

Comprendiendo el padecimiento humano ante la enfermedad: manifestaciones, contexto y estrategias¹

César Hueso Montoro²

José Siles González³

Manuel Amezcua⁴

Candela Bonill de las Nieves⁵

Sonia Pastor Montero⁶

Miriam Celdrán Mañas⁷

El propósito de este trabajo es comprender la experiencia del padecimiento ante la enfermedad mediante la utilización de un método de investigación secundaria, un meta estudio cualitativo. La fuente de datos primarios ha sido el relato biográfico, un diseño basado en el estudio de caso que recoge la experiencia en primera persona, en este caso, ante la enfermedad; la localización de relatos se ha hecho a través del fondo Archivos de la Memoria de la Fundación Index y de revistas especializadas en la edición de estos materiales. Se seleccionaron 20 relatos biográficos. Los resultados del meta estudio muestran que el padecimiento es un proceso multidimensional, caracterizado por la ambigüedad de sentimientos. Es un fenómeno que comparte la familia y la red social. Las personas enfermas desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento y es manifiesto el miedo a la recaída o el empeoramiento.

Descriptores: Investigación Cualitativa; Acontecimientos que Cambian la Vida; Biografía como Asunto.

¹ Artículo parte de Tesis de Doctorado "El padecimiento de la persona ante la enfermedad. Metaestudio cualitativo a través del relato biográfico" presentada en la Universidad de Alicante, España.

² PhD, Profesor, Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, España.

³ PhD, Catedrático, Escuela Universitaria, Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, España.

⁴ MSc, Profesor, Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, España.

⁵ PhD, Profesor, Departamento de Enfermería, Universidad de Málaga, España.

⁶ Doctoranda, Universidad de Alicante, España. Hospital de Montilla, España.

⁷ Enfermera Especialista. Servicio Andaluz de Salud. España.

Correspondencia:

César Hueso Montoro
Universidad de Granada
Facultad de Ciencias de la Salud. Departamento de Enfermería
Avenida de Andalucía, s/n
18071, Granada, España

Compreendendo o sofrimento humano frente à doença: manifestações, contexto e estratégias

O objetivo deste estudo foi compreender a experiência do sofrimento frente à doença, utilizando um método de pesquisa secundário, metaestudo qualitativo. A principal fonte de dados foi o relato biográfico, baseado em estudo de caso que reflete a experiência narrada em primeira pessoa, nesse caso, frente à doença. A localização dos relatos foi feita através de pesquisa nos Arquivos de Memória da Fundação Index e em revistas especializadas na publicação desses materiais. Foram selecionados 20 relatos biográficos. Os resultados do estudo mostram que o sofrimento é um processo multidimensional, caracterizado pela ambiguidade de sentimentos. É fenômeno que envolve a família e a rede social. Os indivíduos doentes desenvolvem diferentes estratégias de enfrentamento e é evidente o medo de recaída ou deterioração.

Descritores: Pesquisa Qualitativa; Acontecimentos que Mudam a Vida; Biografia como Assunto.

Understanding the suffering of a patient with an illness: signs, context and strategies

The aim of this study is to understand the suffering of a patient with an illness, by using a secondary research method, that is, a qualitative meta-study. The primary data source of the meta-study includes "biographical reports". This project is based on a case study, in which the first-hand experiences of a patient with an illness were collected. The findings of the reports were compiled using the Archivos de la Memoria collection of the Index Foundation (Granada, Spain) and journals specialized in editing these materials. A selection of 20 biographical reports was targeted. The results of the meta-study show that suffering is a multidimensional process within a framework of ambiguous feelings. The suffering involves family and social network participation. Patients develop a range of strategies to overcome the illness. One of the effects is the fear of illness relapse or worsening.

Descriptors: Qualitative Research; Life Change Events; Biography as Topic.

Introducción

La corriente de la evidencia científica ha supuesto la irrupción de nuevos métodos de investigación basados en la integración, síntesis y análisis secundario de documentos que difunden los resultados de la investigación primaria. La incorporación de metodologías de investigación novedosas, como la investigación cualitativa, nos permiten comprender las respuestas humanas que acontecen ante situaciones de salud o enfermedad, lo que la convierte en una fuente de recomendaciones útiles para la práctica clínica y susceptible de ser abordada mediante métodos de investigación secundaria⁽¹⁾. La asociación entre investigación cualitativa y la metodología de investigación secundaria cobija buena parte del marco de referencia de este trabajo.

Los elementos conceptuales que forman parte del eje de esta investigación son el padecimiento y la enfermedad, conceptos que ya fueron revisados en la literatura científica y publicados en un artículo previo integrado en el proyecto del que también surge este trabajo⁽²⁾. De ese artículo previo, es de destacar la conceptualización de la enfermedad como

un fenómeno integrado por tres dimensiones: (a) Dimensión biológica (enfermedad-objeto), que guarda una estrecha relación con la visión mecanicista de la enfermedad, la cual se sustenta en la anormalidad o disfunción fisiológica o estructural de base orgánica; (b) Dimensión subjetiva (enfermedad-sujeto); que es aquella que aborda la enfermedad desde la perspectiva emic, es decir, trata de responder a la pregunta de cómo se siente el sujeto, cuáles son sus vivencias, cómo afecta a su vida y (c) la Dimensión simbólico-social, que se refiere al significado que la sociedad proyecta sobre la persona enferma. Con relación al padecimiento, se entendería como una experiencia vivida en su totalidad, que conlleva el proceso por el cual la persona vivencia y experimenta su enfermedad.

Este estudio sigue la línea temática de otros trabajos, entre los que destacan las investigaciones desarrolladas sobre experiencia ante enfermedades crónicas como la diabetes o la hipertensión⁽³⁻⁶⁾, con respecto a procesos oncológicos⁽⁷⁻¹²⁾, o los que han tomado como sujetos de estudio a personas con afectaciones agudas⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Este trabajo se sustenta en un meta estudio cualitativo en el que se ha trabajado con narrativas de personas enfermas expuestas en forma de relato biográfico, una modalidad de narrativa apoyada en los postulados de la Fenomenología, que tiene como finalidad la obtención de datos cualitativos sobre temáticas concretas de indagación, que en este caso se corresponde a la vivencia y experiencia ante la enfermedad⁽¹⁵⁾. El propósito fue describir y comprender la experiencia de padecimiento de la persona ante una situación de enfermedad o problema de salud. Para ello, nos planteamos como objetivos específicos identificar y caracterizar los tipos de manifestaciones del padecimiento; describir el contexto en el que se produce, tanto a nivel individual, familiar, social y en relación a red de asistencia en salud; conocer las estrategias de tipo físico, emocional y social para gestionar el padecimiento y describir las consecuencias del mismo.

Metodología

Se realizó una revisión integradora con abordaje cualitativo del tipo meta estudio cualitativo. Dadas las características de este trabajo, se podría catalogar como un metadatos-análisis, ya que se parte de la selección de estudios homogéneos desde el punto de vista teórico y metodológico⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

Este tipo de trabajos implican una secuencia compuesta por diferentes fases: (a) identificación del tema y cuestión de investigación; (b) establecimiento de criterios para inclusión y exclusión de estudios así como definición de las informaciones que deberán ser extraídas de los estudios seleccionados; (c) evaluación de los estudios incluidos en la revisión; (d) interpretación de los resultados, presentación de la revisión o síntesis del conocimiento. En base a lo anterior, la secuencia de este trabajo se sustentó en estas cuatro etapas tal y como se describe a continuación:

- a.- La cuestión que orientó esta revisión fue la siguiente: ¿Qué vivencias y experiencias están presentes en personas que padecen una enfermedad?
- b.- Se tomó como fuente de datos relatos biográficos que abordaran la experiencia ante la enfermedad. El relato biográfico⁽¹⁹⁻²⁰⁾ es un tipo de estudio primario cualitativo que se obtiene mediante la entrevista en profundidad que un investigador realiza a un informante, de ahí que se trate de un documento que recoge la narración de una experiencia vivida por una persona y expresada con sus propias palabras. El análisis de la entrevista alcanza un nivel de descripción mínimo, de manera que el autor se limita a transcribirla

y organizar los datos por categorías temáticas, reproduciendo literalmente la narración hecha por el informante. Por ello, esta narración se convierte en un material que puede ser incluido en estudios de revisión integradora, ya que en el conjunto de otros relatos y mediante técnicas de análisis cualitativo, se pueden extraer hallazgos significativos acerca de fenómenos compartidos por diferentes relatos⁽²¹⁾. En la línea de lo planteado en este artículo, encontramos estudios similares en otras áreas temáticas⁽²²⁾.

Los criterios de inclusión han sido, por un lado que fueran relatos biográficos en los que los informantes-protagonistas de los mismos narraran en primera persona una experiencia de padecimiento ante una enfermedad, excluyendo los que versaran sobre enfermedades mentales o relacionadas con trastornos de la imagen corporal. Por otro lado, otro de los criterios de selección de los trabajos fue la diversidad de perfiles de los informantes protagonistas de los relatos, de modo que se seleccionaran trabajos que representaran diferentes perfiles. Así, los criterios de diversificación empleados han sido: tipo de enfermedad (se ha segmentado entre enfermedades agudas y enfermedades crónicas), edad de los informantes, género de los informantes y situación familiar (se ha procurado que queden representados diferentes situaciones en cuanto a la responsabilidad familiar: estar casado o tener pareja, tener o no hijos).

La búsqueda y selección de relatos se ha hecho en fuentes específicas que publican este tipo de materiales, principalmente el fondo documental *Archivos de la Memoria* del Laboratorio de Investigación Cualitativa de la Fundación Index (http://www.index-f.com/memoria/me_inicio.php), aunque también se han consultado revistas científicas especializadas, como es el caso de *Index de Enfermería* o *Cultura de los Cuidados*. El periodo de recogida de información abarca desde el año 2004.

- c.- Para garantizar la idoneidad de los trabajos seleccionados, cada uno fue examinado minuciosamente con el apoyo de una guía adaptada para este estudio de lectura crítica de estudios cualitativos descriptivos⁽²³⁾. Una vez seleccionados los relatos, se contactó con los autores originales para informarles de la inclusión de su trabajo en la meta estudio, contando con su participación en el análisis e integración de los resultados.
- d.- Como ya se ha comentado en el apartado b, la revisión integradora que se presenta, dadas las características

del material seleccionado, permite integrar los resultados mediante métodos convencionales de análisis cualitativo que van más allá de la exposición y discusión de los hallazgos encontrados en los diferentes trabajos incluidos. Para la interpretación de los resultados se optó por una metodología de análisis, adaptada de la propuesta de otros autores^(20,24), que se resume en seis pasos. *Paso 1:* Definición del mapa de categorías o paradigma de análisis: Se definió un sistema de categorías basado en la matriz descrita para la codificación axial⁽²⁵⁾ que permitiera el análisis del fenómeno de estudio como un proceso. Las categorías incluidas y sus correspondientes códigos fueron: Manifestaciones del padecimiento (tipos y características); Contexto individual (percepciones, vivencias, sentimientos); Contexto familiar (personas reconocidas dentro del contexto familiar, percepciones, vivencias, sentimientos e interacciones que acontecen en la relación paciente – familia); Contexto red social-laboral (dimensiones similares a las de la categoría anterior pero en relación a la red socio-laboral); Contexto profesional-red institucional sanitaria (dimensiones similares a las de la categoría anterior pero en relación a la red institucional sanitaria); Condiciones intervinientes (factores físicos, emocionales o socio culturales que condicionan el padecimiento); Acciones/ Interacciones (acciones de tipo físico, emocional o social e interacciones que intervienen en el proceso de afrontamiento); Consecuencias (efectos de tipo físico, emocional o social que acontecen en la persona como consecuencia del padecimiento y del proceso

de afrontamiento). *Paso 2.* Organización y lectura comprensiva de todos los relatos. Se procedió a separar la parte del relato que recoge la narración del informante y dicho material se codificó a través de un código de referencia compuesto de la inicial "R" y el número correspondiente (por ejemplo: R13). La lectura comprensiva sirvió para probar la validez del paradigma de análisis sobre los relatos seleccionados. Se hizo análisis intracaso antes de realizar el análisis conjunto de las narraciones. *Paso 3.* Segunda lectura para codificar los relatos en las categorías descritas. *Paso 4.* Una vez concluida la fase anterior, se realizó análisis de contenido cuantitativo⁽²⁰⁾ para describir y analizar el peso o volumen de texto que se dedica a cada categoría definida y de este modo orientar la discusión de los hallazgos encontrados. *Paso 5.* Examinar las distintas categorías con las narraciones asignadas para desarrollar conceptos y proposiciones que describieran cada categoría, así como clasificaciones y tipologías que ayudarán a una mejor comprensión de la misma. *Paso 6.* Interpretar y redactar, exponiendo en cada categoría los conceptos, proposiciones y tipologías que emergieron, incluyendo ilustraciones en forma de transcripciones literales de los relatos.

Resultados y Discusión

Una vez consultadas las fuentes de búsqueda, se localizaron 36 relatos que cumplieran el primer criterio de inclusión. Una vez aplicado el segundo criterio, junto con la lectura crítica, fueron 20 los seleccionados (Figura 1).

Código	Referencia bibliográfica
R01	Alarcón Morales, S., (2006) "Como un tren que te arrolla: relato de un trasplantado". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 1, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a0615.php
R02	Arenas González, F.M., (2006) "¿La historia se repite? Vivencias de un trasplantado". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 3, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a30610.php
R03	Bellido Vallejo, J.C. (2006). "El paso por una unidad de cuidados intensivos y el regreso a la vida". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 1, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a0613.php
R04	Casals Riera, R., (2001) "La opción de Esteban. Dos testimonios en torno a un mismo padecimiento". Index de Enfermería [en línea]. Año X, número 34, pp. 42-47, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/index-enfermeria/34revista/34_articulo_42-47.php
R05	Castillo Franco, A., (2002) "El signo de la complicación. El relato de un paciente en su preoperatorio". Index de Enfermería [en línea]. Año XI, número 39, pp. 48-52, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/index-enfermeria/39revista/39_articulo_48-52.php
R06	Fernández Lao, I., (2006). "Un cambio radical. Relato de un tetrapléjico". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 2, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a20603.php
R07	González Requejo, J., (2005) "Lo importante no es lo que te pasa, sino cómo lo recibes. Pilar y su operación de vesícula". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 2, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/anuario2/a0505.php
R08	Ibáñez Gil, E., (2006) "La recta final de mi vida". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 4, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a40600.php
R09	Lafuente Robles, N., (2006) "Cómo vivir con diabetes: una vida de decisiones". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 1, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a0606.php
R10	Leyva Moral, J.M., (2006) "Del dolor a la pérdida. Relato de un amputado en primera persona". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 3, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a30603.php
R11	Luis López, I. y E. Lerena Plaza, (2005) "La defensa del miedo, relato de un paciente con insuficiencia renal crónica". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 2, Fundación Index. Disponible en: http://www.index-f.com/memoria/anuario2/a0504.php

(La Figura 1 continúa en la página siguiente)

R12	Medina Cordero, A., (2006) "Hospitalización por hematuria franca. Vivencias de un hombre sencillo" Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 3, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a30609.php
R13	Padín López, S., (2006) "Diagnóstico: Linfoma de Hodgkin. Relato de una enfermera. De ser cuidadora a ser cuidada". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 1, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a0607.php
R14	Pardo Vicastillo, V., (2006) "Una lucha sencilla pero real. La vivencia de un paciente operado de corazón". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 3, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a30600.php
R15	Ponce González, J.M., (2006) "La diabetes: luces y sombras en el camino. Relato biográfico de una paciente". Index de Enfermería [en línea]. Año XV, número 52-53, pp. 59-63, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/5963.php
R16	Poza Artés, C.M. y F.M. Ortiz Jiménez, (2006) "Mi lucha: relato de un paciente laringectomizado total". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 1, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a0612.php
R17	Sierra Huerta, R., (2006) "El camino más largo. El calvario de una enfermera-paciente cuando su diagnóstico se resiste". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 2, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a20601.php
R18	Solano Ruiz, C., (2005) "Cáncer de mama, una experiencia personal". Cultura de los Cuidados [en línea]. Año IX, número 18, pp. 7-10. Asociación de Historia y Antropología de los Cuidados. Disponible en http://www.index-f.com/cultura/18/18-7.php
R19	Torres Pérez, L., (2006) "El efecto mariposa. Sobre el padecimiento ante una enfermedad Sistémica". Archivos de la Memoria [en línea]. Número 3, fascículo 1, Fundación Index. Disponible en http://www.index-f.com/memoria/3/a0605.php
R20	Castro Peraza, M.E. de., (2007) La fibromialgia, en el mejor momento de la vida. Index de Enfermería. Año XVI, número 56, pp. 55-59. Disponible en: http://www.index-f.com/index-enfermeria/56/6434.php

Figura 1 - Selección de Relatos biográficos incluidos en el estudio

Código	Enfermedad / Problema de Salud	Género	Edad	Situación familiar
R01	Enfermedad hepática	Hombre	45	Casado, con hijos
R02	Enfermedad hepática	Hombre	45	Divorciado y casado por 2ª vez, con hijos
R03	Enfermedad respiratoria	Hombre	55	Casado, con dos hijos
R04	Arteriopatía ocliterante	Hombre	56	Casado, con hijos
R05	Enfermedad coronaria	Hombre	47	Casado, con hijos
R06	Tetraplejía por Accidente de moto	Hombre	26	Soltero
R07	Colitis ulcerosa	Mujer	79	Soltera
R08	Cáncer	Mujer	76	Casada, con hijos
R09	Diabetes Mellitus	Mujer	31	Vive en pareja
R10	Amputación de un miembro	Hombre	63	Casado, con dos hijos
R11	Insuficiencia Renal Crónica	Hombre	60	Casado, con hijos
R12	Hematuria franca por tumor vesical	Hombre	68	Casado, con hijos
R13	Linfoma de Hodgkin	Mujer	32	Soltera
R14	Insuficiencia coronaria	Hombre	66	Casado, con hijos
R15	Diabetes Mellitus	Mujer	37	Soltera
R16	Cáncer de Laringe	Hombre	70	Casado, con hijos
R17	Atrofia muscular medular	Mujer	59	Soltera, sin hijos
R18	Cáncer Mama, Enfermedad Paget	Mujer	35	Casada, con hijos
R19	Enfermedad sistémica	Hombre	39	Soltero con pareja estable
R20	Fibromialgia	Mujer	50	Separada, con hijos

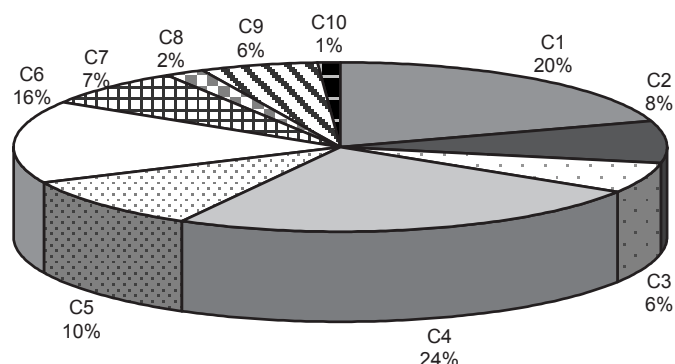
Figura 2 - Características de los informantes protagonistas de los Relatos biográficos incluidos en el estudio.

En la Figura 2 se exponen las características de los informantes protagonistas de los relatos seleccionados, en base a los criterios de diversificación utilizados. A modo de síntesis, encontramos que en la mitad de los informantes se presenta como problema de salud una enfermedad aguda y en la otra mitad una enfermedad crónica. Trece de los informantes son hombres y 7 mujeres. La edad oscila entre 26 y 79 años; 6 informantes tienen menos de 40 años y 5 más de 65; el mayor número de informantes, en concreto 11, se concentran en edades entre 40 y 65 años. La situación familiar de los informantes es diversa.

Con respecto al análisis cuantitativo de datos, el porcentaje de texto (narración del informante incluida

en el relato biográfico) codificado ha sido del 56,20%. Las categorías que más texto codificado aglutinan son el contexto individual y el contexto profesional. Las de menor representación son el contexto socio-laboral y todas las categorías que aluden a las consecuencias o efectos del padecimiento, en este caso ninguna de las citadas ha alcanzado el 5% de distribución con respecto al volumen de texto codificado; con una representación media se sitúan las categorías contexto familiar, acciones y condiciones intervinientes (Figura 3)

A continuación se exponen los principales hallazgos encontrados tras el análisis integrador cualitativo de los resultados hallados en los trabajos seleccionados, siguiendo el paradigma de análisis ya definido.



Leyenda: C: Categoría

C1. Contexto – Individuo; C2. Contexto – Familia; C3. Contexto – Red Social y laboral; C4. Contexto – Profesionales e institución de salud; C5. Condiciones intervinientes; C6. Acciones; C7. Consecuencias – Individuo; C8. Consecuencias – Familia; C9. Consecuencias – Red Social y laboral; C10. Consecuencias – Profesionales e institución de salud.

Figura 3 - Distribución del porcentaje de texto por categorías en el conjunto de Relatos incluidos en el estudio.

Manifestaciones del padecimiento: El padecimiento es definido como un proceso multidimensional y dinámico, cuyo origen lo desencadena la aparición repentina o insidiosa de una enfermedad o problema de salud.

Resulta que he estado hasta los 35 años sin notar ninguna sensación de enfermedad. Porque claro, según me dijeron los digestivos esta enfermedad no es de ahora. (R02)

Ya llevaba yo con el dolorcillo de pecho desde el verano pasado. La cosa es que era como una especie de ahoguillo, y luego me daba opresión en los brazos. (R05)

Junto a la enfermedad, se presentan manifestaciones colaterales como la estancia hospitalaria, el tratamiento o las complicaciones. Todo ello configura lo que se puede denominar como el proceso de gestión del padecimiento.

Contexto del padecimiento: La ambigüedad de sentimientos y reacciones emocionales es lo que caracteriza el discurso de los informantes, hecho también constatable en otros estudios^(11,13,26). Generalmente, la noticia del diagnóstico es recibida con pesimismo, que se acompaña con incredulidad, sufrimiento o angustia.

Cuando el médico aquel me dijo "Señora usted tiene cáncer" pues claro a mí se me cayeron dos lágrimas. (R08)

Me detectaron un problema en el corazón; tú te crees, yo un hombre que ha trabajado toda la vida, no le funcionaba el corazón. (R14)

¿Sensaciones que empiezas a sentir desde el principio? Son de una amenaza tremenda, de una incertidumbre tremenda y de una vulnerabilidad muy grande (R19)

Las reacciones emocionales pasan por la resignación en unos casos y la estoicidad en otros.

Total vivir con la diabetes todos los días, que mira que es pesado porque todos tenemos rachas buenas y malas, y cuando llegan las malas, pues olvidas la diabetes y a vivir como se pueda. (R09)

Yo soy sufridor, más por ellos que por mí. Hay veces que he estado, por ejemplo, orinando sangre, pues cuando lo he dicho han pasado ya muchos días. He estado yo aguantándome, yo lo sufro y no se han dado ni cuenta. (R12)

Una de las categorías que emerge en otros estudios^(5,14) para ilustrar las sensaciones percibidas por los informantes es el miedo, que en este estudio aparece en lo que acontece alrededor del tratamiento, junto con sensaciones como la incertidumbre ante lo que pueda pasar.

Yo tengo mucho miedo a la anestesia, y sobre todo al despertar. A eso le tengo pavor. Es algo que no controlas, que no sabes lo que van a hacer ni cómo será aquello. Eso es lo que a mí me da rabia, el no controlar. (R07)

Las vivencias en el hospital es otro punto tratado por los informantes, donde destaca de manera especial las situaciones acontecidas en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). La UCI se percibe como un sitio solitario. La alta tecnificación de este entorno genera en el sujeto confianza y seguridad, aunque también cierta dependencia.

Y te meten en aquella habitación, que yo no sabía que era la UCI de trasplantes. Te dejan solo y te ves allí completamente perdido, pero sin perder la esperanza. (R01)

Tienes miedo de salir de la UCI, porque en la UCI prácticamente te han dado la vida, crees que el personal de planta no va a estar profesionalmente capacitado y estás como con una cierta angustia al salir (R03)

Es significativa la crítica latente en el discurso de algunos informantes en lo que respecta a la gestión de la institución sanitaria; lo que pone énfasis en que el proceso de hospitalización debe ser valorado respetando las características individuales de los pacientes, situación que pone en jaque la hiperespecialización y cosificación del enfermo⁽¹⁰⁾.

Te das cuenta que el enfermo muchas veces paga los platos rotos, bien por falta de personal, por falta de pericia o bien por falta de preparación del personal que tiene que estar en un momento dado manejando una máquina o una tecnología. Son fallos del sistema. (R03)

La vivencia de la enfermedad afecta significativamente no sólo a la persona sino también y de manera estrecha a la

red familiar. Emerge un proceso colectivo de padecimiento en el que la familia y la persona que padece conforman un núcleo para hacer frente al problema y en el que de manera bilateral se comparte el miedo, la incertidumbre y la preocupación ante el problema. Generalmente un miembro de la familia, habitualmente el familiar más cercano (la pareja, la madre) es el que asume la mayor parte de responsabilidad del cuidado. En algunos casos, la persona que padece considera que es una carga para su familia, creando en el sujeto una percepción de dependencia que contribuye a incrementar su malestar y altera las relaciones familiares⁽¹³⁾.

No hace ninguna gracia tener que estar siempre pidiendo tráeme esto o aquello, que te ayuden a bañarte, a vestirme. Y además, siempre estás pensando en que los demás sufren, pero bueno, la vida es así. (R10)

Según otros estudios⁽⁵⁾, la relación familiar puede desembocar en la desintegración o cohesión de la familia. En los relatos analizados no se ha identificado ningún caso de desintegración familiar y sí se pone de manifiesto el aumento de la intensidad de la cohesión familiar. La familia se convierte en el principal recurso terapéutico, tanto físico como emocional, para gestionar el padecimiento⁽²⁶⁻²⁷⁾.

Mi mujer es la que lleva los tratamientos. Ella es la responsable de todo. Es un apoyo total, todos los días, ella es la que viene conmigo siempre, ella es la que me da consejos. (R11)

Las restricciones físicas y emocionales con las que habitualmente cursa el padecimiento no sólo afectan al sujeto en las actividades de la vida diaria, sino que de manera concreta irrumpen o altera sus relaciones sociales y su actividad laboral⁽³⁻⁵⁾. La red social también adopta un papel central como recurso de apoyo, especialmente como agente emocional, lo que se proyecta en acciones como hacer la visita.

Valoras la amistad de los buenos momentos, de los que estaban allí contigo dándote ánimos y dándote también el adiós. (R01)

Hasta todas las visitas que te van a ver, para la recuperación es esencial. (R03)

Trabajo y padecimiento constituyen una diada conflictiva con carácter simbiótico, de modo que la enfermedad se convierte en un factor invalidante que le impide al sujeto llevar su ritmo normal de trabajo⁽¹²⁻¹³⁾; de otro lado, tal y como evidencian los hallazgos de este estudio, el trabajo a su vez es un hándicap para poder gestionar de un modo efectivo el padecimiento, ya que supone una preocupación añadida.

No era sólo mi enfermedad, sino la presión externa que estaba recibiendo ... que cada dos por tres me llamaban de la inspección médica con lo que eso suponía para mí, una tensión enorme porque el inspector médico me decía que me iba a dar el alta porque llevaba muchos meses de baja con las caídas. (R17)

Finalmente, en algunos relatos analizados es patente la demanda de los informantes por permanecer en el hogar, lo cual induce a pensar en el ejercicio de concienciación y convencimiento que desde los servicios sanitarios se debe llevar a cabo para mostrar a la ciudadanía y a los propios profesionales las ventajas de la atención domiciliar especializada, especialmente en aquellos casos en los que pueda ser factible. El hospital se ha convertido en una especie de templo de la enfermedad totalmente hermético para el paciente y así es percibido por él.

Yo la decisión de que a mí se me administraran líquidos por vía intravenosa fue mía, porque en ese momento consideré que los beneficios de estar en casa eran infinitamente superiores a un nuevo ingreso ... quería tener la sensación de estar en casa, pese a amigos y visitas, eso te da mucha seguridad, te sitúa en tu realidad y te ayuda a adaptarte. (R19)

Otro nivel de análisis en cuanto a la red social se refiere a la percepción que la sociedad tiene acerca de la enfermedad, emergiendo situaciones de estigmatización. Sin embargo, al entrar en matices, también encontramos un relato (R15) que está en consonancia con la idea de aceptación social de la enfermedad^(7,27).

De vez en cuando veo que voy sentado en el autobús y hay personas que no se quieren sentar a mi lado, eso sí lo he observado infinidad de veces. (R16)

Yo no me considero una enferma, sí con discapacidades a cuenta de las complicaciones, yo soy consciente de que tengo limitaciones (...) La diabetes no es una enfermedad, porque podemos hacer casi de todo. (R15)

Si algo define la relación entre los profesionales y los sujetos enfermos desde la perspectiva de estos últimos es la confianza, lo cual avala la tesis de otros autores⁽²⁸⁾, quienes reclaman que la relación con el profesional se base en el respeto mutuo y la confianza, no exclusivamente en la dependencia tecnológica que abandera al sistema sanitario. Si bien hay hechos puntuales que ponen de manifiesto experiencias desagradables en el trato recibido por los profesionales, la percepción generalizada es buena.

Nunca he notado que a mí me engañen, siempre he tenido mucha confianza con la doctora y la enfermera. (R08)

En líneas generales el trato, tanto de enfermería, como médicos y personal subalterno ha sido bueno. El sistema funciona gracias a que hay grandes profesionales, hay gente que funciona muy bien y compañeros que son buenísimos profesionales. Hay otros que dejan mucho que desear, eso no se puede arreglar, pasa en todos los colectivos, no lo vamos a arreglar nosotros, que se puede ir mejorando, por supuesto. (R03)

Un elemento central también abordado en los relatos analizados es la importancia de la información que los profesionales de la salud deben suministrar y compartir con el sujeto, para evitar que estos últimos presenten un déficit de conocimientos en lo que a su problema se refiere⁽²⁹⁾.

Estrategias y factores intervinientes: Los resultados expuestos ponen de manifiesto la diversidad de factores que influyen en el padecimiento. En la experiencia vivida de la enfermedad, el análisis de la situación implica un recorrido que se circunscribe al hecho biológico, pero que también traspasa lo meramente objetivo, como así se demuestra en las diversas alusiones al papel de la religión y de Dios, tanto en la causalidad como en el control y curación de la enfermedad⁽⁴⁾.

Yo le achaco la culpa pues a lo que se la achaco. A que había ahí un fallo por lo que sea (...) Yo de divino nada, que son cosas del cuerpo y ya está. Y que están ahí y que eso es lo que pasa. (R05)

Soy un hombre religioso. Esto me ha ayudado profundamente para entender que la vida no nos pertenece, que al menos para mí, pertenece a Dios, para otros será otra cosa, o la genética. Y como no nos pertenece, si habían decidido que hasta aquí habíamos llegado pues ya está. (R01)

Otra dimensión de interés ha sido la identificación y definición de acciones que los informantes han desarrollado para afrontar el padecimiento. Las acciones encontradas se pueden clasificar en tres tipos: acciones dirigidas a la dimensión biológica de la enfermedad (medicarse o adherirse a la inercia terapéutica); acciones dirigidas a la dimensión subjetiva (adaptación) o acciones dirigidas a la dimensión simbólico-social, como la interacción con otros sujetos en similares circunstancias, hecho también constatable en otras investigaciones⁽⁴⁾, que a su vez repercute positivamente en la anterior dimensión.

Te adaptas a la vida ésta y ya está. Si no te hubieras adaptado te hubieras tirado desde el balcón. (R05)

En planta conocí a un chico parapléjico. Cuando estaba con la depresión venía a mi habitación con la pelota de baloncesto y se ponía a pasarla por encima de la cama. (R06)

La necesidad de una respuesta diagnóstica y terapéutica en el sujeto que padece le hace agotar todas las posibilidades existentes que encuentra, de ahí que se reclamen varias opiniones profesionales acerca de su problema o que se busquen soluciones en terapias alternativas, hecho evidenciable en otros estudios⁽³⁾.

Entonces me dijo el médico que me tenía que operar. Y medio año antes se había operado así una tía mía, pero no, yo de verdad me dejaba morir antes de pasar por esa operación. Ella se quedó un poco chiflada. Bueno los médicos se reían pero yo hice un tratamiento con un naturista entonces. Iba muy bien. ¡Pues todos estos años sin tener ningún problema! (R07)

Es llamativa la alusión que algunos informantes hacen al uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación para la búsqueda de información.

La información que me dieron fue muy completa. Y bueno, luego yo me informé mucho en Internet. La cantidad de cosas que salen ahí (...) Yo por lo menos de saber lo que me van a hacer quiero saberlo. El saber cómo es el proceso. (R07)

Para hacer frente al aburrimiento y la soledad que caracteriza la estancia hospitalaria, los sujetos tienen la necesidad de distraerse, para lo que desarrollan mecanismos como el juego o se aferran al acompañamiento de los profesionales, de los familiares y de los amigos⁽¹³⁾.

Cuando no quería levantarme me ponían música discotequera y me levantaban dando vueltas en la silla los celadores hasta que me animaban a salir. Cuando no estaban mis padres me metían en la cafetería de personal con ellos o en la cafetería pública. (R06)

Consecuencias: En lo que respecta a las consecuencias o efectos del padecimiento, se trata de la dimensión menos explorada; no obstante hay resultados que merece la pena destacar y comentar. Así, la situación vivida de padecimiento activa en el sujeto una actitud de mayor cuidado por los aspectos preventivos y terapéuticos de su enfermedad, fundamentalmente por el miedo a nuevas recaídas o el empeoramiento.

A mí me da miedo una recaída. (R13)

A mí eso sí que me preocuparía, a lo mejor tengo algo y el dolor no me avisa. No me siento yo avisada. (R07)

Nuevamente se encuentra dualidad de reacciones ante la nueva situación, mientras unos informantes tratan de buscar alternativas que minimicen la presencia del problema, otros sujetos parecen adherirse de un modo dependiente al problema, aconteciendo la desgana o la frustración ante las limitaciones que la enfermedad le ocasiona.

Lo he dicho muchas veces: jamás voy a aceptar eso, ni ahora, ni mañana, ni de aquí a doscientos años, no lo voy a aceptar. (R04)

Ahora me marco metas cercanas. Tengo ilusión con la primera comunión de mi nieta. (R08)

Consideraciones finales

A través de la revisión integradora de relatos biográficos de personas que tienen una enfermedad es posible comprender el fenómeno del padecimiento desde la perspectiva de quienes lo protagonizan en primera persona. Por otro lado, la simbiosis entre los métodos de revisión integradora y la investigación cualitativa, favorece la generación de un conocimiento útil y comprensible para los profesionales de la salud que diariamente se ven en la tesitura de tomar decisiones ante la complejidad de las respuestas humanas que acontecen en los sujetos que padecen.

Al margen de la pertinencia temática de seguir investigando en esta línea, se destacan varios puntos que sugieren profundizar en la metodología planteada en este trabajo: se hace necesario plantear este estudio con visos de continuidad, especialmente porque se ha vinculado con un fondo documental como Archivos de la Memoria que

anualmente incorpora una media de 50 relatos biográficos de diversas temáticas, siendo una de ellas la experiencia ante la enfermedad; de hecho, la revisión periódica de los informes de investigación secundaria es un hecho tan constatable como necesario para evaluar la pertinencia de sus hallazgos. Por último, sería interesante plantear estudios en esta misma línea centrados en la experiencia ante enfermedades concretas, lo que permitiría una comprensión más profunda del fenómeno de estudio en poblaciones que comparten una misma causa o manifestación del padecimiento.

Conclusiones

En relación a los objetivos del estudio, las principales conclusiones que emergen de este trabajo son las siguientes:

- El padecimiento ante la enfermedad es un proceso multidimensional que puede manifestarse de diferentes formas (complicación, tratamiento, entre otras); todas ellas ocasionan una experiencia de padecimiento;
- Es manifiesta la ambigüedad de sentimientos en los sujetos que padecen, siendo el miedo la dimensión nuclear característica en la percepción individual de la enfermedad. Además, la familia comparte el padecimiento y se convierte en el principal recurso de apoyo, tanto físico como psicológico; cuestión también inherente a la red social. Finalmente los sujetos que padecen demandan de los profesionales confianza e información acerca de su proceso;
- El proceso de padecer tiene connotaciones biológicas y sobrenaturales, destacando, como ejemplo, el papel de la religión como factor interviniente. Las acciones del sujeto se desarrollan en torno a la triple dimensión de su proceso, entre las que destaca la inercia terapéutica, la utilización de terapias alternativas, los mecanismos de adaptación y la interacción con otros sujetos que presentan procesos o circunstancias similares;
- Las consecuencias o efectos del padecimiento se manifiestan en torno al miedo a la recaída o el empeoramiento y la activación de medidas preventivas.

Referencias

1. Nordgren L, Asp M, Fagerberg I. Uso de la evidencia cualitativa en la asistencia clínica. *Evid Based Nurs* 2008;11(1):4-5.
2. Hueso Montoro C. El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index Enferm*. 2006;15(55):49-53.

3. Mercado-Martínez FJ, Robles Silva L, Ramos Herrera IM, Moreno Leal N, Alcántara Hernández E. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad Saúde Pública*. 1999;15(1):179-86.
4. Torres López TM, Sandoval Díaz M, Pando Moreno M. Sangre y azúcar: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México. *Cad Saúde Pública*. 2005;21(1):101-10.
5. García García A. Las trayectorias del padecimiento: hombres adultos amputados y no-amputados a causa de la diabetes mellitus. *Invest Educ Enferm*. 2004;22(2):28-39.
6. Morse J. Toward a Praxis Theory of Suffering. *Adv Nurs Sci*. 2001;24(1):47-59.
7. Damião EBC, Pinto CMM. Sendo transformado pela doença: a vivência do adolescente com diabetes. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2007;15(4):568-74.
8. Torres Pérez V. Mi victoria ante el cáncer. El relato de una paciente que ha superado el cáncer de colon. *Index Enferm*. 2010;19(1):60-3.
9. Martín Muñoz B, Panduro Jiménez RM, Crespillo Díaz Y, Rojas Suárez L, González Navarro S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. *Index Enferm*. 2010;19(2-3):115-9.
10. Chubaci RYS, Merighi MAB, Yasumori Y. A mulher japonesa vivenciando o câncer cérvico-uterino: um estudo de caso com abordagem da fenomenologia social. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(2):189-94.
11. Maruyama SAT, Zago MMF. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2005;13(2):216-22.
12. Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns desvelamentos" *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2007;15(4):605-11.
13. Solano Ruiz MC, Siles J. Las vivencias del paciente coronario en la unidad de cuidados críticos. *Index Enferm*. 2005;14(51):29-33.
14. Paiva L, Rossi LA, Costa MCS, Dantas RAS. Experiência do paciente politraumatizado e suas conseqüências. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2010;18(6):1221-8.
15. Amezcua M. Investigación cualitativa, métodos biográficos e historia oral en el contexto de la salud. *Arch Memoria [periódico na internet]* 2004 [acesso 8 jan 2011]; 1. Disponível em <http://www.index-f.com/memoria/anuario1/a0409.php>.
16. Gálvez Toro A. Métodos contemporáneos de síntesis científica, una propuesta de homogeneidad. *Med Clín*. 2003;121(7):256-63.
17. Walsh D, Downe S. Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review. *J Adv Nurs*. 2005;50(2):204-11.

