceptable bienestar físico, social, psíquico y espiritual.

CAPÍTULO 6.- CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

6.- CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Para finalizar y como corolario de la investigación realizada, se expondrán a continuación las ideas centrales que se desprenden de la misma; tanto en lo relativo a los aspectos teóricos relacionados con el objeto y casos de estudio, como en lo metodológico en relación con las técnicas etnográficas empleadas. Por último presentamos algunas propuestas orientadas a la mejora de la calidad de vida del enfermo renal.

6.1.- RESPUESTAS A LOS OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Tomando como base el planteamiento que se formuló en el inicio del presente estudio, estamos en condiciones de poner de manifiesto las siguientes aseveraciones:

1. Pensamos que la enfermedad crónica en general y la insuficiencia renal en particular es un trastorno orgánico funcional que obliga al individuo que la padece a modificar sustancialmente sus hábitos de vida; enseñándole lo frágil y vulnerable que es su propio organismo, y a reflexionar sobre el sentido de la vida y la proximidad de la muerte.
2. El paciente renal sufre la inmovilización de todos sus mecanismos de interacción y de adaptación, retrasando su evolución personal.

En el propio desarrollo diario padece un conflicto consigo mismo y su entorno y se ve compelido a definir nuevos conceptos vitales que le sirvan para poder encontrar y acceder a las nuevas coordenadas que le impone la enfermedad dentro de la sociedad. Para adaptarse a esa forma de vida, busca y reorganiza las debilidades y fortalezas que posee y desarrolla estrategias con las que satisfacer sus necesidades biopsicosociales en función del contexto donde vive.

Como se observa en la investigación, el enfermo renal, no aprecia en su patología un problema insalvable que le impida hacer una vida "normal", dentro de ciertos límites, puesto que la sociedad ofrece soluciones a corto y medio plazo con las que disfrutar de una vida acomodada y un adecuado bienestar social.

3. En el núcleo familiar del enfermo renal, la patología desconfigura la estructura familiar y los espacios físicos del hogar para redefinirlos y reestructurarlos en función de las exigencias de la enfermedad y las necesidades del que la padece.

La familia se vuelve cautiva del paciente y del tratamiento renal. Todos los miembros que comparten la residencia modifican su conducta, expresividad y organización individual y grupal. Pero aún así, la participación familiar ocupa un papel decisivo en el transcurso y evolución de la enfermedad porque es quien se hace cargo del paciente renal fuera del espacio del hospital y a quien pide el profesional que resuelva aquellas situaciones que le ocurren al paciente/cliente fuera de su ámbito laboral y tengan relación con el tratamiento renal. De tal modo que, hace frente a la enfermedad orientando y apoyando al familiar-enfermo para que asuma y domine el mundo de la insuficiencia renal a través de una conducta disciplinada y la organización de su espacio dentro del hogar.

No obstante, la sobreprotección familiar puede hacer que el paciente caiga en el letargo, obstaculizando la adquisición de hábitos de vida independiente.

4. El sistema sanitario hace del enfermo renal una especie de objeto en el que poner en práctica un conjunto de actividades protocolizadas en función de las tendencias y las novedades tecnológicas. Únicamente actúa globalmente sobre la persona para que aprenda a satisfacer las nuevas necesidades que le impone la enfermedad, y así adaptarse y acomodarse a la realidad de la insuficiencia renal. En términos generales entendemos que no da una respuesta adecuada al problema de salud que padece el enfermo renal, y tres son las circunstancias que originan este hecho: Primero, las tendencias sociales que guían al mundo de la sanidad y el equipo sanitario. Segundo, la mínima preparación con la que cuenta el profesional para enfrentarse de cara a sus miedos en torno a la enfermedad. Y tercero, la influencia que ejerce la sociedad sobre el paciente renal, la cual, le conduce a objetivizar la

patología y solicitar al profesional una solución al problema que padece sin que modifique ni merme la calidad de vida que tenía antes de enfermar.

Bajo nuestro punto de vista, la solución de este suceso la encontramos si introducimos un modelo de trabajo –un *modus operandi*– donde el profesional tenga un concepto y atienda al enfermo como ser humano en su totalidad (cuerpo, mente/alma y producto social), encauce y guíe la vida del paciente antes, durante y después de su paso por cualquiera de los tratamientos de diálisis, en lugar de enfocar su atención a resolver exclusivamente el problema etiológico del trastorno renal y valorar el estado biológico y fisiológico del enfermo renal.

5. Tanto la enfermedad como la estructura social estigmatizan al paciente renal. La primera borra la identidad de la persona y la segunda legitima el orden social al definir la enfermedad y la conducta del enfermo como anormal frente a lo que ella considera normal o ideal.

De este modo, la deficiente concienciación de la sociedad hacia el problema relacional que subyace de la enfermedad, no ayuda a las circunstancias que experimenta el paciente renal, ni favorece la restitución de su persona como ser social.

A pesar de todo, la persona que padece insuficiencia renal cuenta con tres pilares de apoyo donde recuperar los cánones que marca la sociedad: los compañeros de enfermedad, los vecinos y los amigos.

Los compañeros de enfermedad le introducen en la cultura de la patología crónica y el tratamiento de diálisis a través de sus permanentes encuentros, ayudan a que el enfermo se adapte al mundo de la insuficiencia renal y le aportan puntos de referencia para conocer su lugar dentro de la sociedad.

La estructura vecinal ayuda a que el paciente perciba la responsabilidad que tiene en la sociedad mediante el apoyo instrumental y el aspecto informacional, para que éste establezca y adopte unas pautas de actuación dentro de la sociedad y encuentre otros recursos donde encontrar solución a su enfermedad.

Por último, la relación que une al enfermo con el círculo de amigos ayuda a éste a disminuir la morbilidad y la mortalidad de la patología renal. Favorece la interiorización de las normas que exige la enfermedad, aumenta la satisfacción de la persona enferma y alivia la transición que se produce desde una larga etapa de tratamiento renal hasta la recepción de un injerto renal.

6.2.- AUTOCRÍTICA Y SUGERENCIAS METODOLÓGICAS

Considerando la metodología etnográfica desarrollada en la presente investigación, hemos pretendido por un lado entender mejor las experiencias que viven las personas que padecen insuficiencia renal crónica terminal para poner en orden los acontecimientos de unas vidas que giran en torno a un mundo distinto al del resto de la sociedad, y para dar respuesta a sus inquietudes; por otro, comprender igualmente el papel que ocupan diferentes agentes como la familia, la institución sanitaria y el círculo social en la reconstrucción de la persona enferma. Finalizado el trabajo, observamos lo siguiente:

1. A lo largo del estudio, describimos fundamentalmente los procesos que vive una persona que padece una enfermedad renal. Y vemos acertado, para asegurar la validez del estudio, triangular los datos recogidos a través de las distintas técnicas de registro y en los distintos espacios donde se desarrolló la investigación en cuestión.
2. Quizás ha adolecido, a nuestro pesar, de una mayor profundización en el discurso biográfico de cada uno de los pacientes para obtener información más minuciosa aún sobre la adaptación a la nueva vida que le ofrece la enfermedad y conocer más a fondo problemáticas, difíciles de visualizar y entender. Como sugerencia metodológica, hubiera sido posiblemente de interés haber organizado una discusión grupal entre los propios sujetos del estudio.

3. Pese a todo pensamos que a través de un permanente trabajo en contexto de interacción hemos conseguido describir con densidad de manera holística la realidad en la que vive el paciente renal y la forma en la que actúa sobre una persona la insuficiencia renal.
4. De cara a futuras investigaciones en esta línea, sería útil:
 - a. Por un lado, pormenorizar más el estudio y centrar la investigación en cada uno de los espacios socioculturales (ambiente familiar, institución sanitaria y círculo social) donde se ha desarrollado la investigación, a fin de conocer más a fondo aún las distintas conductas de los paciente renales en cada uno de estos ámbitos.
 - b. Por otro lado, se podría ampliar y adaptar el estudio a una investigación cuantitativa, aumentando notablemente el número de informantes para extrapolar los resultados a la población de personas que padezcan insuficiencia renal crónica terminal.
5. Aunque no tenga relación directa con lo tratado en la investigación, pensamos que sería conveniente iniciar un estudio en torno a problemas iatrogénicos en el colectivo de enfermos que padecen insuficiencia renal para conocer hasta qué punto el mundo de la sanidad se equivoca en observar sólo los signos y síntomas de la enfermedad.
6. Finalmente, sería enriquecedor para complementar este trabajo, iniciar dos líneas de investigación bien diferentes: en una, tratar la etapa final de la vida de los pacientes que no tienen acceso a un injerto renal; y en la otra, conocer la reinserción social de las personas que reciben un trasplante renal después de llevar varios años con él, las posibles alteraciones en su vida al

rechazarlo y entrar de nuevo en cualquiera de los distintos tipos de tratamiento renal.

6.3.- POSIBLES PROPUESTAS PARA LA MEJORA DEL ENFERMO

La respuesta a una enfermedad crónica es siempre complicada por las implicaciones psicológicas y sociales que posee. A continuación y en base al trabajo de investigación realizado, proponemos algunas actuaciones que podrían favorecer la mejoría o la calidad de vida del enfermo renal en torno a su bienestar físico, social, psicológico y espiritual.

1. Educar al enfermo renal a vivir con la enfermedad y demostrarle que la sociedad le da una nueva oportunidad en la vida al dializarlo o trasplantarlo. Enseñarle que no es el único que sufre en realidad, que nadie puede sufrir en su lugar y que la única solución que posee es asumir la carga de la patología renal y colaborar en aquellas soluciones que le ofrece la sociedad.
2. Hacer que tanto el entorno familiar como el paciente renal, consideren las recomendaciones y consejos del equipo sanitario no como una carga, sino como un modo de contribuir al tratamiento renal para que tanto unos como otros sean plenamente conscientes de la enfermedad.
3. Incitar al enfermo a conocer las limitaciones físicas que posee para practicar algún deporte y enseñarle un método terapéutico (kinesiterapia) para que por medio de movimientos activos o pasivos de todo el cuerpo o de alguna de sus partes, mantenga el tono muscular.
4. Fomentar más la implicación de la familia en la educación y prevención de la enfermedad, ya que el hogar es uno de los espacios donde el enfermo consigue entender y aceptar más la patología renal.

5. Estimular la atención domiciliaria para que el paciente obtenga otros puntos de vista de personas ajenas a la enfermedad y encuentre vías de salida a la estigmatización de la sociedad.
6. Promover actividades laborales con la que favorecer la reinserción del enfermo a la estructura social y/o crear una conciencia entre las empresas que conviven con la estructural social para que cooperen en la rehabilitación del paciente renal.
7. Implicar más a las asociaciones para reducir el desconcierto que produce en la vida del paciente renal la enfermedad y enseñarle a utilizar los recursos que pone a su alcance la administración.
8. Fortalecer el círculo social de la persona enferma para que sienta mayor apoyo social como estrategia de promoción de la salud. Y establecer en la relación contactos frecuentes con la red social, elegir la persona correcta a la que el paciente obedece más, escoger la estrategia adecuada para resolver los problemas o emociones y experiencias estresantes y crear expectativa de una solución en el enfermo renal.
9. Dar cuidados integrales dentro de un equipo sanitario multidisciplinar teniendo en cuenta la persona como ser biopsicosocial para mejorar la calidad de vida y el bienestar físico, social, psicológico y espiritual del paciente renal.
10. Promocionar y mantener un espacio físico y psicosocial seguro y agradable donde el enfermo fomente su recuperación.
11. Establecer un clima de interacción formal e informal entre paciente, familia y profesional para facilitar la independencia y autonomía de la persona que padece insuficiencia renal.

12. Promover y liderar investigaciones basadas en la evidencia y las personas que padecen la enfermedad.

13. Para finalizar, disminuir en la medida de lo posible, los factores de riesgo (estrés, ansiedad, depresión...) que impidan a estas personas disfrutar de pleno bienestar.

CAPÍTULO 7.- BIBLIOGRAFÍA

7.- BIBLIOGRAFÍA

Acuña Delgado, A. 1994. *Fundamentos socioculturales de la motricidad humana y el deporte*. Granada: Universidad de Granada.

-, 2003. *La cultura a través del cuerpo: reflexiones teóricas e investigaciones empíricas*. Sevilla: Wancenden.

Allué, M. 2003. *Perder la piel: una trágica experiencia y una heroica recuperación*. 6ª edición. Barcelona: Planeta/Seix Barral.

Alonso, L. 2003. *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.

Álvarez Aguirre *et. al.* 2006. "Percepción de los pacientes hemodializados sobre la atención de enfermería". *Desarrollo Científico de Enfermería*, Vol. 14 (1): 17-19. México.

Álvarez Ude, F. 2001. "Factores asociados al estado de salud percibido de los pacientes en hemodiálisis crónica". *Revista de la sociedad española de enfermería nefrológica*, Vol. 2 (14): 64-68. Madrid.

Álvarez Ude, F. *et. al.* 2001. "Síntomas físicos y trastornos emocionales en pacientes en programa de hemodiálisis periódica". *Nefrología*, Vol. 21 (2): 191-199. Madrid.

Alvira Martín, F. 2000. "Diseños de investigación social: criterios operativos". En García, M., Ibáñez, J. y Alvira, F. *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza. 99-129.

Alvira Martín F. y Blanco Moreno F. 2000. "Introducción al análisis de datos". En García, M., Ibáñez, J. y Alvira, F. *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza. 485-525.

Andrés Orizo, F. 1991. *Los nuevos valores de los españoles: España en la encuesta europea de valores*. Madrid: Fundación Santa María.

-, 1996. *Sistemas de valores en la España de los 90*. Madrid: Siglo Veintiuno de España.

Andréu, L. et. al. 1998. "Influencia de los diferentes tipos de depuración extrarrenal en la actividad física de los pacientes". *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, Vol. 1 (4): 15-22. Madrid.

Andréu, L. 2001. *500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal*. Barcelona: Masson, S.A.

Anguera Arguilaga, M. 1995. "La observación participante". En Aguirre Baztán, A. (Ed). *Etnografía. Metodología cualitativa en la investigación sociocultural*. Barcelona: Marcombo. 72-85.

Angus, J. et. al. 2005. "The personal significance of home: habitus and the experience of receiving long-term home care". *Sociology of Health and Illness*, Vol. 27 (2): 161-187. London.

Añach, P. 1989. *La enfermedad grave: aspectos médicos y psicosociales*. Madrid: Interamericana-Mc Graw Hill.

Aranguren Echeverría, J. 2003. *Antropología filosófica: una reflexión sobre el carácter excéntrico de lo humano*. Madrid: Mc Graw Hill.

Arechabala Mantuliz, M. et. al. 2002. "Apoyo social percibido por un grupo de pacientes sometidos a hemodiálisis crónica". *Actualizaciones en Enfermería*, Vol. 5 (2): 7-11. Bogotá.

Ascanio Sánchez, C. 1995. "La biografía etnográfica". En Aguirre Baztán, A. (Ed). *Etnografía. Metodología cualitativa en la investigación sociocultural*. Barcelona: Marcombo. 209-215.

Ashawaden, C. 2003. "Discovering the cultura haemodialysis units: an ethnography". *Edtna Erca Journal*, nº 4: 192-194, London.

Astedt Kurki, P. *et. al.* 2004. "Determinants of perceived health in familias of patients with heart disease". *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 48 (2): 115-123. London.

Augé, M. 2004. *Porqué vivimos: por una antropología de los fines*. Barcelona: Gedisa.

Bañuelos, C. 1994. "Los patrones estéticos en los albores del siglo veintiuno. Hacia una revisión de los estudios en torno al tema". *Reis*, nº 68: 119-140. Madrid.

Bayés, R. 2001. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.

Bevan, M. 1998. "Nursing in the diálisis unit: technological enframing and a declining art, or an imperative for caring". *Journal of Advanced Nursing*, nº 27: 730-736. London.

Biderman, A. *et. al.* 2005. "The biopsychosocial Model – Have any progress since 1977?". *Families, Systems & Health*, Vol. 23 (4): 379-386. Rochester, NY.

Borrel I Carrio, F. 2002. "El modelo biopsicosocial en evolución". *Medicina Clínica*, Vol. 119 (5): 175-179. Barcelona.

Borrel I Carrio, F. *et. al.* 2004. "The biopsichosocial model 25 years later: principles, practice, and sicientific inquiry". *Annals of family Medicine*, Vol 2 (6): 576-582. Leawood, KS.

Brun, J. 1977. *La desnudez humana*. Madrid: EMSA.

Camozzi Barrios, R. 1997. *Aproximaciones al hombre: síntesis filosófico-antropológica*. Madrid: CCS.

Castillo, A. 2000. "Familia y socialización política. La transmisión de orientaciones ideológicas en el seno de la familia española". *Reís*, nº 92: 71-92. Madrid.

Catani, M. 1990. "Algunas precisiones sobre el enfoque biográfico oral". *Historia y fuente oral*, nº 3. Barcelona: Universidad de Barcelona.

Chaney, D. 2003. *Estilos de vida*. Madrid: Talasa.

Circourel, A. 1982. *El método y la medida en sociología*. Madrid: Editorial Nacional.

Codina Massachs, C. 1989. "Psicología del enfermo renal crónico". *Comunicaciones presentadas al XIV congreso nacional de la sociedad española de enfermería nefrológica*. Cataluña: Platja D'Aro.

Coffey, A. y Atkinson, P. 2003. *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Universidad de Antioquia.

Comelles, J. 1993. *Enfermedad, cultura y sociedad: un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: Eudema.

Cortes, J. 1996. *El cuerpo mutilado: (la angustia de muerte en el arte)*. Valencia: Generalidad Valenciana, Consejería de Cultura, Educación y Ciencia.

Cruz Quintana, F. et. al. 2001. "Enfermería, Familia y Paciente terminal". *Revista Rol*, nº 21: 8-12, Barcelona.

Daulaire, N. 1999. "Globalization and Health". *The society for international development*, Vol. 42 (4): 22-24. London.

Di Matteo, M. 1991. *The psychology of health, illness, and medical care : an individual perspective*. Pacific Grove: Brooks Cole.

Donatti, P. 2003. *Manual de Sociología de la familia*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra S.A.

Dou, A. et. al. 1992. *El dolor*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

Douglas, M. 1991. "The idea of a home: a kind of space". *Social Research*, Vol. 58 (1): 287-307. New York, NY.

-, 1998. *Estilos de pensar: ensayos críticos sobre el buen gusto*. Barcelona: Gedisa.

-, 2001. [1970]. *Natural symbols. Explorations in cosmology*. London and New York: Routledge.

Duch, L. 2002. *Antropología de la vida cotidiana: simbolismo y salud*. Madrid : Trotta.

Duck, S. y Gilmour, R. 1981. *Personal relationships*. London: Academia Press.

Dumazedier, J. 1971. *Ocio y sociedad de clases*. Barcelona: Fontanela.

Durán, M. 2004. "La calidad de muerte como componente de la calidad de vida". *Reis*, nº 106: 9-32. Madrid.

Durkheim, E. 1976. [1897]. *El suicidio*. Madrid: Akal.

-, 1993 [1912]. *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid: Alianza

-, 2001. [1893]. *La división del trabajo social*. Tres Cantos, Madrid: Akal.

Entwistle, J. 2002. *El cuerpo y la moda: una visión sociológica*. Barcelona: Paidós.

Escriba Agüir, V. y Burgete Ramos, D. 2005. "Como perciben las enfermeras de trasplante las causas de estrés laboral". *Index de Enfermería*, Año XIV (50): 15-19. Granada.

Feachmen, R. 2001. "Globalisation is good for your health, mostly". *British Medical Journal*, Vol. 323 (1): 504-506. London.

Fortín, M. F. 1999. *El proceso de investigación: de la concepción a la realización*. México: Mc Graw-Hill. Interamericana.

Foucault, M. 1984. *Historia de la sexualidad (I). La voluntad de saber*. Madrid, Siglo XXI.

Frenk, J. y Gómez Dantes, O. 2002. "Globalisation and the challenges to health systems". *British Medical Journal*, Vol. 325 (13): 95-97. London.

García Ferrando, M. 2000. "La observación científica y la obtención de datos sociológicos". En García, M., Ibáñez, J. y Alvira, F. *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza. 129-145.

García Martínez, A. 2004. *Familia y Sociedad: un estudio antropológico en el centro y occidente de Asturias y semejanzas con el norte peninsular*. Oviedo: Real Instituto de Estudios Asturianos.

Giner, S. 2002. "Sazón y desazón en la cultura española". *Reis*, nº 100: 167-183. Madrid.

Goffman, E. 2001. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Gómez de Pedro, M. 2002. *El estado de bienestar: presupuestos éticos y políticos*. Madrid: Fundación Universitaria Española.

González Prieto, V. y Lobo Llorente, N. 2001. "Calidad de vida en los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis". *Revista de la sociedad española de enfermería nefrológica*, Vol. 4 (2): 6-12. Madrid.

Good, B. 2003. *Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.

Gordon, E. 2001. "They don't have to suffer for me: why diálisis refuse offers of living donor kidneys". *Medical Anthropology Quarterly*. Vol. 5 (2): 245-268. Washington D.C.

Guerrero Riscos, A. 1999. "Nutrición y diálisis adecuada en diálisis peritoneal". *Enfermería nefrológica*, Vol. 2 (1): 6-17. Madrid

Hammersley, M. y Atkinson, P. 1994. *Etnografía: métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Heather, S. et. al. 2005. "Social support and coronary heart disease: epidemiologic evidence and implications for treatment". *Psychosomatic Medicine*, Vol. 67 (6): 869-878. New York, NY.

Herman, J. 2005. "The need for a transitional model: a challenge for biopsychosocial medicine?". *Families, Systems & Health*, Vol. 23 (4): 372-376. Rochester, NY.

Hepworth, J. y Cushman, R. 2005. "Biopsychosocial – essential but not sufficient". *Families, Systems & Health*, Vol. 23 (4): 406-409. Rochester, NY.

Hilfinger Messias, A. 2001. "Globalization, nursing, and health for all". *Journal of Nursing Scholarship*, Vol. 33 (1): 9-11. Indianapolis.

Inglehart, R. 1999. *Modernización y postmodernización: el cambio cultural, económico y político en 43 sociedades*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

Jerez, M. y Rodríguez Díaz, J. 1994. "El cuerpo humano ante las nuevas tecnologías médicas". *Reís*, nº 68: 173-196. Madrid.

Jogersen, D. 1991. *Participant observation: A methodology for human studies*. Newbury Park: Sage.

Jovell, A. 1999. "El Silencio de los Pacientes". *Revista Rol*, nº 22: 507-510. Barcelona.

Keffe, F. *et. al.* 2005. "Psychological approaches to understanding and treating disease – related pain". *Annual Review of Psychology*, Vol. 56: 601-630. Palo Alto, CA.

Kenny, M. y De Miguel, J. 1980. *La antropología médica en España*. Barcelona: Anagrama.

Kierans, C. y Maynooth, N. 2001. "Sensory and narrative identity: The narration of illness process among chronic renal sufferers in Ireland". *Anthropology and Medicine*, Vol 8 (2&3): 273-253. Routledge.

Kleinman, A. 1981. *Patients and healers in the context of culture : an exploration of the bordeland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California.

Kornblit, A. 2004. *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*. Buenos Aires: Biblos.

Krespi, R. *et. al.* 2004. "Haemodialysis patient's beliefs about renal failure and its treatment". *Patient Education and Counseling*, Vol. 53 (2): 189-196. Princeton, NJ.

Laín Entralgo, P. 1943. *Estudios de historia de la medicina y de antropología médica*. Madrid: Escorial.

-, 1991. *El cuerpo Humano: teoría actual*. 2ª edición. Madrid: Espasa Calpe.

Laplantine, F. 1999. *Antropología de la enfermedad: estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.

Le Bretón, D. 1994. "Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia". *Reis*, nº 68: 197-210. Madrid.

-, 2002. *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Lee, K. 2004. "Globalisation: what is it and how does it affect health?". *Medical Journal of Australian*, Vol. 180 (16): 156-158. Sydney.

Lew, S. y Piraino, B. 2005. "Quality of life and psychological issues in peritoneal dialysis patients". *Seminars in Dialysis*, Vol. 18 (2): 119-123. Oxford.

Link, B. y Phelan C. 2001 "Conceptualizing stigma". *Annual Review sociology*, Vol 27: 363-385. Palo Alto.

López Austin, A. 1996. *Cuerpo humano e ideología: las concepciones de los antiguos Nahuas*. Vol. 2. México: Universidad Autónoma de México.

Martín López, E. 1993. *Textos de sociología de la familia: una relectura de los clásicos (Linton, Tönnies, Weber y Simmel)*. Madrid: Rialp S.A.

Maslow, A. 1991. *Motivación y Personalidad*. Madrid: Díaz Santos.

Mauss, M. 1979. *Sociología y Antropología*. 4ª Edición. Madrid: Editorial Tecnos.

-, 1985 [1938]. "A category of the human mind: the notion of person; the notion of self". En Carrithers, M., Steven, C. y Steven, L. (eds.). *The category of the person. Anthropology, philosophy, history*. Cambridge: New York. 1-25.

Mcquade, D. 2002. "Negative social perception of hypothetical workers with rheumatoid arthritis". *Journal of Behavioral Medicine*, Vol. 25 (3): 205-217. New York.

Megías, E. 2000. *Los valores de la sociedad española y su relación con las drogas*. Barcelona: Fundación la Caixa.

Menezo Viadero, R. et. al. 1999. "¿Qué conocen nuestros pacientes sobre su medicación y que importancia le dan?". *Comunicaciones presentadas al XXIV congreso nacional de la sociedad española de enfermería nefrológica*. Valencia.

Merleau Ponty, M. 1997. *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.

Milardo, R. 1998. *Families and social networks*. Newbury Park: Sage.

Miles, M. y Huberman A. 1994. *Qualitative Data Análisis*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Moyano Danus, F. et.al. 2005. "Redes sociales y apoyo social percibido en pacientes en hemodiálisis crónica". *Investigación y Educación en Enfermería*, Vol. 23 (2): 34-41. Colombia.

Navarro Góngora, J. 2000. "Parejas y Enfermedad: una revisión". En Navarro Góngora, J. y Pereira Miragaia, J. *Parejas en Situaciones Especiales*. Barcelona: Paidós.

Orfali K. y Anderson-Shaw, L. 2005. "When medical cure is not an unmitigated good". *Perspective in Biology and Medicine*, vol. 48 (2): 282-292. Baltimore.

Oriol Anguera, A. 1989. *Antropología médica*. Madrid: Interamericana-Mc Graw Hill.

Ortí, A. 2000. "La apertura y el enfoque cualitativo estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo". En García, M., Ibáñez, J. y Alvira, F. *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza. 219-283.

Pang, T. y Guindon, E. 2004. "Globalization and risks to health". *Science & Society*, Vol 5 (Special issue): 11-16. New York, NY.

Patel, S. *et. al.* 2005. "The impact of social support on end-stage renal disease". *Seminars in Diálisis*, Vol. 18 (2): 98-102. Oxford.

Peitchinis, J. 1982. *La comunicación entre el personal sanitario y los pacientes en los servicios asistenciales*. Madrid: Alhambra.

Pera, C. 2006. *Pensar desde el cuerpo. Ensayo sobre la corporeidad humana*. Madrid: Triacastela.

Perdiguero, E. y Comelles, J. 2000. *Medicina y cultura: Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra.

Pérez García, R. 1998. "La evaluación del estrés en la insuficiencia renal crónica: una aproximación multidisciplinar". *Revista de la sociedad española de enfermería nefrológica*, Vol. 1 (1): 22-26. Madrid.

Pöldinger, W. *et. al.* 1997. *El enfermo psicossomático en la práctica*. Barcelona: Herder.

Polit, DF. y Hungler, BP. 2000. *Investigación científica en ciencias de la salud*. Mexico DF: Mc Graw. Hill Interamericana Editores.

Porcuna Ribas, I. "Análisis de las necesidades educativas para el autocuidado de los pacientes en hemodiálisis". *Revista de la sociedad española de enfermería nefrológica*, Vol. 3 (2): 6-13. Madrid.

Pýinar, R. 2005. "La calidad de vida según los pacientes en hemodiálisis y sus familiares". *Edtna, Erca Journal*, Vol. 31 (1): 40-43. Suiza.

Radley, A. 1989. "Style, discourse and constraint in adjustment to chronic illness". *Sociology of Health and Illness*, Vol. 11 (3): 230-252. London.

RAE. 2001. *Diccionario de la lengua española*. 21ª edición. Madrid: Editorial Espasa Calpe.

Raich, R. 2001. *Imagen corporal: conocer y valorar el propio cuerpo*. Madrid: Pirámide.

Rajnish, M. y Joel, D. 2001. "Nutritional management of maintenance dialysis patient: Why aren't we doing better?". *Annual Review of Nutrition*, Vol 21 : 343-379. Palo Alto.

Rico Bovio, A. 1990. *Las fronteras del cuerpo: crítica a la corporeidad*. México: Joaquín Mortiz.

Ríos González, J. 1995. "Terapia familiar con enfermos físicos crónicos". *En II jornadas, orientación y terapia familiar: en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

Roca, M. et. al. 1999. "Se cuida a la familia de los enfermos crónicos". *Revista Rol*, Vol. 22 (1): 75-78. Barcelona.

Rousseaud, N. y Saullant, F. 1999. Métodos de investigación cualitativa. En: Fortín, M. F. *El proceso de investigación: de la concepción a la realización*. México [etc.]: Mc Graw-Hill. Interamericana: 115-126.

Ruiz Olanbuénaga, J. 1999. *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Sahlsten, M. et. al. 2005. "Patient participation in nursing care: and interpretation by Swedish registered nurses". *Journal of Clinical Nursing*, nº 14: 35-42. Oxford.

San Martín, R. 2000. "Observación participante". En García, M., Ibáñez, J. y Alvira, F. *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza. 145-167.

Sancho Arbiol, M. et. al. 1999. "Análisis del estado nutricional e ingesta alimentaria de los pacientes en hemodiálisis periódica". *Revista de la Sociedad Española de enfermería nefrológica*, Vol. 2 (2): 7-12. Madrid.

Scambler, G. 1998. "Stigma and disease: Changing paradigms". *The Lancet*, Vol. 352 (26): 1054-1055. London.

Morera, M. et. al. 1989. "Reinserción socio-laboral de pacientes en hemodiálisis". *Comunicaciones presentadas al XIV congreso nacional de la sociedad española de enfermería nefrológica*. Cataluña: Platja D´Aro.

Shiow-Luan, T. et.al. 2005. "Effects of an adaptation training programme for patients with end-stage renal disease". *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 50 (1): 39-46. London.

Shwartz, H. y Jacobs, J. 1984. *Sociología cualitativa: método para la reconstrucción de la realidad*. México: Trillas.

Sigmund, F. 1988. [1929]. *El yo y el ello y otros escritos de metapsicología*. 1ª edición. Madrid: Editorial Alianza.

Sims, M. 2004. *El ombligo de Adán: historia natural y cultural del cuerpo humano*. Barcelona: Ares y Mares.

Sofaer, S. y Firminger, K. 2005. "Patient perceptions of the quality of health services". *Annual Review Public Health*, Vol. 26: 513-559. Palo Alto, C.A.

Spiegel, J. et. al. 2004. "Understanding "Globalization" as a determinat of health determinats: a critical perspective". *International Journal of Occupational and Environmental Health*, Vol. 10 (4): 360-267. Philadelphia, PA.

Stanley, P. 2004. "The patient's voice: a cry in solitude or a call for community". *Literature and Medicine*, Vol. 23 (2): 346-363. Albany, NY.

Suhail, A. 2004. "Dietary sodium restriction for hipertensión in diálisis patients". *Seminars in dialysis*, Vol. 17 (4): 284-287. Oxford.

Taylor, S. y Bogdan, R. 1998. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Urbano Alonso Del Campo, O. 1991. "Significación de la corporalidad: Fenomenología de la dimensión corpórea del hombre". En Morales Hevia, M. y col. *El universo del cuerpo humano. Simposio homenaje al profesor Guirao Pérez*. Granada: Universidad de Granada: 19-39.

Valles, M. 2003. *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.

Van Dongen, E. y Riekje, E. 2001. "The art of touching: the cultura of "body work" in nursing". *Anthropology and Medicine*, Vol. 8 (2&3): 149-162. Abingdon.

Vélez, E. 2006. "La hemodiálisis como rito de transición". *Nure Investigación*, nº 21 marzo-abril: 1-13. Madrid.

Vidyasagar, D. 2005. "Global minutes: Globalization: It's impact on health". *Journal of Perinatology*, nº 25: 669-670. Chicago.

Walt, G. 1998. "Globalisation of international health". *The Lancet*, Vol. 351 (7): 434-437. London.

Wayne Weston, W. 2005. "Patient-centered medicine: a guide to the biopsychosocial model?". *Families, Systems & Health*, Vol. 23 (4): 387-405. Rochester, NY.

Wesley, B. 1993. *Family Science*. Pacific Grove : Brooks Cole.

White, Y. y Grenyer, B. 1999. "The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners". *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 30 (6): 1312-1320. London.

CAPÍTULO 8.- APÉNDICE

8.- APÉNDICE

8.1.- CARTA DE PRESENTACIÓN

Granada a 01 de Marzo de 2005

Estimado Sr. /a. _____:

Me alegro de poder ponerme en contacto con usted de una manera diferente a la que hasta ahora hemos tenido. Contacto y a la vez relación que se ha desarrollado en un ambiente de trabajo no muy propicio para hablar de ciertos temas que quizás piense usted todos los días, fundamentalmente porque sus circunstancias y las mías no lo han permitido.

Soy José, he estado atendiéndole durante su estancia en la institución hospitalaria. Para unos, en la unidad de diálisis peritoneal y para otros, en la unidad de hemodiálisis.

Cómo usted sabe, Cuando una enfermedad se manifiesta en una persona, ésta, sufre un conjunto de cambios, no solo biológicos, a nivel corporal, sino también psicológicos, a nivel mental, y sociales, a nivel familiar, amigos, compañeros de trabajo, etc.

Pues bien, me pongo en contacto con usted, para invitarle a participar en el estudio que queremos llevar a cabo. Está enmarcado dentro de un proyecto de tesis doctoral en el que he puesto toda mi ilusión y la esperanza de obtener una mejoría en el estado de bienestar del enfermo y de los propios profesionales de la salud y familiares. En él, se pretende conocer a la persona enferma de riñón en toda su globalidad, es decir, conocer al paciente en un tiempo y en un contexto determinado con el objetivo de dar una respuesta: Proponer un conjunto de actuaciones orientadas a la mejora de la calidad de vida del enfermo renal.

Para esto, quiero contar con la colaboración de sus compañeros, junto con usted.

En todo momento, le garantizamos total sinceridad, no entorpecer su vida diaria y de ninguna forma queremos que se sienta incómodo/a con nuestra presencia.

Desde el primer día, queremos extenderle la mano para intentar ayudarle en aquello que usted necesite siempre y Cuándo esté a nuestro alcance y ante todo, le prometo total discreción y confidencialidad a la hora de la recogida de datos y a lo largo de todo el proceso.

Sin más, expresarle de nuevo mi deseo de su participación en el estudio y agradecerle el tiempo dedicado en atenderme.

Un saludo.

José Gómez.

8.2.- PROTOCOLO DE OBSERVACION SISTEMÁTICA

Protocolo De Actuación Ante La Enfermedad

1.- El deterioro de la persona depende del tipo de enfermedad renal

- * Observar la evolución diaria del paciente en la institución hospitalaria
 - Expresión física.
 - Evolución a través de la historia clínica.
 - Comentarios e información que da el paciente.
- * Comportamiento persona en cuanto a su enfermedad.
 - Vida anormal para la enfermedad: Sin dieta, Sin Ejercicio, Sin tomar medicación
 - Vida normal para la enfermedad: Dieta, Ejercicio, Medicación.

2.- Cómo deteriora la enfermedad renal a la persona

- * Observar actuación y comportamientos de la persona
 - Modificación estado de ánimo
 - Aislamiento de los compañeros (modificación en el diálogo, duerme, escucha música, llama continuamente por teléfono, lee libros...)
 - Ambiente en el que se encuentra.
 - Sentimiento de falta de libertad.
 - Aparición de otras patologías que ponen en compromiso su vida.
 - Expresión y queja de dolor.
 - Comportamiento agresivo (hace daño a los compañeros con comentarios groseros y comportamiento agresivo con el personal).
 - Sentimiento miedo.
 - Afectación neurótica (Habla cosas que no tienen nada que ver con lo que se esta hablando en el momento).
 - Indumentaria.
 - Movimientos descoordinados o más lentos de lo normal.
 - Aspecto físico.
 - >Brazos (fístula)
 - >Cuello
 - >Cara (Barba, Heridas...)
 - >Cuerpo (Cicatrices, Heridas, Amputaciones...)
 - Alimentación.

3.- El deterioro es rápido o lento

- * Evolución diaria de la persona

4.- El dolor se asocia a la enfermedad

- * Análisis funcional del dolor
 - Cuándo habla de dolor.
 - Términos que usa para hablar de dolor.

- Matizaciones que establece.
- En que condiciones emite verbalización sobre el dolor

- * A que conductas del entorno atiende o responde con dolor.
 - Percepción del fracaso del tratamiento y los recursos terapéuticos profesionales
 - Falta información
 - Exceso reposo y disminución del ejercicio físico.
 - Abuso y dependencia a narcóticos y psicofármacos.
 - Alteración del humor y ánimo.
 - Disminución de la actividad funcional: Disminución de distracciones...
 - Deterioro de las habilidades de comunicación e inadecuadas pautas de relación interpersonal. Problemas de comunicación con el personal.
 - Abandono del trabajo o Problemas en el trabajo.
 - Ausencia de alternativas conductuales contra el dolor
 - Modificaciones en el ambiente familiar.
 - Propia culpa de la enfermedad.
 - Muerte.
 - Ansiedad y miedo por el futuro.
 - Aspecto físico (bultos en brazos, color de la piel...)
 - Marginación social

5.- Eliminando el dolor que grado de felicidad obtiene

- * Actuaciones ante la enfermedad
 - La enfermedad, detonante de otros problemas.
 - No hay ningún cambio aparente, conoce la enfermedad y el diagnóstico pero quiere seguir viviendo Como antes.
 - Cambio positivo, adaptación a una nueva situación.

- * Valorar el grado de bienestar social.

6.-Cuándo no se elimina que efecto tiene en la persona

- * Pérdida de las relaciones sociales o humanas.
- * Pérdida de autonomía: actúa en contra de su voluntad.
- * Deterioro físico.
- * Sensación de pérdida de tiempo.
- * Agresividad.
- * Resignación.
- * Depresión.

7.- Métodos que utiliza para eliminar el dolor

- * Técnicos
 - Analgésicos, Narcóticos, Psicofármacos
 - Sustancias nocivas (Marihuana y otros)
- * Psicológicos
 - Visita psicólogo
- * Terapéuticos
 - Actividades complementarias para controlar el dolor.
 - Ejercicios terapéuticos.
 - > Olvido del paciente

8.- Eliminar el dolor es eliminar la realidad de la persona

- * Observar las pautas de consumo de analgésicos y sustancias nocivas.
- * Frecuencia con la que solicita ayuda para eliminar el dolor.
- * Comportamiento de la persona con la enfermedad en la vida real.

Protocolo De Actuación En La Familia

1.- En la familia tiene una persona o un lugar particular Dónde expresar su intimidad

- * Conocer el lugar o lugares de la casa Dónde realiza la mayor parte de su vida normal
 - Observar el lugar en el que la persona se siente con más confianza para hablar de su vida diaria.
- * Observar la relación y comunicación que tiene con los distintos miembros de la familia.
 - Lenguaje utilizado
 - Lenguaje Verbal.
 - Lenguaje No verbal.

2.- Función que tiene la familia en la reorganización de la persona

- * Conocer el concepto que tiene la familia sobre la enfermedad renal.
- * Fases del ciclo evolutivo familiar
 - Fase centrípeta
 - Fase centrífuga
- * Intervención en el cuidado del enfermo
 - Necesidades primarias (Alimentación, Cuidado Corporal, Pauta de tratamiento, Información...)
 - Necesidades secundarias (Actuación ante la respuesta emocional)

Vínculos afectivos entre los miembros
 Interpretación positiva de los hechos
 Apoyo personal para alcanzar expectativas
 necesarias.

- * Reflexionar sobre el apoyo instrumental
 - Adecuación de la casa para la persona
 - Adecuación de material ante una situación de crisis.
- * Observarlo Cómo sistema de defensa ante las agresiones externas.

3.- La familia y las relaciones familiares juegan un único rol en el proceso de apoyo.

- * Observar las relaciones familiares
 - Intrínsecas
 - Extrínsecas
- * Rol de la red social de la persona enferma.

4.- Es el apoyo más importante

- * Comentarios de la persona
- * Comentarios de la familia

5.- Aspectos que afectan a estas relaciones familiares

- * Modelo de familia
 - Familia sana
 - Familia normal
 - Familia adaptada
 - Familia feliz
- * Conocer la relación en y entre los subsistemas (sanitario-familia-red social)
 - Patrones rígidos en la interacción familiar
 - Sobreprotección
 - Coaliciones entre familiares
 - Exclusión
 - Experiencias con el sistema asistencial
 - Rigidez entre servicios de asistencia, familia y paciente
 - Cambio de roles y funciones familiares
 - Aislamiento social de la familia
 - Familia pierde la identidad de sana
 - Adaptación ayuda a sobreponerse
 - Adaptación económica
 - Adaptación material
 - Complejo emocional generado por la enfermedad

6.- Todos los miembros de la familia se implican en dar apoyo

- * Observar roles y funciones
 - Marido o Padre
 - Esposa o Madre
 - Hijos o Hermanos

7.- Momento en que la familia ofrece su apoyo a la persona

- * Conocer la interacción familiar
 - Actuación diaria
 - Actuación en momentos de crisis
 - Actuación en función del día (sujeto al azar y los sentimientos).

8.- Tiempo en que este apoyo es efectivo

9.- Desaparece el rol de la familia

- * Observar el impacto de la enfermedad en la familia
 - Actuación ante el tipo de enfermedad
 - Aguda
 - Gradual
 - Progresiva
 - Constante
 - Recaídas

* Actividad familiar en la fase Dónde se encuentra la enfermedad (Crisis, Crónica, Terminal).

10.- El apoyo llega a ser eficaz

- * Cambios que se producen en el paciente Cómo persona.
 - Mejora de las relaciones sociales y familiares
 - Aumento de la cohesión
 - Aumento de la expresividad
 - Disminución de la conflictividad
 - Actuación ante el rol familiar
 - División del trabajo en casa
 - Responsabilidades
 - Desarrollo personal
 - Mayor autonomía
 - Aumento de las actividades
 - Estabilidad en el sistema
 - Cambio de pautas de salud.

11.- Actuaciones que realiza la familia para ofrecer apoyo

- * Herramientas de la familia ante la enfermedad
 - Búsqueda de apoyo fuera del sistema familiar
 - Asociaciones e Instituciones

Profesional sanitario

Red social

Religión

- Interés por las nuevas tecnologías y cambios en la atención de la enfermedad.

- Organización de actividades familiares

Vacaciones

Comidas

Eventos sociales

12.- La familia es culpada de la enfermedad

* Comentarios de la persona enferma

13.- A la familia se le oculta información

* Pautas de comportamiento de la persona

* Conocimiento de la familia sobre la evolución de la persona

14.- La familia representa un apoyo deseado

* Comentarios de la persona enferma.

Protocolo De Actuación En La Institución Hospitalaria

1.-Existe por parte de la persona una modificación de la forma en la que expresa su intimidad dentro de la institución hospitalaria

* Observar el comportamiento “anómalo” de la persona.

-Aislamiento

-Agresividad

-Pasote

-Pasivo

-Resignación

-No puede extraer sentido a lo que le

ocurre.

-Sentimiento Amenaza por parte del equipo o/y compañeros.

-Confusión con el papel que debe de cumplir.

-No responde a lo que se le dice.

-Cuándo hay la presencia de una persona no querida.

2.-El hospital está preparado para dar apoyo al paciente

* Personal Sanitario

-Observar comunicación que hay entre personal sanitario-paciente.

>Lenguaje no verbal

>Lenguaje verbal

Redacción de documentos para el enfermo es complicada para el nivel cultural que posee.

El lenguaje utilizado por el personal no se adecua al nivel cultural que posee la persona.

>Práctica del sistema Feedback para comprobar el grado de atención puesto por el paciente.

-Observar el trabajo realizado por el equipo.

-Observar el tipo de trabajo.

>Mecánico y rutinario.

>Razonado.

* Políticas Sanitarias

-Conocer los objetivos que se tienen marcados

>Evaluar el tanto por ciento que le dedican a la persona por un lado y a la enfermedad por otro.

* Infraestructura

-Observar el acondicionamiento de los lugares Dónde se lleva a cabo el tratamiento sustitutivo.

-Distribución del edificio y consultas para atender a la persona.

3.-El apoyo se encuentra influenciado por la masificación del sistema y el escaso número de recursos humanos

* Observar la evolución de pacientes que tiene el servicio.

* Distribución pacientes-personal sanitario.

* Trabajo que desarrolla día a día el personal.

4.- Papel que cumple la institución hospitalaria en la reorganización de la persona

* Trabajo que desarrolla día a día el personal.

* Evolución a la mejoría que produce en la persona con el tiempo.

5.- Importancia que tiene

* Observar los comentarios de la persona respecto a la institución hospitalaria.

* Comentarios personal sanitario.

6.- Aspectos que afectan en el incumplimiento de su papel

* Profesionales

- Observar la forma de trabajar

> Falta de información hacia el paciente sobre su enfermedad, su evolución, procesos de cuidados.

> Deshumanización la persona: Pierde identidad y se trata

Cómo un nº

- Vivencia de la enfermedad
 - > Distanciamiento espacial
 - > Distanciamiento relacional

* Políticas sanitarias

- Objetivos marcados.
- Evaluar el tanto por ciento que le dedican a la persona y los medios tecnológicos.

* Persona

- Comprensión del mensaje del profesional.
- Forma en que observa al personal sanitario para que le expliquen y le informen sobre la enfermedad.
 - > Enfermera/o: Demasiado ocupado, a lo que no hay que molestar y poco informadora.
 - > Facultativo
 - > Auxiliar

7.-En que momento ofrece su apoyo a la persona

* Observar el trabajo diario del personal sanitario

- Hablan con ellos normalmente, día a día
- En función del día, es decir, se encuentra sujeto al azar y los sentimientos.
- En situaciones de crisis.

8.- Tiempo en que este apoyo es efectivo.

9.- El rol de hospital acaba desapareciendo

* Observar el trabajo diario del personal sanitario.

- La persona normaliza su estado
- Sigue el apoyo debido a la empatía y la simpatía entre personal-persona.
- Se acaba Cuando existe alguna disputa entre la persona-personal.
- Hasta que la persona muere o empeora para morir.

10.-El apoyo llega a ser eficaz

* Cambios que se producen en el paciente Como persona.

- Elimina el Aislamiento.
- Mejora relaciones humanas.
- Cambio de comportamiento.
- Cambio pautas de salud de vida.

11.- Actuaciones que realiza el hospital para ofrecer apoyo

* Observar el trabajo de cada día en la institución

- Reciclaje del profesional con cursos, jornadas, congresos...

- Material apoyo para los pacientes.
- Organización jornadas informativas para los pacientes.
- Realizan encuestas para mejorar el apoyo
- Búsqueda apoyo fuera del hospital (Asociaciones, Instituciones...)

12.-Existe algún confidente Con quién expresar su intimidad

* Observar comportamiento de la persona con los compañeros y profesionales

- * Observar actitud del profesional
 - Acercamiento a la persona más que a otras
 - Trato diferente

13.- Cambios de planes que en la vida de la persona produce la institución hospitalaria

- * Observar los comentarios y la vida diaria de la persona
 - Cambio en la familia.
 - Cambios sociolaborales.
 - Cambios hábitos personales.

14.- El tratamiento sustitutivo cumple el objetivo marcado

*Evolución paciente con el tiempo

- *Cambios producidos en el tratamiento
 - Hospital se trata médicamente y se cuida
 - Hospital se trata médicamente y en casa se cuida
 - Hospital se trata médicamente sólo porque el cuidado ya no es necesario.

Protocolo De Actuación Ante La Red Social

1.- Papel que cumple la red social en la reorganización de la persona

- * Red social en la que se engloba la persona
 - Red asociada y cerrada
 - Red interactiva
 - Red social cambiante
- * Tipo de ayuda que ofrece
 - Compañía
 - Promueven felicidad y bienestar social
 - Apoyo emocional
 - Apoyo social
 - Información

Búsqueda instituciones o asociaciones

2.- Miembros que se implican en dar apoyo

- * Conocer los componentes de la red social
- * Tipo de relación que tienen con la persona

3.- Momento en que la red social ofrece su apoyo a la persona

- * Pautas de encuentro o de relación (teléfono, carta, e-mail...)
- * Duración del encuentro y sobre lo que trata

4.- Tiempo en que este apoyo es efectivo

- * Observar pautas en las que hablan de la vida de la persona
 - Cada vez que se reúnen
 - Nunca
 - En momentos de crisis

5.- Acaba desapareciendo el rol de la red social

- * Normalización del estado de la persona
- * Mantenimiento del rol gracias a la empatía de quien forman la red
- * Cambios de red social por enfados o disputas

6.- Actuaciones que realiza la red social para ofrecer apoyo

- * Actividades que organizan
 - Viajes, excursiones, charlas...
 - Fiestas
 - Comida
 - Actividades recreativas (opera, teatro, conciertos...)
 - Salidas nocturnas
 - Búsqueda de apoyo en asociaciones, instituciones...
 - Toma de sustancias nocivas para el organismo

7.- Importancia que tiene

- * Comentarios de la persona
- * Comentarios de la red social

8.- Cambios que se han producido en la red social desde el comienzo de la enfermedad

- * Evolución de la persona enferma y su red social
- * Observar la posibilidad de aislamiento social
- * Red social con altos y bajos

9.- En la red social esta implicada solo la persona afectada o varios miembros de la familia

- * Red social en la que se engloba la persona
 - Red asociada y cerrada
 - Red interactiva
 - Red social cambiante
- * Comentarios de la persona

10.- La red social margina a la persona

- * Rol que tiene la persona dentro de la red social
- * Conocer la alianza del individuo con los normales (significado de no estar estigmatizado).
- * Lenguaje utilizado por la persona Cómo la red social
- * Tensión en el grupo

11.- La persona rechaza la formación, existencia y funcionamiento de las asociaciones de enfermos

- * Opinión de la persona
- * Conocer si pertenece a alguna

12.- La religión tiene algún papel a la hora de la búsqueda de apoyo social, salud o enfermedad

- * Actividad religiosa de la persona
- * Comentarios de la persona

13.- El lugar de trabajo es visto Cómo una extensión de la familia Dónde se mantiene con el jefe, profesor... el mismo rol paternalista que en casa

- * Actividad laboral de la persona
- * Observar su rol social (persona)
- * Ambiente en el que se desarrolla la actividad laboral

14.- La atmósfera social es satisfactoria

- * Comportamiento de la persona
 - Cuida su atuendo
 - Cuida su apariencia
 - Cultiva una notable moral de la existencia
 - Destaca sumisión y servilismo
 - Reservado para su vida
 - Falta de conversación sobre la actualidad, solo deporte
 - Pesimismo
 - Interés por el sufrimiento de los demás
 - Frustración
- Arrogante
- Orgullosa
- Puntillosa
- Inconformista
- Individualismo
- Insolidaria

* Tiempo que dedica a TV, actividades sociales, formación...

* Opinión de la enfermedad

- Red social
- Profesionales
- Familia

* Rol funcional que le asigna la sociedad a la persona

* Inadaptación social de la persona

15.- Problemas que aparecen en el mundo laboral

* Actividad laboral de la persona

* Ambiente en el que se desarrolla la actividad laboral

* Comportamientos anómalos de la persona en cuanto a su rol y el de sus compañeros

16.- Cómo los soluciona

* Recursos que posee la persona

* Observar situaciones límite Dónde se produzca esto

8.3.- PROTOCOLO DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Datos Generales De La Persona

- 1.- ¿Ha nacido usted en Granada?, ¿Dónde nació?
- 2.- ¿En qué año llegó usted a esta ciudad?, ¿Por qué?, ¿Ha tenido que ver algo en ello su enfermedad?, ¿En qué sentido?
- 3.- ¿Qué estudios tiene?, ¿Le habría gustado estudiar más?, ¿Qué tipo de estudios?, ¿Por qué no lo hizo?
- 4.- ¿Considera que la ayuda que le han proporcionado ha hecho que tenga una vida normal e igual a de antes de enfermar?, ¿En qué sentido?
- 5.- ¿Cómo organiza sus actividades con el tratamiento?

Personalidad Del Enfermo

- 6.- ¿Que valor de la usted a los modos de percibir la vida hoy? ¿Y los de antes?
- 7.- ¿En general, Es usted confiado o cauto con la gente? ¿Por qué?
- 8.- ¿Si tuviera que depositar su confianza en alguien, En quién lo haría?
- 9.- ¿Cuándo tiene algún problema?, ¿A quién recurre?, ¿A quién le gustaría recurrir?
- 10.- ¿Cómo considera su personalidad?
- 11.- ¿Qué es lo mejor que se le da?, ¿Por qué cree que se le da bien hacer eso?
- 12.- ¿Cree que podría hacerlo mejor?, ¿Qué es lo que le impide hacerlo aún mejor?

Tiempo Libre Y Ocio

- 13.- ¿Cree que tiene suficiente tiempo libre?
- 14.- ¿Le gustaría tener mas tiempo libre?, ¿A qué lo dedicaría?, ¿Hay alguna actividad que le gustaría realizar frecuentemente?, ¿Y alguna que no haya hecho pero que le gustaría hacer?, ¿Qué le ha impedido hacerlo?
- 15.- ¿Qué obtiene de estas actividades que no obtenga de otras? ¿Qué cree que le aportan?

Percepción De La Vida

- 16.- ¿Qué momentos de su vida destacaría?, ¿En qué momentos su vida ha cambiado más?
- 17.- ¿Está satisfecho/a con su vida?, ¿Por qué?
- 18.- ¿Qué cambiaría de su vida? ¿A qué no renunciaría de ningún modo?
- 19.- ¿Considera que posee libertad de elección y control sobre el desarrollo de su vida?, ¿En qué sentido?, ¿De qué modo?
- 20.- ¿Qué cree que le ha marcado más en su vida? ¿Por qué?
- 21.- ¿Quién cree que le ha marcado más en su vida?, ¿Por qué?
- 22.- ¿De qué forma observa los cambios en su vida?
- 23.- ¿Con qué frecuencia piensa usted en el significado y propósito de la vida?, ¿De forma general y bajo su punto de vista, qué opinión le merece?
- 24.- ¿Qué aspectos importantes de la vida destacaría (familia, amigos, trabajo...)?
- 25.- ¿Qué es lo primero que se le viene a la mente Cuando escucha la palabra muerte?
- 26.- ¿Ha pensado alguna vez en la muerte?, ¿Por qué?

Significado Del Pasado

- 27.- ¿Qué es lo que recuerda con más intensidad de su infancia, adolescencia y madurez? Y ¿Por qué?
- 28.- ¿Cuándo era pequeño, Qué querían sus padres para usted?
- 29.- ¿Qué quería ser Cuando tenía 15 años?
¿Qué es ahora?
- 30.- ¿Qué importancia le da usted a su pasado?, ¿Por qué?
- 31.- ¿Ha hecho lo que ha querido en su vida?, ¿Por qué?, ¿A qué se debe?

Significado Del Presente

- 32.- ¿Qué medio de comunicación utiliza para estar informado?
- 33.- ¿Cómo observa la sociedad en la que vivimos?
- 34.- ¿Qué problemas considera más importantes en nuestro país?
- 35.- ¿Tiene usted confianza en las instituciones?, ¿En qué sentido?
- 36.- ¿Sabría usted decirme, por qué trabaja la gente?

37.- Entonces, ¿Por qué cree que hay gente que pasa necesidad en este país?

Significado Del Futuro

38.- ¿Qué le gustaría hacer en un futuro próximo? ¿Cómo sería su vida ideal?

39.- ¿Qué espera con ilusión?

40.- ¿Cómo cree que va a acabar todo este proceso?

41.- ¿Qué amenazas observa en nuestro futuro?

42.- Si le dieran la oportunidad de decidir los objetivos que debe plantearse el país dentro de 10 años, ¿Cuáles destacaría usted?

Valores Socio Culturales

43.- ¿Cómo definiría la tolerancia bajo su punto de vista?

44.- ¿Y, cómo definiría el bien y el mal? ¿De qué cree usted que depende?

45.- En caso de que se produjera una guerra, ¿Estaría dispuesto a luchar por su país?

46.- ¿Participaría en trabajos voluntarios si fuera necesario?, ¿Por qué? ¿Ha ayudado a alguien que tuviera un problema? ¿Cuál?, ¿Cómo?

47.- ¿Ha ayudado a alguien que tuviera un problema? ¿Cuál?, ¿Cómo?

48.- ¿Qué piensa de la destrucción de la naturaleza?, ¿Qué solución propondría?

49.- Independientemente de la iglesia, ¿En qué medida es Dios importante en su vida?

50.- ¿Cree usted que hay algo después de la muerte?, ¿Cómo?

51.- ¿Se considera practicante de alguna religión?, ¿Por qué?

52.- ¿Cómo justificaría la prostitución?

53.- En términos generales, ¿Qué espera de un hombre o de una mujer?

54.- ¿Cuál es el peor defecto que puede tener un hombre o una mujer?

55.- Si alguien le dijera que para que crezca un niño, necesita un padre y una madre para crecer feliz, ¿Qué opinaría?

56.- De este modo, ¿Cuál cree usted que es el tamaño ideal de una familia?

57.- ¿Qué tipo de gente no le gustaría tener de vecinos?

58.- A largo plazo, ¿Cree usted que los avances científicos en torno a la enfermedad renal le ayudarán o le perjudicarán?

- 59.- En general, ¿Qué piensa del progreso de la humanidad?
- 60.- ¿Qué considera más importante, la protección del Medio Ambiente o el Desarrollo Económico?, ¿Por qué?
- 61.- ¿Cree que la iglesia esta dando respuestas adecuadas al país?
- 62.- ¿Qué interés tiene en la política?
- 63.- ¿Le siente simpatía a algún partido político?, ¿Cuál?, ¿Y en segundo lugar?
- 64.- ¿Qué opinión tiene sobre la democracia?
- 65.- De este modo, bajo su punto de vista, ¿Qué papel tienen los partidos políticos?

Percepción Del Cuerpo, La Salud, La Enfermedad Y El Dolor

- 66.- En general, ¿Cómo describiría usted su estado de salud?
- 67.- ¿Cómo se siente últimamente?
- 68.- En todo esto, ¿El estado físico, qué función cree que tiene?
- 69.- ¿Qué percepción tiene de su cuerpo?, ¿Siempre ha sido así?, ¿Desde cuándo?
- 70.- ¿Le da más importancia ahora que antes?, ¿De qué forma?
- 71.- ¿Alguna parte de su cuerpo merece ahora más atención que antes?, ¿Cuál?, ¿En qué sentido?
- 72.- ¿Qué siente al no poder orinar?
- 73.- ¿Qué valor le da a su vida sexual?, ¿En qué sentido ha cambiado?
- 74.- ¿Qué factores destacaría de su tratamiento farmacológico y de su tratamiento de diálisis?
- 75.- ¿Cómo se ha adaptado a su tratamiento farmacológico?, ¿Hace en ocasiones excepciones?, ¿En qué sentido?
- 76.- ¿Qué opinión tiene de la enfermedad renal?
- 77.- ¿Hay antecedentes familiares de este tipo de enfermedad?
- 78.- ¿Cómo es el deterioro que produce? (Desde el comienzo de la enfermedad hasta ahora)
- 79.- ¿De qué forma le estigmatiza o margina la enfermedad?
- 80.- ¿Existen conflictos en el afrontamiento actual de la enfermedad?, ¿Y en el pasado?, ¿De qué tipo?
- 81.- ¿Cómo se ha adaptado a la enfermedad?

- 82.- ¿De qué manera la enfermedad modifica a la persona? (Dentro del ambiente Familiar, Social, Amigos, Ocio o Hobbies), ¿Y de que manera el medio que le rodea le influye Cómo persona enferma?
- 83.- ¿Qué piensa del trasplante de riñón?, ¿De forma general y bajo su punto de vista, qué opinión le merece el llevar un órgano de otra persona?
- 84.- Si le hablo de dolor, ¿A qué lo asocia?, ¿Lo asociaría a algo más?
- 85.- Si le dieran a elegir, ¿Qué soluciones propondría para eliminar el dolor?
- 86.- ¿Qué piensa cuando tiene dolor?
- 87.- ¿Percibe alguna ayuda por su enfermedad?, ¿Cuánto es la cuantía?, ¿En qué lo administra?
- 88.- Por último, ¿Cuál es la mejor ayuda que puede recibir?

El Enfermo y La Familia

- 89.- ¿Qué hace ahora en casa?, ¿Y antes de caer enfermo?
- 90.- ¿Qué horarios hay en casa?, es decir, ¿A qué hora hay que estar, por ejemplo, para comer, cenar, etc.?, ¿Se hace en conjunto o de forma individual?
- 91.- ¿Cuándo recibe o hace regalos a su pareja, hijos, hermanos o padres?
- 92.- ¿En qué lugar de la casa hace normalmente la vida?
- 93.- Cuándo necesita ayuda para hacer alguna tarea, ¿A quién se la pide?, ¿Siempre ha sido así? (familia, amigos, vecinos...)
- 94.- ¿Cómo cree que le valoran en casa?, ¿Cómo cree que deberían valorarlo?, ¿Cómo se valora usted?
- 95.- ¿A quién se parece más?, ¿En qué? Y, ¿A quién no se pareces tanto?, ¿En qué?
- 96.- ¿Qué espera de su pareja, padres, hijos, hermanos?, ¿Qué esperabas?
- 97.- ¿Qué le dicen cuando se pone guapo? Y ¿Cuándo está muy enfermo?
- 98.- ¿Cómo valora la atención que le dan en casa? (en el sentido de la atención Cómo persona enferma)
- 99.- ¿Cómo es la relación con sus hermanos/as? ¿Siempre ha sido así?
- 100.- ¿Cuántos hermanos son?
- 101.- ¿En qué orden se encuentras usted?
- 102.- ¿Cómo es la relación con su pareja? ¿Ha cambiado en algo desde el inicio de tu enfermedad?

- 103.- ¿Qué destacaría de su familia?
- 104.- ¿Qué problemas ha habido en casa desde el diagnóstico de la enfermedad?, ¿Qué ha pasado?
- 105.- ¿Los ingresos que entran en casa, son suficientes?
- 106.- Si se rompe algo, o se estropea alguna cosa en la casa, ¿Cómo se resuelve?
- 107.- En casa, ¿Suele hacer las cosas a su manera o tiene en cuenta los gustos de su pareja, padres y/o hijos y/o hermanos?
- 108.- ¿Cuándo discute con la familia, pareja, hermanos?, ¿Sobre qué lo hace?, ¿Cómo resolvéis las discusiones?
- 109.- ¿Cómo es la relación con sus padres?
- 110.- ¿Cuál es la edad su de marido? ¿Y la de su padre?
- 111.- ¿Qué profesión tiene o ha tenido su pareja? ¿Qué profesión tiene o ha tenido su padre?
- 112.- ¿Qué edad tiene su esposa? ¿Qué edad tiene su madre?
- 113.- ¿A qué se dedica su esposa?, ¿A qué se dedica su madre?
- 114.- ¿Cómo vivieron sus padres el diagnóstico de la enfermedad?
- 115.- ¿Cómo es la relación con los familiares políticos? ¿Siempre ha sido así?
- 116.- En la familia ¿Se culpa alguien por su enfermedad?, ¿Quién?, ¿Qué siente?
- 117.- ¿Considera que algún miembro de la familia ha frustrado sus planes por llevar su seguimiento?, ¿Cuáles y Cómo han sido?

Paciente, Institución Sanitaria, Profesional Y Transporte Colectivo

- 118.- ¿Qué siente Cuando va al centro hospitalario?
- 119.- ¿Qué cambios en la vida le ha producido la institución hospitalaria?
- 120.- ¿Qué percepción tiene del centro y de los profesionales que le atienden? (facultativos, DUE, auxiliares...) ¿Es la misma percepción cuando hay gente nueva?
- 121.- ¿Cuál es su opinión sobre el trabajo que realizan?, ¿Lo dan todo?, ¿Por qué?
- 122.- ¿Cómo considera la atención que le proporcionan Como persona y enfermo? ¿En qué sentido?
- 123.- Si le dieran la oportunidad, ¿Qué cambios realizaría?, ¿Por qué?

- 124.- ¿Cuál es el papel que deben de cumplir en el centro los profesionales?, ¿En qué medida cree que lo cumplen? ¿Qué observa usted que ocurre para que no se cumplan?
- 125.- ¿Cómo es la amistad con los profesionales?, ¿De qué se habla durante tu estancia allí?, Su relación con ellos, ¿Siempre ha sido así?
- 126.- De forma general, ¿Qué recibe de la institución sanitaria?, ¿Lo considera importante?
- 127.- ¿Considera que deberían hacer actividades e incentivar a la persona?, ¿Antes lo han hecho?, ¿Ha cambiado mucho desde que entró?
- 128.- ¿Se ajusta a lo que esperaba?, ¿En qué sentido?
- 129.- ¿Recuerda las recomendaciones que le hicieron el día de su diagnóstico o el día en el que entraste en diálisis?, ¿Cuáles fueron?, ¿Las sigue manteniendo?, ¿Por qué?
- 130.- ¿Qué opinión tiene del sistema de transporte?, ¿Ha cambiado?, ¿Lo modificaría?, ¿En qué sentido?

Círculo Social, Sociedad, Persona Y Trabajo

- 131.- ¿Dónde se encuentra con sus amigos/as?, ¿Con qué frecuencia?, ¿Cómo son esos encuentros?, ¿Qué actividades realizan?
- 132.- De las personas que le rodean, ¿Con quién conecta más?
- 133.- De las personas que le rodean, ¿Con quién tiene más complicidad?
- 134.- ¿Cómo es la relación con ellos?
- 135.- ¿Qué papel tiene en la red social?, ¿Cómo cree que le valoran?, ¿Cómo cree que deberían valorarlo? ¿Cómo lo valora usted?
- 136.- ¿Qué miembros se implican más con usted?
- 137.- ¿En algún momento ha visto que la red social no halla respondido a sus expectativas o halla tenido que cambiar de amigos? ¿A qué se debe?
- 138.- ¿Cómo es la relación con sus vecinos?
- 139.- ¿Se ofrecen algún tipo de ayuda mutua entre vecinos, amigos y familia, para realizar algunas actividades domésticas, ir a algún lugar...?
- 140.- ¿Se encuentra usted marginado por la sociedad?
- 141.- ¿Qué opina de las asociaciones?
- 142.- ¿Está vinculado a alguna asociación u organización?

- 143.- ¿Desde cuándo?, ¿Por qué?, ¿Cómo participa?, ¿Qué tiempo le ocupa?, ¿Le gusta?
- 144.- ¿Qué obtiene?, ¿A qué renuncia por eso?
- 145.- ¿Qué cambiaría en la forma de actuar de esas organizaciones?
- 146.- ¿En qué consiste su trabajo actual?
- 147.- ¿Antes de realizar esta tarea, ha realizado otros trabajos?
- 148.- ¿Cómo aprendió el trabajo que realiza o realizaba?
- 149.- ¿Cómo se asignaban o se asignan las tareas que tiene que realizar cada día?
- 150.- ¿En algún momento de su vida ha dejado de tener un trabajo con ingresos?, ¿Cuándo?, ¿Por qué?
- 151.- ¿Qué horarios tiene o tenía?
- 152.- ¿Qué tipo de contrato tuvo o tiene?, ¿Desde que entró qué contrato ha tenido?
- 153.- ¿En cuanto a los incentivos, tenía o tiene alguno?, ¿De qué tipo son?, ¿Siempre han sido los mismos?, ¿A qué se deben los incentivos que recibe?
- 154.- ¿Hay algún peligro o riesgo, en las tareas que realizaba o realiza?
- 155.- ¿Dónde hacía o hace su trabajo?, ¿Cómo es?
- 156.- ¿Cómo era o es la relación con el encargado o jefe?
- 157.- ¿Cómo era o es la relación con sus compañeros de trabajo?
- 158.- ¿En qué medida está usted orgulloso de su trabajo?
- 159.- ¿Qué conflictos sobre establecimiento de horarios, vacaciones, ritmo de trabajo, o sueldos ha vivido? ¿Cómo fueron? (Antes del padecimiento de la enfermedad y después)
- 160.- ¿Qué cosas considera importantes en su trabajo?, ¿Por qué?

8.4.- PROTOCOLO ENTREVISTA BIOGRÁFICA

Historia De Los Acontecimientos Más Importantes

Para empezar, de los diversos acontecimientos que has podido vivir desde el comienzo de la enfermedad ¿Cuáles destacarías y porqué?

Cuéntame en que consistieron y cómo se desarrollaron esos acontecimientos

- Contenido u Objetivos
- Forma en que te organizaste
- Forma en la que tomaste las decisiones
- Recursos que tuviste (Sistema Sanitario, Familia, Red Social, Tú cómo persona...)
- Momentos mas tensos o Complicaciones
- Momentos mas satisfactorios o Mejoría

Tiempo Libre

Tipo de actividad (Deportes náuticos, Deportes de invierno, Bicicleta, Conocimiento nuevas tecnologías, Televisión, Radio, Lectura, Cuidado del cuerpo (Masaje, Baño árabe, Balneario), Pintura, Fotografía, Viajes, Juegos (lúdicos, recreativos...).

Dónde, Cuándo, Tiempo que le dedica, Cómo, Con quién, Qué pretende satisfacer con estas actividades

Pautas De Afecto, Sentido De Pertenencia Y Amor

Cuándo, Dónde, Con quién, Porque (Necesita relaciones Cuándo nota la ausencia de amigos, compañeros o hijos)

Tiempo Fisiológico

Pautas de descanso y permanencia en casa

1.- Estado de Vela (Reposo): Cuándo, Dónde, Cómo (sentado, tumbado, de pie...), Duración

2.- Sueño

3.- Permanencia en casa: Lugar del día en el que esta en casa, tiempo, Cómo, Porque

Pautas de alimentación y bebida

1.- Alimentación: Tipo de dieta (diferente al resto de la familia o igual) (Existe adaptación de la familia a la dieta de la persona), Cuándo, Dónde, Cómo (Individual, colectiva, depende de la comida del día...)

2.- Bebida

Pautas de actividad y movimiento

1.- Tipo de actividad (andar, correr, saltar, trepar, descenso, nadar...), Cuándo, Dónde, Cómo, Con quién.

Pautas de higiene corporal

Boca, Cara (Cejas, Barba...), Cuerpo (Tronco) (Baño, Ducha), Manos, Cabello: Cuándo, Dónde (visita a algún establecimiento especializado o en casa)

Pautas de ropa

Tipo de ropa (que tipo de ropa utiliza en cada momento), Dónde se viste

Tiempo Sociocultural***Actividades culturales***

Tipo de actividad (Danza, Baile, Teatro, Conciertos, Exposiciones, Espectáculos de charlatanes...), Cuándo, Dónde, Con quién

Excursiones

Cuándo, Dónde, Con quién

Reunión con los amigos o red social

Cuándo, Dónde, Con quién, Para qué (fiestas en casa, reuniones...), tiempo que le dedicas)

Visitas y reuniones con la familia

Cuándo, Dónde, Para qué, Con quién (Padres, Familia política...)

Asociaciones, partidos políticos, organizaciones

Cual, Cuándo, Dónde, Para qué

Formación cultural

Tipo (cursos, conferencias...), Dónde, Cuándo, tiempo que le dedica

Búsqueda de seguridad

Dónde (Familia, Religión, amigos...), Cuándo, tiempo que le dedica

Actividades familiares

Tipo de actividad, Cuándo, Cómo, Tiempo que le dedica

