



VNIVERSITAT
E VALÈNCIA

TÍTULO TESIS

*Teorización y Desarrollo de un modelo de cuidados
transdisciplinario enfocado a los cuidados de larga duración
en personas en tratamiento renal sustitutivo: Hemodiálisis y
Diálisis Peritoneal.*

Junio 2019

**Programa de Doctorado en Promoción de la Autonomía y
Atención Socio-sanitaria a la Dependencia**

Presentada por:
Dña. Luisa Seco Lozano

Dirigida por:
Dra. Dña. Sacramento Pinazo Hernandis
Dr. D. Agustín Domingo Moratalla

Gracias a ...

*mi familia,
mis tutores,
a la vida.*

Contenido

Preámbulo

11

1. <i>Preámbulo</i>	15
2. <i>El cuidado</i>	17
2.1 El cuidado y las personas con Enfermedad Renal Crónica Terminal	20
2.2 Apoyo Social en las personas con ERCT	22
2.3 Familia y Enfermedad Renal Crónica Terminal	23
2.4 El proceso de convertirse en cuidadora	25
3. <i>El cuidado informal</i>	26
3.1 Cuidado y género	27
3.2 Las cuidadoras informales no familiares	28
3.3 Cuidados Informales de las personas en Tratamiento Renal Sustitutivo	30
4. <i>Los Cuidados de Larga Duración</i>	32
4.1 Modelos de Atención a la Cronicidad en el ámbito internacional	33
4.2 Cronicidad y CLD en España	34
4.3 Factores condicionantes de los sistemas de Cuidados de Larga Duración	37
5. <i>Enfermedad Renal Crónica y Cuidados de Larga Duración</i>	40
5.1 Características de la ERC	41
5.2 Características de la Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal	42
5.3 Diferencias entre Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal	45

5.4	Repercusiones de los Tratamiento Renales Sustitutivos	47
5.5	Calidad de vida y Tratamientos Renales Sustitutivos	48
5.6	Aspectos éticos relacionados con el TRS	50
6.	<i>Identidad Narrativa y Generatividad</i>	53
6.1	Concepto de Generatividad	53
6.1.1	La generatividad después de Erikson	56
6.1.2	Abordajes para explorar la generatividad según los diferentes autores	58
6.1.3	Hacia una generatividad ampliada	59
6.2	La identidad narrativa según Paul Ricoeur	60
6.2.1	El pacto de cuidado de Paul Ricoeur	63
6.2.2	Historias de Vida y Narrativas	65
7.	<i>Metodología</i>	70
7.1	Justificación y propósito	70
7.2	Objetivos y preguntas de investigación	72
7.3	Diseño Metodológico	74
7.3.1	Diseño de la técnica de recogida de datos	74
7.3.2	Fase 1: Diseño de entrevistas semiestructuradas e Historia de Vida	75
7.3.3	Diseño muestral	76
7.3.4	Descripción fenomenológica de la muestra de personas HD y DP.	80
7.3.5	Descripción fenomenológica de los profesionales sociosanitarios	85
7.3.6	Descripción fenomenológica de la muestra de cuidadoras informales	86
7.4	Plan de análisis	88
7.4.1	Técnicas cualitativas de obtención de datos utilizadas	88
7.4.2	Análisis de los datos de la entrevista semiestructurada	89
7.4.3	Técnica narraciones generativas	90

8. Resultados Narrativas personas en TRS: Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal	93
8.1 Comentario inicial	93
9. Análisis Estructural de las áreas propuestas personas en HD y DP	96
9.1 Área de Compromiso en el cuidado y autocuidado	96
9.2 Área de significado del cuidado y autocuidado	99
9.2.1 Categoría: El cuidado /autocuidado tiene dos caras	99
9.3 Área de Responsabilidades y cuidado /autocuidado	101
9.3.1 Categoría: Los medios necesarios para el cuidado y autocuidado.	102
9.3.2 Categoría: La responsabilidad en el cuidado y autocuidado.	103
9.3.3 Categoría: El fantasma de la dependencia	104
9.4 Área de cuidados y tradición en el cuidado y autocuidado	105
9.5 Área de aprendizaje del cuidado/autocuidado	105
9.6 Área de entornos y cuidado	106
9.7 Área de tareas de cuidado/autocuidado	107
9.8 Área de cuidado/autocuidado e instituciones	108
9.9 Área de Cuidado y Relaciones Personales	108
9.10 Área de cuidado/autocuidados y aspectos técnicos	109
9.10.1 Categoría: El tiempo de la máquina/el tiempo de la diálisis	111
9.10.2 Categoría: Mi acceso vascular es mi vida	113
9.11 Temáticas específicas de las personas en Diálisis Peritoneal	116
9.12 Análisis temático personas en HD y DP	119
9.12.1 Temas: pérdidas y ganancias	119
9.12.2 Tema: La generación del cambio en los Cuidados de Larga Duración	123
9.12.3 Tema: Edad y trasplante renal	124

9.12.4	Tema: La diálisis cambia mi vida y la de mi familia	125
9.12.5	Tema: Aguantar, resignarse y resistir	126
9.12.6	Tema: esperanza versus agotamiento	127
11.	9. Breve resumen de las Historias de Vida personas en HD y DP	131
	11.1 Resultados de las historias de vida personas en HD y DP.	138
11.1.1	Sincronicidades	138
	11.2 Características generativas personas en HD y DP	144
11.2.1	Deseo generativo	145
11.2.2	Compromiso generativo	145
11.2.3	Cuidado proveedor	145
11.2.4	Interés generativo	146
11.2.5	Tareas generativas.	146
12.	Resultados análisis de las entrevistas a profesionales sociosanitarios	149
13.	Análisis estructural de las áreas propuestas PSS	150
	13.1 Área de compromiso en el cuidado y autocuidado	150
	13.2 Área de significado del cuidado y autocuidado	151
13.2.1	Categoría: “El cuidado y autocuidado es todo y es de todos”	154
	13.3 Área Responsabilidades del Cuidado y Autocuidado	155
	13.4 Área de Cultura y Tradición	157
	13.5 Área de entornos y cuidado	158
	13.6 Área de aprendizaje del cuidado y autocuidado	161
	13.7 Área de tareas del cuidado y autocuidado	163
	13.8 Área cuidado e institución	166
	13.9 Área de Relaciones personales en el cuidado	171

13.10	Área de aspectos técnicos del cuidado y autocuidado	174
14.	<i>Análisis temático profesionales sociosanitarios</i>	179
14.1	Tema: cuidar es una actitud ética	180
14.2	Tema: cuidar es todo y es de todos	180
14.3	Tema: el cuidado nace en una relación	180
15.	<i>Breve Resumen Historias de vida PSS</i>	182
16.		183
16.1	Resultados Historias de Vida Profesionales Sociosanitarios	186
16.2	Características generativas de los Profesionales Sociosanitarios	190
16.2.1	Deseo Generativo	190
16.2.2	Compromiso generativo	191
16.2.3	Cuidado (proveedor)	191
16.2.4	Interés generativo	192
16.2.5	Tareas generativas	193
17.	<i>Análisis de las entrevistas a cuidadoras informales familiares y no familiares</i>	195
17.1	Trayectorias del cuidado informal familiar y no familiar	195
18.	<i>Análisis estructural de las áreas propuestas para las cuidadoras familiares y no familiares</i>	199
18.1	Área compromiso en el cuidado: cuidadoras familiares y no familiares	199
18.2	Área Significado del cuidado y autocuidado	200
18.2.1	Categoría: “Obligaciones del afecto y expresión del cuidado”	200
18.3	Área Responsabilidades del Cuidado y Autocuidado	204
18.3.1	Categoría: “Cuidar como destino”	205

18.3.2	Categoría “Las familias hacen lo que pueden”	206
	18.4 Área Cuidado y Cultura y Tradición	209
18.4.1	Categoría: ¿Quién contará la historia del cuidado?	210
	18.5 Área Cuidados y Entornos: rural/urbano/Entornos de red (Nuevas Tecnologías)	212
18.5.1	Categoría: Cuidar y Convivir	212
	18.6 Área Aprendizaje del Cuidado y Autocuidado	215
18.6.1	Categoría: “El olvido del cuidado”	215
	18.7 Área Tareas que exige el cuidado	217
18.7.1	Categoría: “La tarea de acompañar”	217
	18.8 Área Cuidado e Instituciones	223
	18.9 Área cuidado y Relaciones Personales	224
18.9.1	Categoría: “Confianza y cariño: cualidades del cuidado”	224
	18.10 Área de cuidado y Aspectos técnicos de la Hemodiálisis/Diálisis peritoneal	227
	19. Análisis temático de las narraciones de las cuidadoras familiares y no familiares	230
	19.1 Tema: “Vivir para cuidar”	230
	19.2 Tema: “Perder cuidando y ganar perdiendo”	230
	19.3 Tema: Tensiones en el cuidado informal	231
	20. Breve Resumen Historias de Vida cuidadoras familiares y no familiares	233
	20.1 Resultados Historias de Vida cuidadoras familiares y no familiares	239
20.1.1	Sincronicidades	239
	20.2 Características generativas de las cuidadoras familiares y no familiares	245
20.2.1	Deseo Generativo	246
20.2.2	Compromiso Generativo	247

20.2.3	Cuidado (proveedor)	247
20.2.4	Interés Generativo	247
20.2.5	Tareas Generativas	248
21.	<i>Conclusiones finales</i>	250
21.1	El romance eterno de la esperanza y el cuidado	250
21.2	Los antepasados del futuro: los viejos guerreros trascienden la historia	253
21.3	Mil profesiones para un cuidado	255
21.4	Generatividad y profesionales: una cuestión de actitud	256
21.5	Cenicientas, Blancanieves y Madrastras: almas gemelas	257
21.6	El tesoro olvidado del cuidado	259
21.6.1	Limitaciones del estudio	259
21.7	Implicaciones para la práctica	260
21.8	Visiones del cuidado como herramientas metodológicas para la implantación de la Estrategia Hope.	266
21.8.1	Cuidado generativo	266
21.8.2	Cuidado reflexivo	267
21.8.3	Cuidado Narrativo	267
22.	<i>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</i>	270

<i>Tabla 1. Personas en TRS en España 2018</i>	44
<i>Tabla 2. Diferencias entre técnica de DP y HD. Fuente: Elaboración propia.</i>	45
<i>Tabla 3. Cuadro ciclo vital humano según Erikson.</i>	54
<i>Tabla 4. Items de la entrevista biográfica.</i>	66
<i>Figura 1. Ideopictograma/resumen marco teórico.</i>	69
<i>Tabla 5. Resumen preguntas de investigación.</i>	71
<i>Tabla 7. Resumen selección de la muestra</i>	79
<i>Tabla 8. Datos sociodemográficos personas en HD y DP.</i>	82
<i>Figura 2. Gráfica de edad de la muestra personas en HD y DP.</i>	82
<i>Tabla 9. Datos sociodemográficos PSS.</i>	85
<i>Figura 3. Gráfico de edad. Muestra PSS.</i>	85
<i>Tabla 10. Datos sociodemográficos Cuidadoras familiares y no familiares.</i>	87
<i>Figura 4. Gráfica de edad de la muestra CIF y CINF.</i>	88
<i>Figura 5. Esquema/mapa de investigación.</i>	92
<i>Figura 6. Significados del cuidado y el autocuidado.</i>	99
<i>Figura 7. Mapa Área/Responsabilidades.</i>	101
<i>Figura 8. Mapa área cuidados técnicos.</i>	110
<i>Tabla 11. Resumen análisis temático de personas en HD y DP.</i>	116
<i>Figura 9. Mapa tema ganancia/pérdida.</i>	120
<i>Tabla 13. Resumen resultado personas en HD y DP.</i>	130
<i>Tabla 14 resumen de las características generativas personas en HD y DP</i>	147

<i>Figura 10. Mapa conceptual aspectos técnicos</i>	177
<i>Tabla 15. Resumen temas PSS.</i>	179
<i>Figura 11: Mapa conceptual responsabilidades cuidadoras</i>	208
<i>Figura 12. Mapa conceptual de las tareas del cuidado.</i>	222
<i>Tabla 17. Resumen resultados cuidadoras familiares y no familiares</i>	249

1. Preámbulo

Mi relación con el cuidado es profesional y personal. Profesional, porque hace diecinueve años que trabajo como enfermera en el Hospital General de Valencia y, aunque creo que he aprendido algunas cosas acerca del cuidar, son muchísimas más las cuestiones que diariamente me plantea el cuidado y a las que no consigo dar respuesta. Y personal, porque el cuidado ha aparecido en cada etapa de mi vida con un desafío diferente: a veces ha sido una pesada y solitaria carga, y otras veces ha sido un dulce regalo de la vida. Estas dos motivaciones: como enfermera asistencial y cuidadora familiar son las que me impulsan a realizar esta tesis.

¿Para qué cuidamos a los demás?, ¿Qué esperamos de ello?, ¿Tal vez esperamos reciprocidad?, ¿Puede ser obligatorio el acto de cuidar?, ¿Qué ocurre cuando hay obligatoriedad en el cuidado?, ¿Por qué hay personas que son felices cuidando?

¿Es diferente el cuidado en el ámbito público y en el ámbito privado?, ¿Cómo se aprende a cuidar en el ámbito familiar?, ¿Qué significa para las personas con enfermedad renal crónica terminal el cuidado y el autocuidado?, ¿De quién es responsabilidad el cuidado? ¿Y el autocuidado?, ¿Por qué el cuidado no es un valor emergente en nuestra sociedad, sino que es vivido como un “problema”, “crisis” o “gasto”?

Estas preguntas que surgen en mi día a día podría haberlas silenciado, tomar una postura neutra, incluso cómoda, aceptar las cosas como yo creo que son, quedarme con mi visión del cuidado y del cuidar. Esta investigación me ha dado la oportunidad de cambiar mi percepción sobre la enfermedad renal, me ha obligado a explorar el lado de las personas que viven con diálisis sin opción a trasplante renal, me ha exigido honestidad y apertura, abrir los ojos ante la realidad del cuidado informal e incluso cuestionar mi rol como profesional del cuidado.

Este trabajo va a centrarse en aquellas personas en Tratamiento Renal Sustitutivo (en adelante TRS) que por algún motivo no pueden tener opción a un trasplante renal. La cronicidad de su Enfermedad Renal Crónica Terminal (en adelante ERCT) convierte su cuidado en un reto para todos. En primer lugar, para ellos mismos, ya que, aunque la diálisis les permite la vida, el TRS es una terapia dura en muchos aspectos; la

realización de una fístula en hemodiálisis o la implantación de un catéter en diálisis peritoneal para poder realizar la técnica a veces es dificultosa, además de la aparición de enfermedades asociadas como anemia, enfermedad cardiovascular, osteoporosis entre otras. En segundo lugar, para sus familias, que son quienes compartirán muchos de los efectos de la enfermedad renal y del tratamiento renal sustitutivo. En tercer lugar, para los profesionales que los atienden y que han de formarse continuamente para poder cumplir con las demandas de un cuidado que no es estático, sino cambiante, complejo. Donde la tecnología y la relación humana van de la mano obligadas a entenderse; ya que serán los mismos profesionales los que probablemente acompañen durante toda su vida a la persona en hemodiálisis o diálisis peritoneal y sus familias.

Este proyecto nace de la inquietud al percibir que la falta de atención hacia el fenómeno del envejecimiento, de la dependencia y de la cronicidad es también la ausencia en nuestras sociedades de la percepción del cuidado como un valor de peso y trascendencia social, cultural, económica e histórica.

Como hemos visto en apartados anteriores: la feminización del cuidado, su carácter de “informal”, la ausencia de legislación que lo proteja y la repercusión en la salud, en la economía y en el bienestar de las cuidadoras hace que sea urgente que exploremos el término de cuidado en todo lo que de positivo y necesario tiene para los seres humanos, considerándolo como un “acto de vida” (Collière, 1982) sin el cual la especie perecería. Por todo ello necesitamos reflexionar acerca de las dimensiones éticas del cuidado, posibilitando un marco para el diálogo de todas las partes implicadas en los Cuidados de Larga Duración: las personas con enfermedad renal crónica, las cuidadoras informales familiares y no familiares y los expertos sociosanitarios.

2. El cuidado

Durante miles de años los cuidados que sustentan la vida han sido proporcionados por mujeres. Collière (1989) considera que la naturaleza proveniente de los cuidados de hombres y mujeres es diferente. Pone de manifiesto el diferente origen, concepción y técnica de los cuidados proporcionados por hombres y los aplicados por mujeres. Estas dos orientaciones han influido en lo que entendemos por cuidado actualmente y en el desarrollo de la profesión enfermera. Aunque resalta, sobre todo, que durante millares de años los cuidados no eran propios de un oficio y menos de una profesión. Eran patrimonio de cualquier persona que realizara cualquier acto para mantener y asegurar la vida tanto de sí misma, como de otro, así como de la comunidad.

Vivimos en una sociedad donde impera la creencia de que los individuos son autosuficientes por sí mismos, siendo esta cualidad sinónimo de éxito: juventud, fuerza física, independencia...Esta autosuficiencia queda muy lejos de la realidad básica que como seres humanos compartimos: somos dependientes de los cuidados de los demás durante todo nuestro ciclo vital. De hecho, somos interdependientes, pues las necesidades de cuidado se alternan durante toda la vida, no sólo entre los individuos, sino también entre los entornos, la naturaleza, los recursos energéticos, las ideas, el conocimiento. Sin embargo, el cuidado no es un tema que aparentemente preocupe a la sociedad, explica Durán en su imprescindible obra, “La riqueza invisible del cuidado” que:

” en el más reciente barómetro del CIS, entre los papeles principales asignados a la familia destacaba el de “criar y educar a los niños”, que era citado en primer lugar por el 49’3% de los entrevistados. En cambio, muy pocos señalaban como primera opción el cuidado a personas mayores o enfermos. Con tan baja tasa de natalidad y tal tendencia al envejecimiento y sin más servicios públicos de cuidado desarrollados, será necesario un cambio profundo en la opinión pública antes de que se desarrollen medidas legales, económicas y de todo tipo que permitan hacer frente a las necesidades de la población en el medio plazo” (Durán, 2018,483)

Al cuidado no se le ha prestado atención socialmente durante generaciones. Sin embargo, es vital en las etapas de crianza y de envejecimiento, y por supuesto cuando aparece la enfermedad tanto aguda como crónica:

“Ante estas situaciones los hogares han de responder a la demanda de cuidado, pero aunque cuenten con sus propios recursos de tiempo de cuidado no remunerado en muchas

ocasiones es insuficiente, ya que para el 70% de los hogares es imposible pagar a un cuidador a jornada completa, (...) ya que consumiría más de un tercio de los ingresos del hogar” (Durán,2018,238)

El conocimiento acerca del cuidado que recopila Durán en su obra, tras toda una vida de investigación dedicada a ello, nos habla de un cuidado que ha estado olvidado por la ciencia y la investigación. Un cuidado desconocido y aún por conceptualizar en muchísimos aspectos, que a fuerza de desarrollarse en la intimidad de los hogares de mano de las mujeres no revestía de interés para el conjunto de la sociedad. Durán crea escalas para medir el uso del tiempo, mide el valor de la dedicación del cuidado, pero no son meros datos, sino que contextualiza los resultados boicoteando una lectura exclusivamente positivista, asumiendo la complejidad del cuidado humanizando la actitud científica de su enfoque.

Esta compleja situación del cuidado durante la enfermedad renal crónica es la que se pretende abordar con este trabajo. Explorar la realidad del cuidado de las personas cuidadas, la de las personas familiares y no familiares que cuidan informalmente y la de los profesionales sociosanitarios especialistas en nefrología. Realizar un paréntesis en mi enfoque asistencial y ponerme en la piel de los otros, abriéndome a percibir otras perspectivas. La intención es visibilizar la problemática del cuidado desde una perspectiva holística, procurando describir y complejizar aspectos del cuidado que surgen de las interdependencias relacionales y de los diferentes contextos en los que ocurre el cuidado.

Filósofos como Heidegger, Milton Mayeroff, Lèvinas o Foucault han hecho del cuidado el objeto central de su estudio (Rodríguez, Cárdenas, Pacheco y Ramírez, 2014,). También la disciplina enfermera aporta desde distintas autoras como Collière, Jean Watson o Kari Martensen, entre muchas otras, definiciones de lo que significa cuidar. (Rodríguez et al, 2014) A su vez, otras disciplinas de cariz más social como la psicología, el trabajo social o la sociología también exploran el ámbito del cuidado. Por su parte, el feminismo desde la perspectiva de Gilligan (1985) elabora una llamada “ética del cuidado”. Confronta los términos *care*, cuidar, y *cure*, curar, no como opuestos, sino como diferentes. Hasta ese momento la ética se basaba en un universalismo que excluía la diferencia que supone el género, entre otros aspectos. La ética del cuidado abre la posibilidad de que las emociones, el sentir y el contexto sean tan relevantes como la noción de lo justo.

En todos estos ámbitos se revela la complejidad del concepto “cuidado”. Generalizar sus atributos y definiciones no es posible. Vivimos un contexto social y cultural que necesita que el cuidado sea objeto de estudio. No sólo a nivel teórico y abstracto, sino explorar el cuidado que surge en la cotidianidad de las relaciones, dentro de las familias y en las instituciones sanitarias. ¿Podríamos definir cómo son las relaciones de cuidado familiares? ¿Sería posible objetivar “perfiles” o “estilos” de cuidado en los profesionales sociosanitarios? ¿Podemos esclarecer los apoyos y los obstáculos para el desarrollo del cuidado en el ámbito público y en el ámbito familiar?

No se puede hablar de cuidado sin contextualizarlo. De hecho, en cada contexto el cuidado tiene matices diferentes: no es lo mismo cuidar en la intimidad del hogar, que en un espacio sociosanitario; tampoco lo es un cuidado para un evento puntual y agudo, que para una situación prolongada en el tiempo como lo es una enfermedad crónica, o una situación de dependencia. Estudiar el cuidado también implica acercarnos a la realidad de las familias en las que hay una persona enferma. Entender el papel del cuidado informal y de las cuidadoras informales no familiares, si existe o no apoyo social; y de qué forma la administración pone en marcha modelos de cuidado para responder a la necesidad de un cuidado de larga duración en enfermedades crónicas (en este caso la enfermedad renal crónica terminal) en la que aspectos como la calidad de vida y el marco ético en el que se desarrolle van a ser muy importantes, no sólo para las personas afectadas y sus familias, sino para toda la sociedad.

Si entendemos que el cuidado es un valor social, tenemos que asumir, como expresa Còlliere, que el cuidado no ha de ser monopolio de ninguna profesión (Collière, 1982), sino que se trata de un asunto común: un derecho, un valor y un modo de estar en sociedad y de convivir y como tal habría de ser publicitado y discutido en los espacios públicos: medios de comunicación, instituciones y asociaciones. La interdisciplinariedad podría ser una herramienta de mediación para aplicar el cuidado. Esta propuesta la realiza Domingo en su libro *El Arte de cuidar, atender, dialogar y responder* (2013). Para Domingo, cuidar significa entre otras tareas: atender al otro, hacerse cargo de él, acompañarle, velar por su bienestar, invitarlo a que reconozca su vulnerabilidad para que la relación de cuidado sea posible. Pero, sobre todo, es una responsabilidad comunitaria mantenida por una actitud permanente, no una obligatoriedad ocasional. (Domingo, 2013). Esta percepción acerca de una

responsabilidad común del cuidado también la expresa Erickson en su *Teoría del Ciclo Vital Completado* (1969), donde explica que el cuidado que se practica en cualquier sociedad es algo consensuado por la comunidad a la que se pertenece, aunque el cuidado lo proporcione una persona específica.

El ser humano es vulnerable, frágil y débil. Necesitamos los unos de los otros para sobrevivir y progresar. El cuidado, que para Collière es un “acto de vida” (Collière, 1982), permite que la especie sobreviva y prospere. La importancia de resaltar su valor social pasa por permitir que afloren las cualidades positivas que posee el cuidado y que representan una fortaleza para las personas, las sociedades y el planeta en su conjunto. En este sentido, y siguiendo con la *Teoría del Ciclo Vital Completado* de Erikson, el concepto de generatividad puede ser muy relevante para visibilizar la gran fortaleza que nos ofrece el cuidado: “un hacerse el bien haciendo el bien” (Vilar, 2012).

Erickson entiende la generatividad como un acto de cuidado, un compromiso de cuidar de aquello que hemos elegido cuidar: puede tratarse de un proyecto, de una idea o de la familia. Asumir ese cuidado da sentido a nuestra vida en el período de adultez/envejecimiento, porque ese cuidado nos trasciende y permanece como un legado para las próximas generaciones. (Erickson, 1969).

En este trabajo el cuidado será abordado desde una perspectiva hermenéutica desde el concepto de identidad narrativa de Paul Ricoeur como herramienta para la exploración del significado del cuidado para las personas con Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERCT), sus familiares cuidadores y los profesionales sociosanitarios que los atienden. A su vez se utilizará la generatividad como un enfoque complementario, que va a permitir a pacientes, familiares, cuidadoras informales no familiares y profesionales narrar sus vivencias acerca de los cuidados y el cuidar.

2.1 El cuidado y las personas con Enfermedad Renal Crónica Terminal

El cuidado a las personas con Enfermedad Renal Crónica Terminal (en adelante ERCT), que están en Tratamiento Renal Sustitutivo (en adelante TRS) en una de sus dos modalidades: Hemodiálisis (en adelante HD) o Diálisis Peritoneal (en adelante DP) es complejo.

Aspectos como la tecnología requerida para llevar a cabo la diálisis, la participación de diferentes especialistas, el tiempo que han de invertir las personas para recibir el tratamiento, la dificultad de obtener y mantener un acceso vascular adecuado, el impacto familiar, la afectación física y psicológica de la enfermedad entre otros, hacen necesario que los profesionales que se dedican a su cuidado requieran una formación específica. Entre otras aptitudes y habilidades que requiere la enfermera nefrológica incluye: la canalización de accesos vasculares (fístula arterio-venosa y/o catéteres centrales), el montaje de los monitores de hemodiálisis, aspectos nutricionales en las diferentes etapas de la enfermedad renal, la adherencia al tratamiento, manejo de comorbilidades y urgencias dialíticas, trasplantes y explantes renales, educación para el autocuidado, entre otras.

La diálisis es una técnica relativamente reciente. Es en la década de los años cincuenta y principios de los sesenta cuando se perfecciona el riñón artificial empleado por primera vez con éxito a finales de la Segunda Guerra Mundial por el Dr. Kolff. Sin embargo, no será hasta el advenimiento de la fístula autóloga descrita por Cimino y Brescia que se pueden generar los primeros programas de HD como tratamiento de la enfermedad renal crónica (ERC) en estadio avanzado (Pérez, Barril, Castellano, Martín, Pérez, Slon y Bajo, 2015, p. 1). Desde entonces y hasta el momento actual el gran avance tecnológico que ha vivido la diálisis ha permitido que la vida de las personas con ERCT en TRS tenga cada vez mayores estándares de calidad, aunque su esperanza de vida será menor que una persona sana. (Kidney Research UK, 2015, p. 5)

La función de la diálisis es la de sustituir la función biológica de los riñones cuando éstos dejan de funcionar. Cuando esto ocurre, la persona con ERCT puede escoger la modalidad de TRS. La elección de modalidad de diálisis por los pacientes es posible en España, hay otros países de nuestro entorno donde la persona no tiene elección y el sistema sanitario es el que decide con qué técnica ha de desarrollar su tratamiento.

Cuando los riñones funcionan por debajo del 10-15% de su funcionamiento normal, la enfermedad renal se describe como enfermedad renal terminal (ERT). A la enfermedad renal terminal también se le denomina enfermedad renal avanzada (ERA), o ERC en estadio 5. La enfermedad renal terminal no tiene cura, por lo que una vez que dicha enfermedad se ha confirmado, la persona la padecerá durante el resto de su vida (Kidney Research UK, 2015, p. 13)

Existen tres maneras de sustituir la función renal dañada: hemodiálisis, diálisis peritoneal y el trasplante renal. Esta última es la opción definitiva, pues permite que la persona no requiera de ningún tipo de diálisis y pueda vivir una vida completamente normal. Hasta el 1 de enero de 2018 se habían realizado en España 68. 856 trasplantes renales. Aun así, el director de la Organización Nacional de Trasplantes, Rafael Matesanz, matizaba que la lista de espera nunca bajará excesivamente ni desaparecerá del todo. (Balance de Actividad de la ONT en 2017, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

2.2 Apoyo Social en las personas con ERCT

El apoyo social está involucrado en muchos aspectos del cuidado a las personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal. Ha sido estudiado desde diferentes perspectivas y su relevancia muestra el cuidado a las personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal como un sistema complejo donde tenemos que valorar los diferentes contextos de los que participa. El apoyo social hace referencia a la disponibilidad o existencia de personas con las cuales se puede contar o confiar en períodos de necesidad. Estas personas proveen al individuo de preocupación, amor y valor personal (Saranson, (1983), citado por Vera y González, 2009). Se expresa como una interrelación personal que incluye tres aspectos, que serían los tipos de cuidados que se pueden dar unas personas a otras:

- Apoyo afectivo: expresión de afecto de una persona hacia otra
- Apoyo confidencial: aprobación de la conducta, pensamientos o puntos de vista
- Apoyo instrumental: prestación de ayuda de tipo material

Siendo la familia la principal fuente de apoyo para las personas en tratamiento renal sustitutivo (Simpionato, Castanheira y Melo, 2008). Es por este motivo que, al hablar del cuidado a las personas en tratamiento renal sustitutivo, el modo en que la familia y las personas más cercanas viven la enfermedad va a influir en el mantenimiento de ese apoyo. Tenemos que tener en cuenta que la cronicidad es un elemento desgastante, y el cuidado de larga duración necesita de todos los apoyos existentes.

También se ha explorado el apoyo social de los adultos y personas mayores en tratamiento renal sustitutivo, hallando que los niveles más bajos de apoyo social se

asocian con un mayor riesgo de mortalidad y la reducción de la adherencia al tratamiento, en especial en relación con la duración de la sesión de diálisis y el aumento de peso. (Silva, Braido y col, 2016, p. 5)

Por otra parte, un apoyo social adecuado revierte en beneficios como un mejor tratamiento, mayor adherencia a la medicación y a la nutrición, lo que conlleva mejores resultados clínicos. (Silva, Braido y col, 2016). Incluso el apoyo social puede aumentar la salud y bienestar del cuidador. (Reid, Stajduhar y Chappel, 2010, citado por Dominguez, Ocejo y Martín, 2016, p. 1020), por lo tanto, la presencia o ausencia de apoyo social determina el tipo de cuidado que puede ofrecerse desde el ámbito informal. Además, este apoyo repercute en la simbiosis: persona cuidada/cuidador, ya que es efectivo para ambos.

El apoyo social se ha relacionado con aspectos como el empoderamiento, mejorándolo en personas con enfermedad renal crónica. El empoderamiento es un factor importante cuando se trata de involucrar a las personas en TRS en su autocuidado. (Carrillo, Pelcastre, Salinas, Durán y López, 2017). La calidad de vida de las personas en hemodiálisis también mejora cuánto mayor es su apoyo social percibido. (Rambod y Rafi, 2010)

La fatiga crónica, otro aspecto negativo que sufren las personas en hemodiálisis también puede verse influido por el apoyo social, ya que pacientes con un elevado apoyo social presentan una disminución del nivel de fatiga crónica. (Karaday, Kilinc y Metin, 2013). Incluso recientemente la presencia del apoyo social ha sido relacionada con la disminución de ingresos hospitalarios no programados de personas en tratamiento de hemodiálisis (Speed, Meade, Johnstone, Larkin, Vvyat, Maddux y Lacsin, 2016). Estos abordajes demuestran cómo la enfermedad no es un proceso físico aislado, sino que también tiene un aspecto social que no podemos dejar de atender.

2.3 Familia y Enfermedad Renal Crónica Terminal

La familia juega un papel muy importante en el tratamiento de la persona con Enfermedad Renal Crónica Terminal (en adelante ERCT). El contexto familiar puede facilitar, modificar e incluso impedir que la red de apoyo familiar se otorgue, sobre todo

si la conducta de la persona presenta desadaptación, trastorno o conflicto ante la condición crítica en la que se encuentra. (Rodríguez y Rodríguez, 2002)

El funcionamiento familiar es reconocido como la categoría que integra a todos los procesos psicológicos que ocurren en el seno de una familia y permite un adecuado desarrollo como grupo y a su vez de los individuos que la conforman. (Reyes y Castañeda 2006), incluso hay centros sanitarios que han puesto en marcha programas específicos de apoyo a las familias para que puedan gestionar mejor la entrada de su familiar a diálisis. (Díaz, Rodríguez, Prieto, Rey, Durana, Canosa, Venero y Otero, 2006)

Es en 2016 cuando García-Escobar en un estudio sobre el soporte sociofamiliar de las personas con ERCT, con un enfoque cualitativo, intenta determinar el tipo específico de familia que acompaña al paciente con ERCT en su tratamiento y vida cotidiana. Aunque arguye que no hay un tipo de sistema familiar mejor que otro, sí que llega a algunas conclusiones interesantes:

1-La presencia efectiva y afectiva de la familia es el apoyo fundamental para poder salir adelante (lo perciben un 60'7% de los entrevistados, es curioso remarcar como también estas personas consideran que una buena autoestima es necesaria (19'7%).

2- El soporte familiar se proyecta en estar empleado (hay que tener en cuenta que el 57'3% de las personas con ERCT tuvieron que dejar el trabajo al conocer el diagnóstico y que la pérdida de este trabajo no favorece la adaptación de la persona al tratamiento).

3-La familia que más apoya al paciente renal suele ser de tipo extensa y la actitud de los integrantes de la misma ante el diagnóstico fue de preocupación (79%) y de pena (13'6%).

4-La dinámica familiar se caracteriza por tener como necesidades más acuciantes la económica y la informativa. (García 2016, ps211-213)

Acercarnos a las familias e intentar comprender qué significado tiene el cuidado para ellas, cómo viven las relaciones de cuidado nos puede ayudar a ofrecerles una ayuda más concreta.

2.4 El proceso de convertirse en cuidadora

Cuidar a una persona con dependencia supone un gran cambio en la vida de la persona que va a cuidar. Durante el primer año de cuidado es cuando se produce el mayor número de cambios. Los motivos que llevan a las personas cuidadoras familiares a ejercer este rol son muy diversos: cariño y obligación filial y conyugal se superponen como los más destacados; la presión social, la gratificación, el rechazo a la institucionalización, el respeto a la opinión del dependiente o la disponibilidad del momento también están presentes. (Moral, Frías, Moreno, Palomino y del Pino, 2017)

Las cuidadoras presentan unas características bastante similares. Se trata de mujeres, con una edad intermedia entre 50 y 80 años, no tienen empleo y si lo tuvieron han tenido que abandonarlo, lo que les conlleva dificultades económicas. Dedicán más de 40 horas semanales al cuidado, asumiendo casi en exclusiva el cuidado de la persona dependiente por lo que tienen dificultad para mantener sus relaciones sociales, no tienen tiempo para cuidarse y padecen de patologías múltiples: cansancio, dolores de espalda, problemas de sueño y frecuentemente depresión. (Durán, 2018, p.375)

Cuidar a otra persona también presenta unas fases por las que pasa la persona que cuida: existe, primero, una identificación de necesidades y una elección de la estrategia a seguir; tras ello viene la asunción de responsabilidades, el desempeño de las tareas específicas y, por último, la cuidadora ha de tener en cuenta las reacciones de la persona cuidada (Ramos y Jarillo, 2014, p. 199) Este proceso complejo aún requiere de estudios que profundicen más en los valores y creencias que llevan hacia el cuidado, o qué tipo de estructura sociosanitaria alimenta esta práctica y cómo se relaciona con las cuidadoras informales.

3. El cuidado informal

El cuidado informal sigue representando el principal recurso de atención que reciben las personas dependientes, personificado en la mayoría de los casos en mujeres. (Ruiz y Moya, 2012, p 27). Es un concepto complejo y multidimensional, ya que implica no sólo la realización de una serie de tareas (dimensión física) sino también una dinámica relacional y una implicación emocional y afectiva. (Ramos y Jarillo, 2014) Este tipo de cuidado ocurre en la intimidad de los hogares y, a pesar de que existen numerosos artículos publicados, encontrar una definición unánime de lo que es un cuidador informal es difícil. Feldberg et al, 2011. (citado por Ruiz y Moya 2012) lo define como aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, está siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña, es importante resaltar que este tipo de cuidado no se percibe retribución económica alguna.

En una revisión sistemática del tema publicada en 2018 por Cantillo, Lleopart y Ezquerria sobre el cuidado informal desde la perspectiva enfermera encontraron que a pesar del impacto social sólo un 8'3% de las publicaciones en revistas de enfermería eran dedicadas a la investigación del cuidado informal. Casi todos los artículos revisados comparten una visión utilitarista de la persona cuidadora, la cual es presentada como un recurso cuya salud es importante preservar para que continúe prestando su cuidado. (Cantillo, Lleopart y Ezquerria, 2018). Estas publicaciones enfermeras tampoco analizan las desigualdades socioeconómicas ni de género que existen en el cuidado informal.

Esta información revela cuántos aspectos hay que tener en cuenta cuando hablamos de cuidado informal: género, posición en la familia, recursos económicos, preferencias de las personas cuidadas, etc.; y lo difícil que es delimitar su terreno: ¿quién lo hace?, ¿qué se hace?, ¿durante cuánto tiempo?, ¿qué costes implica su realización? Preguntas que sin duda nos haríamos si el ámbito en el que se desarrollara el cuidado fuera formal. También pone de manifiesto cómo la figura del cuidador informal es imprescindible para el cuidador formal, porque la continuidad del cuidado depende de la presencia del cuidador informal, y este aspecto tan bien conocido por los profesionales de enfermería, sí que es estudiado por su necesaria e insustituible prestación de cuidados. La enfermera

percibe a las cuidadoras como un pilar básico en la aplicación de los cuidados al paciente. Debe delegar en las cuidadoras muchas de sus funciones del cuidado, por ejemplo, la evaluación continuada de signos y síntomas, mejoría o empeoramiento del curso de la enfermedad o incluso la administración adecuada de medicación.

3.1 Cuidado y género

El género impregna la totalidad de estructuras de cuidados (...). Por su papel en la reproducción de la vida se atribuye a las mujeres determinadas capacidades y habilidades para cuidar y esto contribuye a que estén fuertemente naturalizadas. Queda así oculto que el aprendizaje es un componente básico en estas actividades. (Comars, 2015). Es importante remarcar que la decisión de cuidar no se toma de forma individual, sino que es una decisión colectiva, familiar. El género y la posición familiar son determinantes en la configuración de la co-responsabilidad del cuidado informal. (Rogeró, 2009)

El cuidado informal también presenta unas consecuencias sobre la salud del cuidador que impactan de forma negativa en éste. Las relacionadas con la salud son de carácter emocional: estrés psicológico, pérdida de control y autonomía. El impacto económico y en las relaciones sociales también son aspectos relevantes. (Rogeró, 2009) Pero también hay estudios que intentan profundizar en los aspectos más positivos del cuidado. Las cuidadoras que encuentran sentido en el cuidado familiar tienen mayor bienestar, menor sobrecarga y afrontan mejor las tareas del cuidado. (Farran, 2010, citado por Martínez y Benjumea 2015, p. 82). Continuando con la argumentación de la autora: “Esta idea, de que es la familia quien se responsabiliza del cuidado oculta que los cuidados conciernen al conjunto de la sociedad ya que afectan a la reproducción social. Es necesario remarcar el modelo familista de cuidado no favorece la visibilidad de esta realidad, ya que en su discurso es la familia la proveedora del cuidado en general, sin embargo, en muchas ocasiones se obvia decir que el cuidado lo provee la mujer sin recibir remuneración, reconocimiento ni apoyo ya que su rol de proveer cuidado está instalado en la normativa social.

Cuando debido a los cambios sociodemográficos actuales; como la incorporación de la mujer en el ámbito laboral y la reducción de la familia extensa, el cuidado informal no puede llevarse a cabo de la forma tradicional en la que se realizaba, es decir, por la

madre, hija, hermana o familiar de la persona necesitada de cuidado, pasa a ser delegado en otra cuidadora informal, también mujer, en la que se delegan estas tareas de cuidado a cambio de algún tipo de remuneración.

La respuesta de los hogares a las tensiones generadas por la presión de cuidar ha sido la externalización de los cuidados (ya sea en el mercado o en instituciones públicas) y esto se ha relacionado a su vez con la internacionalización de la mano de obra, compuesta mayoritariamente por personas de origen extranjero. (Comars, 2015)

La noción de familia como ideal imaginario es un concepto muy potente y de gran utilidad potenciado por las políticas públicas, que alimentan y fomentan la naturalización de la familia, partiendo de la certeza de que esta es la principal suministradora de asistencia y bienestar.” (Comars, 2015) La autora sigue explicando que además esto esconde otra realidad, y es que quien asume el cuidado dentro del ámbito familiar son mayoritariamente las mujeres.

3.2 Las cuidadoras informales no familiares

En el cuidado informal no sólo participan los familiares, sino que hay todo un mercado que sustituye esta atención familiar: las cuidadoras informales no familiares. El perfil de estas cuidadoras sigue siendo el de una mujer, pero esta vez inmigrante con necesidad de trabajar, pudiendo tener o no tener formación previa en el mundo del cuidado.

Para Moré (2016) el contexto en el que se realiza el trabajo de cuidado se genera en la interconexión de los regímenes de cuidados existentes y la situación migratoria. Porque la disponibilidad del recurso de cuidadoras informales a un coste asequible por las familias, así como los recursos institucionales y la propia cultura delimitan las posibilidades de cuidado en una sociedad. Además, el desempeño del trabajo de cuidados tiene la especificidad de entrelazar profundamente las dimensiones material, emocional y social. (Martín-Palomo, 2008, p. 28)

Esto quiere decir que el cuidado tiene un impacto integral. En lo material, en cuanto que a través de un cuerpo físico (el de la cuidadora) se accede a otro cuerpo físico (el de la persona cuidada) para realizar las acciones de higiene, limpieza o ayuda para vestirse, moverse y deambular. Muchas veces estas acciones se realizan en un contexto de

desnudez, intimidad y vulnerabilidad. Por la parte emocional, estas acciones de cuidado también repercuten emocionalmente tanto en la persona que cuida, que habrá de enmascarar emociones negativas mediante sonrisas y una actitud empática, como en la persona cuidada, que ha de dejar su intimidad en manos de un desconocido, donde se hace necesaria la capacidad de sentirse interpelado por el otro, es decir, de sentirse responsable de esa necesidad adquiriendo un compromiso que ofrece una respuesta y precisando de una sensibilidad apropiada que perciba la reacción de la persona cuidada a la acción que se ha puesto en práctica. Esto implica un grado importante de empatía, comprensión, compasión y discernimiento acerca de lo correcto e incorrecto (Moré 2018, p 3 cita a Molier, 2006, p. 316, Graham 1994 y Tronto 1994, pp. 126-136)

Se pone de manifiesto en este estudio de Moré donde compara los sistemas de cuidados informales no familiares de Madrid y París que “ayudar no es servir” (Moré, 2018, p. 10). Según la autora, el trabajo de cuidado está conectado con las relaciones sociales, de poder y de servidumbre. Al describir también la dimensión moral se remarca esta diferencia: el cuidado no es servidumbre, sino servicio. Este posicionamiento moral se deriva de una perspectiva ética del cuidado basada en la responsabilidad de dar una respuesta, concreta y urgente, ante una necesidad ajena. Además, en un sector que genera tan poco reconocimiento material y simbólico y en el que durante gran parte del tiempo se realizan tareas altamente desagradables y deben controlarse mucho las emociones, es necesario encontrar un sentido al trabajo, y en este caso, ese sentido sigue una argumentación moral y un apego emocional. (Moré, 2018) En este estudio se visibiliza, no sólo la necesidad de una formación y regulación del cuidado informal no familiar, sino que el cuidado requiere un consenso ético de parte de toda la sociedad. El cuidado, al ser un “acto de vida” (Collière, 1982), acompaña a la vida en todas sus fases; tanto quien lo ejerce como quien lo recibe han de consensuar y delimitar sus fines.

El propio cuidar es una actitud que confiere sentido a la vida y, aun en condiciones laborales precarias, las personas (mayoritariamente mujeres) que ejercen el cuidado buscan su valor más humano ejerciéndolo como una ayuda, un servicio, una relación interpersonal de confianza, de ayuda, con empatía e incluso afecto. (Moré, 2018)

3.3 Cuidados Informales de las personas en Tratamiento Renal Sustitutivo

Los cuidados que precisan las personas en TRS no son siempre iguales, ya que cada situación es única. Serán las características personales, y el contexto en el que se desarrolle la enfermedad las que marcarán la pérdida de autonomía. Podemos hablar de personas en TRS totalmente independientes, como lo son muchas que con más de 80 años realizan la técnica de diálisis peritoneal sin requerir ningún tipo de ayuda externa. Hasta personas en TRS en hemodiálisis con diferentes patologías que provocan dependencia: ceguera, problemas de movilidad por ictus, enfermedades degenerativas tipo Parkinson, entre otras.

El impacto emocional que la enfermedad renal y su tratamiento tiene sobre estas personas es enorme. Se han descrito tres tipos de impacto: el primero, cuando al interactuar con los proveedores principales de cuidado sienten que su tratamiento es una carga o una rutina, esto les lleva a sentir experiencias de abandono, soledad o alienamiento el segundo tipo es al enfrentarse a la organización del sistema sanitario donde surgen sentimientos similares a los descritos; y el tercer impacto es el tratar de construir un sentido a ya que debido a En su enfermedad en muchas ocasiones se culpabilizan a sí mismos pensando que pudo haberse prevenido. (O'Hare et al,2018)

En un estudio de 2007 los autores López, Sánchez, Mengibar, Jiménez y Marchal investigan acerca de cuáles son las demandas de cuidado más habituales en las personas en TRS. Las dividen en aspectos como la ayuda para la utilización de los servicios sanitarios, atender actividades derivadas del cuidado de la enfermedad renal: dieta, medicación, control de ingesta de líquidos y ganancia de peso interdiálisis. Estos aspectos incluyen: preparación de las sesiones de hemodiálisis, realizar actividades instrumentales, realizar actividades vida diaria y cubrir necesidades de autorrealización personal. (López et al, 2007, p. 1) Por su parte, las cuidadoras de personas con ERCT proveen de autocuidado, cuidados instrumentales y acompañamiento durante toda la enfermedad, que representa un período de tiempo ilimitado. Estas cuidadoras presentan unas necesidades y demandas muy altas de información, apoyo económico y apoyo emocional. (Ramos y Jarillo, 2014, p. 199)

Las experiencias de los cuidadores informales de personas que reciben diálisis reflejan un elevado nivel de sobrecarga, se sienten aislados socialmente y sobrepasados

por el cuidado, necesitando incluso más ayuda y atención para su propia salud. La compleja naturaleza de los cuidados que requieren las personas en TRS hace que necesiten ayuda para elaborar formas de resiliencia que les puedan dar soporte a través del tiempo y de los años de cuidado. (Hoang et all, 2018)

4. Los Cuidados de Larga Duración

Hemos ido viendo algunas características del cuidado, de los cuidadores y de las necesidades de las personas en TRS. Ahora vamos a acercarnos a los cuidados de larga duración (a partir de ahora CLD), que para la OMS son definidos como el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familiares, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal, y dignidad humana. (OMS, Programa sobre envejecimiento y salud, 2002, p. 8) Esta definición ofrecida por la OMS y Milbank Memorial Fund en el año 2002 está dentro del documento base de la Iniciativa Internacional sobre los Cuidados de Larga Duración. Representa la necesidad de un consenso a escala internacional sobre cómo abordar la necesidad de cuidados de una población cada vez más envejecida.

Nos encontramos en estos momentos con una falta de valores específicos para los Cuidados de Larga Duración (CDL), así como la inexistencia de un modelo que intente aunar a todos los protagonistas: personas en situación de dependencia, familias, cuidadores formales y no formales, empresas y organizaciones y Estado. La iniciativa de la OMS y Milbank Memorial Fund no sólo enfatiza la necesidad de diseñar e implementar acuerdos institucionales para garantizar CLD, sino que también reconoce que el considerable gasto físico, psicológico, económico y social impuesto sobre los familiares cuidadores debería también estudiarse. La atención puesta en la mejora de las instituciones existentes debería ir paralela al estudio de la situación de las personas que ejercen de cuidadores y de las personas que se benefician de dichos cuidados. (OMS, 2002, p. 12). Este reconocimiento es clave para entender que los CLD se dan en contextos institucionales, sociales, comunitarios y familiares, pero también que el cuidado emerge en una relación muy próxima, a veces íntima, a veces profesional, entre dos personas: el que cuida y el que es cuidado.

En su Informe Mundial sobre el envejecimiento y Salud del año 2015, más de una década después de definir los CLD, la OMS matiza que:

“La definición de CLD se basa en dos principios clave: las personas mayores, aun cuando presenten un importante deterioro del funcionamiento todavía tienen un proyecto de vida y tienen el derecho y merecen la libertad de hacer realidad sus aspiraciones de bienestar, plenitud y respeto. En segundo lugar, como ocurre en otras etapas de la vida, la capacidad intrínseca durante un período de pérdida importante no es estática. Por el contrario, el deterioro de la capacidad forma parte de un proceso continuo y en algunos casos puede ser evitable y reversible” (OMS, 2015, Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud, p. 136)

Esta declaración implica que los CLD no se centran en las necesidades básicas exclusivamente, ya sean materiales o en la supervivencia, sino que su aspiración es la de fomentar la rehabilitación, la reversión de la dependencia siempre que sea posible y el desarrollo de los proyectos vitales de las personas.

4.1 Modelos de Atención a la Cronicidad en el ámbito internacional

Este trabajo profundiza mucho en el cuidado en nuestro contexto nacional. La intención de este punto es acercarnos brevemente a otras opciones de gestión y provisión sanitaria que, aunque parten de posiciones radicalmente diferentes, nos pueden mostrar cómo otras sociedades se han enfrentado al reto de los CLD. Este es el caso del modelo Kaiser Permanente que nace en EE. UU. Se trata de un modelo de gestión y provisión sanitaria que, aunque nació en 1945 como una organización sin ánimo de lucro, en estos momentos es el mayor proveedor sanitario privado. Utiliza un enfoque de atención integral, prestando mucha atención a la mejora de salud poblacional y tratando de reducir la utilización de servicios en el nivel de atención más coste-efectivo. Este enfoque neutraliza la descoordinación entre niveles de atención primaria y especializada, además potencia la capacidad resolutoria de la Atención Primaria y Comunitaria. Para este enfoque las hospitalizaciones son “fallos del sistema”. (Nuño, 2007)

Inspirada en este modelo, se ha creado en muchos hospitales de nuestro entorno (el Hospital General de Valencia es uno de ellos) la figura de la enfermera gestora de casos. La función que tiene es la de integrar los recursos disponibles para coordinar los cuidados a la persona y también proveer al cuidador principal de asesoramiento y mediación con el sistema sociosanitario. También planifica, coordina y activa los recursos de apoyo, formación, autocuidado y la coordinación entre niveles de atención. Se encarga también de coordinar las altas hospitalarias y evitar los reingresos. Este

modelo de gestión de casos lo desarrolla según una pirámide de riesgo elaborada por el modelo de Kaiser Permanente que engloba a pacientes de alta complejidad. (Valverde-Jiménez, M. R. y Hernández-Corominas, M. A., 2012)

4.2 Cronicidad y CLD en España

El concepto de cronicidad, junto con el de cuidado informal, es indisoluble de los Cuidados de Larga Duración (en adelante CLD). De hecho, los CLD consisten en la provisión de apoyo y ayuda a una persona con una condición limitante y crónica. Como estamos viendo, estos cuidados pueden incluir: cuidados especializados de enfermería, cuidados personales, apoyo doméstico, apoyo social, acompañamiento en la toma de decisiones o mediación con los servicios sanitarios y sociales. (Arriba y Moreno, 2009)

La complejidad de los CLD hace patentes las limitaciones del Estado de Bienestar ya que, desde los inicios del Estado de Bienestar los cuidados continuados de las personas, distintos de los cuidados sanitarios, no formaron parte de los sistemas públicos de bienestar. (Moreno, Recio, Borrás y Torns, 2016.) Esta situación se vuelve visible debido al proceso de envejecimiento, a los cambios sociodemográficos y a la incorporación de las mujeres al mundo laboral.

Con la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia se contemplaba tanto la universalización de las ayudas públicas para atención domiciliaria y comunitaria como una concesión monetaria a un cuidador informal para apoyar los cuidados informales. Esta reforma se vio especialmente afectada por las medidas de austeridad aprobadas en 2012, muy poco tiempo después de haber universalizado los CLD.

En estos momentos la recesión económica que vivimos produce cambios en la situación de los CLD ya que como argumenta Costa: “un deterioro de la situación económica puede influir profundamente en el equilibrio económico al restringir los presupuestos del sector público, con lo que da lugar a medidas de austeridad que reducen las potenciales subvenciones a la atención de larga duración”. (Costa, 2017) Una recesión genera cambios en la asequibilidad, disponibilidad y la sustitución de los cuidados. Los cambios en el mercado laboral no sólo repercuten en la falta de financiación de la Ley de Atención a la Dependencia, sino que también repercuten en la

provisión de los cuidados. (Costa, 2017) A su vez, que los cuidadores informales no perciban “sueldo”, ni prestación económica no significa que los cuidados que proveen no tengan valor económico. En un estudio sobre los costes de los cuidados informales en España, Oliva Moreno y Osuna Guerrero (2009) estiman que:

Más del 50% de los cuidadores emplean más de 40 horas semanales en atender a las personas que padecen limitaciones en su autonomía personal derivados de demencia, enfermedad de Parkinson, esclerosis lateral o múltiple, accidente cerebrovascular, enfermedad mental, distrofia muscular, parálisis cerebral y traumatismo craneoencefálico, siendo destacado el caso de la demencia, donde este porcentaje se eleva a un 73,9% (un 64,1% de los cuidadores principales destina más de 60 horas semanales). (Moreno y Guerrero, 2009, pp. 165-166)

En nuestro contexto actual existe una de las legislaciones más avanzadas en reconocimiento de derechos a la autonomía personal y cuidados de larga duración. No obstante, debido a diversos factores como la reducción de su presupuesto, los recientes acontecimientos de recesión y crisis, el aumento de la cronicidad y el envejecimiento hace recaer sobre las familias y el cuidado informal el trabajo del cuidado y la asunción del coste del cuidado de larga duración.

Otra peculiaridad del caso español es que el desarrollo y aplicación de la Ley de Dependencia no ha sido homogéneo en todo el territorio, sino que surgen importantes diferencias dependiendo de la región. Aun siendo España uno de los países llamados “familistas”, la diferente implantación de la Ley de Dependencia en sus diferentes autonomías hace que existan diferencias notables en la organización de los CLD en el territorio español.

Son muchos los factores que intervienen en la decisión de que los cuidados sean realizados por un cuidador informal familiar, o que exista disponibilidad de servicios públicos profesionales de cuidado, o bien que la tarea de cuidar se resuelva mediante la contratación privada de servicio doméstico. (Martínez Buján, 2014) Se han llegado a describir cuatro modelos de familismo que cohabitan en nuestro territorio, es decir cuatro formas de interconexión del cuidado informal con la provisión de servicio público, con el mercado privado y de ello se describen los diferentes sistemas en nuestro territorio (Martínez Buján, 2014):

1-Régimen familista con apoyo público. Se caracteriza por ser la familia la agencia principal de cuidados, pero cuya labor asistencial es apoyada por la administración

pública a través de los servicios sociales y las transferencias económicas de gestión directa. Como el fomento de ambos recursos no es equilibrado, dentro de este régimen se distinguen dos alternativas:

2-Régimen doméstico. Regiones en las que la mercantilización de los cuidados es la principal opción de cuidados fuera del ámbito familiar. En esta pauta la contratación de empleadas de hogar puede producirse de dos formas:

2-1 Modelo doméstico no facilitado públicamente: Baleares y Valencia.

2-2 Modelo doméstico subvencionado: Navarra y Murcia.

3-Régimen opcional. Una tercera vía de provisión es la que se establece en La Rioja y el País Vasco. Estas regiones acogen la situación más equilibrada de provisión con una elevada participación de los servicios sociales, las prestaciones económicas, la contratación de servicio doméstico y la atención familiar, de ahí que pueda denominarse como “régimen opcional”.

4-Régimen familista. A pesar de la ampliación generalizada de los Servicios Sociales en los últimos años, existen regiones en las que los cuidados familiares conviven con una mínima extensión de otras formas de provisión tanto públicas como privadas. Son los casos de Galicia y Canarias, en los que la asistencia recae fundamentalmente en la parentela y cuyo modelo puede denominarse como “familista absoluto” al no existir alternativas públicas ni privadas. (Martínez Buján, 2014, pp. 100-126) Esta visión panorámica pone de manifiesto la desigualdad en las diferentes políticas territoriales, en la diferente concepción de los Cuidados de Larga Duración como tradición, significado y repercusión social.

En un estudio de 2016 que evalúa el impacto de la Ley de Dependencia en España durante 10 años describe de forma similar la situación de los CLD en nuestro contexto actual:

En 2013, la financiación por dependencia alcanzó el 0,65% del PIB (71% de recursos públicos y 29% de recursos del hogar). Estas cifras son inferiores a las de otros países europeos debido a la insuficiencia financiera, intensificada por la economía y la crisis que ha acompañado al sistema desde su inicio ha traído muchos problemas imprevistos a la implementación de la SAAD: la valoración y financiación de la

dependencia en el limbo, el uso predominante de los beneficios en efectivo; y el regresivo sistema de cupo.

Además de deficiencias adicionales que incluyen: la falta de evaluación sistemática de la calidad de servicios prestados, y la falta de evaluación comparativa entre diferentes programas y entre los modelos de suministro a través de regiones. (Peña-Longovardo, Oliva-Moreno, García-Arresto, Hernández -Quevedo. 2016)

Estas descripciones sobre los CLD en España remarcan cómo la familia es la que se “responsabiliza” del cuidado y cómo la actuación de la administración está descoordinada. No son únicamente las deficiencias en financiación lo que repercute en las personas y familias con necesidad de CLD sino la necesidad de reflexionar acerca de cómo implantar medidas y hacerlas efectivas, realizar seguimientos de estas medidas, modificarlas si no cumplen la función para la que estaban pensadas y, por último, identificar responsables públicos en la administración que dirijan, coordinen, diseñen y evalúen los CLD en el presente y también de cara al futuro más cercano.

4.3 Factores condicionantes de los sistemas de Cuidados de Larga Duración

En este punto me gustaría reflejar las múltiples variables que influyen y condicionan los sistemas de CLD. Estos condicionantes pueden ser tanto un apoyo como un obstáculo para el cuidado, por lo que es interesante explorarlos en trabajos e investigaciones acerca del cuidado informal o de los sistemas de Cuidados de Larga Duración. En este trabajo se han incluido algunos de ellos como áreas de estudio. Estos factores, ampliamente desarrollados en el informe de la OMS (2001) se pueden resumir y agrupar en diferentes ámbitos como: legado: en términos de deuda y herencia del sistema precedente, percepción socio-cultural del cuidado informal, financiación del Sistema de Salud y de los Servicios Sociales, coordinación Servicios Sociales/Servicios Sanitarios, situación geográfica, envejecimiento poblacional, papel rol de las mujeres en la sociedad, presencia/ausencia del cuidado en el mercado laboral, visión de los profesionales sociosanitarios y las formas de abordaje clínico de la enfermedad crónica: necesidades tecnológicas.

Cada país de nuestro entorno encuentra más fortalezas en unos aspectos y más debilidades en otros. La cobertura sanitaria universal de la que disponemos en España es una gran fortaleza. También se habla del modelo mediterráneo, o de los países del Sur como España, Italia, Grecia, Portugal como países que comparten una percepción

sociocultural del cuidado fuertemente familista y, en cierta manera, también es una fortaleza, pero a la vez el rol de las mujeres en la sociedad aún no ha alcanzado cotas de igualdad como en otros países del Norte como Noruega o Dinamarca. (Moreno, Pino, Matute, 2015)

Aspectos como la coordinación de los servicios sociales y sanitarios que están ampliamente desarrollados en Francia, se toman como ejemplo para algunos países de su entorno. (Doty, 2015). Así como la importancia del legado, es decir, del modelo histórico de gestión sobre el que se ha venido desarrollando el sistema de CLD, también se convierte en área de estudio. (Nadash, 2017). A modo de síntesis podemos ver las características más generales del modelo de cuidados en España en el siguiente análisis:

Tabla 1. Análisis DAFO situación CLD en España.

Factores internos	Factores externos
DEBILIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> . Descoordinación sociosanitaria . Servicios Sociales débiles y poco financiados . Desigualdades entre regiones . Atención Primaria con pocos recursos 	<ul style="list-style-type: none"> . Envejecimiento poblacional . Cambios en el modelo de familia . Recesión económica . Sociedad individualizada y materialista
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> . Cobertura sanitaria UNIVERSAL . Gran capacidad de respuesta del 3er nivel de atención: hospital de agudos/críticos 	<ul style="list-style-type: none"> . Solidaridad Intergeneracional en las familias como legado. . Profesionalizar el sector del cuidado informal no familiar . Gestión descentralizada.

Elaboración: Fuente Propia

Siguiendo la propuesta de la OMS, los cuidados de larga duración incluyen las siguientes actividades, aunque no están limitados únicamente a ellas (OMS, 2002):

Conservar la implicación en la vida comunitaria, social y familiar, adaptar el entorno de la vivienda e instalar dispositivos de asistencia para compensar las funciones deterioradas, también incluye asesorar y evaluar el estado de asistencia social y sanitaria, con el fin de

proporcionar planes explícitos de cuidados y un seguimiento por parte de los profesionales y no profesionales pertinentes. Diseñar programas para reducir las discapacidades y prevenir mayores deterioros mediante medidas que reduzcan los factores de riesgo y proporcionen garantías de calidad., la asistencia en instituciones o residencias cuando sea necesario, así como disposiciones para reconocer y cubrir las necesidades espirituales, emocionales y psicológicas.

Implementando los cuidados paliativos adecuados (cuando se necesiten) y apoyo profesional en momentos de aflicción, propiciando ayuda para familiares, amigos y otros cuidadores informales y promoviendo servicios de apoyo y asistencia proporcionados por profesionales y para profesionales sensibles entre otras medidas. (OMS, Memorial Bank Foundation 2002)

Atender todos estos factores es un enorme reto para cualquier sociedad. Hay que insistir en que los CLD tienen como protagonistas tanto a la persona cuidada como a su cuidadora informal. De especial relevancia es este cuidado informal, pues se convierte en el recurso mayoritario en el que se basan los sistemas de CLD de nuestro entorno.

Y este fenómeno lo recoge la misma OMS en su posterior Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud, del año 2015 donde describe cómo:

“El personal a cargo de los CLD abarca un amplio espectro de personas y habilidades. En un extremo se encuentran los cuidadores informales que no reciben remuneración ni apoyo externo, ni están capacitados; estos incluyen a familiares, amigos y vecinos. En el otro extremo se encuentran los profesionales sanitarios altamente capacitados. En medio de ambos, hay personas que cuentan con distintos niveles de capacitación, conocimientos técnicos, status y remuneración” (OMS, Informe mundial sobre el envejecimiento y salud, p. 138)

5. Enfermedad Renal Crónica y Cuidados de Larga Duración

Según el Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (2015), 4 millones de personas padecen Enfermedad Renal Crónica (a partir de ahora ERC) en España. De ellas 50. 909 están en tratamiento renal sustitutivo, la mitad en diálisis y el resto, con un trasplante renal funcionante. Cada año unas 6. 000 personas con insuficiencia renal progresan hasta la necesidad de seguir uno de los tres tipos de tratamiento renal sustitutivo que existen en la actualidad: Hemodiálisis, Diálisis Peritoneal y Trasplante Renal. (Documento Marco sobre ERC, 2015) A su vez la prevalencia de la ERC aumenta de forma progresiva con el envejecimiento, y con otras enfermedades como la diabetes tipo II, la HTA y la arterioesclerosis, según los últimos datos de la Sociedad Española de Nefrología (SEN,2018) la prevalencia de la ERC en sus fases más avanzadas, concretamente aquellas que requieren el TRS, ha crecido en España en la última década un 23%. Según los datos del Registro S. E. N/ONT, el número de personas en TRS (hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante) ya supera los 1. 200 por millón de población, situándose por encima de las 57 000 personas.

La enfermedad renal crónica es una de las principales causas de mortalidad y morbilidad en todo el mundo. La diabetes aumenta la prevalencia de ERC. El enfoque para enfrentar la epidemia mundial de ERC es multifacético. La intervención temprana mediante la detección de individuos de alto riesgo, como aquellos con hipertensión y diabetes, es importante y rentable. Sin embargo, la baja conciencia de la ERC en muchos países puede imponer barreras a la intervención temprana.

“A nivel mundial, y según los datos del estudio The Global Kidney Health Atlas, la prevalencia estimada de la ERC por continentes varía del 7% en Asia Meridional al 8% en África hasta el 11% en América del Norte y el 12% en Europa, Oriente Medio, Asia Oriental y América Latina. Entre los países con ingresos altos, Arabia Saudí y Bélgica tienen la prevalencia estimada de ERC más alta (24%), seguidos por Polonia (18%), Alemania (17%), Reino Unido y Singapur (16%). Noruega y los Países Bajos tienen la prevalencia más baja con un 5%. En Estados Unidos, la prevalencia se estima en un 14%, mientras que en Canadá y Australia es del 13%, nivel en el que este informe sitúa a España, ligeramente por encima de la media europea. Los principales factores de riesgo de poblaciones para desarrollar la ERC a nivel mundial son la Hipertensión Arterial (HTA), Diabetes Mellitus (DM), la Dislipemia, el Tabaquismo y la Obesidad. (SEN, 2018, p. 4)

Volviendo al inicio de este apartado, es muy importante que la Estrategia para el Abordaje de la ERC, que definió en 2015 objetivos de forma conjunta con nueve

organizaciones profesionales y con las asociaciones de pacientes, sea implementada de forma eficaz, ya que:

Según el análisis realizado por especialistas de la S. E. N., cerca del 70% de los objetivos específicos contemplados en la Estrategia Marco presentan, en la actualidad, un bajo índice cumplimiento, mientras que sólo se han alcanzado plenamente el 15% de los indicadores establecidos. La mayoría de los objetivos cubiertos se relacionan con la atención al paciente en estadios avanzados de la enfermedad, en tanto que las principales carencias se producen en la promoción de la salud renal, prevención y detección precoz, y en la investigación y epidemiología. (SEN, 2018, p. 21)

5.1 Características de la ERC

La ERC es una enfermedad que se caracteriza por el deterioro progresivo de la función renal, y se considera el destino final común de una constelación de patologías que afectan al riñón de forma crónica e irreversible. (Sellarés, 2017)

La ERC en el adulto se define como la presencia de una alteración estructural o funcional renal que persiste más de 3 meses, con o sin deterioro de la función renal, o un filtrado glomerular $FG < 60 \text{ ml-7min}$, sin otros signos de enfermedad renal. La gravedad de la ERC se ha clasificado en 5 categorías o grados en función del filtrado glomerular (FG) y tres categorías de albúmina.

En el año 2002, la publicación de las guías K/DOQI (Kidney Disease Outcome Quality Initiative) por parte de la National Kidney Foundation (NKF) sobre definición, evaluación y clasificación de la ERC, supuso un paso importante en el reconocimiento de su importancia, ya que se promueve por primera vez una clasificación basada en estadios de severidad, definidos por el FG además del diagnóstico clínico.

Todas las guías posteriores, incluyendo las guías KDIGO 2012, (Kidney Disease Improving Global Outcomes) han confirmado la definición de ERC, (independientemente del diagnóstico clínico) como la presencia durante al menos tres meses de una de las siguientes situaciones: $FG < 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$, lesión renal, definida por la presencia de anormalidades estructurales o funcionales del riñón, que puedan provocar potencialmente un descenso del FG con implicaciones para la salud.

5.2 Características de la Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal

Entre las técnicas de terapia renal sustitutiva la elección de la técnica va a depender de varios factores: las características físicas y clínicas del paciente, sus preferencias personales y su necesidad de diálisis. En el siguiente esquema podemos ver las diferentes trayectorias que puede tener la enfermedad renal crónica:

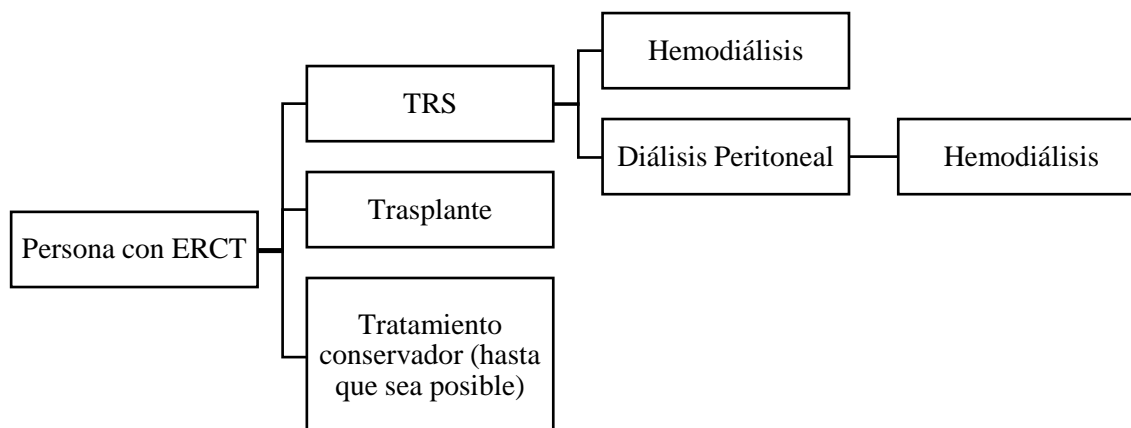


Figura 1. Trayectorias de la ERC

La diálisis es el tratamiento terapéutico que intenta suplir las funciones del riñón mediante la limpieza de desechos tóxicos de la sangre, la regulación metabólico-endocrina y la eliminación de agua entre otras funciones.

La ósmosis, la difusión mediante una membrana semipermeable y el gradiente de concentración son los mecanismos físicoquímicos por los que se produce la diálisis. Estos mecanismos son iguales en ambas técnicas. No obstante, los dos tipos principales de diálisis, es decir, la hemodiálisis y la diálisis peritoneal, realizan su función de depuración renal de maneras distintas. (Andreu y Force , 2001)

En hemodiálisis la sangre circula fuera del cuerpo a través de un circuito extracorpóreo que pone en contacto la sangre con un líquido de diálisis. Este circuito hace pasar la sangre por una membrana semipermeable llamada dializador. La sangre fluye en un sentido y el líquido de diálisis en el sentido opuesto. Este flujo

contracorriente maximiza el gradiente de concentración de solutos entre ambos líquidos. La diferencia de concentración de solutos estriba en que en la sangre se encontrarán concentraciones altas de potasio, fósforo y urea que son perjudiciales y que están ausentes en el líquido de diálisis. Sin embargo, solutos como el bicarbonato estarán más concentrados en el líquido de diálisis que en la sangre normal, favoreciendo su difusión como tampón para neutralizar la acidosis metabólica. Este proceso puede durar entre 3 y 6 horas. Se ha de realizar tres veces por semana y requiere de instalaciones adecuadas y tecnología apropiada como máquinas de diálisis, líquidos especiales, membranas dializadoras y personal altamente cualificado. Normalmente se realiza en el hospital o en centros (concertados) de diálisis que se encuentran en diferentes localidades pertenecientes a la misma área de salud. Estos centros son de uso público, aunque de financiación privada.

Para poder acceder a la sangre del paciente se precisa un buen acceso vascular como es la fístula arteriovenosa o el catéter venoso central permanente. Para esta valoración hace falta un servicio de cirugía vascular.

En diálisis peritoneal los desechos y el agua son eliminados de la sangre utilizando la membrana peritoneal del propio peritoneo de la persona como una membrana semipermeable fisiológica. Mediante la inserción de un catéter en el peritoneo se instila el líquido peritoneal dentro de la cavidad abdominal. Los mecanismos de difusión y ósmosis se llevan a cabo al poner el líquido de diálisis en contacto con la sangre a través de una membrana semipermeable del peritoneo. Este líquido tiene un tiempo de permanencia en el que ocurren los procesos de ósmosis, difusión por una membrana semipermeable y ultrafiltración. Pasado este tiempo de permanencia, el líquido se deshecha introduciendo otro nuevo para continuar con el proceso. A este procedimiento se le denomina intercambio y ha de realizarse entre 3 y 4 veces al día, según las necesidades de la persona.

Todo este procedimiento se lleva a cabo mediante una técnica estéril por la propia persona, que previamente ha sido entrenada por una enfermera de nefrología. Se realiza en el propio domicilio de la persona. Acude al hospital en el período de colocación del catéter, para el entrenamiento y en revisiones mensuales. También en el caso de requerir atención médica urgente.

Las empresas que fabrican las soluciones de diálisis son las encargadas de proporcionar el material en el domicilio de la propia persona. Esta técnica de autocuidado solo se dispensa en nuestro país en hospitales públicos, ya que las clínicas de diálisis no ofertan esta técnica a sus pacientes.

Sin duda, la mejor alternativa para las personas en ERC sería un trasplante, aunque esta técnica no es posible para todos. Afortunadamente, en nuestro contexto, el trasplante no solo se sitúa como la mejor alternativa para las personas con ERC, sino que es la opción de tratamiento que más aumenta. En los diez últimos años, los trasplantes se han consolidado como la modalidad de tratamiento más prevalente, subiendo más de tres puntos porcentuales, del 49 al 52,4%, los cuales se los ha quitado prácticamente a la hemodiálisis, pues la diálisis peritoneal se ha mantenido estable. (SEN, 2018, p. 13)

Además, en la actualidad también encontramos que han aumentado los trasplantes anticipados: “En relación a los nuevos casos, el 78,6% empiezan con hemodiálisis, el 16,7% con diálisis peritoneal y el 4,8% son objeto de un trasplante anticipado” (SEN, 2018, p. 14)

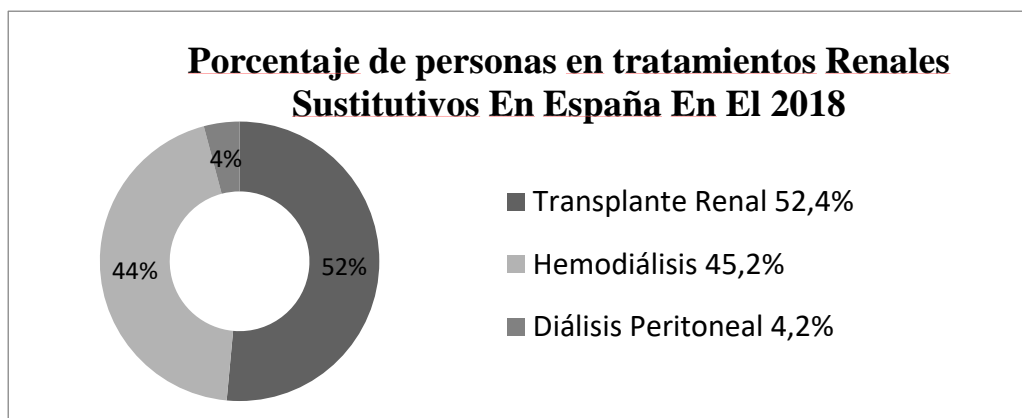


Tabla 1. Personas en TRS en España 2018

5.3 Diferencias entre Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal

Las diferencias más destacadas entre ambas técnicas se muestran en la Tabla 2.

Diálisis Peritoneal	Hemodiálisis
<ul style="list-style-type: none"> - Domiciliaria. - Catéter peritoneal más sencillo. - No se extrae la sangre del cuerpo. - No hay pérdidas de sangre. - Árbol vascular intacto. - Técnica de AUTOCUIDADO. - Dieta más libre. - Preservación de la función renal. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hospitalaria (aunque existe Hemodiálisis Domiciliaria, es una técnica aún muy minoritaria). - Se requiere de un acceso vascular, como fístula o catéter central. - Circulación extracorpórea de la sangre. - Pérdidas de sangre. - Complicaciones del árbol vascular. - Gran parte del cuidado se delega en los profesionales. - Dieta muy restringida. - Pérdida función renal residual a los seis meses.

Tabla 2. Diferencias entre técnica de DP y HD. Fuente: Elaboración propia.

Cada una de las técnicas tiene repercusiones en la vida de las personas en tratamiento renal sustitutivo. Por ejemplo, las personas en un Programa de Hemodiálisis en un centro, ya sea hospitalario o concertado, tienen grandes restricciones. En cuanto al tiempo invertido en el traslado al centro, en la propia técnica de conexión y desconexión y en la restricción dietética y de líquidos. Por su parte, las personas en un programa de diálisis peritoneal tienen mucha flexibilidad. La mayoría continúan trabajando o estudiando y pueden llevar una dieta casi normal. La función renal residual se preserva y se prolonga más fácilmente, lo que quiere decir que siguen manteniendo su diuresis más tiempo que en hemodiálisis, pero necesitan dedicar una buena parte de su tiempo al

autocuidado diario. Ambas presentan ventajas e inconvenientes que habrán de ser valoradas por el equipo sanitario y por el paciente, prevaleciendo en todo caso la preferencia de la persona con ERC. (Andreu y Force, 2011)

De lo que sí hay evidencia es que, desafortunadamente, muchos pacientes no reciben educación sobre la DP antes de comenzar la diálisis. La mayoría de los estudios muestran que el riesgo relativo de muerte en pacientes con HD en el centro en comparación con la DP cambia con el tiempo con un menor riesgo en la DP, especialmente en los primeros 3 meses de diálisis. La ventaja de supervivencia de la EP continúa durante 1, 5/2 años, pero, con el tiempo, el riesgo de muerte con DP es igual o mayor que con la HD en el centro, según los factores del paciente. Por lo tanto, la supervivencia de la DP es mejor al comienzo de la diálisis. (Sinnakiouchenam y Holley, 2011)

Es preocupante la disminución de la utilización de la diálisis peritoneal como una forma de terapia de reemplazo renal en los países desarrollados. Algunos autores proponen soluciones para que esto no sea tan frecuente. La mejor evidencia para repoblar los programas de DP se proporciona para el impacto positivo de la derivación oportuna y la educación sistemática y motivacional de pre-diálisis: el cociente de probabilidad promedio para instituir diálisis peritoneal versus hemodiálisis fue 2.6 en varios estudios retrospectivos sobre el impacto de la educación de prediálisis. (Pajek, 2015).

Aunque aparentemente la técnica de Diálisis Peritoneal ofrece muchas ventajas sobre la técnica de Hemodiálisis, ésta sigue siendo una técnica minoritaria: En general, existen diferencias muy importantes entre las distintas comunidades autónomas, en España el uso de la diálisis peritoneal domiciliaria como técnica de diálisis, a pesar de que la realiza el propio paciente y su familia demandando una menor necesidad de recursos, es muy inferior a la hemodiálisis. (Pereira, Boada, Peñaranda, y Torrado, 2017).

A pesar de que varios estudios han demostrado que la DP tiene mejor supervivencia que la HD en el primer y segundo año de tratamiento, sobre todo en los pacientes más jóvenes no diabéticos y con menor comorbilidad, mientras que la HD parece mejor en los pacientes diabéticos, de más edad y mayor comorbilidad. Continúan habiendo menos pacientes en la técnica de autocuidado y domiciliaria que representa la DP, frente

a la tecnológica e institucionalizada representada por la HD. (Rufino, García, Vega, Macía, Hernández, Rodríguez, Maceira y Lorenzo, 2011)

Lo cierto es que no hay datos concluyentes, pero con lo que sí nos encontramos es con muchas barreras para la implantación de DP Asistida en el domicilio por profesionales sanitarios. En España es inexistente esta opción de tratamiento, cuando en países de nuestro entorno como Francia supone una opción para un gran número de pacientes ancianos con un resultado excelente. (SFNDT, 2017)

Recientemente, Habib A. et al, en una investigación en más de 100 pacientes observaron que un tercio de los pacientes elegibles para las 2 técnicas podían y querían estar en DP. Las limitaciones para la DP están relacionadas principalmente con las prácticas profesionales. Una mejor información podría aumentar la utilización de PD a 32%. (2017)

5.4 Repercusiones de los Tratamiento Renales Sustitutivos

Las consecuencias que la ERC y los TRS tienen en los pacientes abarcan aspectos físicos, psicológicos y sociales. Podríamos dividirlos entre las que ocurren durante la diálisis, es decir, cuando tiene lugar la técnica en sí, y aquellas que van a ocurrir a largo plazo. Muchos de estos cambios son debidos a la propia naturaleza de la ERC, ya que la disminución y/o pérdida de la Función Glomerular conlleva importantes cambios en procesos fisiológicos de gran relevancia para la salud.

Desde el punto de vista psicológico y social, la enfermedad y la diálisis afectan a la calidad de vida no solo por sus consecuencias físicas sino también porque afecta a la manera de vivir de las personas que la padecen y a su entorno familiar y social. (Sellarés, 2017). Desde la perspectiva de la salud física, dentro de la sesión de diálisis pueden ocurrir eventos que pueden ser desde calambres, cefaleas o náuseas a alteraciones electrolíticas (sodio, potasio, trastorno ácido-base, etc.), reacciones de tipo alérgico (a la membrana dializadora, a un medicamento, etc.), hemólisis, embolismo gaseoso o arritmias, entre otras complicaciones, que pueden comprometer la vida del paciente. En un estudio del 2017 aparecen estas complicaciones con diferente frecuencia:

El 77. 1% de los pacientes presentó algún tipo de complicación, el 69. 4% presentó complicaciones por la HD, el 5% por la ERC y el 25. 6% presentó ambas complicaciones.

Las complicaciones presentadas por la HD fueron: hipotensión (35. 5%), infección de angioacceso (24. 0%), cefalea (22. 3%), crisis hipertensiva (14. 5%), mareos (9. 9%), escalofríos (9. 9%), y trombosis (9. 9%). La estenosis, aneurisma de fístula, dolor precordial y convulsiones se presentaron con una frecuencia de 0. 8%. (Cuevas, Saucedo, Romero, García y Hernández, 2017)

Las complicaciones a largo plazo pasan por problemas cardiovasculares, endocrinos, hematológicos, del sistema músculo esquelético y metabolismo óseo-mineral entre otros que van a repercutir en muchos ámbitos de la vida de las personas: laboral, ocio, movilidad, dependencia (Cuevas, Saucedo, Romero, García y Hernández, 2017). Sin duda, la entrada en un programa de TRS, bien sea hemodiálisis o diálisis peritoneal, supone un fuerte impacto para el paciente y su familia, ya que supone cambios que requerirán adaptación, pérdida de roles. La ansiedad y la depresión son más frecuentes en las personas en hemodiálisis que en la población en general. (Feroce, Martin, Kalantar, Kim, Reina y Kopple, 2012)

La falta de adherencia, es decir, acudir a menos sesiones de hemodiálisis de las requeridas, no cumplir la dieta prescrita y dejar de tomar el tratamiento farmacológico se asocia también a la depresión (Kauric-Klein, 2017). No acudir a una sesión en un mes de las tres programadas semanalmente se asocia a una mortalidad del 30%. (Pereira, Boada, Peñaranda y Torrado, 2017)

5.5 Calidad de vida y Tratamientos Renales Sustitutivos

La preocupación por la Calidad de Vida de las personas en TRS es cada vez mayor entre los profesionales. Prueba de ello son la cantidad de trabajos publicados. La evidencia acumulada ha permitido establecer que la calidad de vida en personas hemodializadas es más baja que en la población general, potenciándose esta condición en relación al tiempo de tratamiento e incidiendo negativamente en los aspectos emocionales. (Pérez, Dois, Díaz, y Villavivencio, 2009) .La investigación en la calidad de vida de las personas en Tratamientos Renales Sustitutivos ha permitido reconocer las variables y/o elementos que aparecen con más frecuencia:

- Edad: a mayor edad la calidad de vida empeora.
- Estado civil, apoyo social y familiar: el estado civil y la situación familiar no se han podido correlacionar con la calidad de vida, dando resultados dispares en los estudios

(Guerra, Sahuera, Cáceres, 2012), (Pérez et al, 2009, p. 64), pero sí se ha correlacionado el apoyo social. (Guerra et al, 2012, p. 9)

- Género: también hay diferentes resultados sin acuerdo. (Sanz et al, 2004)
- Nivel socioeconómico y educativo: diversos estudios apuntan que a niveles altos de educación y renta mejor calidad de vida (Pérez et al, 2009), así como el desempleo, bajo nivel de escolaridad y bajo poder adquisitivo están asociados a una peor calidad de vida. (Guerra et al, 2012)
- Situación laboral: es un factor muy importante que incluso trasciende el rol laboral. (Guerra et al, 2012)
- Ansiedad y depresión: alrededor de un 10% más que en la población general. (Guerra et al, 2012)

El tiempo de traslado, las condiciones de transporte y, en algunas situaciones, el tener que recurrir a un acompañante también se pueden constituir como factores negativos de la calidad de vida. (Guerra et al, 2012) Además, la carga de la enfermedad y las limitaciones que implica el tratamiento se extenderían también a los cuidadores o a quienes acompañan a la persona con enfermedad renal. En este aspecto, el apoyo recibido dentro del medio familiar es fuente de controversia, pues ha sido descrito como un importante factor que afecta a la calidad de vida. No obstante, los efectos de este involucramiento familiar no siempre son beneficiosos, ya que a veces se sitúan en los extremos o bien de no dar asistencia o de ejercer demasiado control sobre la vida de las personas. (Guerra et al, 2012)

En cuanto a la comparación de la calidad de vida entre las personas en Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal encontramos que muchos autores apuntan que la CV es más alta para las personas en Diálisis Peritoneal. (Acosta, Chaparro y Rey, 2008). También hay que remarcar que, al tratarse de una técnica de autocuidado, las personas que entran en el programa suelen ser más jóvenes y con sus capacidades físicas y cognitivas intactas.

Aunque, recientemente, se apunta a una continuidad con los proyectos vitales que hace que la técnica de DP sea percibida como aquella que ofrece más calidad de vida:

Los pacientes que reciben DP evaluaron su calidad de vida en sus diferentes dimensiones como mucho más altos que los pacientes que recibieron hemodiálisis. El parámetro que tiene el mayor impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes que reciben hemodiálisis fue una posibilidad impedida de continuar el trabajo o los estudios y un cambio en los planes de vida. La voluntad de vivir fue más altamente evaluada por los pacientes que recibieron diálisis peritoneal en comparación con los pacientes que recibieron hemodiálisis. (Dąbrowska-Bender, Dykowska, Żuk, Milewska y Staniszewska, 2018)

La disminución de la calidad de vida también se ha asociado a la ansiedad, depresión y disminución de la actividad física de forma muy importante en las personas en Hemodiálisis (Yi-Nan, Shaphiro, Jin Chal, Min , Janos , Bross, , Feroze, Rajee, Martín , Kayaar y Kopple , 2016)

5.6 Aspectos éticos relacionados con el TRS

La cuestión del ingreso de pacientes ancianos en TRS ha sido objeto de debate desde el inicio de la técnica. De hecho, en sus comienzos se excluía a los pacientes mayores de los programas de diálisis simplemente por el criterio de la edad; sin embargo, debido al aumento de la esperanza de vida y a la consolidación de los avances tecnológicos y de los sistemas sanitarios, la situación está cambiando. (Martínez, Restrepo y Arango, 2015)

Los pacientes mayores precisan de una diálisis “adecuada” diferente de la de los más jóvenes. La razón de ello está en sus diferentes patrones de comorbilidad. Pero es la edad biológica la realmente importante y no la cronológica, puesto que es la biológica la que influye en el pronóstico y la que determina el tipo y pauta de diálisis más adecuada. (Calderón y Urrego ,2014)

A pesar de que la mortalidad anual es mayor que en otras enfermedades oncológicas, los cuidados al final de la vida no están tan implantados en las personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal. (Acosta, Chaparro y Rey, 2008). Gracias a la literatura publicada sabemos qué tipo de pacientes escogen suspender la diálisis: ancianos, enfermos con mayor comorbilidad (demencia y depresión) y los que tienen dolor. (Acosta et al, 2008)

Aunque se han publicado guías que explican a los enfermos y sus familiares la posibilidad de suspender la diálisis y los cuidados que pueden recibir para paliar los

síntomas, son escasos los programas asistenciales que integran este tipo de cuidados en la atención a las personas en Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal. (Yukusichi , Catomi , Salas , Valdivieso, Browne, Roessler , 2016) Cuando se suspende la diálisis, los pacientes fallecen en un período de 1 a 2 semanas; en caso de pacientes de edad avanzada y comorbilidad asociada ese tiempo puede ser incluso inferior a tres días. (Yukusichi et all, 2016)

La Hemodiálisis y/o Diálisis Peritoneal no es un fin en sí misma y cuando no parece beneficiosa, en términos de calidad de vida, el dilema que enfrentan los pacientes, familiares y equipo sanitario es decidir cuándo suspenderla. (Yukusichi et all, 2016) Los profesionales sociosanitarios necesitan estar formados en habilidades ético-clínicas, ya que resultan imprescindibles para tomar decisiones prudentes en pacientes que, además de ERCA, tienen otras enfermedades irreversibles o terminales, como cáncer, daño cognitivo severo, con expectativas de vida limitadas o enfermedades mentales o psiquiátricas graves.

Para abordar de forma integral las situaciones propias de las personas en HD o DP sin opción a trasplante renal el enfoque tiene que permitir dar respuesta a los dilemas éticos relacionados con aspectos como: la entrada o salida de un programa de HD o DP, el manejo de síntomas asociados a la terapia dialítica que conllevan dolor y disminución de la calidad de vida y el apoyo en aspectos psicosociales y espirituales tanto de los pacientes y familiares como del equipo de salud. La tendencia es adaptar los Cuidados Paliativos en áreas de la nefrología, ya sea en hemodiálisis, en diálisis peritoneal o cuando sea necesario en el campo del trasplante renal, en los pacientes con ERC donde lo indicado es el tratamiento conservador y, por supuesto, en aquellos que necesiten cuidados al final de sus días. (Leiva, Sanchez, García-Llana, Fernández, Heras y Molina, 2012)

En esta adaptación surge el término de Cuidados de Soporte Renal, que, aunque similar al concepto de Cuidado Paliativo, presenta diferencias y adaptaciones a la patología renal. Esta intervención de Cuidados de Soporte Renal se fundamenta en la Bioética y en el conocimiento de las trayectorias de la ERCA. El conocimiento de la evolución de la enfermedad es fundamental para el equipo sanitario, pacientes y familias, pues permite planificar y llevar a cabo los cuidados durante todas las etapas del proceso que viven las personas con ERCA.

“Las trayectorias permiten: reconocer que «hacer todo lo que se puede hacer puede ser una equivocación»; llevar a cabo una planificación práctica para una buena muerte; reforzar al paciente y a la persona cuidadora; y evitar una parálisis pronóstica” (Holley J., citado por Leiva, et al, 2012, p. 22)

Con trayectorias se refieren a los distintos caminos que puede tomar la enfermedad renal y que son patrones recurrentes: la muerte súbita, el fallo orgánico, anciano frágil, diagnóstico de enfermedad terminal.

Es realmente importante conocer y examinar las indicaciones médicas además de identificar los límites apropiados para la toma de decisiones compartida, es decir, cuando se puede predecir que las cargas de la diálisis superarán sustancialmente los beneficios. (Moss, 2011) para tomar decisiones adecuadas. Teniendo en cuenta que es un trabajo aún por hacer y que hace falta investigación, formación y divulgación. En un estudio de corte cualitativo se valoraron las guías éticas en Reino Unido valorando que:

Existen diferencias importantes entre las directrices en términos del alcance y el tema de una revisión ética. No todas las directrices abarcan todos los problemas éticamente importantes identificados, y algunos no definen con precisión el alcance y el tema de una revisión ética, lo que deja mucho de lado la ética de los investigadores individuales y la discreción de los Comité de Bioética. (Piacecki , Waligora y Dransisky , 2017,p744)

6. Identidad Narrativa y Generatividad

Como bases teóricas en la que apoyarnos hemos escogido la Teoría de la Generatividad. Erick Erickson (Erickson,1963) y el concepto de Identidad Narrativa, y Pacto de Cuidado de-Paul Ricoeur (Ricoeur, 1999). Al interrelacionar estas teorías y sus perspectivas con el cuidado surgen planteamientos como: ¿es el constructo “generatividad” importante para el cuidado informal presente en los Cuidados de Larga Duración?, ¿qué tipo de identidad construyen las cuidadoras familiares y no familiares?,¿y los profesionales socio-sanitarios?,¿es generativo el autocuidado?,¿puede ser la generatividad un elemento importante en el diseño de un modelo de Cuidados de Larga Duración?,¿cuáles podrían ser las delimitaciones éticas en los Cuidados de Larga Duración?,¿qué papel representa el Autocuidado en los Cuidados de Larga Duración?...Al hacernos estas preguntas necesitamos explorar a fondo los conceptos de generatividad e identidad narrativa y ver qué es lo que nos pueden aportar en nuestra búsqueda.

6.1 Concepto de Generatividad

El término generatividad surge en el contexto de la teoría del ciclo vital humano, de Erick Erickson (1963). Esta teoría describe en sus inicios 8 etapas psicosociales de desarrollo que abarcan el ciclo vital humano completo desde la infancia a la vejez. Para cada una de estas etapas hay una crisis o un punto de inflexión que necesita una adaptación, un salto evolutivo de la conducta o de la personalidad. De este “salto” surgirán fortalezas básicas que describe como creencias motivadoras que nacen de la resolución de la crisis. Asimismo, en esta necesidad de cambio, de transformación, también surgen unas debilidades básicas cuando estas crisis no han encontrado una resolución satisfactoria.

Estadio	Crisis Psicosocial	Relaciones sociales significativas	Fuerzas básicas	Patologías básicas	Ritualizaciones vinculantes	Ritualizaciones desvinculantes
Infante (1 año)	Confianza/desconfianza	Persona materna	Esperanza	Desconfianza	transcendente	Idolatría
Infancia (2 a 3 años)	Autonomía/vergüenza	padres	voluntad	Vergüenza y duda	judiciales	legalismo
Prescolar (3 a 5 años)	Iniciativa/culpa y miedo	Familia básica	Propósito	Sentimiento de culpa y miedos	Dramáticas	moralismo
Edad escolar	Laboriosidad /confusión de identidad	Vecindario y escuela	Competencia	Inferioridad	formales	formalismo
Adolescencia	Identidad/confusión de identidad	Grupo de iguales	Fidelidad	Confusión de identidad	Ideológicas	totalitarismo
Adulto joven	Intimidad /aislamiento	Compañeros de amor y trabajo	Amor	Aislamiento	Asociativas	Eutismo
adulto	Generatividad/entramamiento	Familia y hogar	cuidado	estancamiento	generacionales	Autoritarismo
Vejez	Integridad/desesperanza	Género humano	Sabiduría	Desesperanza	Filosóficas	Dogmáticas

Tabla 3. Cuadro ciclo vital humano según Erikson.

El término *generatividad* surge en la VII etapa, la de la adultez, siendo su fuerza básica el cuidado y su fragilidad básica el rechazo. Este estadio está circunscrito a la edad de 30-65 años, aunque posteriormente también abarca la vejez. Para Erickson (1963) la generatividad abarca: “la procreatividad y la creatividad y por lo tanto la generación de nuevos seres y también de productos e ideas, incluido un tipo de autogeneración que tiene que ver con un mayor desarrollo de la identidad.” (p. 85)

La generatividad según Erickson consistiría en la capacidad que el sujeto tiene para enseñar sus experiencias a otros, dar consejos y cuidar de los demás, siendo como un puente entre su generación y las generaciones más jóvenes. En contrapartida, el estancamiento sería no transmitir nada a los más jóvenes, encerrándose en su propia generación. Este hacer el bien a los otros reporta beneficios a la persona generativa, por

ello algunos autores hablan de la generatividad como: “Hacerse un bien haciendo el bien”. (Villar, 2012)

La virtud que surge de la dialéctica *generatividad versus estancamiento* es el cuidado como un compromiso ampliado de ocuparse de las personas, las ideas y los productos de los que una persona ha aprendido o ha escogido preocuparse.

La fragilidad que ocurre cuando la crisis de la adultez no se resuelve dando el salto hacia la generatividad es el rechazo, es decir: “a no disposición a incluir personas o grupos específicos en la preocupación generativa de uno, uno no se preocupa por ellos”. (Erickson, 1963, pp. 85-87) La elaboración del cuidado instintivo puede tender a ser muy selectiva a favor de aquello que es mío, que es exclusivamente familiar, basado únicamente en el apego. Erickson propone que, debido a esto, la ética, la inteligencia y el derecho deberían definir cuál es la medida tolerable de rechazo en cualquier grupo dado.

El rechazo sería lo opuesto al cuidado, este rechazo tiene implicaciones no solo para el desarrollo individual de la persona, sino que la implicación más importante para la supervivencia de la especie tendría la manifestación colectiva de rechazo en las guerras contra las colectividades vecinas. Erickson entiende el cuidado como algo no exclusivo del ámbito privado o individual. Pone el ejemplo del diálogo entre el cuidado materno y el desarrollo del niño expresando este cuidado como: “el cuidado materno que una comunidad específica le ofrece”. Esto es muy importante por varios aspectos. Para Erickson, el desarrollo de las personas es un todo integrado: cuerpo/psique/ethos, siendo el ethos la organización comunal interdependiente de la comunidad donde nacemos. Por tanto, el cuidado nos es ofrecido individualmente, mediante la relación con la persona maternante, pero a la vez está cargado de una función social que nos integra y cohesiona con el grupo. (Erickson, 1963, pp. 50-54)

Por otro lado, tanto el desarrollo vital de la persona como de la comunidad están sometidos a cambios tecnológicos e históricos. De ahí que el cuidado no pueda ser algo únicamente de índole instintiva. Este aspecto va a ser muy relevante para los Cuidados de Larga Duración, que como hemos visto, recaen en las familias, y dentro de ellas en las mujeres, sin poder acceder a recursos, infraestructuras, y apoyos comunitarios, asumiendo las personas con enfermedad renal crónica, familias y cuidadores informales

todo el peso de sus cuidados, recayendo en la administración un pequeño porcentaje de ese cuidado.

Erickson concibe la fuerza básica del cuidado como una respuesta cohesionada a los tres procesos que nos hacen personas: cuerpo, psique, ethos. Es decir, el cuidado sostiene el cuerpo en desarrollo, gracias a este sostén vital avanza la psique, y es desde el ethos, desde el proceso comunal consistente en la organización cultural de la interdependencia de las personas (Erickson, 1963), donde el cuidado es ejercido, permitido, sostenido y compartido. El cuidado es una respuesta individual y comunitaria, pública y privada a la vez, que se ofrece de forma integrada al cuerpo, a la psique y al ethos, siendo el cuidado un valor de interdependencia para el desarrollo de los tres aspectos integrantes del ser humano.

6.1.1 La generatividad después de Erikson

El término generatividad vuelve a retomarse a finales de los 80 por John Kotre (Urrutia, Cornachione y Moisset, 2009, párrafo 2-20), quien diferencia dos tipos de ésta: comunitaria y agentica. La primera implica cuidar y nutrir a otros, establecer vínculos entre el yo y las otras personas, y la segunda está relacionada con el fortalecimiento y extensión del yo mediante el liderazgo, la producción o la actividad creativa.

Para Kotre la generatividad sería: “el deseo de desarrollar el sí mismo en formas de vida y trabajos que nos trascenderán”, refiriéndose aquí no solo a crear o generar, sino también a cuidar aquello que ha sido creado. Además, Kotre (1996) clasificó la generatividad en cuatro facetas: biológica, parental, técnica y cultural. Entre ellas hay un aumento en el grado de abstracción de la transmisión. La generatividad biológica es la más concreta y la cultural, la más abstracta.

- Biológica: se refiere a la capacidad de pasar a otro ser humano una herencia, sobre todo genética. Este tipo de generatividad tiene un tiempo cronológico limitado por el desarrollo fisiológico.
- Parental: Tiene un objetivo parecido, pero le da continuidad en un plano más simbólico, la familia. Corresponde a aquellos que tienen la responsabilidad por el cuidado, y por la presentación de la cultura y la educación del niño, haciendo la función de padres y madres.

- Técnica: Consiste en la transmisión de las más diversas habilidades a través de aquel que ejerce la función de profesor o maestro. Es el deseo de transmitir, no solo de pasar información.
- Cultural: Deseo de ser solidario con las nuevas generaciones al presentarles un sistema de ideas, valores, creencias.

Cada una de estas facetas de la generatividad puede tener su vertiente agentica, más centrada en el yo (autosatisfacción) y su vertiente más comunal (compartida) pudiendo combinarse ambas, no siendo ninguna de ellas más importante que la otra. Otro aspecto que propone Kotre (1996), es que podría existir un “lado oscuro” de la generatividad, con esto no se refiere solo al rechazo, sino a la posibilidad de que se transmitan valores y creencias dañinos para la comunidad.

Bradley (1997) también ha hecho importantes contribuciones al concepto de generatividad, matizando algunos detalles. Este autor define el sujeto generativo como aquel que guía y orienta a los demás. Son definidos cinco perfiles a partir de dos dimensiones: el grado de implicación activa que el individuo presenta al preocuparse por uno mismo y por los demás y su inclusividad o capacidad para incluir a sí mismo y a otros en sus acciones o actividades generativas. Los 5 perfiles generativos de Bradley son: estilo generativo, logrador, comunal o vinculativo, convencional y el estilo estancado. Explora qué define a un sujeto estancado, describiéndolo no como un egocéntrico, sino como una persona negligente con su propio desarrollo y poco implicado con los demás.

Otro autor destacado en el estudio de la generatividad es Dan McAdams (2001) quien profundiza en el término y empieza a diferenciar entre interés generativo, definido como una actitud favorable hacia cuestiones generativas, y la acción generativa o puesta en marcha y concreción en comportamientos de esa actitud favorable. (McAdams y Logan 2004 citado por Urrutia et al, 2009, párrafos 3-18). Propone además un marco conceptual en el que diferencia siete elementos generativos: deseo o necesidad interna, la demanda cultural, el interés generativo, la creencia en la bondad de la especie humana, el compromiso generativo, el comportamiento generativo y las narraciones. La persona generativa es entendida como aquella que disfruta de una ventaja temprana en la vida, pero percibe el mundo como lugar peligroso, donde otros sufren. Lo que le lleva a desarrollar fuertes convicciones morales, que le llevan a buscar un comportamiento

prosocial. También encontrará momentos de sufrimiento que una vez superados dan lugar a aprendizajes positivos (redención). (Urrutia et al, 2009)

De alguna manera, la persona generativa es más sensible al dolor o al sufrimiento de otros desde muy temprana edad. También hay personas que tras infancias difíciles transforman su vida y actitud intentando reparar el daño. Las personas altamente generativas tienden a contar sus historias de vida que identifican como secuencias de redención, donde un evento inicialmente negativo posibilita una salida positiva, opción que redime el evento negativo inicial. Además, esta opción modifica el valor de ese momento, pues la ganancia ha sido un aprendizaje, una evolución. Los adultos inclinados hacia la generatividad tienden a ver sus propias vidas en términos de redención. El sufrimiento es inevitable porque los sucesos negativos ocurren, pero también hay experiencias buenas si se mantiene viva la creencia y la esperanza.

De esta ampliada y actualizada definición de generatividad nos preguntamos cuál podría ser el papel de la generatividad tanto en las personas que necesitan Cuidados de Larga Duración en Terapia Renal Sustitutiva, como en sus Cuidadores Informales y en los Profesionales Sociosanitarios que los atienden en el actual sistema de salud. Si el Cuidado es la virtud esencial en la etapa de la generatividad, ¿cómo podríamos trasladar ese valor hacia los que cuidan fuera del sistema, hacia las propias personas que han de autocuidarse en condiciones difíciles y hacia el propio sistema de Cuidados de Larga Duración?

6.1.2 Abordajes para explorar la generatividad según los diferentes autores

Existen distintos instrumentos para evaluar la generatividad. Se pueden citar la Escala de Generatividad de Loyola (a partir de ahora EGL) de McAdams y de St. Aubin (1992), la Escala de Comportamientos Generativos (ECG) de McAdams et al. (1993) y la Escala Multidimensional de Generatividad (EMG), basada en el modelo de Bradley (1997) y Bradley y Marcia (1998). Schoklitsch y Baumann (2011), desarrollaron tres escalas para evaluar generatividad en adultos mayores que consideran los tipos de generatividad planteados por Kotre (1984): GenLife, Gen-Current, Gen-Parental.

La Escala de Genratividad de Loyola evalúa generatividad general y no específica. Consta de 20 ítems. Se puntúan de 0 a 3 puntos (0 = nunca se aplica al sujeto; 1 = se

aplica ocasionalmente o rara vez, 2 = se aplica a menudo; y 3 = se aplica muy a menudo o casi siempre). Explora preocupaciones generativas que corresponden a cinco áreas temáticas: traspaso de conocimientos y habilidades (ítems: 1, 3, 12 y 19), contribuciones para mejorar la comunidad y el barrio (ítems: 5, 15, 18 y 20), legado perdurable (ítems: 4, 6, 8, 10, 13 y 14), creatividad y productividad (ítems: 7 y 17) y preocupación, responsabilidad y cuidado de los otros (ítems: 2, 9, 11 y 16). La versión española de esta escala (Villar et al. , 2013) fue validada con una muestra de 165 AM de entre 65 y 100 años. El análisis factorial obtuvo dos factores que explican el 29% de la varianza (18, 8% el factor Generatividad Positiva y 10, 2% el factor Generativo.

6.1.3 *Hacia una generatividad ampliada*

Para el desarrollo de esta tesis ha sido muy importante el enfoque que está trabajando Rubinstein, Girling, Medeiros, Brazda y Hanum (2012, 2014, 2017) en sus trabajos sobre la generatividad en adultos mayores, mujeres mayores y en la enfermedad crónica. Su orientación se basa en la ampliación del concepto de generatividad por parte de Erickson, donde se incluye que la generatividad no se expresa solo en la descendencia, sino que el impulso generativo se invierte dentro de la comunidad, incluyendo la creatividad y la productividad (Erickson, 1963) y alcanza ámbitos que hasta ahora no se habían explorado: la enfermedad, la vejez, la cronicidad.

En 2015, Rubinstein et al se replantean ideas sobre la generatividad, incorporando el término *dividuality*, desarrollado en la antropología cultural, como una característica de la generatividad. Este término hace referencia a la condición de conexión interpersonal o intergeneracional a diferencia de la individualidad. En este estudio se definen 4 focos de generatividad: personas, grupos, cosas y actividades y 4 esferas de generatividad: históricas, familiares, individuales y relacionales. Plantea una forma de generatividad orientada al pasado en el que las relaciones con las personas mayores forman un tipo de acción generativa ya que están involucradas en el cuidado de los orígenes del yo y, por tanto, de futuros actos generativos. (Rubinstein et al, 2015, p. 548). Se plantea aquí la necesidad de ampliar los enfoques generativos y tener en cuenta el marco cultural e histórico en el que se sitúan las personas para comprender la generatividad. Este enfoque adaptado hace referencia a tres elementos:

- La intergeneracionalidad o conexión interpersonal del yo (*dividuality*).

- Orientación del cuidado a las raíces del yo.
- Cuatro focos y cuatro esferas de la generatividad. (Rubinstein et al, 2015)

La propuesta consiste en abrir la investigación de la generatividad en los adultos mayores teniendo en cuenta las diferentes formas en las que la generatividad se expresa. A la vez se tendrán en cuenta las diferencias generacionales, los efectos de la cultura y de los antecedentes históricos. (Rubinstein et al, 2015)

Hannum, Black, Rubinstein y Medeiros (2017) exploran la enfermedad crónica y la generatividad. Inciden en cómo un desarrollo vital interrumpido por la enfermedad afecta el manejo tanto del sentido del yo, como del yo en relación con los demás. De hecho, la incertidumbre que se vive en la experiencia prolongada de una enfermedad crónica rompe el ordenamiento de la vida, que puede fragmentarse o vaciarse y que requiere reconstrucción para mitigar los efectos de la enfermedad (Bury, 192; Charmz, 1987, 1991; Hannum, 2013; Williams, 1984. Citados por Hannum et al, 2017, p. 172). En este estudio surgieron tres temas acerca de la generatividad y la enfermedad crónica: interpretaciones retrospectivas de autonomía, renegociar el control en el presente y la generatividad a lo largo de la vida. (Hannum et al, 2017)

Una de las implicaciones que aparece en sus resultados es acerca de la autonomía y la generatividad y cómo el significado de los eventos clave de la vida puede influir en la identidad actual de los adultos mayores. A la vez emerge otro tema de discusión, como son las implicaciones para las necesidades posteriores de cuidado. (Hannum et al, 2017) Partiendo de estos trabajos esta tesis desea profundizar en la relación del cuidado y autocuidado con la generatividad, a la vez que explora cómo se manifiesta la generatividad en la ERCT en personas en HD y DP, en sus cuidadores informales y en los profesionales sociosanitarios especializados en ERCT.

6.2 La identidad narrativa según Paul Ricoeur

Para Paul Ricoeur, la identidad narrativa es aquella que el sujeto alcanza por mediación de la función narrativa (Ricoeur, 1999). Lo que expresa con esta idea es que la experiencia humana se caracteriza por ser narración, se estructura narrativamente, y lo racional está mezclado con esa narratividad, es decir, con el contexto, lo subjetivo, aquello vital que experimento solo yo y que comunico desde mi percepción única.

Como expresa Domingo (2007) “las narraciones forman parte de nuestra vida. Somos narradores de nosotros mismos. También las fuentes morales, nuestras convicciones, nuestras creencias, son narrativas. La identidad humana, personal, social e histórica es narrativa”. (p. 285)

No es de extrañar que Dan Mc Adams aborde el estudio de la generatividad desde la identidad narrativa, porque está explorando el sentido de la generatividad en la vida de las personas, y es en la narración donde se produce el sentido, donde se crean las imágenes, donde sintetizamos o concretamos aquello que somos, donde se proyectan los deseos. Si la experiencia humana es narrativa, el cuidado no podrá abordarse únicamente desde el saber objetivo, sino que deberá establecer un diálogo con el sentido narrado del otro.

La narración introduce el sentido y la realidad del otro, pero además permite introducir la dimensión temporal de la persona, encontrándonos con toda la complejidad que eso conlleva: el holismo, la integralidad. Es decir, no tratamos con identidades inmutables, pero tampoco con fragmentos de un ser bio-psico-social. Esto es, no podemos cuidar solo lo biológico, solo lo social, solo lo psicológico, sino que la narratividad nos ofrece una perspectiva de sentido global, indivisible, pero diversa, de la persona, y eso es lo que ha de transmitir nuestro cuidado, un ejercicio de poner la competencia técnica, nuestro saber, al servicio de la identidad narrativa subjetiva de la persona, siendo conscientes de la dimensión temporal en la que se expresa.

Para Erickson (1969), el cuidado no deja de ser un consenso del grupo o comunidad acerca de lo que significa cuidar, y es imposible desligarlo de su dimensión temporal, histórica y social. No cuidamos exclusivamente desde la técnica y la razón, sino que nuestra competencia de expertos ha de incluir la identidad narrada del otro. Es precisamente esa identidad narrada lo que nos va a permitir acceder al todo emergente que es la persona desde su abordaje holístico.

La recepción del relato que lleva a cabo el lector es la ocasión, precisamente, de toda una variedad de modalidades de identificación. La recepción del relato implica una escucha, un espacio de diálogo, un tiempo para que la narración se dé, un registro de esa narración, una interpretación por el lector, una reinterpretación por la propia persona. Implica estar disponibles para cuidar desde una postura hermenéutica, de interpretación.

Para cuidar desde la identidad narrativa he de recurrir a la herramienta del diálogo. Según Domingo (2013)

“el acceso a lo común que se produce en el acontecimiento del diálogo no anula ni suprime las diferencias de los interlocutores. La diferencia se mantiene porque se accede a lo común cuando hay esfuerzo e itinerario personal (...) Dialogar no es compartir información, sino mantener abierto un espacio de encuentro, reconocimiento y crecimiento en lo común”. (p. 190)

Esta forma de pensar el diálogo abre una puerta a una comunicación no solo verbal, es una manera de vivir la relación, de estar en la relación de cuidado. El peligro de definir el cuidar desde el diálogo pasa por pensar que solo se puede dar ese diálogo desde una dimensión lingüística, nada más lejos de mi propuesta: la comunicación existe en toda relación, “no podemos no comunicar” (Watzlawick, Helmick y Jackson 1985). Entonces diálogo es encuentro de existencias, que no se limita a situarnos históricamente, sino que posibilita que nos salga al encuentro la verdad del otro. Será un cuidado en que se pondrá en valor la intersubjetividad, a veces por encima de nuestras razones, de nuestras verdades. Esto, obviamente, llama al conflicto. Desde esta perspectiva, el conflicto ha de aparecer, sobre todo porque la relación de cuidado no es exclusivamente una relación interpersonal como defienden muchas autoras, sino que es también una relación institucional.

El diálogo puede servir de puerta para la exteriorización, gracias a la relación interpersonal, de cómo se cuida institucionalmente. Esta postura planteará un cuidado auténticamente responsable. Propone Domingo (2013) que: “dialogar no es solo una actividad intelectual o lógica por la que pensamos o buscamos juntos la verdad mediante una conversación. Dialogar es una actividad vital más compleja donde hay momentos intelectuales o lógicos que requieren momentos prácticos o dispocionales”. (p. 232)

El cuidar desde el diálogo también tiene esa necesidad de aunar la intelectualidad con la acción práctica, porque cuidar es una disposición y un acto. Pero para dialogar hace falta un lenguaje común (Domingo, 2013), y la voluntad de situarse en el espacio común que nos proporciona el lenguaje, incluso en un espacio relacional común que no está mediado por el lenguaje, sino por la presencia del otro, accedemos a su espacio intersubjetivo mediante la mirada, el tacto, la postura corporal, su respiración, su

biografía. Cuando no hay lenguaje, el cuidado debe inventar y vehiculizar las posibles formas de comunicación que se dan en el cuerpo.

Un modelo de Cuidados de Larga Duración necesita la herramienta del diálogo para su diseño y construcción, precisa de un lenguaje común y la voluntad de situarse en un espacio común donde poder resolver los retos de financiación, responsabilidades, manejos clínicos, coordinación-sociosanitaria, dilemas morales etc. El diálogo visto como actividad vital y que se expresa no solo en declaraciones, sino en actos.

6.2.1 El pacto de cuidado de Paul Ricoeur

Ricoeur habla de un “pacto de cuidado” en el que engloba toda su ética del cuidado; estructura este pacto de confianza en tres niveles: un nivel prudencial, un nivel deontológico y un nivel reflexivo. En este pacto expresa el conflicto entre medicina como relación interpersonal y/o preocupación por la salud pública en tres paradojas:

- La persona no es una cosa y, sin embargo, es parte de la naturaleza.
- La persona no es una mercancía, pero sin embargo la medicina tiene un precio.
- El sufrimiento es privado pero la salud es pública.

El conflicto que plantea queda visible cuando exploramos los diferentes modelos de cuidados de larga duración que existen en diferentes países, es entonces urgente que un modelo de cuidados se enraíce en un marco ético que responda a estas cuestiones con claridad. De hecho, el coste económico y la privacidad o no del modelo son dos de los factores más discutidos y que más preocupan a las sociedades y a los gobiernos como hemos visto en los antecedentes de este tema.

Para Ricoeur, la primera intención ética sería el deseo, el de ser, el de existir. Este deseo parte de la capacidad del ser humano de hacerse responsable de las acciones, de estimarlas como buenas y como realizadas por sí mismo. Estas acciones son efectuadas en procesos deliberativos que exigen un constante cuidado de sí. Este cuidado tiene como reto formular y elegir fines y medios para alcanzar ese ideal de vida buena.

Cuando Ricoeur habla de “vida buena”, no se refiere a vidas heroicas, sino a la esencia de la vida cotidiana. Los ideales de una vida buena pueden comprenderse alrededor de las prácticas que aprendemos socialmente y que podemos asumir como

propias. Esta vida buena cotidiana no es una vida aislada, de robinsones autosuficientes, sino que es una vida buena con y para los otros. Ese otro es el otro “prójimo”. El otro es “otro” sólo en la medida en que lo reconozco. En este intercambio, Ricoeur propone dos posibilidades: el con y para otros de la amistad, y el con y para otros del hombre sufriente.

En la amistad, el amigo es ese otro que tiene como función proveer lo que uno es incapaz de procurarse por sí mismo, por lo que aparece el concepto carencia en mi relación con el otro: “la carencia mora en el centro de la amistad más sólida”. Esta amistad se alimenta del intercambio entre el dar y el recibir. Pero, ¿qué nos mueve a responder al otro?, ¿sólo nuestra carencia o necesidad?, ¿la mutua dependencia? ¿Exigimos reciprocidad en el dar?

Para Ricoeur la relación intersubjetiva surge de la iniciativa del otro. Hay una disimetría, ya que uno convoca y el otro acude. El autor explica que el sí que es convocado debe amarse a sí mismo (ipse), y estar dispuesto a dejarse convocar por el otro. Otro tipo de solicitud es la que se efectúa en el hombre sufriente, no solo en el dolor del cuerpo o de la mente, sino en la diversidad de ser persona, en la alteración de su capacidad de obrar. Podría parecer que en esta relación solo actúa el sí por benevolencia y el otro es un recibir pasivo de cuidado. Ricoeur propone que:

“En la simpatía verdadera, el sí, cuyo poder de obrar es, en principio, más fuerte que el de su otro, se encuentra afectado por todo lo que el otro sufriente le ofrece a cambio. Pues del otro que sufre procede un dar que no bebe precisamente de su poder de obrar y de existir, sino en su debilidad misma.” (Ricoeur, 1996, p. 198)

El auténtico cuidado compensa la desigualdad de poder en la reciprocidad del intercambio. Es un espejo que ofrece la visión de la vulnerabilidad y finitud del sí mismo. El otro sufriente es una parte de sí mismo que transita por un camino que todos habremos de recorrer. El otro sufriente me ofrece su historia y la relación, con y por ese otro genera un mapa de sentido y significado para la vida del sí.

Entonces, “una vida buena, con y para los otros, en instituciones justas” nos habla de un entorno comunitario, ya que la ética no aparece exclusivamente en las relaciones interpersonales, sino que también vive en todos los ámbitos que generan las comunidades, entre ellos las instituciones. Ricoeur (1996) insiste en que el “hombre capaz” es solo “esbozo de hombre”, sin la mediación institucional, sin pertenencia a

cuerpo político: “Es el ser-entre donde el anhelo de vivir bien se realiza. Es como ciudadanos cómo llegamos a ser hombre. El anhelo de vivir en instituciones justas no significa otra cosa”. (pp. 176-188)

La institución como punto de aplicación de la justicia, y la igualdad como contenido ético de la justicia”. Estos son los retos del tercer componente de la propuesta ética de Ricoeur. Según el autor, institución sería la “estructura del vivir juntos de una comunidad histórica (pueblo, nación, región,..), estructura irreductible a las relaciones interpersonales, y sin embargo, unida a ellas en un sentido importante, construido según el modelo de la distribución: a cada uno su derecho, y caracterizada por costumbres comunes y no por reglas coaccionantes. (Ricoeur, 1996, p. 203)

Esta intencionalidad ética en instituciones justas se asume desde la pluralidad, extensión de relaciones interhumanas “yo”, “tú”, con un tercer incluido. La pluralidad incluye terceros “anónimos”. En la pluralidad se concierta la idea de convertir la decisión voluntaria de querer vivir juntos en una meta de proyectos comunes, susceptibles de ser duraderos en el tiempo. El espacio donde es posible la aparición de esta pluralidad está en constante construcción y es frágil.

En este marco, un modelo de cuidados de larga duración ha de desarrollarse con y para los otros, es decir, escuchando y asumiendo la individualidad y diversidad del cuidado, pero a la vez garantizando que llegue a todos la oportunidad de ser cuidados como queremos en un entorno institucional que no nos sea hostil, sino maduro y responsable. Partiendo de esta teoría, la institución también juega un papel relevante cuando nos proponemos como objetivo último el diseño de un modelo de cuidados de larga duración, probablemente para que este modelo dé respuestas a las necesidades de las personas que necesitan CLD. Las instituciones habrán de transformarse en espacios más accesibles al ciudadano, más flexibles ante las demandas, necesidades y cambios sociales, minimizar su burocracia, asumir responsabilidades en el cuidado de larga duración, pero también exigir la participación de los ciudadanos en los proyectos comunes.

6.2.2 *Historias de Vida y Narrativas*

Otro de los abordajes de utilidad en la investigación de la generatividad ha sido el uso de las historias de vida. Se trata de una técnica narrativa que consiste en la elaboración de un relato autobiográfico con finalidad terapéutica o de investigación. El

procedimiento básico consiste en evocar y estructurar los recuerdos de la vida de una persona, pero desde un punto de vista subjetivo. Esta historia de vida es una construcción entre el sujeto protagonista del relato biográfico y el investigador que, mediante la propia entrevista, va a ayudar a estructurarla y a darle forma escrita. La siguiente propuesta, basada en el trabajo de Mc. Adams (1995) está elaborada por García-Martínez (2012):

- Introducción: la persona da una breve visión personal de su vida.
- Establecer los capítulos o períodos de la vida (habitualmente entre 2 y 7): Se pide un título por cada capítulo y una descripción genérica de los sucesos de cada capítulo.
- Indicar cuáles son los acontecimientos críticos (se suele preguntar por eventos importantes)
- Primer recuerdo personal -El punto cumbre de la vida
- Otro de la adolescencia - El punto de inflexión (cambio)
- Desafío Vital: Se trata de describir el mayor reto al que ha tenido que enfrentarse, como lo manejó y cómo se solucionó.
- Influencias positivas y negativas
- Relatos culturales y familiares: Descripción de los que más han influido.
- Búsqueda de futuros alternativos posibles: uno negativo, y uno positivo (pero siempre realistas).
- Valores e ideología personal.
- Tema vital: mensaje central de la historia.
- Otros elementos: los que la persona considere oportunos.

Tabla 4. Items de la entrevista biográfica.

De esta entrevista, el propio McAdams y St Aubin (1992) tienen otra versión donde se les pregunta por 5 episodios autobiográficos:

- Una **experiencia reciente "pico"**. (en positivo)
- Una **experiencia reciente "baja"**. (en negativo)
- Una **experiencia de compromiso**.
- Una experiencia que refiera un **éxito u objetivo logrado**.
- Una experiencia de **futuro imaginada**.

Tras codificar el contenido del análisis se identificaron 5 temas correspondientes con la generatividad: creación, mantenimiento, ofrecimiento, nuevas generaciones e inmortalidad simbólica (Schoklist A. y Bauman H., 2012, pp. 262-266)

Así mismo, para medir el Compromiso Generativo: esfuerzos personales, McAdams et al (1993), usando un desarrollo de Emmons (1986) que buscaba identificar los esfuerzos más cotidianos del individuo, diseñó otro abordaje narrativo. Se pidió a las personas que escribieran 10 frases que mostraran o describieran diez esfuerzos personales. Un esfuerzo personal fue descrito como: “las cosas que típicamente, o de forma característica estás tratando de realizar en tu día a día de forma cotidiana”, y también como: “los objetivos o metas que estás tratando de lograr o alcanzar”. Cada esfuerzo se codificó de acuerdo con las consideraciones teóricas de la generatividad en tres categorías:

1. Próximas generaciones (concernientes a gente más joven)
2. Cuidado (proveedor de cuidado)
3. Contribución creativa (atraído por actividades creativas)

Otras escalas, basadas en la concepción de Kotre (1984) y sus cuatro tipos específicos de generatividad, complementadas con la generatividad social y la ecológica fueron desarrolladas por autores como Schloklist y Baumman 2011:

1. *Gen-Life* (Revisión de Vida): Se enfocan en preocupaciones generativas cuando miran hacia atrás en su propia vida. Consiste en 29 ítems para cuatro áreas generativas: técnica, cultural, social y ecológica.

2. *Gen-Current*: Se trata de preocupaciones generativas actuales. Los mismos 29 ítems, pero referidos a la actualidad de su vida.
3. *Gen-Parenteral*: Se trata de preocupaciones generativas del pasado como padres. Incluye 19 ítems para dos áreas generativas: la parenteral y la biológica.

Schoklist y Bauman, en su estudio de 2012, evaluaron las interrelaciones entre varias de estas medidas encontrando que: La evaluación de preocupaciones generativa, actos generativos y temas generativos contenidos en narraciones de episodios autobiográficos mostraron interrelaciones estadísticamente significativas.

Estos autores inciden en que los instrumentos para evaluar la generatividad (Schoklist y Baumann, 2012) han sido desarrollados para adultos, y la mayoría de estos estudios no han incluido adultos que se encuentren cerca de la setentena. Para estos autores, el uso del modelo de siete áreas/características generativas, preocupación generativa en la revisión de vida, compromisos generativos y narraciones de Mc Adams y St Aubin (1992) son especialmente importantes y aplicables para el uso en adultos mayores. Originalmente el estudio de la generatividad ha estado enfocado hacia el cuidado y preocupación por las nuevas generaciones, hacia los hijos. También a este respecto se hace hincapié de que se elige cuidar aquello que hemos aprendido o elegido cuidar, o enfocar la generatividad hacia la creatividad o la docencia.

En estos momentos nos planteamos cómo se manifiesta la generatividad en el cuidado hacia los adultos mayores con dependencia y/o enfermedades crónicas, ya que si la virtud de la generatividad es el cuidado, hemos comprobado como el cuidado informal es un agente imprescindible para el sostenimiento de cualquier modelo de sistema de Cuidados de Larga Duración, pero este cuidado informal ha manifestado expresiones más negativas que positivas: obligación, desgaste físico y psíquico, pérdidas económicas, depresión o invisibilidad social e institucional son algunas de las consecuencias a las que se ven sometidos tanto los cuidadores informales como las personas que precisan cuidados de larga duración.

Una de las dificultades que plantea este estudio es escoger la forma de explorar la generatividad en todos los protagonistas de un sistema de Cuidados de Larga Duración: cuidadores informales, personas con enfermedad renal crónica que necesitan cuidados

de larga duración y diferentes profesionales sanitarios que actúan directamente desde el sistema de salud. El siguiente esquema resume las ideas del marco teórico.

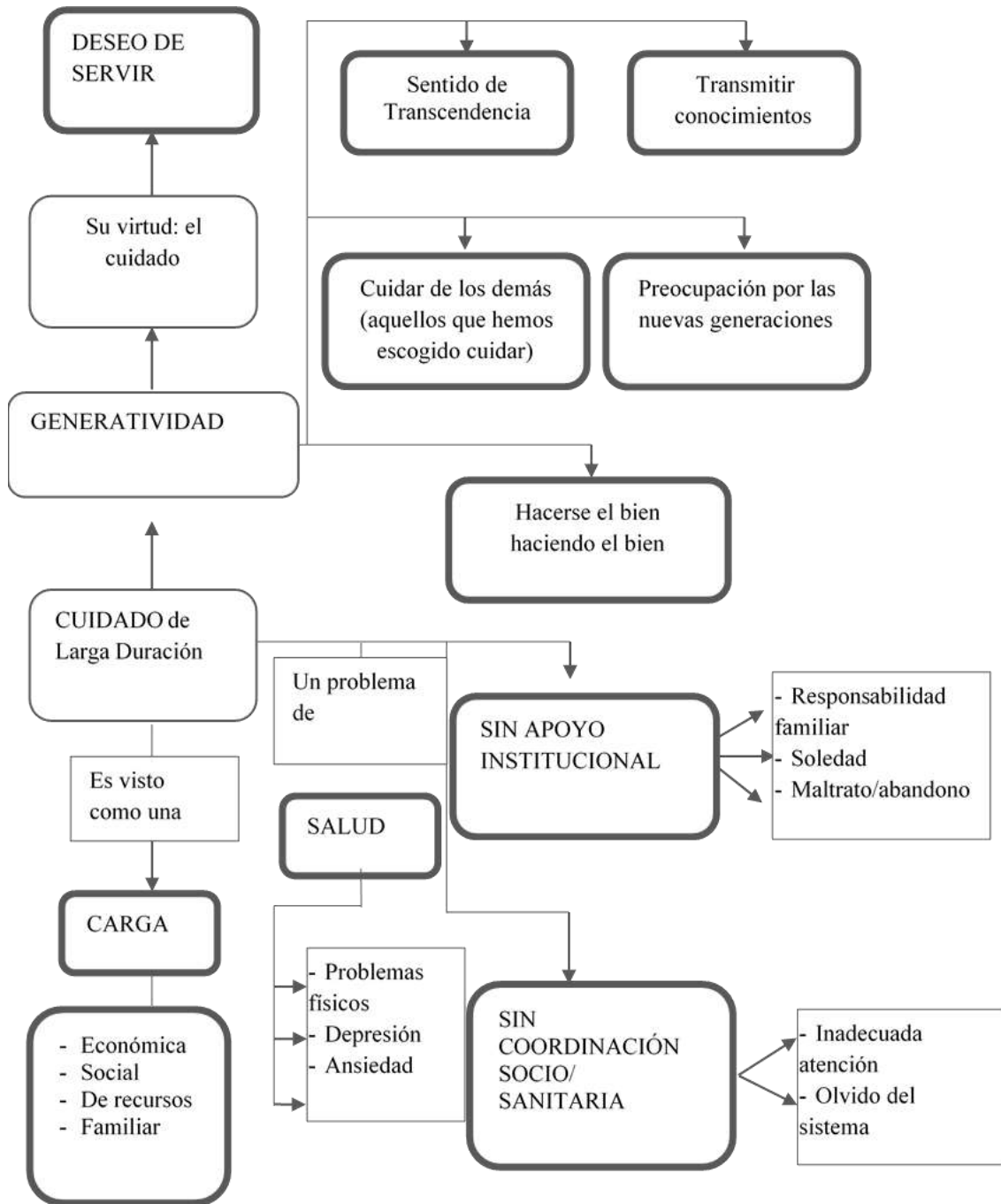


Figura 1. Ideopictograma/resumen marco teórico.

7. Metodología

7.1 Justificación y propósito

Este proyecto nace de la preocupación por la escasa relevancia en nuestra sociedad del cuidado como un valor fundamental para atender al reto del envejecimiento, la cronicidad y la dependencia con dignidad, justicia y solidaridad.

La feminización del cuidado, su carácter informal, la ausencia de legislación que lo proteja, la repercusión en la salud, en la economía y en el bienestar de las cuidadoras junto a la complejidad de la demanda de cuidados, la falta de recursos sociales y la ausencia de apoyo económico y social para las personas en TRS hace que sea urgente que exploremos el término de cuidado en todo lo que de positivo y necesario tiene para los seres humanos, considerándolo como un valor, un bien imprescindible para la sociedad y para el planeta en su conjunto.

El cuidado necesita definiciones, orientaciones, descripciones acerca de sus diferentes trayectorias y contextos. Pero también guías éticas, divulgación, visibilización, aprendizaje y una adecuada transmisión a las generaciones futuras. Como base teórica hemos escogido los siguientes autores y teorías:

Teoría de la Generatividad. Erick Erickson (1963)

Concepto de Identidad Narrativa, y Pacto de Cuidado. Paul Ricoeur (1999).

Autores	Teorías	Preguntas de investigación
Erikson	Teoría del ciclo vital humano (Generatividad)	¿Es la generatividad relevante para el cuidado /autocuidado?
Ricoeur	Identidad narrativa	¿Cómo sería cuidar desde la identidad narrativa?

Tabla 5. Resumen preguntas de investigación.

Las preguntas iniciales de la investigación interrelacionan generatividad y cuidado, e identidad narrativa y cuidado como herramientas para explorar el cuidado desde una perspectiva holística. Este enfoque generativo no es nuevo, aunque sí bastante inexplorado. La generatividad se está usando actualmente para explorar las ganancias del cuidado (Fabà, 2016) en cuidadores de personas con demencia. También para ver los efectos que la enfermedad crónica tiene en el desarrollo de la generatividad de las mujeres mayores, donde para la construcción de su identidad actual han de renegociar qué significa para ellas su presente, qué significado tiene la autonomía y cómo han sido generativas a lo largo de toda su vida. (Hannum, Black, Rubistein y Medeiros , 2017) También se estudia la generatividad en las cuidadoras informales apareciendo como un aspecto positivo de proveer cuidado, mitigando las consecuencias adversas sobre la salud y el bienestar que provoca el cuidado informal. (Grossman, y Gruenewald, 2017, p. 447)

Por otra parte, para acercarnos al fenómeno del cuidado informal escogemos la metodología cualitativa, porque es la que más se va a aproximar a la complejidad social y subjetiva en la que ocurre. Las narraciones nos van a permitir acceder a los significados que plantea el cuidado para las personas en TRS, sus familias y los profesionales sociosanitarios que los atienden. Para contextualizar histórica y socialmente las vivencias de estas personas emplearemos un enfoque hermenéutico con

el objetivo de poder proponer un modelo de Cuidados de Larga Duración que nos acerque hacia una visión del cuidado informal más social, realista y humana.

7.2 Objetivos y preguntas de investigación

El **objetivo general 1** pretende explorar el término generatividad en todos los protagonistas que intervienen en los cuidados de larga duración en los Tratamientos Renales Sustitutivos. La justificación del objetivo es la necesidad de encontrar herramientas para visibilizar el cuidado como un bien, como un valor social, como una necesidad y, también, como un recurso comunitario administrado de forma igualitaria, justa y participativa.

El **objetivo específico 1.1**, tiene como función mostrar cuales son los diferentes significados que tienen acerca del cuidado y autocuidado tanto las personas en TRS, sus cuidadores informales y los profesionales sociosanitarios. Este objetivo tiene la función de permitir la diversidad de enfoques para un mismo asunto: el del cuidado de larga duración. Esta pluralidad nos mostrará dificultades y fortalezas del actual sistema de cuidados de larga duración y propuestas para su mejora.

El **objetivo específico 1.2** tiene como misión visibilizar las creencias, mitos, ideas y valores tanto positivos como negativos que afloran en el concepto de cuidado dependiendo de la identidad percibida de quien ejerce el cuidado: el que lo necesita, el que lo ejerce de forma profesional, y el que lo ejerce de forma informal.

El **objetivo específico 1.3** tiene como función elaborar orientaciones para un buen cuidado, con referencias a la ética, a las normas y a los consensos que surjan en el estudio de la interrelación de cuidados de larga duración y generatividad.

El **objetivo general 2** intentará ofrecer orientaciones y propuestas desde un enfoque dialógico para una Estrategia de Cuidados de Larga Duración que tenga en cuenta las visiones y posturas de todas las partes implicadas en el estudio.

El **objetivo específico 2.1** pretende elaborar una guía con propuestas éticas y metodológicas de cuidados para las personas en TRS en HD y DP.

El **objetivo específico 2.2** explora la identidad narrativa de las personas entrevistadas y cómo configuran sus valores y creencias acerca del cuidado

El **objetivo específico 2.3** intenta describir orientaciones, consensos y guías acerca de cómo implementar un buen cuidado basado en las cualidades generativas y narrativas.

Objetivo General 1	
Descripción: Explora el concepto “generatividad” en las personas sometidas a Tratamiento Renal Sustitutivo: Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal, sus cuidadores informales y los profesionales sociosanitarios en cuidados de larga duración.	
Objetivo Específico 1.1	Funciones: Describir cuáles son los significados “cuidado” y “autocuidado” las personas en TRS, sus cuidadores informales y los profesionales sociosanitarios en cuidados de larga duración.
Objetivo Específico 1.2	Funciones: Visibilizar la necesidad de revalorizar de forma positiva el concepto de cuidado en los cuidados de larga duración
Objetivo Específico 1.3	Funciones: Valorar la necesidad de consensuar y difundir un marco ético para el desarrollo de los cuidados de larga duración
Objetivo General 2	
Descripción: Elaborar orientaciones hacia un buen cuidado transdisciplinar enfocado a los cuidados de larga duración que precisan las personas en TRS, DP y HD.	
Objetivo Específico 2.1	Funciones: Mostrar cuál es el concepto que poseen de cuidado y autocuidado tanto las personas en TRS, como sus cuidadores informales y los profesionales sociosanitarios. Para permitir la diversidad de enfoques en un mismo asunto: el del cuidado de larga duración. Esta pluralidad nos mostrará dificultades y fortalezas del actual sistema de CLD y propuestas para su mejora.
Objetivo Específico 2.2	Funciones: Visibilizar las creencias, mitos, ideas y valores tanto positivos como negativos que afloran en el concepto de cuidado dependiendo de la identidad de quien ejerce el cuidado: el que lo necesita, el que lo ejerce de forma profesional, y el que lo ejerce de forma informal.
Objetivo Específico 2.3	Funciones: Ir exponiendo las categorías con referencias a la ética, a las normas y a los consensos que surjan en el estudio de la interrelación de cuidados de larga duración y generatividad.

Tabla 6. Objetivos de investigación.

7.3 Diseño Metodológico

El presente trabajo es una aproximación teórica y práctica a la vivencia del cuidado de larga duración y la generatividad de las personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal, sus cuidadores informales familiares y los profesionales sociosanitarios que los atienden. Es un análisis y una reflexión cualitativa sobre los diferentes planos que emergen en los cuidados de larga duración, pero, sobre todo, es una exploración del concepto de cuidado y generatividad desde diferentes estrategias.

Hemos escogido tres estrategias cualitativas para la exploración de la interrelación generatividad/cuidados de larga duración: los métodos de codificación de la Teoría Fundamentada (método Strauss-Corbin), y el análisis narrativo de la generatividad de Dan Mc Adams. Para la propuesta de un modelo de Cuidados de Larga Duración emplearemos la reflexión hermenéutica.

7.3.1 Diseño de la técnica de recogida de datos

Las entrevistas se realizaron entre abril, mayo y junio del 2018, y entre septiembre y octubre del mismo año en el servicio de Nefrología del Hospital General de Valencia. Fueron concertadas de forma individual y a todos los participantes se les pidió el consentimiento informado.

A las personas en hemodiálisis se les realizó durante la sesión de hemodiálisis. En cambio, con las personas en diálisis peritoneal se pudo concertar una cita fuera del espacio de la consulta. Esta disposición no es casual. Las personas en HD prefirieron participar “mientras” eran dializadas en el centro. Para ellos es una forma de optimizar el tiempo en diálisis, los desplazamientos al hospital les son muy costosos y se intenta unificar sus actos médicos, asistenciales, etc., con sus sesiones programadas.

Se procuró facilitarles la intimidad durante la entrevista mediante el uso de biombo separadores. La unidad de hemodiálisis es un gran espacio compartido donde caben diez sillones individuales; cada espacio dispone de su propia televisión y tiene una amplitud suficiente para que quepa también una máquina de diálisis, por lo que la distancia entre un paciente y otro es la suficiente para que no puedan escuchar el volumen de una conversación normal. Para realizar las entrevistas a las personas en Diálisis Peritoneal

fue posible disponer un espacio en la propia consulta de diálisis una vez finalizada su visita.

Los profesionales sanitarios fueron entrevistados en distintas estancias y despachos fuera de las horas laborales. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 30 minutos y 1 hora y 25 minutos. Todas ellas fueron grabadas y transcritas posteriormente.

También se realizó un diario de campo donde recoger memos (percepciones del investigador principal y apuntes) y anotaciones *in situ*. Varias personas no quisieron ser grabadas en audio (una mujer en DP, y tres cuidadoras informales no profesionales), pero sí que accedieron a poner por escrito sus vivencias. La narración por escrito es muy utilizada por las biografías, relatos y otras técnicas narrativas, entre ellas la Historia de Vida, por lo que también fueron aceptadas, transcritas y analizadas.

7.3.2 Fase 1: Diseño de entrevistas semiestructuradas e Historia de Vida

Las entrevistas semiestructuradas fueron diseñadas siguiendo una distribución en 10 áreas en las que queríamos explorar el significado del cuidado:

1. Compromiso en el cuidado y autocuidado
2. Significado en el cuidado y autocuidado
3. Responsabilidades del cuidado y autocuidado
4. Cultura y tradición
5. Entornos y cuidado
6. Aprendizaje del cuidado y autocuidado
7. Tareas del cuidado y autocuidado
8. Instituciones y cuidado/autocuidado
9. Relaciones personales y cuidado/autocuidado
10. Aspectos técnicos del cuidado/autocuidado en hemodiálisis

En la fase inicial las primeras entrevistas realizadas resultaron ser demasiado exhaustivas (cada una de estas áreas contenía preguntas abiertas acerca del cuidado, aproximadamente 41), algunas preguntas no obtenían respuesta porque la persona nunca se las había planteado, o no acababan de entender el concepto. (Ver guiones entrevistas en Anexos)

En las siguientes entrevistas hicimos hincapié en simplificar las preguntas. Cuando una persona decía que no sabía, o que le era muy difícil responder, le pedíamos que nos hablara de lo que sentía al cuidar, de cómo percibía ella el cuidado, o de cuál era su actitud ante el cuidado. Las entrevistas, a pesar de contener las mismas áreas, incluían pequeñas diferencias en algunas preguntas en función de si la entrevista estaba dirigida a los profesionales sociosanitarios, a las personas en HD o DP, o las cuidadoras familiares informales. Estas pequeñas variaciones no distorsionaban en modo alguno el enfoque de las áreas del cuidado. Estas entrevistas también incluían una recogida de datos sociodemográficos que se registraban inmediatamente en una hoja de Excel.

Diseñamos una primera entrevista semiestructurada para cada persona implicada, por lo que tenemos 3 tipos de entrevista semiestructurada:

Entrevista dirigida a las cuidadoras informales familiares y no familiares.

Entrevista dirigida a las personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal.

Entrevista dirigida a los profesionales sociosanitarios.

Además, a cada persona seleccionada se le realizaría una segunda entrevista de Historia de Vida, con una técnica narrativa autobiográfica, diseñada por Mc Adams y St Aubin (1992)(Ver en Anexos). Por lo tanto, para cada persona tendríamos 2 instrumentos cualitativos de obtención de datos diferentes que detallaremos más adelante en la sección de instrumentos. Por su parte, las Historias de Vida presentaban un enfoque generativo. A las personas les resultaba sencillo responderlas y sus preguntas, bien delimitadas, nos han permitido exponer los resultados de una forma bastante clara y homogénea. Cabe mencionar que algunas preguntas de la Historia de Vida eran muy íntimas y que la implicación y honestidad en las respuestas ha sido muy importante para este estudio.

7.3.3 Diseño muestral

Para abordar esta subjetividad se han tomado las siguientes decisiones muestrales:

Las personas seleccionadas debían pertenecer a alguna de las tres posibilidades de participación del sistema de Cuidados de Larga Duración en TRS, bien Hemodiálisis o bien Diálisis Peritoneal, por lo que se decidió 3 tipos de muestra:

- Muestra de las personas en TRS, recibiendo Hemodiálisis o Diálisis Peritoneal.
- Muestra de las cuidadoras informales familiares y no familiares de las personas en TRS que reciben Hemodiálisis o Diálisis Peritoneal.
- Muestra de los Profesionales sociosanitarios que atienden en su cotidianeidad a las personas en TRS que reciben Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal.

6.3.3.1 Selección de la muestra

Queríamos seleccionar el contexto más relevante para la investigación, y decidimos, en un primer diseño inicial, que la forma de contacto y selección de la muestra se obtendría las personas que acuden al Programa de Hemodiálisis Crónica, y las personas que acuden al Programa de Diálisis Peritoneal del Hospital General Universitario de Valencia. Se escogió específicamente a aquellas personas que por su situación clínica no iban a tener opción a un trasplante renal. Esta decisión fue tomada para delimitar el concepto de cuidado que se conoce como de larga duración.

La muestra de profesionales sociosanitarios también pertenece al Hospital General y tienen relación directa con las personas en TRS que están recibiendo HD o DP y que por sus características no pueden ser trasplantadas. Estas premisas son importantes pues, aunque todas las enfermedades crónicas puedan parecer similares, como hemos apuntado en los antecedentes, la singularidad del TRS, la complejidad de su cuidado hace que nos centremos en aquellos profesionales que manejan estas circunstancias diariamente.

La muestra de Cuidadoras Informales familiares y no familiares empezamos a obtenerla por la técnica de bola de nieve a partir de dos cuidadoras informales con las que nos pusimos en contacto cuando acudieron a acompañar a las personas que recibían tratamiento en el hospital. También aquí, la decisión muestral ha sido incluir aquellas cuidadoras familiares y no familiares principales que o bien conviven o bien tienen una relación de cuidado prolongada con las personas en TRS, bien sea HD o DP.

6.3.3.2 Características de la muestra

En un primer diseño inicial se propuso un número de candidatos que ha ido modificándose a lo largo del estudio por diferentes causas. Una persona en HD pidió tras finalizar su entrevista que ésta fuera borrada; ya que después de 40 minutos de entrevista le entró “miedo”, se “arrepintió” de algunas de las opiniones que había vertido y sintió que no deseaba participar en el estudio. Evidentemente, la entrevista fue borrada de mi teléfono móvil delante de ella para su tranquilidad. Se trataba de un hombre de 82 años en HD desde hacía 3 años; durante la entrevista se emocionó en diferentes ocasiones y, aunque no puedo usar sus palabras para este estudio, su gesto me reveló lo importante que es hablar del cuidado.

Dos cuidadoras informales no familiares, hermanas y de nacionalidad rumana, también me pidieron unos días después de recoger su testimonio que éste fuera borrado, pues “sentían” que su participación en el estudio podría aportarles alguna complicación futura. Me he encontrado con algunas limitaciones para encontrar cuidadoras informales no familiares en el ámbito de la Hemodiálisis o Diálisis Peritoneal.

Estas limitaciones se han visto acrecentadas porque la forma de contactar con las participantes/cuidadoras es a través de mi trabajo como enfermera responsable del área de Diálisis Peritoneal del Hospital General. En estas circunstancias, yo era el agente de cuidado formal de referencia para las personas en TRS, sus familiares y las cuidadoras informales no familiares. De alguna manera, esta cercanía que tanto me ha ayudado a la hora de realizar muchas entrevistas por la implicación y honestidad que he obtenido, también ha sido una barrera para otras personas que veían en mí a la institución de la que recibían el cuidado y la atención sintiéndose “cohibidas” ante esta figura de autoridad.

Hay que tener en cuenta que la enfermera de Diálisis Peritoneal o de Hemodiálisis acompaña durante toda la duración de su enfermedad a los mismos pacientes durante todo su ciclo vital, por lo que la relación es cercana e intensa.

En cuanto a la muestra de profesionales sociosanitarios se han incluido: auxiliares de enfermería y enfermeras del servicio de nefrología del Hospital General de Valencia, una médica nefróloga especialista en diálisis peritoneal y una trabajadora social; personas especialmente cercanas a la ERCT, cuya labor cotidiana se desenvuelve en el ámbito del TRS, bien sea en Hemodiálisis o Diálisis peritoneal.

La figura del trabajador social ha sido escogida por su perfil de coordinación del Área de Trabajo Social del Hospital General para obtener tanto un enfoque asistencial como también institucional. Todos ellos han participado de forma entusiasta en estas entrevistas realizadas fuera de su horario laboral. La muestra fue universal llegando a la saturación de datos.

SELECCIÓN DE LA MUESTRA	
Muestra inicial	<ul style="list-style-type: none"> - 10 personas en hemodiálisis crónica, sin opción a trasplante renal. - 10 personas en diálisis peritoneal sin opción a trasplante renal - 5 cuidadoras informales - 10 profesionales sociosanitarios
Muestra emergente	<ul style="list-style-type: none"> - 10 personas en hemodiálisis crónica. - 9 personas diálisis peritoneal crónica - 8 cuidadoras informales - 12 profesionales sociosanitarios - Tamaño de la muestra: universal
Muestra final	<ul style="list-style-type: none"> - 8 personas en HD, sin opción a trasplante renal. - 5 personas en DP, sin opción a trasplante renal - 7 cuidadoras informales familiares, 3 cuidadora informales no familiares - 8 profesionales sociosanitarios

Tabla 7. Resumen selección de la muestra

6.3.3.3 Limitaciones en la selección muestral

Una limitación que observamos en nuestra selección muestral es que podíamos haber planteado un estudio longitudinal, repitiendo estas mismas entrevistas pasados dos años a los mismos participantes, porque la generatividad va evolucionando con la etapa del ciclo vital en la que nos encontremos. Otra limitación es que el contacto, el

entrevistador y la profesional de referencia es la misma persona, lo que puede influir en la participación o no de las personas seleccionadas.

7.3.4 Descripción fenomenológica de la muestra de personas HD y DP.

Las entrevistas se realizaron entre abril, mayo y junio del 2018 en el servicio de Nefrología del Hospital General de Valencia. Fueron concertadas de forma individual y a todo el mundo se le pidió el consentimiento informado. A las personas en hemodiálisis se les realizó durante la sesión de hemodiálisis; en cambio, se pudo concertar una cita fuera del espacio de la consulta con las personas en diálisis peritoneal. El tiempo de las personas en hemodiálisis es precioso, como veremos más adelante, y explicará porqué ninguna de ellas accedió a hablar en una cita fuera de su turno de diálisis.

En el diseño inicial, la muestra de personas en hemodiálisis crónica y la muestra de personas en diálisis peritoneal iban a ser analizadas por separado. Tras realizar 6 entrevistas a personas en hemodiálisis y 5 entrevistas a personas en diálisis peritoneal se decidió unificar la muestra, ya que el criterio de elección homogeneizaba los resultados. El punto que divergía era el relacionado con los aspectos técnicos, que serán abordados en los resultados para cada una de las técnicas. En total se entrevistó a 8 hombres y 3 mujeres, todos mayores de 70 años, excepto una mujer. Todas las personas entrevistadas necesitan diálisis para poder vivir, y la mayoría debido a la edad no pueden acceder a un trasplante renal; esta circunstancia es la que unifica la vivencia de la cronicidad.

DATOS	HD (N=7)	DP (N=5)
Edad	MEDIA (DT=69-84 años)	MEDIA (DT=59-83 años)
Género	85,7% hombres	60 % hombres
Tiempo que lleva en HD/DP	MEDIA (DT=2-17 años)	MEDIA (DT=7meses-3 años)
Situación laboral	100% Jubilados	100% Jubilados
Estado civil	71,42% Casados: 28,4% Viudos	60% Casados: 20% Viudos 20% Separados
Nivel de estudios	28,4% Primaria 14,2% Secundaria 57,14% Grado medio (FP)	80% Sin estudios 20% Grado medio (FP)
Zona de residencia	100% Urbana	100% Urbana
Pueblo/localidad	100% Valencia	100% Valencia
¿Vive solo?	85,5% No	70% No 30% Si
¿Conoce y/o utiliza las nuevas tecnologías?	71,6% No	90%No 10%Si
¿Cómo es su estado de salud?	28,4% Bastante Bueno (Soy fuerte) 14,2% Simplemente Bueno 14,2% Regular 28,4%Precario (he perdido mucho) 14,2% Fatal	10% Bastante Bueno (Soy fuerte) % Simplemente Bueno 40% Regular 50%Precario (he perdido mucho) % Fatal
¿Padece alguna enfermedad o problema de salud?	EPOC (1) Corazón (13 casos) Ceguera (1) Artrosis (1) Parkinson (1) Ictus (1)	Ninguno (1) Psoriasis (1) Diabetes (1) Cardiopatía (1) Ansiedad (1)
Dedica tiempo a su cuidado. Revisiones médicas	100% Si 100% Si	100% Sí 100% Si
Dieta adecuada	100% Sí	100% Sí
Higiene y aseo personal	71,6% Si	100% Sí
Descanso/sueño	71,6% Sí	80% Sí
Medidas rehabilitadoras	71,6% Sí	80% Sí
Ejercicio físico adecuado	85,8% Sí	90%Sí
Toma de medicación adecuada	100% Sí	100%Sí
Ocio y actividades recreativas	42,86% Sí	60% No
Relaciones afectivas y sociales	71,6%Sí	28,4%No

Tabla 8. Datos sociodemográficos personas en HD y DP.

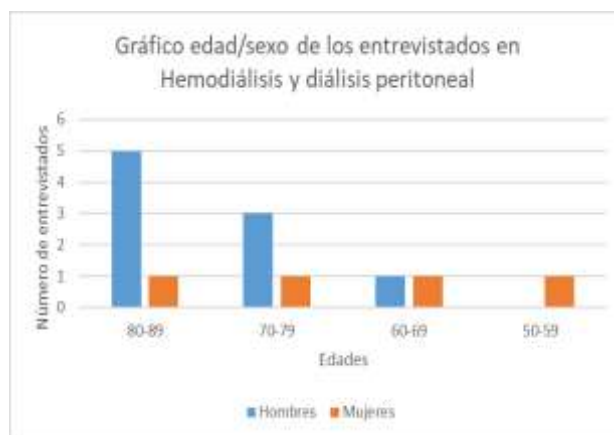


Figura 2. Gráfica de edad de la muestra personas en HD y DP.

Como podemos ver se trata de personas de entre 70 y 90 años, que poseen unos estudios básicos o primarios. Viven en el ámbito urbano de la ciudad de Valencia y alrededores; aunque, más de la mitad conocen a fondo el ámbito rural porque provienen de él y suelen pasar parte del tiempo en ese ámbito rural (sus pueblos de origen en Cuenca, Albacete o Murcia). Más de la mitad viven solos. Prácticamente todas las personas en hemodiálisis necesitan algún tipo de ayuda para el autocuidado; mientras que las personas en diálisis peritoneal son totalmente independientes para su autocuidado y para la realización de la técnica. El tiempo que llevan en diálisis varía desde los 2 años hasta los 17 años en un caso. Varias personas han empezado con la técnica de diálisis peritoneal para, posteriormente, pasar a hemodiálisis (que es la evolución normal, ya que la técnica de diálisis peritoneal tiene un tiempo de vida útil diferente para cada persona).

Todos dicen “conocer” las nuevas tecnologías y alguno las utiliza para el ocio o la administración personal, pero a un nivel muy elemental, no siendo en absoluto relevantes en su vida cotidiana. Este “conocer” no implica un verdadero “conocimiento”, sino un “conocer” su existencia. Aceptan que existe una nueva forma para comunicarse, pero no acaba de formar parte de su vida diaria.

La pregunta: ¿le puedes dedicar tiempo a tu autocuidado?, que sigue a la recogida de datos sociodemográficos, está redactada de la misma manera para todas las personas incluidas en el estudio. De alguna manera, lo que pedíamos no era conocer cuánta ayuda necesitaban para el autocuidado, sino comparar el factor tiempo que le dedicaban a ese autocuidado. No era relevante en este estudio si lo podían realizar por sí mismos o no (aunque también se ha registrado) sino si se detenían a pensar en el autocuidado si le dedicaban "tiempo", si eran conscientes de necesitar dedicar un espacio propio a ese autocuidado. Es curioso constatar como las personas con enfermedad renal crónica, tanto en diálisis peritoneal como en hemodiálisis, eran muy conscientes de la necesidad de este autocuidado y tenían tiempos adjudicados para la realización de algunas de las actividades, o describían quién las llevaba a cabo y cómo. Por el contrario, los profesionales sanitarios y cuidadoras informales que, aunque conscientes de su importancia, dedican muy poco tiempo en sus vidas para el autocuidado.

DATOS	PSS(8)
Edad	MEDIA(DT=58-28)
Género	90% Mujeres
Tiempo que lleva en HD	MEDIA (30 años-2 meses)
Situación laboral	Activos 100%
Estado civil	90% casadas 10% solteras
Nivel de estudios	30% Grado medio (FP) 70% Universitarios

Zona residencia	100% Urbana
Pueblo/localidad	100% Valencia
¿Vive solo?	80% No
¿Conoce y/o utiliza las nuevas tecnologías?	100% SI
¿Cómo es su estado de salud?	20% Bastante Bueno (Soy fuerte) 30% Simplemente Bueno 30%Regular 20%Cronicidad(miedo a recaer)
¿Padece alguna enfermedad o problema de salud?	Linfoma(1) Problemas de espalda(2) Insuficiencia renal(1)
Dedica tiempo a su cuidad. Revisiones médicas	80%Si 20%No
Dieta adecuada	90% Sí
Higiene y aseo personal	100%Si
Descanso/sueño	90% Sí
Medidas rehabilitadoras	50% Sí 50%No
Ejercicio físico adecuado	85,8% Sí
Toma de medicación adecuada	100% Sí
Ocio y actividades recreativas	100% Sí
Relaciones afectivas y sociales	100%Sí

Tabla 9. Datos sociodemográficos PSS.

Es como si no existiera una cultura del autocuidado en salud y, sin embargo, sí que existiera una cultura o tradición de autocuidado en la enfermedad.

7.3.5 Descripción fenomenológica de los profesionales sociosanitarios

Para esta muestra se han escogido profesionales muy cercanos a las personas en diálisis. Es el equipo multidisciplinar de nefrología quién acompaña y asiste durante toda su etapa en diálisis a estas personas. El equipo lo componen en su mayoría enfermeras y auxiliares, también nefrólogos y un trabajador social.



Figura 3. Gráfico de edad. Muestra PSS.

Se trata de 7 mujeres y 1 hombre de edades comprendidas entre los 28 años y los 58 años. Todos trabajan en el Hospital General de Valencia en el servicio de Nefrología, excepto la Trabajadora Social que lo hace en su departamento; pero que ha tenido relación con el servicio y conoce las características de las personas en TRS.

En cuanto a profesiones: 3 son enfermeras, 1 médico-nefrólogo especialista en DP, 2 auxiliares de enfermería, 1 supervisor de enfermería y 1 Coordinadora de Trabajo Social. 7 personas están casadas y viven con su familia y 1 persona está soltera y

comparte vivienda con amigos. Todas necesitan utilizar en su día a día laboral las nuevas tecnologías: internet con diferentes programas para cada una de sus áreas profesionales. Asimismo, también usan las tecnologías en sus vidas diarias de forma habitual. En cuanto al tiempo que dedican a su autocuidado es curioso como mayoritariamente dicen conocer cómo hacer para cuidarse, pero la inversión de tiempo real en su autocuidado es poca y suelen expresar que: “no le dedican tanto tiempo como desearían”, o lo posponen para ser realizado en un futuro.

7.3.6 Descripción fenomenológica de la muestra de cuidadoras informales

Se trata de 9 mujeres en total, 3 de ellas son cuidadoras no familiares y el resto son familiares de las personas en diálisis. De las tres mujeres cuidadoras no familiares sólo una de ellas es española. Las otras son de origen latino. Las cuidadoras familiares son hijas o esposas de las personas cuidadas y llevan años ejerciendo su rol.

La mayoría de las mujeres entrevistadas trabajan y compaginan ese trabajo con el cuidado, excepto una de ellas que se encuentra jubilada. A pesar de realizar un trabajo fuera de casa la dedicación en tiempo al cuidado para ellas es importante. La mujer de más edad que está jubilada se dedica por completo al cuidado de su marido. Sólo dos de ellas cuentan con apoyos efectivos para cuidar. En un caso se trata de una hija joven, que aún está estudiando y que todavía convive en el domicilio, y en otro caso se trata de un cuidado compartido entre varias hermanas. Las demás mujeres cuidan en solitario y recurren o han recurrido al cuidado remunerado de una cuidadora informal. Tienen un nivel de estudios grado medio y su residencia es en Valencia capital o cercanías, excepto una persona que vive en una zona rural bastante alejada de la ciudad. Estas mujeres tienen muy restringido el ocio mayoritariamente, y presentan problemas de salud que se ven agravados al no disponer de tiempo para su propio autocuidado.

DATOS	CINF(N3)	CIF(6)
Edad	MEDIA (DT=38-42)	MEDIA (DT=52-68)
Género	100% Mujeres	100% Mujeres
Tiempo que lleva cuidando	MEDIA (DT:10-5AÑOS)	MEDIA (DT=1-15 AÑOS)
Situación laboral	100% Activas	90% activas 10% jubilada
Estado civil	90% casadas 10% solteras	60% Casados: 20% Solteras 20% Separados
Nivel de estudios	90% Primaria 10% Universitarios	30% Sin estudios 50% Grado medio (FP) 20% Universitarios
Zona residencia	100% Urbana	90% Urbana 10% rural
Pueblo/localidad	100% Valencia	80% Valencia 10% Ayora
¿Vive solo?	100% No	100% No
¿Conoce y/o utiliza las nuevas tecnologías?	100% Si	80% Si 20% No
¿Cómo es su estado de salud?	90% Bastante Bueno (Soy fuerte) 10% Regular	70% Simplemente Bueno 20% Regular 10% Precario (he perdido mucho)
¿Padece alguna enfermedad o problema de salud?	Asma y HTA (1)	Espalda, osteoporosis (2) Ansiedad (1) Colesterol (1)
Dedica tiempo a su cuidado. Revisiones médicas	100% Si	60% Sí 40% No
Dieta adecuada	100% Sí	60% Sí 40% No
Higiene y aseo personal	100% Si	100% Sí
Descanso/sueño	100% Sí	80% Sí 20% No
Medidas rehabilitadoras	50% Sí 50% No	100% No
Ejercicio físico adecuado	90% Sí 10% No	80% No 20% Si
Toma de medicación adecuada	100% Sí	100% Sí
Ocio y actividades recreativas	100% Sí	80% No 20% Si
Relaciones afectivas y sociales	100% Sí	10% No

Tabla 10. Datos sociodemográficos Cuidadoras familiares y no familiares.

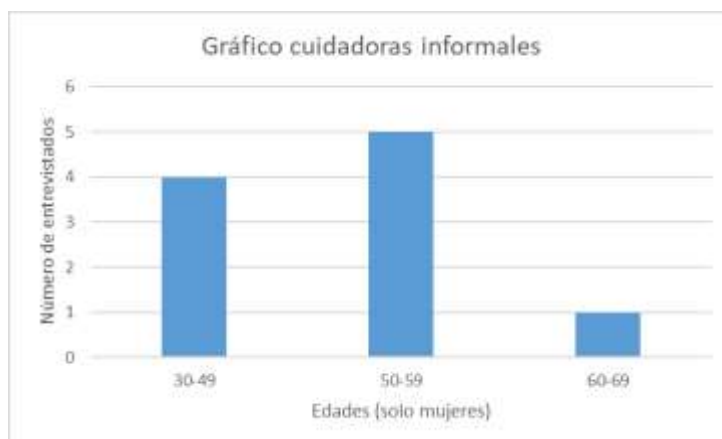


Figura 4. Gráfica de edad de la muestra CIF y CINF.

7.4 Plan de análisis

El análisis tiene varios enfoques: un análisis estructural, donde se analiza el texto de forma exhaustiva con las herramientas de la Teoría Fundamentada; y un análisis temático que analiza toda la información que surge fuera de las áreas que se habían delimitado con anterioridad. De esta forma podemos utilizar un abordaje mixto: deductivo e inductivo, con la intención de que no se nos pase por alto ningún dato relevante.

7.4.1 Técnicas cualitativas de obtención de datos utilizadas

Se realiza una primera entrevista semiestructurada donde se exploran áreas que conciernen al cuidado y autocuidado. Además, se recogen variables sociodemográficas como edad, género o nivel de estudios. Para la historia de vida se utilizó la Historia de Vida diseñada por Dan Mc Adams y St Aubin (1992). Para los significados del cuidado se diseñó una entrevista que consta de 10 áreas y 41 preguntas abiertas que la persona puede contestar con libertad e incluso hablar de otros temas que considere necesarios para aclarar sus puntos de vista(Ver ambas en Anexos). Seguidamente se enumeran las 10 áreas:

1. Compromiso en el cuidado
2. Significado cuidado /autocuidado
3. Responsabilidades de cuidado/autocuidado

4. Cultura y Tradición en el cuidado y autocuidado
5. Entornos: rural, urbano, redes sociales
6. Aprendizaje cuidado/autocuidado
7. Tareas que exige el cuidado
8. Instituciones y cuidado
9. Relaciones personales y cuidado
10. Aspectos técnicos hemodiálisis y diálisis peritoneal

7.4.2 Análisis de los datos de la entrevista semiestructurada

Para el análisis de los datos de esta primera entrevista utilizamos la Teoría Fundamentada, siguiendo el método de Straus-Corbin. Dentro de las tradiciones cualitativas la Teoría Fundamentada se define como aquella que permite formular una teoría que se encuentra subyacente en el campo empírico. Aunque el objetivo no era tan ambicioso, el sistema de codificación que sigue la Teoría Fundamentada ofrecía una rigurosidad con el tratamiento de los datos que facilitaría la exposición de todos y cada uno de los pasos que se iban a dar. Aunque el fin último de la investigación no sea la formulación de una teoría general, sino la exploración de las interrelaciones entre cuidado/autocuidado/generatividad/cuidados larga duración/hemodiálisis/diálisis peritoneal, hemos creído conveniente emplear las estrategias de obtención y análisis de datos de la Teoría Fundamentada: codificación, muestreo teórico y comparación constante, con el objetivo de llegar a la saturación teórica de los datos. Para ello se ha tratado el texto a analizar de la siguiente forma:

Transcripción cronológica de las entrevistas: es decir, no se realizaría la siguiente entrevista hasta que se contara con la transcripción de la anterior. En esa transcripción también se incluían las anotaciones del diario de campo.

- **Codificación abierta:** análisis “línea por línea”, análisis “oración o párrafo”, examen del documento entero y formulación de preguntas.
- **Codificación axial:** categoría, propiedad de la categoría, hipótesis.
- **Codificación selectiva:** se utilizó sólo hacia el final de la investigación

Las medidas para garantizar la validez interna y externa de nuestro estudio que se llevaron a cabo fueron realizar una comprobación de coherencia, en la que dos profesionales ajenos al estudio leyeron el material y refrendaron la pertinencia de las categorías encontradas. Otra medida fue la triangulación de los datos con fuentes documentales. Puesto que es un tema que empieza a explorarse en la actualidad la evidencia bibliográfica aún es escasa.

7.4.3 Técnica narraciones generativas

La segunda entrevista se trata de una entrevista diseñada por Dan McAdams y St Aubin (1992), donde se les pide a los participantes los siguientes que respondan a las siguientes preguntas:

Introducción: la persona da una breve visión personal de su vida.

1. **Establecer los capítulos o períodos de la vida** (habitualmente entre 2 y 7). Se pide un título por cada capítulo y una descripción genérica de los sucesos de cada capítulo.
2. **Indicar cuáles son los acontecimientos críticos.** primer recuerdo personal, un suceso de la infancia, otro de la adolescencia, el punto cumbre de la vida (en positivo), el punto suelo (el peor) y punto de inflexión (momentos de cambio a mejor o a peor)
3. **Desafío Vital.** Se trata de describir el mayor reto al que ha tenido que enfrentarse, como lo manejó y cómo se solucionó.
4. **Influencias positivas y negativas.**
5. **Descripción de los relatos culturales y familiares** que más han influido.
6. **Búsqueda de futuros alternativos posibles.** uno negativo y uno positivo (pero siempre realistas).
7. **Valores e ideología personal.**
8. **Tema vital.** mensaje central de la historia.
9. **Otros elementos** que la persona considere oportunos.

En este tipo de narración se han codificado temáticas generativas que orientarán nuestro análisis de contenido, buscando la aparición de elementos generativos en las narraciones. La investigación narrativa-biográfica es una rama de la investigación cualitativa, especialmente aquella perspectiva interpretativa o hermenéutica cuyo objeto

son fundamentalmente textos discursivos (Bolívar, 2012). Para este autor, los relatos biográficos son textos que interpretar (*interpretandum*) por medio de otro texto (*interpretans*) que en el fondo es el informe de investigación. Para el análisis del contenido se utilizó:

- **Análisis estructural:** centrado en la búsqueda de elementos comunes dentro de los relatos e historias.
- **Análisis temático:** centrado en el significado dentro de las narraciones.
- **Análisis orientado a las categorías generativas:** deseo generativo, comportamiento generativo, interés generativo, compromiso generativo, cuidado (proveedor de cuidado) y tareas generativas.

El marco teórico para el análisis de esta segunda encuesta proviene del punto de vista biográfico-narrativo de Paul Ricoeur, que ya mencioné en la justificación teórica. Su concepto de persona y narratividad sería aquí la persona entendida como personaje de relato, no es una identidad distinta de “sus experiencias”. El relato construye la identidad del personaje, que podemos llamar su identidad narrativa, al construir la de la historia narrada. En esta segunda entrevista el objetivo es descubrir si las personas en hemodiálisis o diálisis peritoneal, sus cuidadores informales y los profesionales sociosanitarios son generativos, y cuáles son sus tendencias generativas.

6.4.3.1 Medidas de Validez y Coherencia internas

Como formas de reforzar los resultados obtenidos se aplicaron las medidas la validez y coherencia interna utilizando la triangulación por fuentes, contrastando los datos entre sí de los participantes. Tras avanzar en la recogida de datos, se vio que era necesario triangular y contrastar categorías entre los resultados de los diferentes participantes y de ambas entrevistas realizadas a la misma persona. Esta oportunidad de diálogo emergió casi desde las primeras transcripciones y aporta una reflexión sobre el texto, los participantes, los entornos en los que fueron recogidos los datos y el proceso creativo de definición de categorías y análisis temático de los significados desde una perspectiva hermenéutica. El siguiente esquema resume la estrategia metodológica.

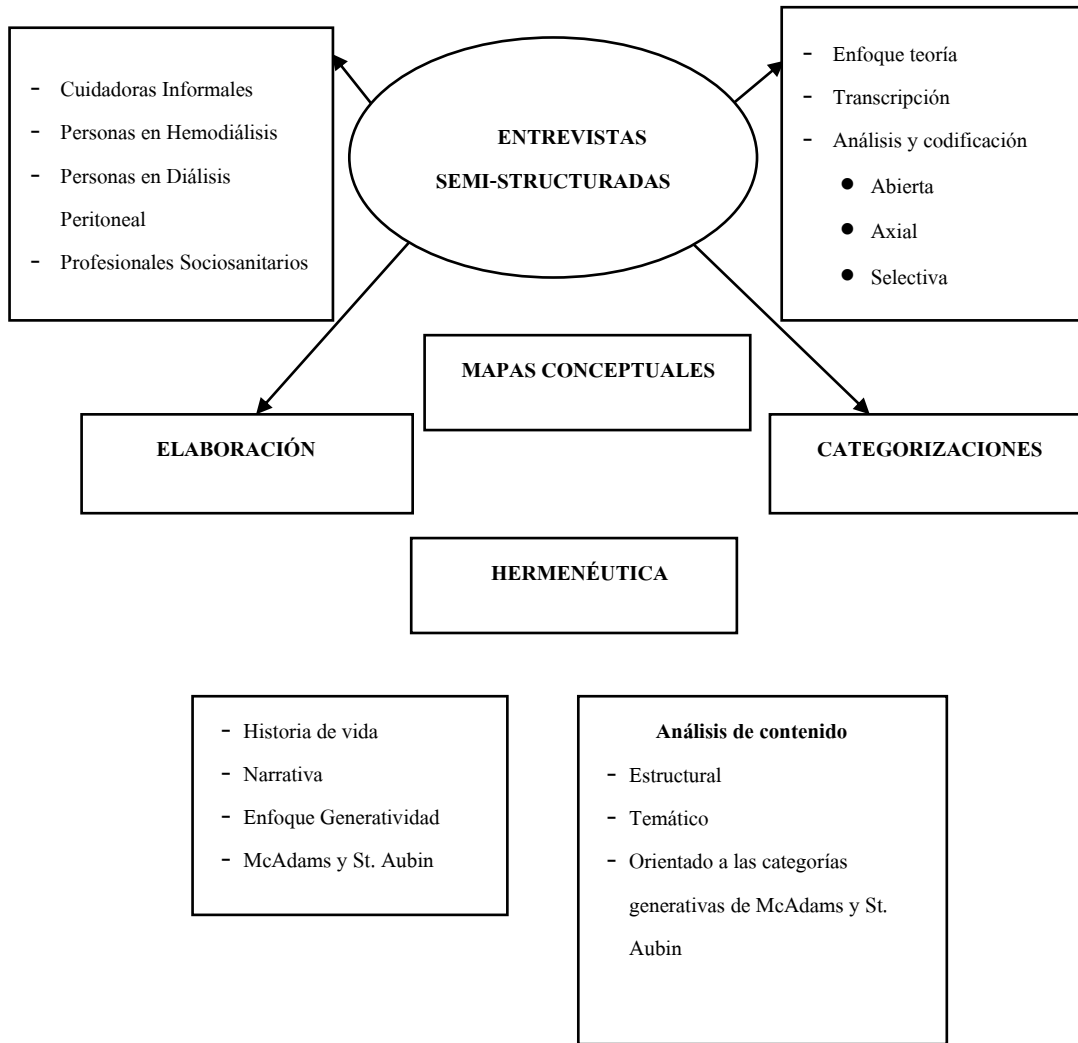


Figura 5. Esquema/mapa de investigación.

8. Resultados Narrativas personas en TRS: Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal

8.1 Comentario inicial

Las personas en TRS que reciben Hemodiálisis o Diálisis Peritoneal han sido analizadas de forma conjunta a pesar del diferente contexto en el que se desarrolla su tratamiento. En Hemodiálisis, el tratamiento se recibe en el Hospital; en cambio, la Diálisis Peritoneal es una técnica de autocuidado que la realiza la propia persona en su domicilio. Esta característica que a priori parece presentar diferencias importantes en cuanto a autonomía, dependencia y capacidad de autocuidado queda minimizada por la selección muestral previa.

La elección de personas en TRS sin posibilidad de trasplante renal homogeniza la muestra, ya que todas realizarán un itinerario muy parecido en su cronicidad. La técnica de DP, debido a sus características, no tiene posibilidad de ser la técnica dialítica que acompañe toda la vida a la persona en TRS. Su duración, aunque variable ateniéndose a las circunstancias individuales, suele estar restringida a unos años debido a la pérdida de eficacia dialítica; bien por problemas con la membrana peritoneal, bien por necesidades mayores de ultrafiltración, o por pérdida completa de la función renal residual. Debido a esta pérdida de eficacia dialítica la persona en TRS en diálisis peritoneal irá siendo preparada progresivamente para su entrada en programa de hemodiálisis crónica. Este abordaje incluye la realización de una fístula arteriovenosa, y así como la educación y el apoyo para manejar la nueva dieta y adaptarse a la técnica de hemodiálisis. Este momento representa para las personas en Diálisis Peritoneal una pérdida significativa de autonomía y libertad, además de un impacto importante sobre su salud.

Esta aclaración era necesaria porque se observará que las respuestas de las personas en DP tienen un gran *apego* por la técnica, son independientes totalmente y han asumido un gran compromiso con su autocuidado. Sin embargo, las personas en HD tienen una relación más ambivalente con la técnica. Por una parte, son conscientes de que la máquina es su vida y, por otra parte, aborrecen muchos aspectos técnicos, como por ejemplo la preparación de los monitores, la canulización de la fístula, el tiempo que están *conectados* o la desconexión.

Como podemos ver, se trata de personas de entre 70 y 90 años con estudios básicos o primarios. Viven en el ámbito urbano de la ciudad de Valencia y alrededores, aunque más de la mitad conocen a fondo el ámbito rural porque provienen de él y suelen pasar parte del tiempo en ese ámbito rural (sus pueblos de origen en Cuenca, Albacete, Murcia, entre otros). Tres personas viven solas. Prácticamente todas las personas en hemodiálisis necesitan algún tipo de ayuda para el autocuidado; por otro lado, las personas en diálisis peritoneal son totalmente independientes para su autocuidado y para la realización de la técnica. El tiempo que llevan en diálisis varía desde los 2 años, hasta los 17 años en un caso. Varias personas empezaron su TRS con diálisis peritoneal y han tenido que pasar posteriormente a hemodiálisis.

Todos conocen las nuevas tecnologías y alguno la utiliza para el ocio, o la administración personal, pero a un nivel muy elemental, no siendo en absoluto relevantes en su vida cotidiana. Este conocimiento expresa que saben que existe algo que sirve para la comunicación, pero no es su canal de comunicación habitual. Algunas personas no acaban de comprender su relevancia e implicaciones en el mundo actual. Hay que resaltar que una persona no dispone de teléfono móvil y, excepto tres personas, ninguna tenía ordenador en su domicilio.

La pregunta: ¿le puedes dedicar tiempo a tu autocuidado?, que sigue a la recogida de datos sociodemográficos, está redactada de la misma manera para todas las personas incluidas en el estudio. De alguna manera, lo que pedíamos no era conocer cuánta ayuda necesitaban para el autocuidado, sino comparar el factor tiempo que le dedicaban a ese autocuidado. No era relevante en este estudio si lo podían realizar por sí mismos o no (aunque también se ha registrado), sino si se detenían a pensarlo, si le dedicaban tiempo, si eran conscientes de necesitar dedicar un espacio propio a ese autocuidado. Es curioso constatar como las personas con enfermedad renal crónica tanto en DP como en HD eran muy conscientes de la necesidad de este autocuidado y tenían tiempos adjudicados para la realización de algunas de las actividades, o describían quién las llevaba a cabo y cómo. En contraste con los profesionales sanitarios y las cuidadoras informales que, aun conscientes de su importancia, admiten la poca o ninguna atención que le prestan. Es como si no existiera una cultura del autocuidado en salud y, sin embargo, sí que existiera una cultura o tradición de autocuidado en la enfermedad. Sin duda, esta observación es lo más reseñable que ha aportado esta pregunta, en la que también se

explora el tema de la motivación. Se vivencia la enfermedad como motivación para el autocuidado en busca de la salud y del equilibrio, o con tal de evitar males; con la intención de disminuir complicaciones y repercusiones negativas. En las personas sanas esa motivación es aún lejana, no entra en el ámbito aún de lo real, sino de lo hipotético.

9. Análisis Estructural de las áreas propuestas personas en HD y DP

Hay una serie de elementos comunes de gran relevancia que se van a ir describiendo en función de las áreas propuestas. No todas las áreas han tenido el mismo impacto, ni han recogido los datos que se esperaban. En el inicio de este diseño se preveía esta posibilidad, de ahí que se escogiera un abordaje mixto: deductivo e inductivo. Será en el análisis temático donde se analizará el significado de las narraciones codificando y categorizando de forma más libre.

La intención al agrupar las preguntas de la entrevista en áreas estriba en que el cuidado se vivencia y se desarrolla en diferentes contextos. El objetivo era que las personas nos hablaran de su percepción del cuidado en esos contextos: familiar, tradicional y cultural, institucional y técnico; y de aspectos íntimos del aprendizaje, del compromiso o del significado del cuidado y del autocuidado. Han sido entrevistas muy extensas, tanto en duración (entre 30 y 50 minutos) como en contenido narrativo. Se ha alcanzado la saturación de datos en muchas áreas propuestas y han surgido otras temáticas de gran relevancia para estas personas.

9.1 Área de Compromiso en el cuidado y autocuidado

Para el área de compromiso en el cuidado, sin duda el elemento que se repite con firmeza como opción de compromiso personal es la familia, así encontramos como ejemplos las siguientes citas:

“Con mi mujer claro, a mi mujer la he cuidado mucho. Toda la vida y toda su enfermedad. Tuvo Alzheimer y la cuide muchos años, estuvimos durante 57 años juntos y la cuide todo lo que pude hasta que falleció... Yo la he llevado a pasear o la llevaba al puerto, a la playa, a todos los sitios...” (HD2)

“He cuidado a mis padres, he colaborado a cuidar a mis hermanos, he estado 15 años cuidando. Mira, yo he cuidado a mi mujer por el Alzheimer, bueno era un Parkinson acinético, una cosa que no sabía muy bien lo que era. He estado 15 años cuidándola y lo he hecho con el mayor gusto del mundo.” (DP3)

Aunque muchas personas transmiten que en estos momentos son ellos los que necesitan cuidados y se sienten frustrados de no poder cuidar:

“Que estoy yo para que me cuiden... pero claro, no me dejan cuidar a mis nietos. Después de lo que me ha pasado, la diálisis, el cáncer y el Parkinson. Pues... es que a mí me gustaba mucho llevar a mis nietos al colegio y todo eso... ahora no puedo ni ir al hospital a ver a mi cuñado o algún amigo que habían ingresado así que... pero bueno, intento ayudar a mi mujer en lo que puedo así que no es que no quiera, es que no me dejan.” (HD5)

También han sido grandes cuidadores. Se trata de hombres que han asumido el cuidado dentro de su núcleo familiar, a veces desde una edad muy temprana y han seguido ejerciendo ese cuidado a lo largo de toda su vida. Han sido grandes cuidadores especialmente de sus cónyuges cuando han aparecido enfermedades degenerativas largas e incapacitantes.

“En mi caso el primer año que me jubilé, y mi mujer aún no se había jubilado, y cuando yo me jubilé mi mujer cayó enferma de un Parkinson, así que yo pensé para mí: esto es para mí solo, su enfermedad, y no he consentido que me ayuden ni mis hijos ni nadie; que siempre estaban encima, dicho sea de paso. Pero no lo he consentido yo, salvo algunas veces claro, que necesitas ayuda de los demás”. (DP3)

En ocasiones además de la familia, también aparecen personas allegadas, amistades e incluso mascotas:

“Mi gata y mis hijas, bueno y mi nieta.” (HD3)

Pero el compromiso de cuidar se representa en las narraciones en bastantes ocasiones con el código in vivo:

“los míos” (HD5), “mis alegados” (HD3), “mi gente” (HD6), “mis hijos, que todo lo que les ha hecho falta siempre yo se lo he intentado dar, y mis nietos, yo los he tenido a todos desde que eran bebés hasta que casi han acabado el colegio... y todos los días y eso que yo también trabajaba limpiando casas y cuidando personas mayores...” (DP2).

Es evidente que es un compromiso de cuidado con aquello que hemos escogido cuidar. Las personas en HD y en DP entrevistadas expresan un gran compromiso en su autocuidado, son conscientes de la necesidad de autocuidarse y lo expresan:

“Si no me cuido yo no me cuida nadie. Yo intento cuidarme, intento beber poco, intento comer lo que tengo que comer... en fin, tomarme la medicación que toca, que a veces falle... no te digo que no, pero yo lo intento.” (HD3)

“Que lo que quiero es poder cuidarme yo solo. Mi mujer me lo dice: la peritoneal te la haces tú solo... y es lo que yo quiero... no depender de nadie.” (DP1)

“Para mí el autocuidado significa mucho. Mi mujer lo ha pasado tan mal con todo lo que me ha pasado que yo todo lo que puedo hacer por mí mismo quiero hacerlo, o sea que para

mí el autocuidado significa una cosa muy importante: poder ayudarla a ella a que no esté tan cargada conmigo y mis enfermedades.” (HD5)

Pero también hay personas a las que el autocuidado les supone un esfuerzo enorme:

“El autocuidado para mí es muy molesto, todas las noches la misma historia de la maquineta, que ahora pita, que no te puedes desconectar cuando quieres, que si te deja bien el líquido... un rollo.” (DP5)

Así se expresa una mujer de 48 años que, debido a sus enfermedades, no tiene opción al trasplante; su estado de salud lo percibe como precario y lleva desde los 17 años autocuidándose desde que debutó con una diabetes y una artritis reumatoide. Ahora está en diálisis, vive con su madre que es mayor y tiene Alzheimer y a la que también tiene que cuidar. No tiene hijos, ni soporte familiar, a excepción de una amiga de su misma edad que también está en diálisis peritoneal en otro centro. Para esta persona cuidar significa: “mucho sacrificio”. Al pedirle que describiera con cinco lo que usted piensa acerca del cuidado, su respuesta es:

“sacrificio, dependencia, ingratitud, malestar e incomprensión”. (DP5)

A pesar del contraste que pueda suponer este testimonio, no deja de evidenciar una cosa: el cuidado está imbricado en nuestras vidas desde el inicio hasta el final; somos cuidadores y a la vez necesitamos ser cuidados. El cuidado se revela aquí como una interdependencia indisoluble de la especie, donde el cuidado es el ámbito donde se desenvuelve la vida y todos habremos sido cuidados al inicio de nuestra vida, cuidaremos durante toda ella, y nos volverán a cuidar hacia el final, pudiéndose dar el caso de tener que cuidar y necesitar nosotros cuidados a su vez. El siguiente cuadro resume el área de compromiso.

Compromiso en el cuidado y autocuidado

- Compromiso familiar
- Se pierde la capacidad de realizar actos de cuidado (debido a la enfermedad)
- Han sido grandes cuidadores/as
- Gran compromiso con su autocuidado
- Autocuidado como esfuerzo/exigencia.

9.2 Área de significado del cuidado y autocuidado

Para el área de significado del cuidado y el autocuidado, las respuestas no son tan sencillas. De hecho, parece como que el cuidado no puede ser descrito de forma homogénea, sino que tiene muchas perspectivas y, sobre todo, las respuestas que han emergido denotan cómo el cuidado puede tener un ámbito beneficioso y otro pernicioso, y que la regulación del cuidado va a depender de un consenso ético sobre lo que es buen cuidado y sobre lo que no lo es.

9.2.1 Categoría: El cuidado /autocuidado tiene dos caras



Figura 6. Significados del cuidado y el autocuidado.

Esta categoría ha sido nombrada así porque, a pesar de que los adjetivos sean en un inicio positivos en su mayoría, las descripciones de un cuidado “no adecuado”, “frío”, “maquinal” o “rígido” también adquieren un gran peso conforme avanzamos en las narraciones. Los adjetivos que con más frecuencia aparecen de forma positiva serían:

“Pues el cuidado es muy importante, pero... hay que ponerle interés.” (HD4)

“Es esfuerzo y preocupación, eso sí, porque es mucha responsabilidad porque mi nieta con 23 años... y ya no es mis hijas... pero... me da vida.” (HD3)

“Cuidar de alguien es maravilloso, cuidar de que lo que haga falta en casa, echarle una mano. Si yo tuviera que cuidar de alguien, sería hacerle algún recado o servicio que él necesita y hacerle lo que él me pida: ayudarle a sentarse, a caminar, acostarse, a todo; hay tantas cosas...” (HD5)

“El cuidado es mucha paciencia.” (DP2)

“Da mucha satisfacción sacar los hijos adelante, mi mujer y yo hemos trabajado para que ellos tuvieran estudios... sabes... dos son profesores en la universidad.” (DP4)

“Preocuparse por los demás, no solo por ti, a ver qué necesitan...” (HD7)

En cambio, asociados a los negativos aparecen:

“El cuidado de las personas necesita vocación, si no hay vocación el cuidado es muy frío y es muy desagradable porque, si solo se hace por el dinero... espero que no le haga falta depender de otro, porque a mí me hace falta que me cuiden, pero sobre todo que me traten bien. Si solo es por dinero entonces, aunque finjan un poco, que me parece bien, no es igual; si tienen vocación siempre van a tratarte mejor que otras personas.” (HD2)

“Sacrificio, dependencia, ingratitud, malestar e incompreensión.” (DP5)

El significado del autocuidado alcanza un valor extremadamente positivo para estas personas:

“El autocuidado para mí significa mucho.” (HD7),

“Intento cuidarme yo lo más posible.” (DP1),

“Para mí, el autocuidado es lo más importante” (HD3)

“Yo lo intento al máximo, auto-cuidarme, porque si no me cuido yo, no me cuida nadie. Yo intento cuidarme: intento beber poco, intento comer lo que tengo que comer... en fin tomarme la medicación que toca; que a veces falle, no te digo que no, pero yo lo intento.” (HD3)

“El autocuidado es lo que yo hago: estoy pendiente de la diálisis, de mi dieta, mis pastillas. No quiero que ni mi hija, ni mi nieta estén pendientes, esto es para mí solo.” (DP3)

El autocuidado supone para las personas en diálisis una herramienta de independencia, de autonomía. Se sienten valiosos ante sí mismos y ante sus familias, da sentido al reto diario de acudir a diálisis, de adherirse al tratamiento, de velar por su salud y por su propio bienestar.

9.3 Área de Responsabilidades y cuidado /autocuidado

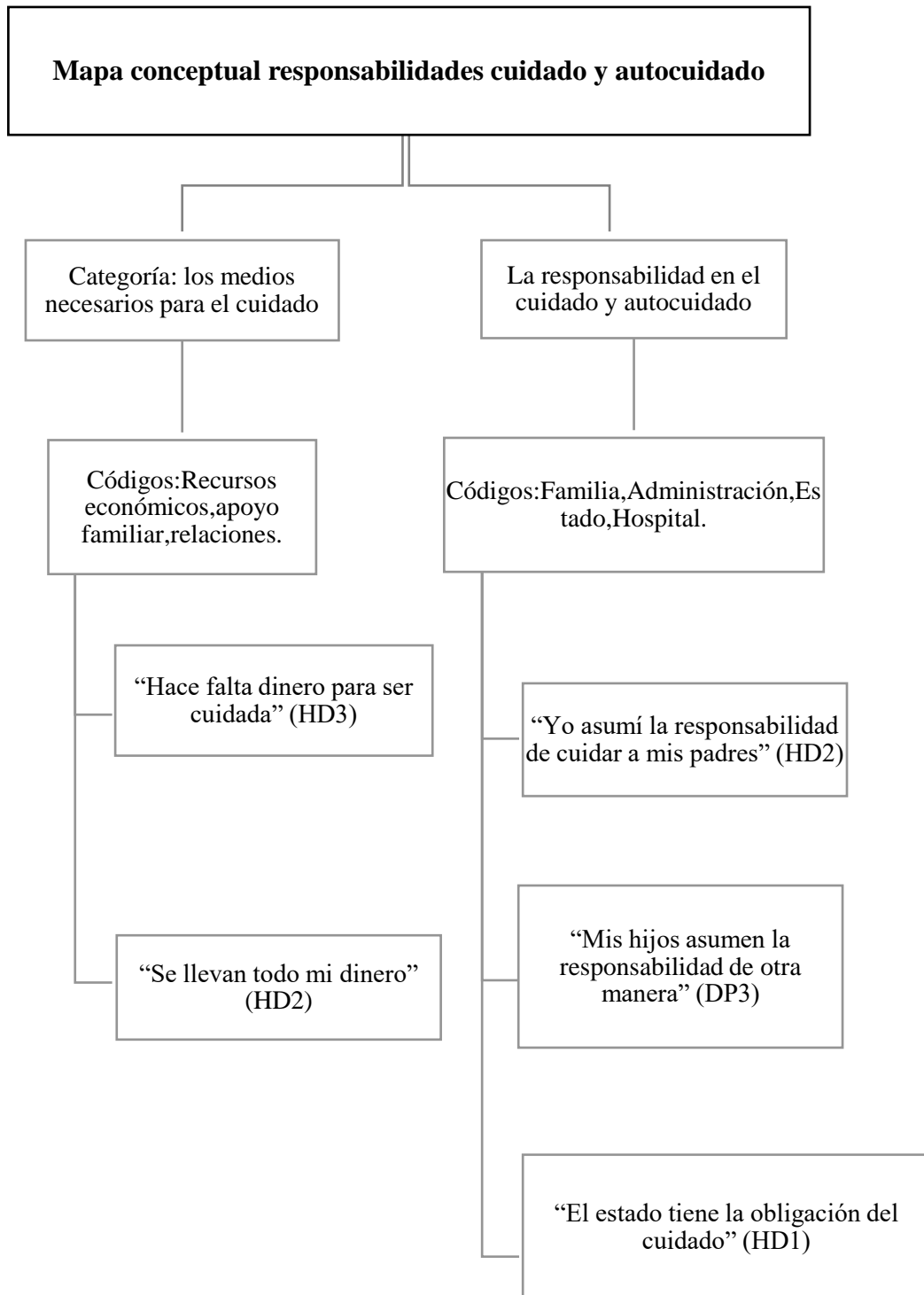


Figura 7. Mapa Área/Responsabilidades.

Para el área de Responsabilidades del cuidado y autocuidado se encontraron las categorías que abordan los medios que se necesitan para el cuidado, y de quién es la responsabilidad tanto del cuidado como del autocuidado. Mientras que para el autocuidado la responsabilidad recae en la propia persona siempre que tenga la autonomía suficiente para ello, para el cuidado en general surgen otros actores: como el Estado, la Administración, el Hospital, la sociedad, las familias, el cabeza de familia, entre otros.

9.3.1 Categoría: Los medios necesarios para el cuidado y autocuidado.

En esta categoría aparecen multitud de citas que muestran la voluntad de las personas en dedicar a su cuidado y autocuidado los recursos económicos de los que disponen para que el gasto y la preocupación no recaigan en la familia, sobre todo en los hijos.

“Y no quisieron ponerme el llamador de la Cruz Roja. Yo fui a la Cruz Roja para el botoncito ese, y me dijeron: ¿cuánto cobra?, ¿tanto?... pues esto usted ni lo solicite. Así que ni esas; que según ellos no me lo pueden poner porque tengo muchos recursos... Pero, de todos modos, tengo que sacar del colchón para poder vivir, porque la mujer que me cuida vale mucho, y hay muchos gastos. También tengo un chalé y tengo que pagar todos los recibos o sea que hace falta dinero para estar cuidada.” (HD3)

“Me han puesto un cuidador por la tarde y otro por la noche. Se llevan todo mi dinero. Pero ellas (mis hijas), vienen de cuando en cuando. Saludan, me compran la comida y me llevan al médico si alguna vez tengo que venir al hospital. Pero no es como antes, no es como yo lo he vivido. Yo asumí esa responsabilidad por inercia o por cariño o por lo que sea, y yo a mis padres no los llevé a ningún sitio.” (HD2)

Aun así, el papel de las familias sigue siendo relevante:

“Todos los días cuando salgo de aquí viene mi nieto a recogerme, o sino mi hijo cuando acaba de trabajar.” (HD4)

“Tengo a la mujer siempre pendiente de mí, tengo que avisarla cuando me conectan y me desconectan. Ahora tiene que traerme y recogerme mi cuñado porque ya no puedo venir solo.” (HD7)

“Mi mujer sola no puede conmigo, así que nos recomendaron a una persona, estamos muy contentos con ella. Esta persona me ayuda a ducharme, a movilizarme y a acostarme sobre todo...” (HD5)

9.3.2 Categoría: La responsabilidad en el cuidado y autocuidado.

En esta categoría surgen ideas como: los vínculos familiares, la dimensión moral del cuidar y las delimitaciones de lo público y lo privado. La opinión mayoritaria en las personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal es que la responsabilidad de su cuidado la ha de asumir la administración, precisamente, porque su cuidado está apoyado tecnológicamente en los recursos del hospital, sin los cuáles la diálisis no sería posible.

“El Estado tiene la responsabilidad de velar por quien necesita más cuidados.” (HD3)

“Bueno, todos tenemos una responsabilidad. Yo siempre digo que la familia es la responsable principal del cuidado. Del cabeza de familia, claro, pero la sociedad en general tiene una responsabilidad muy grande.” (DP3)

“Pienso que es la administración la que debe de cuidar al enfermo. En esa administración entran los hospitales evidentemente”. (HD1)

Sienten como un logro poder desplazar la responsabilidad tradicional que recaía en las familias y liberar así a sus hijos y familiares del cuidado. Aunque el cuidado siempre está presente en el vínculo con los hijos.

“Esa responsabilidad del cuidado, pues, mis hijas... bueno pues mis hijas prefiero que no la tengan conmigo. Como económicamente no estoy bien ni estoy mal, yo prefiero pagarme una mujer; porque no quiero crearles esa cosa de tener que estar pendientes de ir. Porque ya tienen su trabajo y que cuidar a sus hijos y me niego mientras pueda. (HD3)

Para ello es imprescindible disponer de los medios necesarios, en este caso económicos:

“Yo tuve a mis padres conmigo hasta que murieron; y eso con mis hijos ya no va a ser. Ellos ya no piensan así claro, por naturaleza. Yo no digo que tengan esta mentalidad, pero por la forma en que se vive hoy...” (HD2)

“Me han puesto un cuidador por la tarde y otro por la noche. Se llevan todo mi dinero, pero ellas (mis hijas) vienen de cuando en cuando. Saludan me compran la comida y me llevan al médico si alguna vez tengo que venir al hospital. Pero no es como antes, no es como yo lo he vivido. Yo asumí esa responsabilidad por inercia o por cariño o por lo que sea y yo a mis padres no los lleve a ningún sitio. (HD2)

La descripción del uso de recursos de apoyo ofertados es muy débil; Sienten que es insuficiente para proporcionarles la atención que necesitan. Para el autocuidado, sin embargo, la responsabilidad recae sobre uno mismo, si bien con un matiz muy importante: la pérdida cognitiva o la dependencia.

“La responsabilidad del autocuidado pues es de uno mismo, pero claro, también le tienen que dar los medios.” (DP3)

“La responsabilidad del autocuidado es... pues, de uno mismo claro, mientras tengas la cabeza en su sitio. Por supuesto, si yo pierdo la cabeza ya es muy difícil que pueda hacer lo que necesito para cuidarme... pero, de momento, la tengo muy bien. (HD3)

9.3.3 Categoría: El fantasma de la dependencia

Esta categoría se define por el miedo a la pérdida de autonomía, a la vulnerabilidad y la fragilidad que acompañan la pérdida de salud de las personas mayores en diálisis.

“Bueno pues como yo ya soy mayor, satisfacciones tengo pocas; pero me gustaría tener la suerte, o la oportunidad, de no depender nunca de nadie.” (HD1)

“Lo que más aprecio de la peritoneal es que no dependo de nadie, ni de los hijos, ni de la mujer, ni de nadie.” (DP4)

“Lo peor sería cuando esto ya no me lo pueda hacer yo (la peritoneal), no quiero pensarlo.” (DP1)

Las personas mayores en la técnica de DP que se realizan la diálisis en casa aprecian su independencia de hecho, les supone un impacto el cambio de técnica, ya que han de pasar a la técnica de hemodiálisis, que se realiza en el hospital, para la que necesitan un acceso vascular tipo fístula o catéter central y que tiene más repercusiones físicas que la diálisis peritoneal.

“El día que no pueda hacer la diálisis peritoneal tendré que pasar a hemodiálisis, ya estuve al principio... volver allí me da terror.” (DP5)

“Ojalá que pueda seguir así como estoy todavía, y con la cabeza bien, claro que sí. Ojalá que no pase lo que mi mujer pasó. Eso es muy triste, prefiero luchar con esto de la hemodiálisis. Aunque sé que estoy condenado a venir aquí día sí día no y que no puedo dejar de venir; pues eso me dijeron, nunca podría trasplantarme. Imagino que eso será para la gente más joven y que nosotros no tenemos esa posibilidad.” (HD2)

“Esto lo llevo bien (la diálisis peritoneal), ahora lo que no soportaría es algo como lo que le pasó a mi mujer, o un Alzheimer, o algo así... para mí sería lo peor, depender de otros.” (DP3)

Una característica de este miedo es sobre todo la pérdida de la función cognitiva, que de alguna manera ya han vivenciado con sus cónyuges y que representa la mayor de las pérdidas, la de la propia identidad.

“La hemodiálisis, ya te haces a la idea; pero el ictus... te puede dejar muy mal... ya sabes que la diálisis la necesitas para vivir toda tu vida; pero si te da un ictus y no te puedes mover...” (HD7)

Probablemente lo más relevante es el miedo a perder el control sobre la propia vida a causa de un deterioro cognitivo o dependencia física grave. El fantasma de la dependencia hace que se planteen cuestiones como sobre quién va a recaer la responsabilidad del autocuidado. Aunque a priori todos digan que el autocuidado es de la propia persona, describen su miedo a delegar su autocuidado cuando no puedan llevarlo a cabo y la ausencia de recursos más allá del apoyo familiar es percibida como una amenaza.

9.4 Área de cuidados y tradición en el cuidado y autocuidado

A la hora de analizar el área de cuidados y cultura/tradición es importante destacar que la preguntas muchas veces no se entendían y las he reformulado de muchas maneras. Eran muy parecidas a las del área de aprendizaje del autocuidado, pero para la pregunta: ¿quién le transmitió cómo se cuidaba?, y ¿quién le influyó más para su autocuidado?, la respuesta recibida fue la misma y casi unánime: la madre. La figura maternante, la madre, ha sido relevante para la transmisión del cuidado, así como una influencia en la forma de llevarlo a cabo.

“Mi madre es la que más me influyó.” (HD2)

“Yo creo que en mi familia fue mi madre, y no solo cuando era pequeña, me influyó también de mayor.” (HD3)

“Pues mi madre, desde luego.” (DP3)

“Mi madre era muy abnegada; y tenía mucha paciencia, pues no se quejaba nunca. Era muy, muy, muy buena persona. Pendiente siempre de los demás. Ayudó mucho a mi mujer a cuidar a mis hijos... era una madre estupenda.” (HD3)

9.5 Área de aprendizaje del cuidado/autocuidado

En esta área del aprendizaje del autocuidado hemos observado que es percibido como algo autodidacta, una elección personal, íntima, que deja cabida a pocas influencias externas. O bien las personas se sienten influidas por la figura maternante, o bien por la propia pareja elegida para compartir la vida. Tiene mucho que ver con la personalidad y el modo de ver la vida de cada cual este aprendizaje del autocuidado y

también se asocia con la madurez que aporta la edad y las vivencias experimentadas. Hay una parte de este autocuidado que se aprende cuando sucede un evento desconocido, como es la entrada a hemodiálisis o el debut con insuficiencia renal crónica. Las personas en HD y DP han descrito una actitud de búsqueda de información y asesoramiento dentro de la institución y los profesionales sociosanitarios, nos han relatado cómo han conocido las medidas que tenían que llevar a cabo para su autocuidado y de qué forma las llevan a la práctica y cómo entre sus propios compañeros de sesión comparten su forma de autocuidarse.

“Aprendí a autocuidarme por instinto.” (HD1)

“Las hojas que nos dabais yo me las he estudiado, y me las he memorizado. Los ingredientes, lo que lleva la fruta, las verduras, el sodio, el potasio... lo leía, lo releía, hasta que yo aprendí como tenía que cocinar; cortar las verduras; poner las patatas a remojo; lo que me venía bien; lo que me venía mal.” (HD3)

“Yo fui a la escuela (del paciente renal) y allí aprendí lo que podía comer y lo que no, y también lo que era la diálisis.” (HD2)

“Lo aprendí viniendo aquí, en la escuela renal.” (HD4)

“Durante el entrenamiento aprendes muchas cosas: la higiene, la dieta, a conectar el catéter...” (DP3)

“La enfermera y la doctora me enseñaron a cuidarme, a hacerme bien la diálisis, la higiene, la esterilidad y todo eso.” (DP5)

Sin embargo, el aprendizaje del cuidado a los demás sí que es referenciado en el ámbito privado y/o familiar y, sin duda, el vínculo que con más fuerza lo transmite es el vínculo materno, seguido por el de la pareja que se escoge para compartir la vida. En muchos casos ha sido la mujer quien ha representado esa transmisión del cuidado y en algunos casos también adquiere relevancia la figura del padre o una hermana mayor.

9.6 Área de entornos y cuidado

En cuanto al área de entornos y cuidado, la mayoría cree que el entorno rural lo tiene más difícil a la hora de acceder a los recursos sanitarios, en este caso la hemodiálisis. Precisamente el área del Hospital General Universitario de Valencia acoge en su territorio las poblaciones de Requena y Ayora, por lo que muchas personas de estas localidades se han de desplazar hasta Valencia ocasionalmente, pues el Hospital de Requena no cuenta con todas las especialidades. Aunque sí que cuenta con

Hemodiálisis, no tiene Diálisis Peritoneal, ni tampoco dispone de servicio de cirugía vascular para la realización de fístulas o colocación de catéteres, por lo que las personas en hemodiálisis en Requena se han de desplazar ante cualquier eventualidad en su acceso vascular.

Las personas que escogen la técnica de diálisis peritoneal pertenecen más al ámbito rural, esta técnica les permite no tener que abandonar su medio y evitar los continuos desplazamientos para la realización de la hemodiálisis en el Hospital de Requena. Desde el ámbito rural, lo que más se percibe es la descoordinación sociosanitaria, ya que algunas personas se encuentran más cerca del Hospital de Almansa que de Requena y les cuesta entender por qué no pueden ser atendidos por igual en ambos territorios.

9.7 Área de tareas de cuidado/autocuidado

El área de tareas que exigen el cuidado y el autocuidado ha tenido respuestas precisas y bastante similares. De alguna manera estas personas practican un cuidado informal imbricado en la vida misma, en su propia cotidianeidad. Las tareas del autocuidado en las personas en HD y DP son resumidas por ellas mismas en:

- Cuidar la dieta. No consumir alimentos con alto contenido en sodio, potasio y fósforo.
- No beber más de 500ml al día, o lo que le haya indicado el equipo sanitario.
- Tomar su medicación de forma regular y sin errores u olvidos.
- Controlar su tensión arterial y su peso.
- Autocuidar su fístula/catéter vascular o catéter peritoneal.
- Realizar el ejercicio físico que puedan, sobre todo caminar, pero también estiramientos suaves.
- Procurar un buen sueño y descanso.
- Realizar por sí mismos la higiene corporal o pedir ayuda cuando lo necesitan.
- Tomar la medicación de la forma pautada.

Estas tareas adquieren mucha importancia para las personas en HD y DP, sentir que pueden realizarlas es muy relevante, aunque algunos de ellos no puedan realizar el autocuidado por sí mismos en áreas como el baño o la higiene. Consideran que el autocuidado es una actitud, es tener ganas: “ganas de estar pendiente” (DP3); “vigilar las comidas”, “no pasarme con el agua y los líquidos” (HD2); "controlar mi peso"

(HD1); "pedir que me preparen la medicación y revisar" (HD3); "hablar con el médico si no se me controla bien la tensión" (DP1); "decir que nadie me toque la fístula" (HD5); "saber qué hacer cuando sangra la fístula en casa." (HD4)

El conocimiento de este autocuidado es realmente importante para ellos, y mantener un estado cognitivo adecuado es lo que más les preocupa para poder seguir realizando este autocuidado.

9.8 Área de cuidado/autocuidado e instituciones

El área de cuidado e instituciones también ha recibido una respuesta en general escueta y muy políticamente correcta con la institución. Una posible limitación de este estudio podría deberse a que la persona que realiza la investigación y la que se ocupa de su cuidado en la institución es la misma, esto se desprende de respuestas como las que siguen:

"Aquí me cuidáis muy bien." (HD3)

"Vengo muy a gusto." (DP3)

"No puedo comparar porque no conozco otro sitio." (HD4)

Aunque también hay posturas críticas en cuanto a la atención recibida, y sobre todo sobre la necesidad de un avance tecnológico adecuado a sus expectativas. Esta cita es un ejemplo de ello.

"¿qué necesito aquí?, pues... pues un poquito de cariño; un poquito de atención; de sentirme pues que están pendientes de mí; que le importo a alguien. Sabes, tú te haces cargo de lo que yo quiero decir: no es que no nos traten bien, yo ya sé que es vuestro trabajo y estáis aquí todos los días, y es aburrido, pero yo soy una persona, y me gusta que me pregunten cómo estoy, si necesito algo, que me cuentes un poco de ti..." (HD2)

9.9 Área de Cuidado y Relaciones Personales

El área de cuidados y relaciones personales muestra una gran limitación a la hora de relacionarse: problemas de movilidad, falta de tiempo, cansancio y fatiga, necesidad de depender de otras personas para quedar con amigos y/o parientes. A veces expresan un sentimiento de soledad, aunque también muestran mucha adaptación a esta etapa más reclusa, donde la hemodiálisis ocupa mucho espacio en sus vidas y requiere de toda su energía. Al mismo tiempo que esto ocurre en el plano personal, aparece otro tipo de

relación dentro de la propia institución en la que se dializan: entre compañeros de turno y entre los profesionales sanitarios a veces se establecen relaciones personales donde se comparten las experiencias, y surge un sentimiento de compartir entre iguales la vivencia de la hemodiálisis. Cabe resaltar aquí las vivencias tanto de ganancia, cuando un compañero es trasplantado, como de pérdida cuando un compañero de turno fallece. La preocupación cuando se ve un sillón vacío, las preguntas por ese compañero que ha faltado a la sesión o cuando dentro de la propia sesión ocurre un evento adverso, como una hipotensión grave o una parada cardíaca, impactan en las personas en hemodiálisis con gran fuerza, son vividas con intensidad, porque de alguna forma lo que le ocurre al compañero es un espejo en el que se miran. En esta área aparecen significados acerca de la soledad y la pérdida. También acerca de la importancia del apoyo familiar que desarrollaremos en el análisis temático. Por otra parte, también en esta área surge la relación que mantienen con las personas que les cuidan, bien sean cuidadoras familiares o no familiares, pero las personas entrevistadas, por algún motivo, no han profundizado mucho en estos aspectos durante la entrevista, incidiendo más en cómo eran tratados en la institución de diálisis.

9.10 Área de cuidado/autocuidados y aspectos técnicos

El Área de cuidados y aspectos técnicos es probablemente la más específica para estas personas, y se ha podido categorizar aspectos importantes del cuidado a la persona en tratamiento de hemodiálisis crónico, como son el acceso vascular y el tiempo relacionado con la función de la máquina de diálisis en sí.

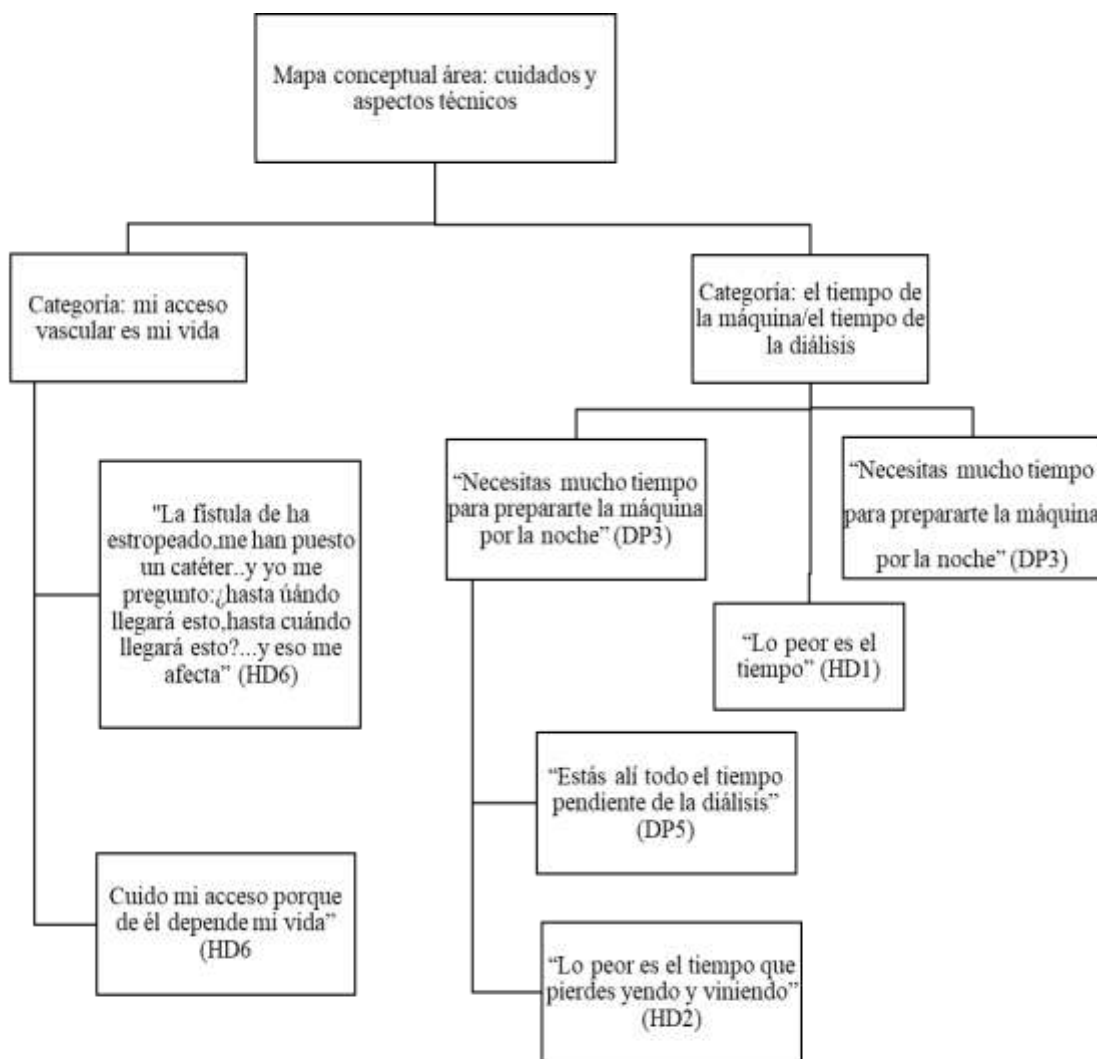


Figura 8. Mapa área cuidados técnicos.

9.10.1 Categoría: *El tiempo de la máquina/el tiempo de la diálisis*

En esta categoría, el tiempo que necesitan para la realización de la técnica es vivido como una gran pérdida. No solo son las 4 horas que requiere su tratamiento dialítico, sino los desplazamientos al centro, el tiempo de recuperación después de la sesión, las complicaciones de la fístula y/o el catéter o las revisiones extraordinarias fuera del tratamiento dialítico: rayos x, ecografías de control, visitas a otros especialistas como reumatólogos, endocrinos, etc.), endocrinología. Las personas en hemodiálisis sienten que su vida transcurre dentro de la institución, y gravita todo el tiempo alrededor de su enfermedad; tanto es así que, cuando tienen otra enfermedad, incluso grave, su gran preocupación es cómo va a llevarse a cabo la hemodiálisis durante ese período agudo de hospitalización, cirugía o tratamiento oncológico o de otro tipo. Siempre la hemodiálisis está en el centro alrededor del cual gira la vida de estas personas y su vivencia se transmite también a la vida de sus familias, ya que el tiempo familiar, de ocio, de relaciones y de trabajo se organiza en función de los turnos de diálisis, de necesidades de recogida o acompañamiento al inicio o finalización de las sesiones, de la necesidad de acompañamiento y/o cuidados post-diálisis, de gestionar comidas adecuadas y toma de medicación oral.

El tiempo vacacional también es vivido como una gran pérdida que arrastra a la familia; sienten que han perdido la libertad para viajar. Aunque se ofrece un programa de traslados vacacional consistente en buscar un centro cercano a su lugar de vacaciones, donde realizar la hemodiálisis durante el período estival. Este cambio es realizado por muy pocas personas en el programa de crónicos, ya que supone un cambio en la adaptación al equipo sanitario y a los horarios; se tiene miedo de perjudicar con el cambio la evolución del acceso vascular (fístula o catéter) o que los cuidados que reciban no sean los adecuados. Las personas entrevistadas en su mayoría se han resignado a esa restricción de su ocio vacacional, porque antes de entrar en el programa de crónicos, debido a su edad, ya habían empezado a tener limitaciones para viajar. Algunos proponen que la familia y/o pareja disfrute de la opción de viajar sin ellos. En los siguientes extractos de las entrevistas se aprecia el valor del tiempo para ellos:

“Yo hago más o menos lo que hacía antes: salir a dar un paseo con mi señora, sentarnos a tomarnos un cortado. Me llevan mis hijos al chalé de vez en cuando y así veo cómo está...”
(HD4)

“Para mí es muy triste, porque me gustaba mucho pintar, ir al cine, al teatro... pero lo que más me gustaba era pasearme y ver escaparates... pero ahora no puedo... no por la hemodiálisis, sino por la vista... no veo casi nada, solo bultos... Si ahora viniera un hada, fíjate, y me dijera: ¿qué prefieres los riñones o la vista?, yo le diría sin dudar que la vista... esto es muy triste... no puedo ni jugar a las cartas, ni leer una revista.” (HD3)

“Esto es un palo, sobre todo para mi mujer, porque ella quería viajar, y ahora, pues ya no podemos.” (HD7)

En los siguientes códigos y citas se aprecia la importancia que tiene para estas personas el tiempo perdido en los desplazamientos:

Código in vivo: “el tiempo que pierdes yendo y viniendo”

Este código y el siguiente hablan expresamente de los traslados al centro hospitalario.

Código: “te pasas media vida aquí y la otra media esperando a la ambulancia”

En las siguientes citas se pone más énfasis en las esperas dentro de la sesión de diálisis propias de la técnica.

“Lo peor es el tiempo, el tiempo de ir y venir, el de esperar que esté la máquina, el de que te conecten y desconecten... Las cuatro horas no son cuatro horas, son más.” (HD7)

“Es muy duro no poder ir adonde quieres, ni a visitar a tu familia o simplemente decir, mira me voy este fin de semana aquí o allá...” (HD1)

Para las personas en DP también es muy importante el tiempo que invierten en la técnica y en el autocuidado.

“Estás todo el día pensando en la diálisis, los líquidos, cuándo te toca preparar la cicladora.” (DP5)

“Estás en casa, pero tienes que estar pendiente, te tienes que preocupar y es todos los días.” (DP3)

Pero, a pesar de tener que invertir tiempo, el hecho de poder viajar de forma no programada les hace sentir que tienen el control sobre su vida:

“Lo bueno es que voy y vengo al pueblo cuando quiero.” (DP3)

“Vamos la mujer y yo al pueblo y nos quedamos unos días y luego nos volvemos, tenemos líquidos en las dos casas.” (DP1)

El temor surge al pensar en que un día necesitarán cambiar de técnica y pasar a Hemodiálisis.

“El día que no pueda hacer la diálisis peritoneal tendré que pasar a hemodiálisis, ya estuve al principio... volver allí me da terror.” (DP5)

“Lo peor sería cuando esto ya no me lo pueda hacer yo (la peritoneal), no quiero pensarlo.” (DP1)

9.10.2 Categoría: Mi acceso vascular es mi vida

En esta área de aspectos técnicos, esta categoría es de especial relevancia para las personas en HD y DP y se define por la preocupación activa y necesidad de cuidar su acceso vascular, porque dependen de él para que la diálisis transcurra sin incidencias.

“La fístula se ha estropeado, me han puesto el catéter... y yo me pregunto: ¿hasta cuándo llegará esto, hasta cuándo llegará esto?... y claro, eso me afecta.” (HD6)

“Cuando me pusieron el catéter lo pasé fatal... no me podía duchar yo solo, no me podía bañar... con lo que a mí me gusta bañarme en El Perelló.” (HD7)

“La higiene y la esterilidad del catéter es lo más importante, si se coge una infección... no quiero pensarlo.” (DP5)

“Si sangro en casa por la fístula yo sé qué hay que hacer, mi mujer se asusta mucho, pero yo le digo que tranquila, que yo sé lo que hay que hacer.” (HD5)

“Tienes que tener una buena higiene: de manos, de la casa, en general muy buena higiene, porque el catéter es como si fuera tu vida.” (DP3)

Sin duda, uno de los aspectos técnicos más difíciles de asumir es que para la realización de la técnica de hemodiálisis se necesita un acceso vascular que permita un flujo de sangre adecuado para, en relativamente poco tiempo, poder realizar una limpieza adecuada de las toxinas que se encuentran en la sangre del paciente; así como ultrafiltrar el líquido que, debido al deterioro de la filtración glomerular, no es excretado mediante la diuresis.

Este acceso vascular puede tratarse de una fístula arteriovenosa, o de un catéter central. Ambos sistemas son costosos de realizar (precisan intervención quirúrgica). A veces fallan, por lo que hay que volver a intervenir, y también requieren unos cuidados especiales. Además, este acceso vascular altera la imagen corporal de la persona, todos sienten que es algo a lo que es muy difícil acostumbrarse, piensan que los demás ven su

imagen alterada, que "miran con aprensión" los aneurismas de su fístula, o no quieren que se vea por debajo de las camisas, o de la ropa el apósito que cubre el catéter. Escogen camisas de manga larga que oculten su fístula a miradas ajenas.

Todas las personas entrevistadas eran conscientes de que era gracias a este acceso vascular lo que les permitía una diálisis adecuada, y la preocupación constante de mantener su acceso en un estado óptimo les angustiaba. Así como también resultaba agobiante cuándo por algún motivo el acceso no funcionaba correctamente alargando el tiempo de la hemodiálisis y añadiendo complicaciones a su día a día.

Han surgido algunas diferencias en esta área de aspectos técnicos en las personas en DP, aunque también inciden en las categorías: "el tiempo de la diálisis", sin llegar a ser categoría varias citas de las personas en DP aluden al catéter peritoneal, pero aparecen unas categorías que presentan diferencias en relación con las diferencias que de por sí presentan ambas técnicas: HD o DP que se han nombrado: "autocuidado e independencia" y otra relacionada: "las exigencias del autocuidado". Una muy significativa aparece como: "la diálisis en mi casa". Estas categorías son muy relevantes, porque describen las grandes diferencias que representa la técnica de diálisis peritoneal versus la técnica de hemodiálisis hospitalaria.

La técnica de diálisis peritoneal se basa en el autocuidado y en la educación y entrenamiento de la persona en diálisis peritoneal, con el objetivo de que sea autosuficiente y pueda realizar esta diálisis de forma ambulatoria en su domicilio. Las visitas hospitalarias se realizan cada dos meses o a demanda, y el contacto telefónico está siempre disponible para la atención de estas personas. Esto implica que las personas en diálisis peritoneal adquieren un gran compromiso en su autocuidado; de hecho, las personas que no se adhieren el tratamiento han de abandonar la técnica por el peligro que supone para su salud no dializarse correctamente. Hay una gran exigencia en cuanto a llevar a cabo unas reglas de higiene estrictas, unas manipulaciones exactas y un seguimiento de la pauta fiel. La relación con el equipo sanitario también es diferente, porque han de querer dejarse enseñar.

En España existe la opción de poder escoger técnica de diálisis. Otros países de nuestro entorno, al considerar más beneficioso para el paciente empezar siempre con peritoneal, no tienen esta opción. En los niños es la primera opción terapéutica en

nuestro país, hasta que surge la posibilidad de un trasplante. Es interesante que las personas en diálisis peritoneal han escogido autocuidarse. Algunas nos relatan que pensaban que “no iban a poder”, “que era muy difícil”. A esto se le suma que era una técnica de la que no habían oído hablar, ya que los medios de comunicación hacen escasa difusión de las terapias renales, y la más popular es la hemodiálisis. Relatan cómo han tenido que aprender hábitos nuevos y modificar viejos hábitos alimentarios o de higiene.

8.10.2.1 Subcategorías que surgen del análisis estructural

Una vez analizadas todas las áreas han aparecido algunas subcategorías que, aunque no disponemos en las narraciones de suficientes citas para refrendarlas, son importantes en sí mismas. Estas subcategorías son: la soledad, el deterioro físico, los vínculos familiares y sociales, y afrontar la propia muerte y la de los demás.

La soledad estaba muy presente en las narraciones de varias personas, con expresiones como “la soledad es muy mala”, “lo peor es la soledad” o “es que ya no me queda nadie”. Es un sentimiento difícil de combatir, pues han ido sufriendo muchas pérdidas a lo largo de la vida: la pareja, amigos e incluso hijos. Aunque admiten estar adaptados añoran compartir más vivencias con otros. En ocasiones expresan que acudir a HD o a DP les hace sentir menos solos, porque hablan con los otros pacientes, se interesan por sus situaciones de salud y familiares, se acompañan en los días festivos. También se sienten acompañados por el personal sanitario en muchas ocasiones y, en otras, se sienten “invisibles”.

El deterioro físico junto con aceptar la propia muerte y la de los demás también es un tema que les preocupa y que subyace en las narraciones. Las personas son conscientes de que se van deteriorando porque van dejando de hacer cosas que antes sí que podían hacer: pasear, quedar de forma autónoma con amigos y familiares, conducir, ir al cine o al teatro, etc. Luego van teniendo restricciones para su propio autocuidado: ducharse solos, ponerse los calcetines o los zapatos, coger un autobús o realizar la compra; y son estas restricciones las que evidencian el progresivo deterioro que saben inexorable.

Por su parte, la muerte está muchas veces presente en la sala de hemodiálisis en forma de un sillón vacío, alguien que no acude a su turno por estar ingresado de urgencia. Viven estos acontecimientos como si se tratara de un espejo que les mostrara

su futuro más o menos lejano. Otro aspecto importante que aparece tangencialmente en todas las narraciones es la influencia en la vivencia de su enfermedad de los vínculos familiares y sociales. Desde amigos que pasan a recogerlos cuando finalizan su sesión a nietos que se ocupan de ellos los sábados y con los que pasarán juntos el día, mujeres pendientes de sus dietas y medicaciones e hijas que son las mediadoras con el equipo de salud. Otra realidad son familias que solo contactan de forma telefónica o que no contactan nunca y que es la propia persona, junto a los profesionales sociosanitarios, quien gestiona el transporte al domicilio, las visitas, la compra de medicamentos o la comida en el domicilio.

9.11 Temáticas específicas de las personas en Diálisis Peritoneal

Aunque estamos comentando en cada apartado las diferencias que nos surgen entre las personas que están en DP y las personas que están en HD es necesario remarcar que las características de la técnica de DP varían con respecto a la HD. Entre los aspectos más importantes encontramos que la DP se realiza en el domicilio del propio paciente, es una técnica de autocuidado, y no requiere acceso vascular (catéter central o fístula). Estos condicionantes hacen que el autocuidado sea a veces percibido como una gran carga, ya que ocupa todo el espacio de la vida de las personas.

“Hacerse uno la diálisis es muy exigente: horarios, higiene, ¡todo!” (DP5)

Pero, la otra cara es la gran independencia y libertad de la que disfrutan las personas en DP.

“Con la peritoneal soy independiente” (DP3)

“Lo que más me gusta de la diálisis peritoneal es poder hacerla en casa” (DP4)

El gran temor que surge de forma unánime en todas las narraciones de las personas en DP es que un día habrán de pasar a la técnica de HD, ese día lo viven como una pérdida de independencia, de autocuidado y de libertad. En el siguiente cuadro se muestran los tres temas específicos de DP:

Tabla 11. Resumen análisis temático de personas en HD y DP.

	Independencia y Libertad	Autocuidado es autoexigencia
Tema 1	Tema 2	Tema 3

Tabla 12

TEMAS	DESCRIPCIÓN DEL TEMA
PÉRDIDAS Y GANANCIAS	Aspectos positivos y negativos de estar en Hemodiálisis.
LA GENERACIÓN DEL CAMBIO EN LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN	En solo una generación, estas personas vivían el cambio que ha ocurrido en el campo del cuidado, donde tradicionalmente eran los mayores quienes dentro de la familia se ocupaban de atender a sus miembros.
EDAD Y TRASPLANTE RENAL	Estas personas mayores de 70 años no han podido ser incluidas por diferentes motivos en la lista de espera de trasplante. En España el límite de edad para esperar un trasplante es de 70 años.
IMPACTO FAMILIAR	La hemodiálisis afecta toda la espera familiar, de ocio, de relaciones, etc.
AGUANTAR ES RESISTIR, PERO NO RESIGNARSE	La fortaleza psíquica de estas personas se ve puesta a prueba por las complicaciones propias del tratamiento.
ESPERANZA VERSUS AGOTAMIENTO	Hay dos posturas evidentes con las que se afrontan la hemodiálisis crónica las personas entrevistadas: la esperanza realista y el agotamiento psíquico y físico.

9.12 Análisis temático personas en HD y DP

A continuación, nos centramos en el análisis del significado de las narraciones en las personas en Hemodiálisis y Diálisis peritoneal. Hemos observado la aparición de temáticas importantes que no habíamos contemplado en las áreas exploradas inicialmente. Estos temas, aparecen reiteradamente en casi todas las entrevistas, y dada la saturación de datos a la que hemos llegado, se convierten en categorías por sí mismas. La aparición de algunas de estas categorías ha sido en forma de códigos in vivo, como el tema de trasplante renal y edad, que en un principio no estaba contemplado como área de estudio, y que desde la primera entrevista en la que apareció como código in vivo, lo que nos indujo a introducirla en las siguientes entrevistas.

9.12.1 Temas: pérdidas y ganancias

Este tema tiene una cualidad ambivalente, una parte positiva y una parte negativa. Para explorarlo el mapa conceptual fue recabando las expresiones que visibilizaban aquello que suponía para las personas en HD y DP una pérdida o merma de calidad de vida, de salud, de bienestar, y por otro lado estas mismas personas reconocían el aporte de salud que les había ofrecido la técnica de diálisis.

Para este tema he querido que los extractos de citas y códigos “hablaran” por sí mismos, que se pueda escuchar la voz sin interpretaciones de las personas en HD y DP, por lo que el desarrollo del tema lo realizo posterior a la exposición de los códigos y citas que lo configuran, para que el lector se centre más en las vivencias y menos en la interpretación que de ellas pueda yo hacer, con la intención de que esto nos acerque al significado de vivir en diálisis.

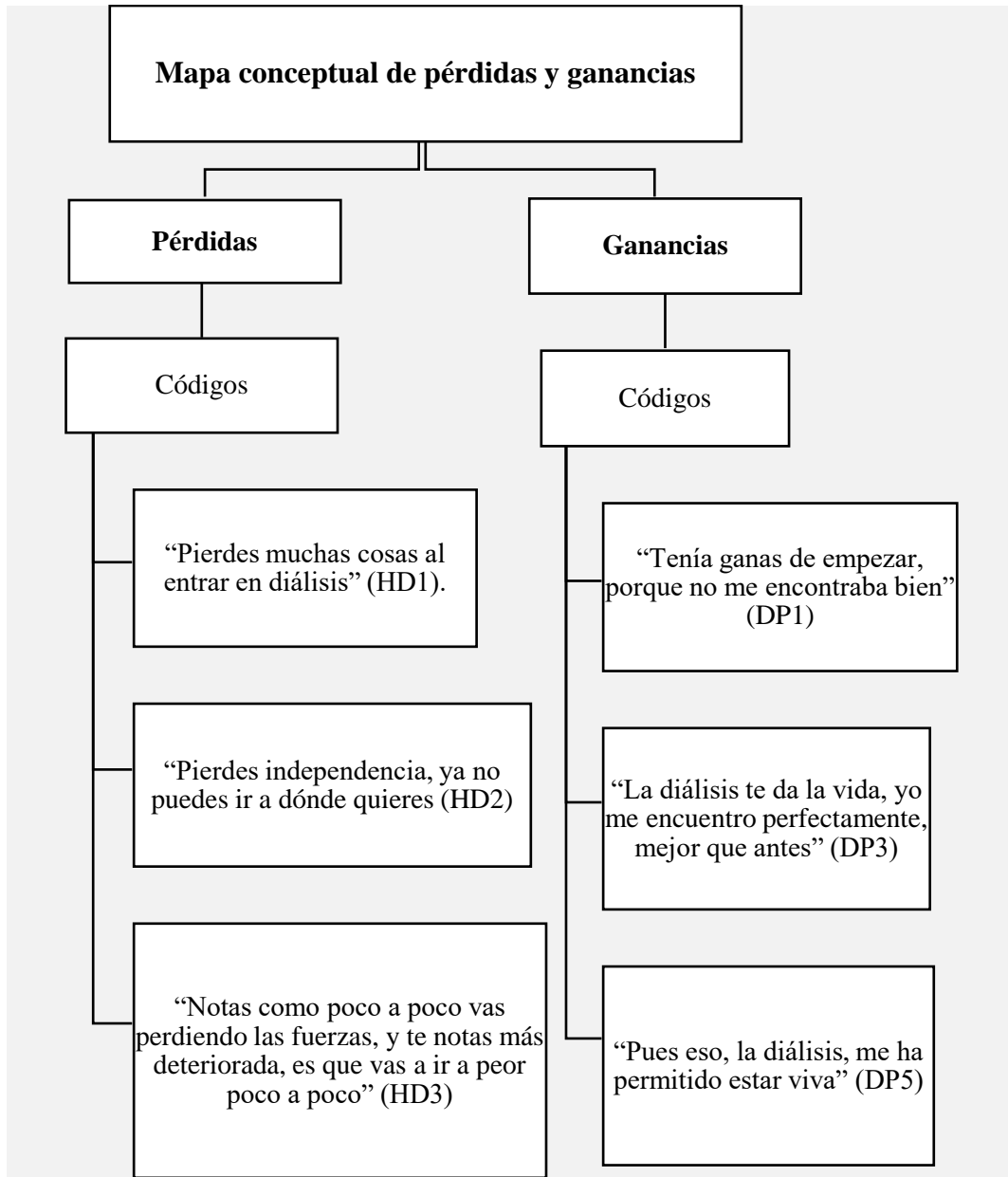


Figura 9. Mapa tema ganancia/pérdida.

Códigos pérdidas:

“Pierdes muchas cosas al entrar en diálisis.” (HD1)

“Pierdes independencia, ya no puedes ir a dónde quieres.” (HD2)

“Notas como poco a poco vas perdiendo las fuerzas, y te notas más deteriorada, es que vas a ir a peor poco a poco.” (HD3)

“De repente no tenía libertad; ni para entrar, ni para salir. Mis horarios dependen totalmente de la diálisis.” (DP5)

Citas pérdidas:

“Creo que falta mucho apoyo: mucho apoyo a las familias, mucho apoyo a las personas con enfermedades como la mía, porque si no hay ayudas... ¿cómo lo van a hacer las personas que no tienen recursos económicos? Yoo fui a la Conselleria a pedir las ayudas económicas, y tenía mi pensión y la de mi señora. Me dijeron que no me tocaba, pero me estoy gastando todos mis ahorros en mi enfermedad.” (HD5)

“Pues han cambiado muchas cosas: He tenido que llevar un horario, tengo que tener en cuenta que tengo que cuidarme; tener en cuenta la medicación, no olvidarme de ninguna pastilla, saber que tienes que preparar los líquidos, que no estén caducados, hablar con la casa comercial...” (DP4)

“Pues no sé si es mejor lo de la hemodiálisis, pero lo que me ha pasado del ictus... porque lo que tengo miedo es que me vuelva a pasar. Porque la hemodiálisis ya te haces a la idea... Pero el ictus te puede dejar muy mal. Ya sabes que la diálisis la necesitas para vivir toda tu vida, pero si te da un ictus y no te puedes mover más... ya sabes... Madre mía, el sábado pasado pasé mucho miedo.” (HD7)

“Bueno pues todos pensamos un poco lo mismo, que estamos aquí por obligación y que no podemos hacer otra cosa, intentamos pues eso pasar el rato lo mejor posible, lo peor es la ambulancia, las esperas... Mira hay veces, yo el otro día estuve, acabé a las 6: 30 y llegué a casa, si tú sabes a qué hora llegué a mi casa, a las 9, a las 9 estuve, eso te enfada mucho. Encima las horas que tienes que estar con la máquina 4 horas, que son más, porque tú sales de casa a la 1, bueno pues la ambulancia empezó a dar vueltas, que si dejo a este, que si dejo el otro, que si se había retrasado porque tenía que subir a la señora, y no eran suficientes camilleros, y no podían subirla su domicilio, pero tú te crees, un enfermo que acaba la diálisis, está dando vueltas con la ambulancia hasta las 9, hasta las 9 estuve.” (HD2)

Códigos ganancias:

“Tenía ganas de empezar, porque no me encontraba bien.” (DP1)

“La diálisis te da la vida, yo me encuentro perfectamente, mejor que antes.” (DP3)

“Pues eso, la diálisis, me ha permitido estar viva.” (DP5)

Citas Ganancia:

“Menos mal que enseguida me pusieron la femoral y me enchufaron... fui directa a la hemodiálisis. Los médicos, les dijeron a mis hijas, que un día más y no lo habría contado.” (HD3)

“A mí me quitaron los riñones por un tumor... entonces me dijo la Doctora: ven, que te voy a presentar a tus riñones... y me enseñó la máquina... desde entonces son 12 años que estoy vivo...” (HD6)

El inicio en un programa de Hemodiálisis o Diálisis peritoneal es vivido con ansiedad, pero también con muchas expectativas de mejorar la calidad de vida. La situación en los últimos momentos de pre-diálisis es descrita con ansiedad, con muchos malestares físicos, síntomas derivados del síndrome urémico: sensaciones nauseosas, cansancio, fatiga, mal sabor de boca, calambres musculares, picores, etc. En estos momentos muchas personas relatan que tienen ganas de “empezar y ver qué tal es”. La mejoría inicial que notan gracias a la pérdida de peso (que en realidad es líquido acumulado), la mejora del apetito o al sentirse menos fatigados, entre otras mejoras, es un buen estímulo para desear aprender sobre su autocuidado. Muchos refieren que esa época “estudiaban” o “memorizaban” toda la información que recibían sobre su enfermedad y su autocuidado: dietas, alimentos prohibidos altos en sodio y potasio, alimentos permitidos o cómo tratar la fístula o el catéter.

Esta primera etapa en la que las personas pasan de estar enfermos a necesitar diálisis para poder vivir es relatada desde la ambivalencia de una ganancia en salud, y a la vez pérdida de libertad, ya que su tiempo se va a ver condicionado por el tratamiento renal sustitutivo. A la pérdida de independencia y libertad, se suman, la de los recursos económicos que supone tener una enfermedad crónica, y que en muchos casos ponen en una situación muy difícil a las personas en tratamiento renal y sus familias. Pasado este período inicial se instala la rutina, y ya empieza a pesar el tiempo invertido en acudir a la institución, las esperas del traslado desde el centro sanitario al domicilio y viceversa además del tiempo que se suma a las horas pautadas de diálisis y que es necesario para que la técnica se realice con seguridad: el tiempo que invierte el personal sanitario en realizar de forma aséptica la técnica, o en realizar controles de salud rutinarios que enlentecen la conexión o desconexión, o situaciones de urgencia que retrasan el tiempo de atención habitual.

También hay otra situación que aparece en las narraciones, se trata de aquellas personas que inician tratamiento en hemodiálisis de forma urgente. Para estas personas la gran mejoría que notaron al iniciar tratamiento les llega a suponer la diferencia entre “la vida o la muerte”, y se vuelven conscientes de que sin el tratamiento de hemodiálisis la vida no es posible. Para ambas situaciones, el inicio de la hemodiálisis supone un

shock, un “impacto” y un “cambio total”. Podríamos pensar que en las personas en pre-diálisis que han tenido tiempo de hacerse a la idea y han recibido información y asesoramiento previo, tanto en la consulta de pre-diálisis como en la Escuela del Paciente Renal, este shock inicial es menor, pero no lo relatan así.

9.12.2 Tema: La generación del cambio en los Cuidados de Larga Duración

Para este tema surgen códigos que hablan del pasado, se lamentan de que las cosas no son como antes:

“No es como antes.” (HD2)

“He cuidado a todo el mundo, y ahora sigo haciéndolo, aunque no puedo más.” (DP1)

“Mis hijas vieron ejemplos... (risas) y mis hijas pasan de mí... (risas). Me llaman por las mañanas y me preguntan: “mamá, ¿cómo estás?, ¿estás bien?, vale, adiós” lo de siempre”. (HD3)

Las siguientes citas exponen cómo las personas mayores en diálisis han cuidado a sus padres, o a la generación anterior sin cuestionarse el modelo de cuidado:

“No es como antes, no es como yo lo he vivido. Yo asumí esa responsabilidad, por inercia o por cariño o por lo que sea, y yo a mis padres no los lleve a ningún sitio.” (HD2)

“En mi caso ha sido todo para mí, y eso que yo ya no tengo ganas de cuidar a nadie. Porque hasta ahora siempre he estado cuidando; me ha tocado trabajar con personas mayores, y siempre cuando iba a mi casa tenía que hacerlo todo: limpiar, cocinar, hacer la comida; y he tenido que cuidar a mi familia, mis nietos, a mi hija, ahora mi nieta que no está bien y mi hija que vive conmigo, ya no puedo más...” (DP1)

Para esta persona el rol de cuidadora sobrepasa con creces sus fuerzas, incluso ahora que ha entrado en diálisis sigue ejerciendo de cuidadora con su nieta y su hija. Las personas entrevistadas tenían todas más de 70 años, escogimos la muestra de edad más avanzada para explorar los Cuidados de Larga Duración. Es muy similar la percepción que tienen del cuidado informal en nuestra sociedad, ellos sienten que están viviendo el cambio: “las cosas han cambiado mucho”. En una sola generación van a vivir algo muy distinto de lo que han vivido, con sus padres y abuelos. Son la generación del cambio de modelo en los Cuidados de Larga Duración, se ha pasado de un modelo tradicional donde la familia y en ella las mujeres, asumían el cuidado de las personas dependientes a una transformación social y familiar donde las responsabilidades de ese cuidado no están claras, y esto a veces lo viven con tristeza, con soledad, con miedo y mucho

desconcierto. Son muy conscientes, de que hay que buscar otras responsabilidades para el Cuidado de Larga Duración, porque no desean que la responsabilidad única recaiga en sus familias, si ellos tienen los medios económicos y los recursos necesarios, prefieren ser ellos mismos quienes se gestionen su propio cuidado y autocuidado... pero el fantasma de la dependencia pende sobre ellos en forma de deterioro cognitivo y la incertidumbre de que otros tomen las decisiones sobre tu vida sin ti...

9.12.3 Tema: Edad y trasplante renal

Código *in vivo*: *¿Por qué a mi edad no hay opción al trasplante?*

Este código surge en la primera entrevista, una persona mayor en hemodiálisis lo plantea seriamente, tras comprobar que era una de las cosas que más le preocupaban en las siguientes entrevistas se incluyó la pregunta, pero era un tema que surgía espontáneamente. Se trata de una cuestión que todas las personas en diálisis se han planteado.

“(...) lo único es eso, que yo me encuentro muy bien, y saber que no voy nunca tener un trasplante, pues por la edad, no que no lo comprenda, pero pues te lo tienes que aceptar lo que hay es lo que hay.” (DP3)

Código *in vivo*:

“Me siento discriminado por la edad” (HD1)

“No la llevo del todo mal, pero como te he dicho debería de haber oportunidades para las personas como yo, y aunque tengo 80 años, estoy muy bien, me he cuidado siempre, me sigo cuidando y pensar que voy a estar aquí toda mi vida... Es muy triste, me deprime, y también me enfada. Es como si nos discriminaron por la edad, por ser mayores solo y no por cómo estamos y como nos cuidamos.” (HD1)

“Sé que estoy condenado a venir aquí día sí día no, y que no puedo dejar de venir. Me dijeron que nunca me podría trasplantar, me imagino que eso será para la gente más joven y que nosotros no tenemos esa posibilidad.” (HD2)

Código: “No tienen en cuenta mi estado de salud y lo que me cuido.” (DP4)

A pesar de que las personas mayores en diálisis se sienten bien atendidos no pueden dejar de sentirse discriminados, porque no pueden optar a todas las opciones que existen para el tratamiento de su insuficiencia renal. Actualmente hay cuatro opciones de tratamiento renal sustitutivo: diálisis peritoneal, hemodiálisis en centro, hemodiálisis

domiciliaria y trasplante renal, siendo el trasplante renal aquella que mejorará significativamente su estado de salud y su calidad de vida, ya que no hay máquina que pueda imitar las funciones de un riñón real.

Se sienten “sin esperanza”, “desesperanzados”, “abandonados por el sistema”, “abatidos”, “desmotivados”. Aunque muchos de ellos se “alegran cuando se trasplanta a un compañero” y también piensan que ellos “ya han vivido bastante y es lógico que entre uno como yo de 78 años y uno de 40 el trasplante le toque al de 40”. Pero a pesar de eso, se encuentran que, en su caso, no hay más opción que la hemodiálisis y eso hace que el tratamiento les resulte “muy pesado”, porque saben o sienten “que lo necesito para siempre”, “siempre voy a depender de la máquina”, “si dejas de venir, te mueres, no puedes hacer otra cosa”, por lo que el sentimiento de dependencia de la técnica de hemodiálisis les hace sentir “atados”, “obligados”, “lo pierdes todo”.

9.12.4 Tema: *La diálisis cambia mi vida y la de mi familia*

En este tema nos hablan de lo que supuso en sus vidas el inicio en un programa de diálisis, lo que significó para sus familias y en cómo esos cambios han incidido en diversos aspectos de su vida.

Código: un cambio total

“un cambio total, Un cambio total no te lo puedes imaginar hasta que no empiezas.” (HD1)
“Las personas que tienes alrededor, la verdad es que sí experimenta un cambio muy grande, ya que no te puedes desplazar cuando tú quieres, estás muy atado a la máquina, a los horarios para los turnos. Ese tema lo sufre la familia evidentemente.” (HD1)

Código: “Un cambio del 100%”

“porque a mí me quitaron los riñones y al día siguiente estaba en diálisis”. (HD3)

“Desde que estoy en diálisis, cada vez dejo más cosas por hacer.” (HD5)

“Lo más difícil de aceptar es el tiempo, el tiempo que invertimos en venir aquí en estar en la máquina...” (HD6)

La enfermedad es un cambio, y la hemodiálisis un *shock*. Las familias tienen que ajustarse a este cambio, y las personas en hemodiálisis en muchas ocasiones tratan de que este impacto recaiga más sobre ellos, intentando minimizar en lo posible las cargas y trastornos que el tratamiento supone sobre sus familiares. La dimensión de la

hemodiálisis impacta en muchas áreas de su vida: laboral, de ocio, restringe los traslados, condiciona las vacaciones, las reuniones familiares, las celebraciones, las salidas, los baños en el mar o en la piscina si se es portador de catéter, la forma de alimentarse, la restricción hídrica y de toda clase de líquidos, la restricción de sodio y de potasio en la dieta y la toma de mucha medicación oral, que en ocasiones plantea problemas de tolerancia.

Ya hemos hablado anteriormente del concepto *tiempo*, pero aquí, además, el concepto *hemodiálisis* está ligado a una restricción de sus horarios y a la necesidad de una reestructuración total de la vida alrededor de los turnos asignados de diálisis. A veces, el cambio de turno es vivido como un agravio, o a veces se demanda un cambio de turno para intentar compaginar un poco mejor las restricciones horarias a la actividad diaria que suelen realizar. Para algunas personas, su vida gira alrededor de la hemodiálisis y viven, y comparten en el centro festividades y celebraciones personales. En ocasiones, toda la familia celebra, o modifica sus celebraciones importantes para que la persona en hemodiálisis pueda disfrutarlas. Para algunas personas venir a hemodiálisis significa liberar a sus familiares de su cuidado durante unas horas.

9.12.5 Tema: Aguantar, resignarse y resistir

En este tema, que no acaba de ser una categoría, pero en el que entran varias citas como:

“No sé si es ansiedad, pero lo que más me cuesta, es decidirme a venir; y eso me pasa todos los días. O día sí día no. Te tienes que aguantar.” (HD1)

“Bueno pues todos pensamos un poco lo mismo: que estamos aquí por obligación, y que no podemos hacer otra cosa. Intentamos pues eso, pasar el rato lo mejor posible. Lo peor es la ambulancia, las esperas. Mira hay veces... yo el otro día acabé a las 6: 30 y llegué a mi casa a las 9: 00” (HD2)

“Me gustaría poder aguantar el mayor tiempo posible aquí en peritoneal.” (DP3)

“He resistido muchas cosas, lo peor yo creo que fue mi diabetes a los 17 años, y ahora la diálisis es lo que faltaba.” (DP5)

“De momento soy independiente; yo conozco lo de la Cruz Roja del llamador ese porque lo tiene una cuñada mía, pero a mí de momento no me hace falta. Pero vuelvo a repetir que la soledad es muy mala. A mí la noche y las tardes en casa solo son muy pesadas: no puedes hablar con nadie, si te duele no puedes decirle a nadie lo que te pasa... porque si lo vas contando al de al lado parece que te alivie, es así, es así. Pero claro, yo no quiero molestar

a mis hijos; y es lo que más me duele, el estar solo. Pero no porque yo necesite algo, sino por la compañía y te aguantas, pero no te resignas.” (DP3)

Lo que se observa es que las personas en hemodiálisis, y diálisis peritoneal tienen muchas ganas de vivir, tienen ganas de seguir compartiendo cosas con sus familias, de seguir disfrutando de su tiempo de ocio, de continuar con sus aficiones, de estar lo mejor posible dentro de la vivencia de su enfermedad y sus limitaciones.

Tienen muchas ganas, sobre todo de ser independientes, de valerse por sí mismos hasta el final, de no ser una carga para nadie, de ser ellos los que puedan tomar las decisiones sobre su vida y sobre sus cuidados. Incluso aunque esta independencia implique soledad que para algunas personas pesa más que el propio tratamiento de diálisis.

En ocasiones hay sencillamente aceptación, pero en las entrevistas las palabras y expresiones que más han surgido han sido de forma generalizada: “resignación”, “aguantarse”, “resistir”, “lo tienes que aceptar porque si no...”, pero el modo en que eran pronunciadas no era en absoluto derrotista, sino de lucha, de hacer frente a la adversidad.

9.12.6 Tema: esperanza versus agotamiento

De alguna manera, las personas en hemodiálisis crónica están siempre en una espera. Esta espera a veces está llena de esperanza, y a veces de agotamiento.

“Venir aquí, no lo acabas de asimilar... Que esto tenga que ser para siempre. Siempre pienso que las personas de más edad también tendrían que tener oportunidades, algún tipo de esperanza.” (HD1)

“Aquí necesitas aprender a tener mucha paciencia... y bueno eso de la dieta, las pastillas, todo eso... Cuando sales de aquí (hemodiálisis) sales hecho polvo. Ese día tienes que ir a casa y descansar, hasta el día siguiente no pareces una persona. Es agotador.” (HD2)

“Cuando estás aquí, cuando entras, que no sabes de qué va esto, pues se te hace un mundo; y piensas que la única solución es el trasplante. Pero luego, claro luego piensas: ‘ya tengo 78 años; entonces si tienen que escoger entre mí y uno de 40 pues es normal que cojan al de 40 y no el de 78’; así que yo tampoco querría que me pusieran un riñón a mí antes que a unos jóvenes, pues me toca vivir mi vida con la máquina. Porque yo, al fin y al cabo, yo ya he vivido; y ahora voy a intentar pasarlo lo mejor posible la verdad’. (HD7)

Esta esperanza, a veces, tiene elementos fantasiosos, como que la ciencia avance más rápido, inventen un riñón artificial o algún tratamiento novedoso que los libere de la máquina de hemodiálisis:

“Hay cosas que se deberían mejorar, lo de los pinchazos por ejemplo (...) o la máquina... Con el tiempo que lleva esto en marcha, ya tendrían que haber sacado alguna mejora.” (HD4)

“Esto podía estar más avanzado; porque seguro que podrían sacar una máquina que estuviera menos horas, menos tiempo y que te dejará mejor.” (HD2)

En otras ocasiones las personas enraízan su esperanza en un presente real no exento de complicaciones ni de adversidades, pero siempre acompañados de familia, amigos y de profesionales atentos a sus necesidades. Esta esperanza realista y que vive en el presente los anima a seguir cuidándose, a reivindicar la dignidad en sus cuidados, a disfrutar con las relaciones personales, con las cosas que todavía pueden hacer y a recordar de forma amorosa y esperanzada su pasado, un pasado que les otorga dignidad, autorreconocimiento ante sí mismos y los demás, satisfacción, plenitud y sentido. Así, venir a hemodiálisis tiene el sentido de no desfallecer ante la adversidad, de ser capaces de promover la esperanza diaria de una vida difícil pero amable, con momentos duros, pero también con belleza, con soledad, pero pudiendo compartir a ratos con otras personas sus estados de ánimo, sus problemas. Y esta vivencia también aumenta su autoestima; muchos lo llaman “llevarlo lo mejor que se pueda”, “no sirve de nada quejarse. ¿De qué me voy a quejar yo?” Esta ausencia de queja representa para ellos una fortaleza interior, y sienten que este esfuerzo por mostrarse amables y positivos ante los demás es lo mejor que pueden ofrecer de sí mismos en estas circunstancias

En algunos casos la esperanza se ha debilitado tanto que se llega al agotamiento y se un dejarse llevar. Algunas personas entrevistadas lo han observado en algún compañero de turno de diálisis. Este agotamiento impele hacia la tristeza, la depresión, la desesperanza. Tiene mucho que ver con la soledad, con no tener a nadie en quien descansar la desilusión de una vida en hemodiálisis. Las personas con más apoyo familiar transmitían palabras más esperanzadoras y su discurso era menos catastrofista, teniendo muy en cuenta el sufrimiento de sus familias. Las personas con menos apoyos tenían un discurso más apagado, menos resistencia a las adversidades y vivenciaban el presente como una espera de lo peor. Algunas de las palabras utilizadas para expresarse eran: “esto es muy pesado...”, “acabas agotado”, “estoy cansado antes ya de venir...”,

“acabas muy cansado de la máquina”, “no te quedan ganas de hacer nada cuando acabas porque está agotado”, “cualquier día no lo voy a resistir”. En la siguiente tabla se resumen los resultados obtenidos en las personas en HD y DP.

Resumen análisis estructural áreas personas en HD y DP	
Área Compromiso en el Cuidado y Autocuidado	Se sienten comprometidos con aquello que han escogido cuidar: sus familias.
Área Significado del Cuidado y Autocuidado Categoría: “El cuidado tiene dos caras”	Han surgido valores y emociones contrapuestos: calidez/frialdad, bueno/desgastante, natural/obligado.
Área Responsabilidades del Cuidado y Autocuidado Categorías: Los medios necesarios para el cuidado, “La responsabilidad en el cuidado”, “El fantasma de la dependencia”	En esta área hay unanimidad con la percepción de escasez de recursos para el cuidado de larga duración, la necesidad de desresponsabilizar a la familia y el miedo a perder la propia capacidad de respuesta.
Área Cuidados y Tradición	Están viviendo un cambio de modelo.
Área Entornos y Cuidado	No puedo valorarla.
Área Aprendizaje del Cuidado y Autocuidado	Percepción autodidacta del autocuidado. La figura maternante es muy significativa para el aprendizaje del cuidado en esta generación.
Área Tareas de Cuidado y Autocuidado	La actitud positiva hacia al autocuidado también es una tarea.
Área de cuidado e instituciones	La institución tiene una gran responsabilidad, pero la sociedad en su conjunto también.
Área de cuidados y relaciones personales	La relación de cuidado es una relación especial, no es deseada la obligatoriedad en el cuidado.
Área de Cuidado y Autocuidado y Aspectos Técnicos. Categorías: “El tiempo de la máquina, el tiempo de la diálisis”, “El acceso vascular es mi vida”	La técnica de hemodiálisis implica un sometimiento tecnológico. El acceso vascular: fístula o catéter son de una importancia extrema para la técnica y para la vida de las personas en HD y DP.
Subcategorías: -Soledad -Deterioro físico -Vínculos familiares y sociales -Afrontar la propia muerte y la de los demás -Desesperanza	

Tabla 13. Resumen resultado personas en HD y DP.

11.9. Breve resumen de las Historias de Vida personas en HD y DP

Resumir las vidas de las personas mayores en diálisis no es sencillo. Tampoco lo ha sido para ellas hablar acerca de los episodios biográficos que les pedía. El propósito de los siguientes esquemas es acercar las historias personales, su individualidad e intentar extraer pautas y sincronizaciones que nos ayuden a entender lo que significa vivir con

DP1	DP2
Cuatro Periodos	Cuatro Periodos
<ul style="list-style-type: none"> - Infancia posguerra - Mili/Francia - Formar una familia - Hacerse mayor 	<ul style="list-style-type: none"> - Infancia feliz - Novio en andalucia - Embarazo joven,pérdida novio - Traslado a Valencia,Casarse
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
-Paliza de su madre al faltar el colegio.	-Primer novio que tuvo
suceso infancia	suceso infancia
-Empieza a trabajar a los 6 años	no recuerda
suceso adolescencia	suceso adolescencia
-No relevante	-No relevante
punto cumbre	punto cumbre
-Trabajo Francia y Casarse	-Nacimiento hijos
punto suelo	punto suelo
-Inicio diálisis peritoneal	-Convivir con hija sin trabajo y nieta enferma
reto vital	reto vital
-Sacar adelante la familia	-Aprender diálisis peritoneal
influencias positivas	influencias positivas
influencias negativas	influencias negativas
-No tiene	-Muchas influencias negativas
relatos culturales	relatos culturales
-No sabe	-No sabe
futuro en positivo	futuro en positivo
-Seguir igual	-Mejorar su situación familiar
futuro en negativo	futuro en negativo
-Empeorar en salud	-No sabe
mensaje central	mensaje central
-Esfuerzo y trabajo	-Me falta la alegría.
Valores y creencias	Valores y creencias
-Honradez	-En que hay algo más

diálisis.

DP3	DP4
Cuatro Periodos	Cuatro Periodos
-Infancia posguerra -Trabajar a los 10 años -Mili/madurez -Casarse e hijos	-Migración del pueblo a Valencia -Formar una familia -Dar estudios a los hijos -La satisfacción de los nietos
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
-Oír a sus abuelos llorar por la pérdida de un hijo "maqui"	-Conocer a su mujer
suceso infancia	suceso infancia
-La muerte de su tío	-No recuerda
suceso adolescencia	suceso adolescencia
-Su padre murió	-Conocer a su mujer
punto cumbre	punto cumbre
-Dar estudios a sus hijos	-Casarse y los 4 hijos
punto suelo	punto suelo
-La enfermedad y muerte de su mujer	-El año pasado accidente de tráfico con su mujer
reto vital	reto vital
-Cuidar a su mujer	-Dar estudios a los hijos
influencias positivas influencias negativas	influencias positivas influencias negativas
Positiva fue su madre	-No tiene
relatos culturales	relatos culturales
-No sabe	-No sabe
futuro en positivo	futuro en positivo
-Poder hacerse su autocuidado	-Seguir igual
futuro en negativo	futuro en negativo
-Empeorar en salud	-Empeorar en salud
mensaje central	mensaje central
-Ayudar a los demás	-Trabajo y superación
Valores y creencias	Valores y creencias
-Hacer el bien	-Esfuerzo y honradez

DP5
Cuatro Periodos
-Infancia feliz -Adolescencia muy feliz -La muerte del padre traumática -La diálisis
1er recuerdo personal
-Cuando me enseñaron a montar en bicicleta
suceso infancia
-No recuerda
suceso adolescencia
-Salir con las amigas
punto cumbre
-La comunión de mi sobrina
punto suelo
-Cuando me detectaron la diabetes y cuando empecé diálisis
reto vital
-A los 17 años manejar mi diabetes
influencias positivas
influencias negativas
-No tiene
relatos culturales
-No sabe
futuro en positivo
-No quiere pensar
futuro en negativo
-No quiere pensar
mensaje central
-Resistiré
Valores y creencias
-No creo en algo más

HD1	HD2
Cuatro episodios	Cuatro episodios
-Infancia (hasta que te casas) -Matrimonio(hijos) -De los 50 a los 70 años, etapa muy dura: pérdidas y enfermedades hijos -Inicio de hemodiálisis	-Infancia,tuvo unos padres buenísimos -Muerte de una hermana de 14 años -Casarse y sacar adelante la familia -Hacerse viejo y enfermar
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
-No sabe	-El anuncio del fin de la guerra
Suceso Infancia	Suceso infancia:
-Bonita	-La muerte de la hermana de 14 años
Suceso adolescencia	Suceso adolescencia
-Muy bonita en general	-Enamoramiento y estudios
Punto cumbre	Punto cumbre
-Los hijos	-Conocer a su mujer y nacimiento hijos
Punto suelo	Punto suelo
-La enfermedad de mis hijos	-El Alzheimer de su mujer
Reto vital	Reto vital
-Perder a los hijos lo más fuerte	-Progresar, trabajar y estudiar
Influencias positivas	Influencias positivas
-No cree tener	-La madre es la persona que más le influyó
Influencias negativas	Influencias negativas
-No cree tener	-El miedo y la falta de libertad de la posguerra
Futuro en positivo	Futuro en positivo
-Que hubiera opción a trasplante	-No perder la capacidad cognitiva
Futuro en negativo	Futuro en negativo
-No tener esperanzas	-Empeorar su salud
Mensaje central	Mensaje central
-Haz el bien y no mires a quién.	-La vida siempre es bonita
Valores y creencias	Valores y Creencias

-En algo superior	-Si que cree en Dios
-------------------	----------------------

HD3	HD4
Cuatro episodios	Cuatro episodios
-Muerte del padre en su infancia -Crianza con su tía y su tío -Casarse y formar una familia -Iniciar hemodiálisis	-Infancia dura: los padres fallecen pronto -Inicio vida laboral a los 14 años -Conocer a su mujer y los hijos -Iniciar hemodiálisis
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
-Todo lo referente a sus hijas	-Oír las sirenas durante la guerra y correr hacia el refugio
Suceso infancia:	Suceso infancia:
-El trauma de perder a su padre	-Perder a su madre tan pequeño
Suceso adolescencia	Suceso adolescencia
-Conocer a su marido	-Conocer a su mujer
Punto cumbre	Punto cumbre
-Hijas y la crianza	-Hijos y trabajo
Punto suelo	Punto suelo
-El inicio en diálisis y la pérdida de la visión	-Cuando ha perdido un ser querido
Reto vital	Reto vital
-Dar estudios a sus hijas	-Trabajar y estudiar a la vez
Influencias positivas	Influencias positivas
-Su marido	-Un cura profesor fue su mayor apoyo
Influencias negativas	Influencias negativas
-No recuerda	-No recuerda
Futuro en positivo	Futuro en positivo
-No perder la capacidad cognitiva	-Continuar igual
Futuro en negativo	Futuro en negativo
-Ser dependiente	-Afrontará lo que venga
Mensaje central	Mensaje central

-Ser positiva	-Aceptar todo
Valores y Creencias	Valores y Creencias
-Tiene muchas dudas	-Cristiano

HD5	HD6
Cuatro episodios	Cuatro episodios
-Aprender música de pequeño -Servicio militar/compañerismo -Casarse con su mujer -Inicio de enfermedades	-Infancia buena -Dificultades laborales a la vuelta de la mili -Conocer a su mujer y los hijos -Iniciar hemodiálisis
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
-Migración del pueblo a Valencia	-No sabría
Suceso infancia	Suceso infancia
-Aprender música	-No lo considera relevante
Suceso adolescencia	Suceso adolescencia
-Conocer a su mujer	-Conocer a su mujer
Punto cumbre	Punto cumbre
-Hijos y desarrollo profesional	-Hijos y trabajo
Punto suelo	Punto suelo
-Cáncer de colon y Parkinson	-Cuando lo han rechazado para el trasplante
Reto vital	Reto vital
-Poder estar con su familia	-Los fracasos laborales
Influencias positivas	Influencias positivas
-La música	-Su mujer es su mayor apoyo
Influencias negativas	Influencias negativas
-No tiene	-Muchas
Futuro en positivo	Futuro en positivo
-Seguir compartiendo con la familia y amigos	-Ha perdido la esperanza
Futuro en negativo	Futuro en negativo
-Empeorar	-Espera lo peor
Mensaje central	Mensaje central

-La música me dá la vida	-Ahora lo más importante es la salud
Valores y Creencias	Valores y Creencias
-Bondad y generosidad	-No sabe si habrá algo más

HD7
Cuatro episodios
-Infancia buena -A los 18 años fallece su padre -Conocer a su mujer, hijos y trabajo -Iniciar hemodiálisis
1er recuerdo personal
-tener una bicicleta en los años 40
Suceso infancia
-los niños del barrio iban a merendar a su casa
Suceso adolescencia
-Conocer a su mujer
Punto cumbre
-Conseguir un buen trabajo
Punto suelo
-Inicio de hemodiálisis
Reto vital
-Estudiar mientras sacaba adelante a su familia
Influencias positivas
-Su mujer es su mayor apoyo
Influencias negativas
-No ha tenido
Futuro en positivo

-Poder compartir con la familia
Futuro en negativo
-Empeorar en salud
Mensaje central
-Ayudar a las personas siempre
Valores y creencias
-En algo superior

11.1 Resultados de las historias de vida personas en HD y DP.

11.1.1 Sincronicidades

Las personas en Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal entrevistadas pertenecen a una generación que nació entre 1932 y 1946, excepto una persona que nació ya en 1959. Para estas personas de 80 años y más sus primeros años de infancia tuvieron lugar durante la guerra civil, para muchos es su primer recuerdo.

Existen en estas Historias de vida abundantes sincronicidades. Algunas son generacionales, por ejemplo, el hecho de ser niños de la guerra o la necesidad de realizar el servicio militar. Otras son de género, por ejemplo, la crianza y la formación de un hogar en las mujeres y el desarrollo profesional en los hombres. Pero también aparecen unas sincronicidades vitales, la más importante de ellas es el inicio en TRS ya sea hemodiálisis o diálisis peritoneal. Estas Historias de Vida representan un mapa íntimo de las personas en TRS. A veces necesitan explicar con detalles porqué tomaron una decisión. Para otras personas su desarrollo profesional ha sido lo más importante. Para la inmensa mayoría la familia es lo que da sentido a su existencia.

Estas personas han sido tremendamente generativas en la creación y desarrollo de sus propias familias. De hecho, han sido una generación que en las condiciones más adversas ha podido ofrecer estudios y un futuro mejor a sus hijos, a base de un gran esfuerzo y sacrificio personal. Este hecho es loable. Baste señalar que el nivel de estudios de las personas en TRS es muy bajo, muchos de ellos analfabetos, y sus hijos son en su mayoría universitarios. Tienen un deseo generativo de que este yo del pasado trascienda.

-Primer recuerdo personal

“El primer recuerdo personal es en la guerra, cuando yo estaba en el piso con mi mamá y oíamos las sirenas y teníamos que ir hacia el refugio.” (HD4)
“Sí, es que yo nací en el 34, y eso lo viví, y yo soy de antes de la Guerra Civil y la Segunda Guerra Mundial.” (HD4)

“Una cosa que te voy a contar, que llevo siempre en mi mente: yo tenía no sé si 5 ó 6 años, y estaba en el comedor con mi madre y mis hermanas, y alguien dijo: ¡Ya se ha acabado la guerra! Se fueron todos a la azotea a ver cómo habían puesto las banderas en las torres de Serrano, y yo ahí solito... me dejaron solo en el comedor, y recuerdo aquellas horas allí solo, que no sabía qué hacer... y ese recuerdo sí que lo tengo yo siempre.” (HD2)

“De la infancia tengo muchos recuerdos... No sé cuál... bueno te voy a contar uno que no es de la infancia; porque ya tenía 7 u 8 años. Me acuerdo de que estaba yo acostado con mis abuelos, mis abuelos maternos, en su misma cama que nos acostábamos y los oía, que se tiraban toda la noche llorando... porque, tú esto no lo has conocido claro... Porque un hijo que tenían, un tío mío, por cierto, se llamaba igual exactamente que yo... y por cosas políticas, que tú no has conocido, se había ido al monte con los maquis. Yo oía a mis abuelos llorar por la noche y no entendía por qué, y luego una noche los oí decir que habían dado noticias, de que había sido muerto, eso se me quedó a mí grabado...” (DP3)

Para otras personas no es un recuerdo específico, pero sí un contexto que marcó una infancia con muchas dificultades económicas y penurias de todo tipo. Pero en su gran mayoría, a pesar de las dificultades, se sienten afortunados:

“Pienso que tuve suerte, porque cuando yo era pequeño se vivieron unos tiempos muy oscuros, de mucha represión, de mucha falta de libertad..., mucho miedo, mucho miedo. Todos teníamos tanto miedo, que pienso que si me hubiera tocado vivir lo que estaban viviendo mis padres, por lo que ellos estaban pasando, pues... vamos no lo hubiera resistido... si me hubiera tocado vivirlo de mayor, lo hubiera pasado fatal. Pero como era pequeño, y mi familia, y mis padres eran tan buenos que nos queríamos todos tanto, eso como que yo no lo notaba yo me di cuenta ya mayor de todo” (HD2)

“La visión de mi vida... no sé... es decir cómo pienso mi vida, bueno pues mi valoración es positiva; aunque claro he tenido muchos inconvenientes, como todo el mundo. Mi infancia fue de la posguerra llena de dificultades.” (DP3)

“Pues yo ahora que lo pienso, yo he tenido una infancia muy privilegiada. Siendo mi padre y mi madre dos trabajadores normales... pero yo con 8 años en el año 47, por ejemplo, yo tenía una bicicleta, cuando la gente iba con alpargatas y medio descalza por la Plaza España; que si iban por la Plaza España y en esas condiciones imagínate los del Cabañal.” (HD7)

La visión personal que tienen estas personas de su vida a nivel personal cambia mucho en el tiempo y las circunstancias. Es decir, el presente lo describen con adjetivos como: “oscura”, “pésima”, “precaria”, “muy chungueta”. Sin embargo, el balance de su vida lo hacen casi siempre en positivo, sobre todo la gente más mayor. Hay dos

personas de menos de 70 años que su convivencia con la enfermedad y la pérdida ha sido muy larga y que tienen la percepción de que “no han tenido suerte” o han tenido “muy malas cartas”, refiriéndose a pérdidas, sobre todo problemas graves de salud, fallecimientos, problemas laborales y familiares. Estas personas tienen un visión más negativo de su vida (basada en hechos objetivos); tantos años de enfermedad y pérdida han ido menguando su optimismo y su esperanza.

Por lo general, el período de la infancia de estas personas es descrito como bueno, incluso muy bueno. Lo que más destacan es el amor que se vivía en sus familias, el afán de superación en medio de la escasez. Muchos de ellos empezaron a trabajar a los diez, a los doce e incluso a los siete años para colaborar con la economía familiar.

“Yo no pude ir al colegio, por ejemplo. Con 10 años tenía que colaborar ya en casa y me puse a trabajar de chocolatero, porque poder comer era lo principal. Si no comías no había vida. Yo me tuve que enganchar muy joven al trabajo... Tampoco se lo reprocho a nadie, mira lo que nos tocó a nuestra generación.” (DP3)

-El mayor reto

Para los hombres, el mayor reto de su vida ha sido el poder acceder a algún tipo de estudios y poder aspirar a mejores trabajos que los que tenían sus padres:

“Yo quería progresar y entonces fui a ver cómo lo hacía. Entonces, yo me encontré con que tenía que estudiar por las noches y trabajar por el día; haciendo muchos esfuerzos pude ir haciendo mis cursos y cursillos e ir avanzando en la banca.” (HD2)

También para estos hombres la *mili*, el servicio militar obligatorio, es una etapa que recuerdan como positiva, y además trascendental, porque va a marcar la independencia de los padres y la toma de las propias decisiones laborales y de formar una familia.

“Un capítulo muy importante para mí es cuando hice el servicio militar, porque tengo que reconocer que es una etapa muy buena para casi todos los aspectos de la vida: del compañerismo que viví, lo que se aprende, lo que se madura... En una palabra, es una edad muy buena.” (HD5)

Para las mujeres el reto es formar una familia (para ellos hombres también, pero no el único). Las mujeres ponen mucho empeño en ofrecer oportunidades de avanzar y mejorar en la vida a todos sus hijos por igual. El tema de darles estudios, a sus hijos e hijas, se convierte en una prioridad:

“Yo quería que mis hijas tuvieran carreras, estudios. Tenían que estudiar, y yo le decía a mis hijas: ‘mira, tu padre se va a navegar, yo a llevar la casa, tu yaya a cocinar y vosotras estudiar y estudiar’. Ellas no se hacían ni la cama porque yo solo quería que estudiaran.” (HD3)

“Yo la satisfacción que tengo de ver a los hijos que han crecido bien, sanos, no les ha faltado de nada y tienen unas hijas preciosas, y mira que he tenido cuatro y sacrificándonos mucho, la mujer y yo le hemos dado estudios a todos. Dos son profesores universitarios, ¿sabes? Y yo soy prácticamente analfabeto.” (DP4)

“El mayor reto es que nosotros no teníamos tantos recursos como hay ahora; y tenía que trabajar y estudiar, y por ejemplo mis hijos eran pequeños, y yo no podía permitirme tener vacaciones, así que los mandaba los veranos a un pueblo. Alquilamos una casa en Serra, y allí los mandaba, y luego cogía el autobús para ver a mi mujer; o mi mujer cogía el autobús, para verme a ratitos y eso... Y ¿cómo lo manejé? Pues con mucho esfuerzo, mucho esfuerzo y mucho sacrificio.” (HD2)

En general no perciben su propia enfermedad como un reto, sienten que la vida conlleva períodos de enfermedad y sus retos son de otra índole:

“Pues no sé, depende del reto que sea, yo creo que no he tenido retos, pero como he dicho antes, creo que lo más fuerte que he tenido en mi vida es la enfermedad de mis hijos, es lo más fuerte y he vivido.” (HD1)

-Sucesos relevantes infancia y adolescencia

En cuanto a sucesos relevantes de la infancia y adolescencia, es curioso como todos describen la primera vez que muere alguien cercano a ellos como una hermana o un hermano mayor o menor, el padre, la madre, la abuela o la tía que más se encargaban de su cuidado. Es como si hasta entonces no contemplaran la muerte en sus vidas, y cuando aparece algo cambia en su forma de percibir la realidad que les rodea:

“... una tontería: mira yo tenía 7, 8 años entonces jugábamos en la calle los niños, no es como ahora... Eso no se me ha olvidado, no se me olvidará nunca, porque siempre he echado en falta a mi padre. Estaba jugando y una amiga me decía: ‘Pues mira yo soy más rico que tú’, y yo me picaba: ‘Pues yo más que tú...’ Bueno, cosas de niñas y sabes lo que me dijo: ‘Yo soy más rica que tú porque tengo padre’. Me quedé callada, porque, aunque yo vivía bien y no me faltaba nada material, yo siempre sentí que me faltaba mi padre.” (HD3)

“Pues yo me quedé sin padre a los 14 años. Como mi padre montó un barecito, hemos estado en ese barecito durante 40 años. Al faltarme mi padre allí nos quedamos: mi hermana, madre y yo todos trabajando claro, intentando sacar el bar adelante.” (HD7)

-El punto cumbre

El punto cumbre para la mayoría de estas personas han sido los años en que sus hijos eran pequeños, la crianza, el desarrollo profesional, sentían que tenían fuerzas para afrontar las dificultades, y que eran capaces de mejorar la situación de sus familias:

“Pues haber conocido a mi mujer y los hijos esos años... esos años fueron muy bonitos.” (HD2)

“Bueno, pues el punto más alto es cuando me casé. Trabajando mucho, saqué adelante a mi familia, mis hijos. Tengo dos hijos maravillosos, con sus carreras y eso me llena de satisfacción.” (DP3)

-El punto suelo

Y el punto más bajo suele coincidir con su situación actual en hemodiálisis o diálisis peritoneal:

“... pues el más bajo, el más bajo... es lo que más me ha pesado, entrar en hemodiálisis. Posiblemente es lo más duro, y después del cáncer de colon; pero no sé si puedo decir que es el más bajo. la verdad, porque no siento que me pueda quejar. Porque sí que recuerdo que mucha gente me dice: ‘hay que ver con lo que te pasa, y hay que ver la actitud que tienes, y lo contento que estás con la vida y qué no dejas de sonreír, y de luchar’... pero claro, yo con 70 años, me imaginaba que iba a estar en una situación diferente...” (HD5)

Pero no siempre, porque la pérdida de seres queridos pesa mucho más que la entrada en hemodiálisis o diálisis peritoneal:

“El peor momento de mi vida... pues para mí ha sido la muerte de mi mujer. Bueno no, la muerte de mi mujer, sino el Alzheimer. El Alzheimer de mi mujer que ya no se acordaba de mí, no podíamos hablar... era desesperante. Parecía una niña, no la podía controlar. Me sentía tan solo... Muy solo, y tenía veces ganas de que ya se hubiera muerto; lo pasé muy mal. Lo pasé muy mal.” (HD2)

“El punto más flojo, más malo, porque al final la muerte de mi madre es la ley de vida, era algo que todos esperábamos. Pero fue muy dolorosa. Pero lo de mi mujer, lo de mi mujer no. Lo de mi mujer es una desgracia, una crueldad de la vida.” (DP3)

-La mayor influencia

En cuanto a si han tenido influencias negativas o positivas, la inmensa mayoría dice que no, ni de uno u otro signo. Pero hay personas, que hablan de la importancia que tuvo para ellos la influencia materna, y también la de la mujer escogida como compañera:

“Bueno yo, quien más me influyó, fue mi madre. Mi madre era una persona tan buena con todos, tan cariñosa, que todo lo daba... que yo intentaba también pues ser un poco como ella: abnegada, cariñosa, paciente y también muy lista... No te creas.” (HD2)

“Yo perdí a mi madre, aunque ya con 90 años. Pero mi madre... Te voy a decir una cosa: a mi madre aún la necesito, aun la echo en falta. El día anterior de morirse, aún me aconsejaba, y yo aún admitía sus consejos.” (DP3)

“A quien más admiro es a mi mujer, ella ha sido todo para mí estos años, y ahora encima más...” (HD5)

“Pues mi señora y yo, nos hemos influido mutuamente, pero yo he confiado siempre en ella para criar a los hijos, bueno para todo... Si tenía que hacer algo solo pensaba en consultarla, a ver qué le parecía a ella primero...” (HD6)

-Relatos culturales/familiares

En cuanto a la descripción de relatos culturales y familiares que más les han influido, la totalidad de las personas entrevistadas, me pidieron que pusiera ejemplos sobre qué quería decir, y *a priori* nadie pareció tener ningún relato que contar, sin embargo, en todo el contexto de la entrevista sí que relataban, sobre todo, la época de la posguerra y los recuerdos heredados de sus padres. Eso sí, unos recuerdos escuchados por azar, a escondidas de los adultos, y que no fueron contados como parte de la historia familiar, sino silenciados en su mayoría.

-Futuro realista

Cuando se les pide que piensen o imaginen un futuro realista, suelen mayoritariamente desear que su estado de salud no empeore, y sobre todo no perder autonomía. La visión negativa es deteriorarse físicamente y, sobre todo, el gran temor a sufrir un deterioro cognitivo que les impida tomar sus propias decisiones acerca de su cuidado, y de la evolución de su enfermedad.

-Valores, creencias y convicciones

La descripción de los valores y creencias básicas, o convicciones personales de las personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal, pasan desde las creencias firmes en una “fuerza superior”, hasta pensar que no existe nada más que la existencia material. Muchas son católicas, aunque no sean practicantes, y sus creencias en el cristianismo son firmes; y las personas que no son creyentes, en su gran mayoría tienen depositada la esperanza en el desarrollo del ser humano, y en valores como la bondad, la caridad, la

solidaridad, la igualdad de las personas y el derecho a la libertad. En estas convicciones encuentran apoyo y guía, y de alguna manera dan sentido a su sufrimiento.

“Pues yo soy cristiano. No sé qué decirte: soy normal, no soy extraordinario, ni me considero extraordinario en ningún sentido, pero sí creo y cada vez más en Dios.” (HD4).

“Uy, eso es muy complicado... ¿valores?, ¿qué quieres decirme, si soy católica? Soy católica pero no soy practicante. Tengo muchas dudas, porque pienso muchas cosas: ‘Oh dios mío, ¿cómo es capaz de esto?’, me crea muchas dudas. Mis amigas sí, y dicen que todas dudan, pero todos van a la iglesia. Yo tengo muchas dudas y por eso no voy a la iglesia. Creo que tiene que haber alguien por encima de nosotros, pero eso de que me moriré y me iré al cielo... Me parece demasiado bonito... Uno se muere, se acaba todo, y queda lo que has sido, tu recuerdo, que espero que digas, mira F... , qué mujer, no tenía pelos en la lengua, ¡menuda vieja! (risas) Me voy a ir bien tranquila...” (HD3)

“Mi valor personal es que aprecio la gente e intento siempre ver lo bueno de cada persona, hay maldad, por supuesto, pero creo que hay también mucha bondad y generosidad en las personas... y si no, mira los trasplantes...” (HD5)

“¿Si creo en Dios? Pues cuando era joven no te creas, no mucho, porque aquello de ir a misa y todo eso santurronería... y todo eso... Pero poco a poco, yo sí que creo que hay algo más grande que nosotros. Yo cada día creo más, pero no de ir a misa, sino un sentimiento que yo tengo, y que confío en ese sentimiento.” (HD2)

“Pues yo creo que me ha gustado, y me gusta, hacer todo el bien que pueda, sin tener en cuenta a quién se lo estoy haciendo, ni porque lo hago, ni si se lo merece, o no lo merecen y estoy convencido de eso.” (DP3).

-El lema vital

En cuanto al lema de su vida, hay bastante unanimidad en: “hacer el bien”, “hacer todo el bien posible”, “ser positiva”, “vivir lo mejor posible”, “no hacer daño a nadie”. Algunas personas no tienen una música o canción relevante, pero para varias el autor es Serrat, y para otra, Nino Bravo. En cuanto a películas, también pocas personas las aportan como referencia; algunas de ellas son Escuela de Sirenas, Resplandor en la Hierba, o Duelo bajo el Sol.

11.2 Características generativas personas en HD y DP

Las características generativas de las personas en HD y DP han de contextualizarse en cuanto a su edad, al tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal, que los sitúa en la cronicidad, y en muchos casos en situaciones que derivarán hacia la dependencia. Sin

duda el autocuidado es vivido como una fuerza generativa en sus vidas e implica un aprendizaje, la actitud adecuada, y las tareas que puedan realizar por sí mismos.

Las características generativas de deseo generativo, comportamiento generativo, interés generativo, compromiso generativo, cuidado (proveedor) y tareas generativas, tienen una lectura que ha de proyectarse hacia el pasado vivido, el presente actual y un futuro a corto plazo.

11.2.1 Deseo generativo

En general, casi todas las personas han mostrado un deseo generativo de hacer el bien lo máximo posible. Han sido proveedores de cuidado hacia los hijos, hacia sus padres, suegros y otros familiares mayores y/o dependientes. Viéndose ahora ellos ante el cambio generacional que se vive acerca de la tradición, y los roles en el cuidado. Algunos están desorientados en este aspecto, pues ellos creyeron firmemente en la forma de cuidar de sus padres y algunos apuestan por *liberar* a sus hijos de la responsabilidad de su cuidado, y asumen su autocuidado fuera del ámbito familiar.

Debido a la situación física de la mayoría no pueden desarrollar tareas generativas de cuidado a otros en esta etapa de su vida. No obstante, esta situación no quiere decir que no sientan deseos generativos de ayudar a los demás, a las personas que les cuidan, y asumen un compromiso generativo con ellos mismos de autocuidado, en principio por ellos mismos, pero también para descargar a sus cuidadores principales, que suelen ser la pareja.

11.2.2 Compromiso generativo

Son personas que se comprometieron en el pasado con ellos mismos, con sus familias y con la sociedad. En un contexto de dificultades económicas, de restricción de libertades, y de gran cambio social estas personas se esforzaron por mejorar como personas, dar educación a sus hijos y crear una sociedad con valores democráticos.

11.2.3 Cuidado proveedor

Las mujeres de esta época han sido las proveedoras tradicionales de cuidado. Pero hay que resaltar el cuidado proveniente de tres hombres, que he descrito como “grandes

cuidadores”. Estos hombres han recogido el legado de cuidado de sus madres y han dedicado toda su vida a cuidar, algunos a su cónyuge, pero también a sus padres o hermanos e hijos. Han sido proveedores de cuidado durante períodos muy prolongados(años) y en las trayectorias de enfermedades degenerativas. En estos momentos de sus vidas se esfuerzan por ser los proveedores de su propio autocuidado.

11.2.4 Interés generativo

Este interés generativo es demostrado por actitudes positivas, porque renuncian muchas veces a la queja y a la autocompasión delante de sus familias y se esfuerzan por dar lo mejor de sí mismos delante de sus hijos y familiares con la intención de evitarles preocupaciones innecesarias, así como con el personal sanitario que los atiende cotidianamente.

De alguna forma, procuran que el peso emocional de la enfermedad no lo tengan que soportar sus familiares o cuidadores e intentan poner su mejor cara, aún en los peores momentos. Sienten que tal vez su forma de asumir la enfermedad, la hemodiálisis y diálisis peritoneal, puede inspirar a otras personas. Para ellos, mantener su dignidad, y la esperanza, es un logro diario y se sienten orgullosos de no caer en el pesimismo o en la negatividad. Estas personas son muy conscientes de que no pueden cambiar sus circunstancias, pero sienten que al menos pueden intentar cambiar su actitud hacia estas circunstancias, esta es una elección generativa: esta elección de una actitud autocuidadora, esperanzada, de lucha y de aceptación, se contagia a otros pacientes menos generativos, a sus familiares y al personal sanitario que los atiende. Sienten que esta forma de ser ante la enfermedad es lo que más impronta, va a dejar de ellos en un futuro, y también que es lo más positivo que pueden hacer por sus seres queridos.

11.2.5 Tareas generativas.

Sin duda la tarea generativa que realizan es la de su propio autocuidado en la cronicidad de la enfermedad renal. Pero también intentan mantener vivo su legado a través de los suyos, familia, amigos. Sus experiencias vitales, sus decisiones, en lo que ellos mismos se han transformado, se convierte en una tarea que preservar. Sobre todo, la familia que han creado y los valores que han defendido a lo largo de su vida. Aunque en estos momentos vitales su tarea principal es autocuidarse y no caer en el desánimo,

aquello que han sido, aquello que han logrado en la vida, su identidad también necesita acciones para ser conservada y legada.

Análisis de las características generativas
<ul style="list-style-type: none">- Deseo generativo: el deseo de estas personas es que sus cualidades cuidadoras vividas en su pasado tengan significado para las generaciones venideras.- Compromiso generativo: su gran compromiso generativo ha sido con la educación de sus hijos en el pasado y con su propio autocuidado en el presente.- Cuidado (proveedor): han sido grandes proveedores de cuidado, ahora necesitan ellos mismos cuidados, pero no desean que sea una obligatoriedad familiar.- Interés generativo: hacia ellos mismos, hacia sus familias y hacia sus compañeros de terapia y personal sanitarios- Tareas generativas: las de su propio autocuidado, y la tarea de mantener una actitud amable y positiva.
<p>El compromiso generativo de las personas en HD y DP está enfocado a su propio autocuidado. Este autocuidado es un ejemplo de superación y lucha frente a la adversidad</p>

Tabla 14 resumen de las características generativas personas en HD y DP

12. Resultados análisis de las entrevistas a profesionales sociosanitarios

Como aparece en la descripción de la muestra, la heterogeneidad es un aspecto que ha sido escogido y deseado. Este enfoque pretende no monopolizar el tema del cuidado en una única profesión y a la vez intenta describir la dinámica institucional donde distintos profesionales atienden a la misma persona con diferentes necesidades. A pesar de esta deliberada variedad de la muestra, los resultados en las áreas han sido muy homogéneos. El compromiso en el cuidado, el significado del cuidado y autocuidado han sido dos de las áreas que han establecido un discurso más consensuado.

El desempeño de las diferentes profesiones no ha influido en el conjunto de los significados del cuidado y autocuidado. Sí que se observa que las respuestas acerca del cuidado y autocuidado son más meditadas, más reflexionadas que las que ofrecen las personas en HD y DP. Este hecho es fácilmente atribuible a que el cuidar ha sido una decisión voluntaria y escogida como desempeño en la vida, como ocupación y como fuente de desarrollo personal, por lo que los profesionales dotan de sentido y elaboran una creencia propia que los identifica con las cualidades del cuidado que resuenan en sus ideales: honestidad, hacer el bien, servicio a los demás, vocación de ayuda, sentir preocupación por los demás, empatizar con el dolor y el sufrimiento.

El análisis de las narrativas de los profesionales sociosanitarios está planteado de igual manera que para las personas en HD y DP: un análisis estructural en el que las preguntas planteadas abarcan las diferentes áreas propuestas al inicio del estudio, así como un análisis temático que busca sacar a la luz aquellos temas que no se habían contemplado en un principio y que de forma espontánea surgen en las entrevistas.

13. Análisis estructural de las áreas propuestas PSS

13.1 Área de compromiso en el cuidado y autocuidado

En esta área el resultado es bastante homogéneo y parecido al resultado de las personas en TRS. El compromiso nace del afecto y de aquello que hemos escogido cuidar:

“Todas aquellas de las que tengo afecto tengo una relación y hay una relación en la que se puede dar el cuidado.” (PSS8-TS)

“A mi madre, a mis hermanas, a mi hija, a mi familia en general.” (PSS7-AE)
“Pues estoy comprometida, de momento a seguir cuidando de mis hijos; aunque ya son mayores y en este momento de mi padre que tiene 89 años y vive solo, bueno con una cuidadora.” (PSS4-MN)

Es un afecto cuyo origen es el apego; un amor limitado a aquello que es *mío* o que alimenta mi sentido de pertenencia y que, en general, es un sentir común. Este apego sostiene el cuidado dentro de las relaciones familiares o personales de las cuales escogemos ser sus preservadores mediante el cuidado.

Pero empiezan a surgir otros testimonios en los que el compromiso está vinculado con la profesión escogida. Se trata aquí de un compromiso ampliado, mucho más allá del ámbito familiar y que surge espontáneamente.

“Más que nada de las personas que están en peor situación que yo de salud y también de los que psicológicamente son más dependientes y cosas de estas.” (PSS6-AE)

“Pues de mi familia, de mis allegados, de mi madre, de mi mujer, de mis hijos, mis conocidos y por supuesto los pacientes que me confían.” (PSS1-SE)

Este afecto ampliado, abre el camino hacia una empatía, un sentir preocupación por otras personas más allá del ámbito familiar, por lo que el cuidado se va haciendo expansivo y generoso, en el sentido de ser capaz de ver o escuchar las necesidades de los demás e intentar darles respuesta en la medida de nuestras posibilidades. También esta apertura implica una implicación con aquel que está en desventaja en la vida, de forma mayoritaria a causa de la enfermedad física, pero también se contemplan necesidades psicológicas.

13.2 Área de significado del cuidado y autocuidado

Siguiendo con este compromiso ampliado del cuidado, aparecen significados del cuidado que trascienden el ámbito familiar o la relación de cuidado personal y se extienden hacia el ámbito profesional. Sintiendo en ocasiones el cuidado como una parte intrínseca de ellos mismos:

“Cuidar es parte de mi personalidad. Cuidar significa hacer lo que quiero hacia mi gente.” (PSS1-SE)

Cuidar significa participación, cuidar significa satisfacción, cuidar significa ayudarme a mí mismo.” (PSS1-SE)

En este caso, cuidar dota de identidad a la persona que escoge cuidar. Esta identidad cuidadora nos induce al crecimiento personal y autosatisfacción. Aunque también se repiten patrones como en las personas en TRS:

“El cuidado a veces es sacrificado. Depende de la situación claro; hay veces que lo haces con gusto.” (PSS2-E)

“Pues es muy exigente para mí, es exigente y muy atormentante... No sé, no sé si son buenos adjetivos, pero me atormenta mucho.” (PSS5-E)

Hay situaciones donde el cuidado exige sacrificio, donde la exigencia es alta y puede llegar a ser “atormentante”. Estas situaciones también se dan en el cuidado, de ahí la dificultad en ejercerlo. Momentos de tensión, de pérdida, de estrés característicos de las profesiones del cuidado y, a la vez, la satisfacción personal que se siente al ejercerlo. Surge en este apartado una categoría similar a la de las personas en HD y DP: “El cuidado tiene dos caras”. También el autocuidado es muy relevante para los profesionales sociosanitarios, pero tiene matices más allá de la salud y enfermedad:

“El autocuidado es importante: significa ese paso para poder estar bien para ti y para los demás.” (PSS1-SE)

“Deberíamos cuidarnos a nosotros mismos. el autocuidado es importante y no deberíamos tomarlo como un trabajo sino como una oportunidad que deberíamos tener en cuenta no solo la salud física sino otro tipo de salud más integral.” (PSS4-MN)

“Pues mantener la salud bien y el ocio también. Es muy importante para tu cuidado tanto mentalmente como físicamente, sobre todo mentalmente.” (PSS7-AE)

Se vivencia el autocuidado como responsabilidad y como oportunidad de crecimiento, desarrollo y plenitud de la persona. Además de que el autocuidado se vive

como una responsabilidad para con los demás: “yo soy responsable de mí mismo y con ello aligero la carga y hago posible poder estar bien para los demás”. Y también como una anteposición de prioridades:

“Pensar en ti primero antes que los demás, que es muy difícil, aunque parezca que no. Pero es muy muy muy difícil; pero pensando en ti primero antes que los demás.” (PSS6-AE)

Ese “pensar en ti primero” suena egoísta y renegamos de ello, pero si no nos responsabilizamos de nosotros mismos, si no reivindicamos nuestro autocuidado, no podremos cuidar de los demás.

“Pues el autocuidado es valerte por ti mismo para para todo, para cualquier situación, no solo para salud sino para gestionarte en la vida.” (PSS5)

El autocuidado gestiona nuestra vida, es decir, nuestro desarrollo integral, nuestro crecimiento personal, nuestra evolución. De él depende no solo la salud, sino que ante las adversidades y obstáculos podamos vivirlos y aprender y seguir cuidándonos en cualquier circunstancia.

Para los profesionales sociosanitarios no existe una dicotomía tan exacerbada en el significado del cuidado y autocuidado como en las personas en HD y DP, que recordemos lo vivían con mucha dualidad: cansancio/autoexigencia/responsabilidad. Tal vez porque lo vivencian como una elección personal, a veces conscientemente escogida. En otras ocasiones una oportunidad laboral a la que se accede por azar, pero a la que se sienten adheridos por sus ideales.

Para los profesionales sociosanitarios, el cuidado y el autocuidado tienen una implicación a nivel de valores muy importante, tanto que forman parte de su propia identidad. Se percibe en sus respuestas que han reflexionado acerca de lo que significa cuidar: “Para mí cuidar significa dar vida.” (PSS1 SE)

“Cuidar es parte de mi personalidad; cuidar significa hacer lo que quiero hacia mi gente; cuidar significa participación; cuidar significa satisfacción; cuidar significa ayudarme a mí mismo.” (PSS1 SE)

“Para mí cuidar es todo de una persona, no solamente cuidar a la gente en el ámbito físico. A lo mejor la persona necesita hablar contigo, para quedar, para contarte algo. No solamente son los cuidados físicos, bueno si la gente tiene como cuidados en ese concepto... pero vamos, cuidar es mucho más amplio.” (PSS8 TS)

“El cuidado a veces es sacrificado, depende de la situación claro, hay veces que lo haces con gusto.” (PSS2 E)

Y con respecto al autocuidado:

“En general miro más para los demás que para mí misma. A mí misma me dedico muy poco tiempo. Hay veces que no tengo tiempo para nada y el tiempo lo invierto en los demás, más que en mí misma.” (PSS2 E)

“El cuidado para mí es fácil, gustoso, es reconfortante. Y el autocuidado es algo muy bueno de prender, es que es imprescindible, no sé bueno... y muy bonito”. (PSS3 E)

En esta área se añadió la pregunta acerca del significado del cuidado en su ámbito profesional.

“En mi ámbito profesional... pues es que en enfermería es todo. No sabría decirte... pues no solo atender, a ver, para mí no es solo hacer la faena, porque para eso te pagan. Es más, en el sentido de preocuparte por una continuidad del estado de salud del paciente; no solo en este caso el de la hemodiálisis, también preocuparte por otras cosas y sobre todo hacerle un seguimiento y saber cómo está realmente a nivel anímico y también a nivel personal y psicológico es muy importante.” (PSS5 AE)

En este tema coinciden todos los profesionales: cuidar no solo es “tener en cuenta sus necesidades básicas” (PSS1SE). No obstante, ven el cuidado físico y de salud como muy importante:

“Si tiene alguna enfermedad que esté la mejor forma posible; que se encuentre lo mejor posible físicamente, que pueda realizar actividades que le hagan sentirse feliz y realizado.” (PSS4 MN)

De alguna manera, el código *in vivo* “cuidar es todo”, que aparece repetidas veces, hace hincapié en varios aspectos. Por una parte, en la visión del ser humano como un *todo*. Una visión holística que comparten los profesionales sociosanitarios. Pero, por otra parte, ese *todo* también se refiere a las esferas dónde se lleva a cabo el cuidado: los ámbitos del cuidado no se limitan a la salud/enfermedad o al ámbito hospitalario, sino una forma de entender un cuidado que se vive en sociedad, que se comparte, se enseña, se traduce y se promueve.

La “preocupación” hacia el otro de la que hablan los profesionales alude a una actitud responsable, una predisposición moral y ética que posee todo cuidado y que quien lo ejerce es muy consciente de sentir. Esta “preocupación” por el otro es identificada sin ninguna duda como uno de los atributos principales del cuidado. Algunos de los adjetivos con los que los profesionales describen el cuidado y autocuidado:

Autocuidado es...	Cuidado es...
Importante	Dar vida
Exigente	Es todo
Oportunidad	Es de todos
Difícil	Es preocuparte
Valerte por ti mismo	Imprescindible

13.2.1 Categoría: “El cuidado y autocuidado es todo y es de todos”

Esta categoría se define por una forma de ver el cuidado como un elemento interdependiente, cohesionado con toda la sociedad, y que se implica en diversas facetas de la vida, no únicamente en el binomio enfermedad/salud.

Códigos que representan el significado del cuidado y autocuidado para los PSS:

“Cuidar es todo” (PSS5 E)

“Cuidar es dar vida” (PSS1 SE)

“El autocuidado gestiona tu vida” (PSS5 E)

“El autocuidado es imprescindible” (PSS2E)

“En el autocuidado todo depende de ti” (PSS6 AE)

“Somos responsables de promover el autocuidado” (PSS4 MN)

“El cuidado es y será lo que la sociedad y todos queramos que sea” (PSS1 SE)

Por primera vez en las narraciones además de la percepción de la importancia del autocuidado, que también aparece en las narraciones de las personas en diálisis, surge en las narraciones de los profesionales la preocupación por una divulgación del conocimiento acerca del cuidado y autocuidado como una responsabilidad profesional.

Esta perspectiva profundiza en el concepto de autocuidado y cuidado como un valor que puede y debe ser promocionado y aprendido.

13.3 Área Responsabilidades del Cuidado y Autocuidado

En esta área sigue apareciendo la preocupación de cariz más profesional hacia el autocuidado. Hasta ahora, en la muestra de personas en HD o DP, el autocuidado era responsabilidad de uno mismo. Y aunque en esta muestra también muchas personas perciben que la primera responsabilidad del autocuidado recae en uno mismo, también hay una reflexión acerca de que el autocuidado es algo que ha de aprenderse y algo que se debe enseñar, promover, organizar y apoyar; por lo que la responsabilidad se comparte entre el individuo, los profesionales sanitarios y las instituciones.

“La responsabilidad del autocuidado es de todos.” (PSS1 SE)

“La institución tendría que tener claro que es primordial enseñar a los pacientes la importancia del autocuidado. Esto implica muchas cosas: alguien tiene que gestionar esa enseñanza del autocuidado, bien desde enfermería, trabajo social, medicina...” (PSS4 MN)

“Si el paciente no asume o no quiere asumir su autocuidado también tiene una parte de responsabilidad, obviamente, pero hay que contemplar la gran responsabilidad de los profesionales cuando la gente no se puede autocuidar porque no tiene los conocimientos, los recursos, los hábitos...” (PSS MN4)

El autocuidado se presenta como un recurso a enseñar y potenciar, pero que en última instancia es la propia persona quién va a decidir si se adhiere o no al autocuidado. Por lo tanto, la enseñanza del autocuidado ha de recaer en un perfil de profesional implicado y consciente de lo que significa el autocuidado y capaz de establecer relaciones de confianza significativas.

“Realmente tiene que ser del paciente, pero si se vale por sí mismo... si no... pues tiene que ser una persona de confianza bien familiar o profesional, pero tiene que tener algo de feeling con esta persona, porque si no, no se puede transmitir el autocuidado o la educación en salud...” (PSS E5).

En cuanto la responsabilidad del cuidado la institución sigue siendo mayoritariamente percibida como gran responsable de asumir el cuidado. Pero los profesionales también tienen una visión bastante realista de la situación actual y ven cómo las familias asumen mucha de esa responsabilidad.

“La realidad es que la institución debería tener más responsabilidad en el cuidado, pero a la hora de la verdad tú ves que casi todo el peso recae en el ámbito familiar, aunque a nivel profesional te implicas, pero el gran peso del cuidado cae a nivel familiar, a nivel institucional se lavan mucho las manos.” (PSS E5)

“El apoyo de la familia es fundamental e insustituible hoy por hoy para el cuidado, pero la institución tiene una gran responsabilidad, por ejemplo: formando al personal, y el profesional ha de asumir 100% su responsabilidad diaria.” (PSS E2)

Esta función de cuidado que asume la familia es “fundamental e insustituible” en nuestro presente actual y de ello son conscientes los profesionales sociosanitarios.

“Los profesionales tenemos la responsabilidad hacia el paciente: estar pendientes del paciente, de sus necesidades es lo que nos exige la institución; escucharle también es muy importante; y la institución tiene la responsabilidad de tener los medios, todos los que necesitemos y todos los recursos: que las listas de espera se agilicen, que los médicos estén pendientes de los pacientes.” (PSS A7)

“La responsabilidad del cuidado pertenece a todos lo que participamos de él; no podemos cuidar sin estar en un equipo.” (PSS1 SE)

Por otra parte, esa responsabilidad se puede delimitar, medir y planificar: los recursos, los medios han de estar presentes, disponibles por parte de la institución. Pero el compromiso de los profesionales también es vital, no solo en aquello que es exigible dentro de la institución, sino que sienten una responsabilidad personal que se traduce en “escuchar” las necesidades de las personas, es un “estar pendiente” más allá de lo estipulado o de lo consensuado. Hay una conciencia de responsabilidad que abarca más que aquellos parámetros exigibles, una responsabilidad que busca dar respuesta a aquello que pueda surgir en el ámbito de la relación de salud con el otro y que ya sabemos de antemano que será diferente para cada persona.

Además, es una responsabilidad individual y compartida, ya que “no podemos cuidar sin estar en un equipo” (PSS1 SE), por lo que el profesional también asume la responsabilidad de saber establecer relaciones apropiadas dentro del equipo sociosanitario. Esta comprensión de que el cuidado no funciona en solitario, sino que necesita la comunidad, la colaboración, el consenso y el acuerdo amplía la concepción de cuidado como una relación de relaciones.

13.4 Área de Cultura y Tradición

En esta área la pregunta fundamental es cómo perciben los profesionales sociosanitarios el cuidado según su cultura y tradición. Mayoritariamente, las respuestas describen la feminización del cuidado que de forma tradicional se vive en nuestro entorno.

“Tradicionalmente en nuestra sociedad han sido las mujeres porque es una sociedad muy machista, así que todo lo referente al cuidado lo tienen que hacer las mujeres y de hecho las que más aportan en cuidado actualmente son las mujeres.” (PSS TS8)

“Yo creo que va totalmente volcado en las mujeres, no sé... Igual ahora que antes. Pero desde luego que el rol de la mujer es el rol del cuidado” (PSS E2)

“Tradicionalmente no son las familias, sino las mujeres: las madres, las mujeres y las abuelas... los hombres poco.” (PSS E3)

Además, se objetiva como ese rol tradicional de cuidado tiene un coste para las mujeres:

“En la cultura mediterránea cuidar de forma tradicional es que las mujeres cuidan a los hijos, las hijas a los padres, las abuelas a los nietos etc. Ese cuidado en la familia es muy bueno, no sé si es tan bueno que nos toque siempre a las mujeres a costa de nuestro desarrollo profesional.” (PSS MN4)

En otra narración se plantea como la cultura y tradición “marcan” o imprimen una dirección a los cuidados, y como esa influencia ha de ser valorada más allá del ámbito personal, o familiar. Sienten que el cuidado debía ser consensuado por toda la sociedad:

“Pienso que la cultura marca, y la tradición marca. Eso no significa que estemos acertando 100%. Algunas veces influenciados por lo que hemos vivido en la niñez no dejamos abiertos caminos a un cambio que nos ayudaría mucho.” (PSS SE1)

“Creemos que la cultura es lo que tiene que marcar, pero yo creo que no es así. El autocuidado y el cuidado de los demás no está solamente hasta donde nosotros podemos llegar, sino hasta donde la sociedad, participando todos podamos plantearnos el cuidado.” (PSS SE1)

Encuentran que en la tradición que nos envuelve hay aspectos positivos y negativos, es decir, hay cosas que se valoran mucho y hay aspectos que deberíamos dejar atrás y plantearnos una forma diferente de cuidar, porque sienten que se está viviendo un gran cambio en el cuidado:

“Nuestra sociedad está cambiando mucho. Es cada vez más mayor y las necesidades son más exigentes y no estamos evolucionando al mismo tiempo a la vez.” (PSS SE1)

“Al mismo tiempo los fuertes lazos familiares también representan una ventaja, pero se convierten en puertas cerradas a quien se dedica a cuidar dentro de las familias. Las instituciones tenemos que ser más sensibles con estos cuidadores y abrir u ofrecer más posibilidades de cuidado.” (PSS SE1)

“Destacaría muy positivo el papel de la familia extensa, donde puedes encontrar muchas veces el apoyo para el cuidado. Pero los profesionales sanitarios abusamos de esa familia y descargamos en ella mucha, mucha parte del cuidado. Hay muchas familias sobrecargadas y ves como algunas familias se van a ver desbordadas por el cuidado crónico.” (PSS E2)

También se destaca el aspecto de que hay poca iniciativa individual para el autocuidado dentro de nuestra tradición. Se percibe que el cuidado aportado desde fuera es el que nos va a ofrecer bienestar, y aparece la impresión de que el cuidado y autocuidado es una cuestión de actitud que puede ser educada, y no solo de recursos:

“Es mi cultura y está muy mal entendido porque somos muy poco responsables. Invertimos poco tiempo y entusiasmo en tomar las medidas necesarias para estar bien. Aunque tengamos los recursos, no tenemos la motivación.” (PSS MN4)

“Está muy mal entendido en nuestra tradición el autocuidado; queremos que nos cuiden los demás. Somos muy poco responsables de nuestro propio bienestar.” (PSS MN4)

Esta idea es fundamental para entender que las personas no somos autodidactas en el cuidado y autocuidado, sino que lo aprendemos y podemos modificar nuestras actitudes acerca de ellos y asumir roles que nos beneficien más, tanto a nosotros como a la sociedad.

13.5 Área de entornos y cuidado

En esta área se pregunta sobre si perciben el cuidado de forma diferente, si se realiza en un entorno urbano o rural. En estos momentos, la muestra adolece de profesionales que trabajen fuera del Hospital General de Valencia. Pero uno de los profesionales sociosanitarios vivió durante su infancia en un pequeño pueblo de Segovia. Su testimonio resulta muy interesante porque describe una forma de planificar y llevar a cabo el cuidado dentro de una comunidad rural en un tiempo en que el cuidado no formaba parte de ninguna administración.

“Aunque he vivido muy poco el entorno rural, pero son mis orígenes y lo conozco. La experiencia que te puedo decir de mi entorno claro es que es un pueblecito muy pequeño de

la provincia de Segovia. Yo ahí siento a la gente diferente, la veo muy solidaria. Las personas en un momento dado son más que tus vecinos: el vecino te va a echar un cable en cualquier momento. Eso lo he vivido yo. He vivido, cuando era pequeña, que había una hermandad y cuando alguien caía enfermo esa gente joven se ocupaba de todo, de todo lo que ahora quisiéramos tener: la ayuda domicilio en mi pueblo no se llamaba así, era la Hermandad. Porque se ocupaba de esas cosas que la gente si necesitaba ayuda iba a la Hermandad, pedía ayuda y la gente joven era la que iba a ayudar a su casa. Para lo que fuera: desde la higiene corporal, la limpieza del hogar hasta hacer la comida, la compra, limpiar... es antiquísimo.

Yo no sé de qué época viene eso, pero... es algo muy positivo de nuestro pasado, de nuestra tradición... muy muy positivo.” (PSS8 TS)

Este testimonio también podría hacer referencia al área de Cultura y Tradición, pero de alguna manera el énfasis parece recaer en el tipo de entorno: una comunidad pequeña, rural, probablemente aislada de otros recursos y se ha considerado más conveniente adherirlo al área de entornos.

En esta área se añadieron preguntas acerca de cómo percibían la práctica del cuidado en su entorno familiar y en su entorno laboral para profundizar en las dimensiones del cuidado en diferentes espacios. El entorno familiar vuelve a estar impregnado de la cultura y tradición, pero ya se van viendo cambios, como en este caso que el rol de cuidador familiar lo desempeña un varón, que además es enfermero y es la pareja de la trabajadora social entrevistada:

“Depende mucho de las profesiones que tengan los hombres; quiero decir... te voy a poner un ejemplo: mi marido es enfermero y ha sido el cuidador de toda la familia, más que sus hermanas. También depende de la implicación de las personas con la familia; sus acciones dependen de la visión que tengan de la vida...si es muy materialista muy individualista por ejemplo...” (PSS8 TS)

Pero es llamativo como en el espacio laboral también evalúan la forma de cuidar de sus propios compañeros de profesión:

“Me llama la atención en mi entorno que algunos profesionales ejercen el cuidado con una actitud fría, de poca atención, que no se preocupan realmente de lo que le están haciendo a la persona que tiene enfrente. Son pocos, pero están presentes en nuestros equipos, todos sabemos quiénes son y no tenemos medios para regular esas conductas... porque claro, no son malos profesionales, no sé si me comprendes... es otra cosa, una actitud, una forma de ser... no sé.” (PSS2 E)

Esta reflexión nos demuestra cómo el cuidado no son solo una serie de actos y tareas protocolizadas y medibles, sino que dentro de los equipos de salud se evidencian

profesionales que aunque “cumplen” con sus tareas, con las técnicas y acciones estipuladas para el cuidado, su actitud de distancia, de desapego, la forma en la que llevan a cabo la acción, la actitud distante y fría o despreocupada a la hora de ejercer el cuidado es visibilizada por los profesionales como un “problema”. Ya que el que cuida ha de sentir una preocupación real por la persona cuidada, y en la medida de sus posibilidades le es exigible no solo la técnica o tarea, sino la actitud cercana, empática, comprensiva del sufrimiento del otro. Sin esta actitud no se puede hablar de un buen cuidado.

También se describe la práctica del cuidado en el entorno familiar donde se recurre al cuidado informal para poder atender en el seno de la familia a las personas mayores que lo necesitan. Son conscientes de que para ello es necesario disponer de recursos económicos que tal vez otras familias no posean:

“Dentro del entorno familiar sí que hemos recurrido a terceras personas cuidadoras informales para cuidar a mi abuela, por ejemplo, y hemos tenido que recurrir, pues eso, a asistencia de manera privada. Pero a los públicos pues no hemos accedido porque económicamente nos lo hemos podido permitir.” (PSS4 MN)

Sucede que los profesionales sociosanitarios, debido a su cercanía al entorno de los recursos, son los que gestionan dentro de las familias su uso:

“En casa la que más conoce los recursos soy yo, porque trabajo en el hospital; y muchas veces accedo a ellos por el trabajo. Pero si no... recursos a nivel de salud y a nivel social son muy desconocidos por la gente, además de escasos.” (PSS5 E)

El hecho de que los recursos no son “visibles” para el entorno refiere una falta de divulgación o tal vez su escasez. El caso es que no son percibidos con facilidad.

Los entornos caracterizan al cuidado de unos componentes: ya sea informal, ya sea en el más específico de un espacio laboral. El cuidado es planteado desde diferentes perspectivas y en todas ellas ha de cumplir sus propósitos. No es lo mismo lo que se le pide al cuidado profesional que al informal, ya que el entorno desempeña un factor decisivo. Aun así, el cuidado es sentido como una cualidad intrínseca de la vida y su estructura moral está presente en todos los entornos delimitando aquello que es bueno, que favorece, que sirve, que aceptamos como comunidad como un buen cuidado.

Un cuidado que ha de intervenir en la desventaja, en la enfermedad, en la desigualdad, dentro de las familias o en las instituciones y que posee unas cualidades

morales que son visibles, valorables y que cuando no están afectan a todos: el que lo ejerce, el que lo recibe y el entorno donde se da.

13.6 Área de aprendizaje del cuidado y autocuidado

El aprendizaje del cuidado se da principalmente en el entorno familiar. Suele ser la madre la persona que ejerce más influencia, pero también aparecen otras figuras maternantes como el padre, la hermana u hermanas mayores o los amigos más íntimos.

Las influencias que se reciben son de los propios compañeros, que transmiten su experiencia y su forma de ver el cuidado sobre todo con actitudes que consideran “admirables”, “elogiables” y que el profesional desea emular como imagen de lo que es un buen cuidar. Una gran parte de la influencia recibida viene por medio de los propios pacientes que cuidan. Estos se convierten en maestros para los profesionales proporcionándoles, mediante la interacción y relación de cuidado, las guías para actuar con honestidad, dignidad, empatía, buen hacer y aquellas cualidades que requiere el cuidado.

“Aprendí a cuidarme por experiencia, por educación y gracias a los más íntimos.” (PSS1 SE)

“Las influencias las he tenido en mi propia gente, mis compañeros y mis pacientes.” (PSS1 SE)

“Pero lo que más ha influido en mi forma de cuidar es mi conciencia.” (PSS1 SE)

“Aprendí a cuidarme en mi familia.” (PSS2 E)

“Fueron mis hermanas mayores quienes más me influenciaron.” (PSS2 E)
“En autocuidarme yo supongo que mi madre es la persona que más me ha influido y en el cuidar a los demás, yo creo que también mi madre.” (PSS3 E)

“Pues mi madre probablemente es quién más me influyó en la manera de cuidarme y luego de cuidar. Mi madre que era una persona muy positiva y que tenía mucho carisma, siempre me animó a estudiar, y a trabajar...” (PSS4 MN)

“Pero a cuidar los demás... mis profesores de la facultad no me influenciaron, porque solo me enseñaban acerca de enfermedades, etc. Fueron mis adjuntos, en especial adjuntas... o sea los profesionales que llevaban años trabajando a pie de cama atendiendo pacientes en circunstancias reales quienes me enseñaron.” (PSS4 MN)

“Pues para todo en la vida tengo un modelo en mi padre. Porque mi padre ha sido una persona que ha sido muy independiente siempre y que siempre se ha valido para todo por sí

mismo. Pero que luego a la vez se encargaba de todo el mundo, de todo, todo el mundo en mi casa. Entonces yo esa esa figura la admiro. Mi madre, por ejemplo, es todo lo contrario; s muy dependiente y tal, pues a mí siempre me ha llamado, desde bien pequeña, la figura de mi padre más que la de mi madre y yo por imitación al principio, pero ahora por elección, he escogido ser más como él.” (PSS5 E)

En la muestra se da el caso de una profesional sociosanitaria que estudió auxiliar de enfermería tras ser recibir un trasplante renal. Esta persona ha vivido la experiencia de padecer ERC y estar en tratamiento de DP, además de pasar por un trasplante renal. Tras esto cursó estudios y siempre ha buscado trabajar en el área nefrológica, por lo que su experiencia en estas narrativas es realmente enriquecedora. Para ella la persona que más le influenció a la hora de cuidarse a sí misma y de ver el cuidado hacia los demás fue su enfermera de referencia de diálisis peritoneal.

“Yo creo que cuando estuve en peritoneal... estuve muy, muy a gusto con la enfermera que yo tenía. Ella me transmitía mucha calma, sentía que se preocupaba de verdad, era real su cariño, se sentía muy identificada conmigo. Entonces yo creo que ella es la que más me ha influido en el autocuidado por supuesto, pero también en el cuidar en general. Aprendí a valorarlo, antes no tenía ni idea de lo que significaba. También luego más tarde a la hora de rehacer mi vida profesional esto me decidió a escoger este trabajo.” (PSS6 AE)

En cuanto a la transmisión de este aprendizaje acerca del cuidado, es decir a quién les gustaría legar su forma de practicarlo y de entenderlo, muchas respuestas se centran en el ámbito familiar. Pero también a muchas otras les gustaría transmitir su experiencia a las nuevas generaciones:

“Pues me parece muy interesante que pudiéramos trasmitirlo a las personas que vienen hacer aquí su formación como trabajadores sociales. Porque tenemos que transmitirles como resolvemos día a día las cosas, pero también cuál también es nuestra visión personal del cuidado.” (PSS8 TS)

“A mi familia, mi hija sobre todo... y a mis amigos... y a los pacientes a los que cuido cada día.” (PSS2 E)

“Me gustaría transmitirlo a mis hijos.” (PSS4 MN)

“Me gusta mucho estar con estudiantes en su período de prácticas, en esos momentos es más fácil influir.” (PSS5 E)

En todo caso es curioso como nadie en la muestra ha hablado de influencias de origen académico, autores o autoras, ya sea de enfermería o de filosofía social, sino que la influencia surge en una relación: o bien entre iguales, dos compañeros ejerciendo el cuidado donde uno toma el rol de maestro o inspirador, normalmente por sus

cualidades. También en la relación profesional/persona cuidada aparece el aprendizaje del cuidado. En este caso el rol de maestro lo asume la persona cuidada, que tiene la capacidad de mostrar o abrirse de manera que el otro pueda ver, entender o estar en disposición de cuidar. El profesional vive esa relación como especial porque trasciende el clásico rol profesional/persona cuidada aflorando un encuentro más humano, más personal, una experiencia íntima que nos alienta para cambiar nuestras percepciones en pos del otro al que deseamos ayudar.

Por otra parte, el autocuidado tiene una vertiente muy autodidacta para las personas en general, pero es una asignatura pendiente en salud que el autocuidado sea visto como una herramienta transformadora no solo de hábitos, sino de percepciones y formas de estar en sociedad. Para ello, el autocuidado ha de estudiarse, se ha de enseñar a la población. El autocuidado es un factor para el crecimiento personal y la maduración y plenitud en la vida de las personas, no solo una capacitación ante la salud y la enfermedad.

De alguna forma, como vamos a ver en el siguiente apartado, no todo es hacer en el cuidado, sino que el aprendizaje nos habla de cultivar una forma de ser, de predisponerse para cuidar. Este aprendizaje no es libresco, o meramente intelectual, sino que es un aprendizaje moral, ético y que apela a espacios comunes compartidos por las personas tanto emocionales como espirituales.

13.7 Área de tareas del cuidado y autocuidado

En esta área se les pide a los profesionales que enumeren o describan las tareas más importantes que realizan para el cuidado y autocuidado. Las tareas son diversas, ya que se entrevista a diferentes profesiones con diferentes roles. Aun así, siguen apareciendo regularidades en algunos aspectos preguntados, sobre todo en la pregunta acerca de qué tareas les producen más ansiedad o estrés y cuáles más satisfacción. En cuanto a la diversidad de tareas se encuentran:

“Limpiar máquinas, aseo de pacientes, la higiene personal del paciente, el ejercicio que hacemos a los pacientes: hacen ejercicio ellos y lo hacemos nosotros también, o sea que esfuerzo físico mucho y el psíquico: el estrés. El estrés en el trabajo: que te piden muchas cosas a la vez, que tú estás dándolo todo de ti y no das abasto a todo. Necesitas más manos para poder hacerlo.” (PSS7 AE)

“Pues muchas... todas, no sé... pero mira, para mí la tarea más importante es hablar con el paciente o con la persona. Hablar, pero saberlo escuchar. Saber no hablar tú, sino entablar una conversación de confianza con él para que así de esa forma tenga confianza y te pueda contar y decir realmente cuáles son sus necesidades. Esa, para mí, es la tarea más importante: la empatía, la escucha activa y eso.” (PSS5 E)

“En estos momentos intento coordinar, en la medida de lo posible, al equipo de enfermería y los recursos que tenemos para que se pueda atender de la mejor forma posible a los pacientes.” (PSS1 SE)

“Para mí todas, o por lo menos todas las intento dirigir hacia el cuidado; que tengan un sentido de cuidar: desde las administrativas hasta las más técnicas de pinchar; hasta hablar con ellos, ser amable, interesarme por su día a día, además de por su estado de salud. Que no sea solo la máquina, la máquina, ¿sabes?, sino que se den cuenta de que me preocupo por ellos. No solo se cuida el catéter, o se curan las heridas, además de las típicas de extracción de sangre y todo eso.” (PSS2 E)

“Ajustar el tratamiento, al revisar los factores de riesgo de los pacientes intentas ver qué hábitos tienen para ver si se pueden corregir.” (PSS4 MN)

“Pues... básicamente mi tarea es de ayudar a la enfermera, y atender al paciente en todo lo que pueda necesitar. En que esté cómodo... básicamente, lo que necesite: si necesita una manta, lo que sea la verdad. Siempre digo que yo, para las situaciones de urgencia y estrés, yo no valgo. Porque sufro, no sé reaccionar, me pongo enseguida en la situación del paciente y me pongo muy nerviosa y no sé reaccionar.” (PSS6 AE)

“En mi trabajo el esfuerzo es todo psicológico, porque sobre todo es burocracia. El trabajo social dentro de un hospital el nivel de estrés es altísimo porque la exigencia tanto de las personas, de los usuarios como de los compañeros es mucha: hay presión por parte de los médicos, hay presión por parte de las enfermeras; la presión por parte de la administración de la Conselleria... ya que esto es un hospital de agudos y se entrelaza la persona enferma con su problema social... hay que sacarla rápidamente del hospital... y luego aparte, que somos lo que digo: somos una gota en el océano. Somos 8 trabajadores sociales en una plantilla de 2500 personas que tiene el hospital y todo tiene que ser rápido, urgente, ya... y nosotras no hacemos magia.” (PSS8 TS)

Las tareas del cuidado abarcan aspectos muy diferentes de la vida humana y, sin embargo, todo es percibido como cuidado, desde las tareas más básicas de los cuidados personales, a las sofisticadas de gestión y administración. Porque el sentir de los profesionales sociosanitarios es que las tareas, al estar enfocadas a las personas, se transforman en cuidado. Este enfoque hace que tareas alejadas de lo que habitualmente entendemos como cuidar, como gestión administrativa o coordinación, sean percibidas como acciones de cuidado. Porque los profesionales son conscientes de que las acciones están dirigidas y poseen repercusiones en las personas cuidadas.

También es relevante como hay tareas de cuidado “primordiales” o sin las cuales no puede haber cuidado y son: la escucha, establecer una relación de confianza, la empatía y la preocupación. Para muchos profesionales estas actitudes son el vehículo del cuidado; si no están presentes en las tareas, no transmiten cuidado, incluso no son cuidado.

A pesar de los diferentes ámbitos en los que desarrollan su labor profesional, estas actitudes prevalecen a la hora de describir las tareas de cuidado que llevan a cabo los distintos profesionales entrevistados. Cuando los profesionales sociosanitarios son preguntados acerca de qué tareas son las que les producen más estrés y cuáles más satisfacción las respuestas suelen coincidir:

“Pues satisfacción, ver el trabajo bien hecho; ver que sale adelante, ver que los pacientes están contentos conmigo, con el centro, con nuestro trabajo... y ansiedad pues eso: intentar hacerlo todo porque no llegas y que te pidan cosas a las que tú no puedes llegar... porque estás dándolo todo, pero no puedes dar más... no te puedes partir.” (PSS7 AE)

“Este paciente es un paciente crónico, y cuándo estoy cuidando a una persona que está en estado muy deteriorado, que ya es hacia el final de su enfermedad, hacia el final de la vida es cuando más ansiedad siento al realizarle cualquier tarea. Ver cómo esa persona y su familia están sufriendo.” (PSS2 E)

“Y siento satisfacción cuando ves que una persona está mal y con tu ayuda puedes, aunque sea mínimamente, puedes paliar un poco ese sufrimiento.” (PSS2 E)

“Cuando algo no va bien, por ejemplo, para mí aquí son las hipotensiones. En esos momentos a lo mejor piensas a veces que tendríamos que haber estado más atentos, tendríamos que haber prevenido más.” (PSS3 E)

“Mi satisfacción es ver a los pacientes cada día, y ver que están bien; que se ríen con nosotros y que están a gusto.” (PSS3 E)

“Para mí es un esfuerzo psíquico, probablemente el convencer a los pacientes de que se cuiden, de que lleve una vida saludable, de que hagan caso de la dieta. Nosotros lo intentamos; intentamos transmitir la importancia de que deben cuidarse, que deseamos que mejoren no por un beneficio propio, sino suyo. Si insistimos en que se tomen el tratamiento, en que se adhieran al tratamiento, es buscando su bien. Esto es muy difícil.” (PSS4 MN)

“Si alguien tuviera un problema agudo y yo fuera incapaz de resolverlo eso sería lo que más ansiedad me causaría... mucha ansiedad. Satisfacción... Cualquier cosa que al paciente le ayude a mejorar, simplemente, así de sencillo si quieres: cualquier cosa.” (PSS4 MN)

“Me genera ansiedad la falta de recursos, principalmente.” (PSS5 E)

“Yo para las situaciones de urgencia y estrés... yo no valgo, porque sufro. No sé reaccionar, me pongo enseguida en la situación del paciente y me pongo muy nerviosa y no sé reaccionar.” (PSS6 AE)

“Cuando un paciente se va contento a su casa, eso es muy bueno y ves que dice adiós... Solo con que se acuerde de ti, te diga adiós, eso ya me llena mucho.” (PSS6 AE)

El estrés y la ansiedad surgen de las situaciones agudas, de las situaciones al final de la vida y de la vivencia del sufrimiento mayoritariamente. Otros factores que generan ansiedad son: la sobrecarga de trabajo, la falta de recursos y los problemas en la adherencia al tratamiento. En esta última tarea hay que destacar que la falta de adherencia en el tratamiento de la ERC tiene un elevado porcentaje y es considerado un problema grave en el ámbito de la ERC en TRS, ya se trate de HD o DP.

La satisfacción se siente al ayudar, paliar o hacer sentir bien de cualquier manera posible a las personas cuidadas. La valoración del trabajo bien hecho, la consolidación de la relación de confianza y, en general, cualquier cosa que mejore la situación de las personas cuidadas es fuente de satisfacción. Esta percepción es unánime entre los profesionales sociosanitarios entrevistados. En el siguiente cuadro se pueden ver resumidas las tareas primordiales de cuidado.

Tareas primordiales de cuidado según los profesionales sociosanitarios			
Escuchar.	Relación de confianza.	Empatía.	Preocupación.
Se trata de escuchar sus verdaderas necesidades, sin juicios, con disposición abierta, sin emitir opiniones, ni dar consejos. Solo escuchar.	Invertir tiempo, esfuerzo y perseverar en crear y mantener una relación de confianza es básico para poder cuidar.	Saber ponerse en lugar del otro. Entender los procesos por los que está pasando.	Ha de ser “real”. Esta preocupación es una disposición también a asumir una responsabilidad por el otro.

13.8 Área cuidado e institución

En esta área se abordan temas sobre cómo se sienten en la institución en la cual trabajan, cómo perciben la orientación que tiene el cuidado en su institución y cómo

creen que perciben los ciudadanos el cuidado que presta la institución. También vamos a describir aquí algunas respuestas relacionadas con los recursos. Aunque se pregunta en esta área de forma específica, el tema de los recursos está siendo un tema transversal que aparece en distintas partes de las entrevistas aún sin ser preguntado específicamente.

“Con la institución me siento agobiado.” (PSSI SE)

“Los recursos, aunque cada vez tenemos más... paradójicamente siempre son cortos... siempre cortos.” (PSSI SE)

“Creo que en mi hospital el tema del cuidado tiene una importancia elevada.” (PSSI SE)

Este profesional reconoce el aumento de los recursos disponibles, pero también apunta a un aumento y diversificación de las necesidades:

“Creo que los ciudadanos cada vez la perciben mejor (la orientación de los cuidados); cada vez ven que estamos intentando hacerles partícipes de sus procesos. Quiero pensar que esto va a ir cada vez mejor.” (PSSI SE)

Tiene una percepción muy optimista hacia un futuro no solo en cuanto a percepción, sino participación y mejora real del cuidado. También encontramos profesionales con un sentir más pesimista, donde sienten que no solo la institución está más orientada a las técnicas y a la producción, sino que los propios pacientes valoran más una buena ejecución técnica que las partes más humanas del cuidado: trato personalizado, empatía, amabilidad o escucha.

“Pues... no sé. Yo creo que gran parte de la orientación de la institución es conseguir los objetivos que tienen a nivel económico y a nivel de producción. Realmente, creo que a nivel de cuidar y el cuidado o promocionar el cuidado en sí es mucho más secundario.” (PSS2 E)

“En cuanto a cómo lo perciben los ciudadanos... pues a lo mejor está un poquito infravalorado, creo yo. La verdad ellos (los pacientes) prefieren la actitud técnica antes que el cuidado.” (PSS2 E)

Esta percepción es compartida por más profesionales que, aunque ven los recursos suficientes, sienten que el Hospital funciona con criterios empresariales cada vez más, y tal vez relega los humanos. Esta orientación más productiva no sería mal vista por los pacientes.

“Yo me siento bien trabajando en el Hospital.” (PSS6 AE)

“Pienso que los recursos es posible que sean suficientes.” (PSS6 AE)

“Yo creo que la situación es realmente hacer más tareas, no más cuidados. Y cuanto más tarea hagamos, más actividad, mejor... cuantos más resultados mejor, pero no la calidad del cuidado.” (PSS 6 AE)

“Aun así, yo pienso que la gente percibe de forma positiva y buena la orientación del cuidado del Hospital.” (PSS6 AE)

En la siguiente narración también se valoran como “suficientes” los recursos de los que dispone para ejercer su trabajo. Este profesional cree que los pacientes perciben la orientación de la institución a través de los propios profesionales.

“Me siento muy arropada por todo el resto de los compañeros y profesionales de otras especialidades.” (PSS4 MN)

“Creo que tengo bastantes recursos; podría tener más, pero creo que son suficientes.” (PSS4 MN)

“Es probablemente trabajo nuestro hacerles ver que nos interesamos por ellos. Que no estamos riñendo cuando hacen algo malo, sino trabajando para que consigan sus objetivos; para que estén mejor. Algunos pacientes son muy refractarios a esta información o ese mensaje, pero hay que saber hacérselo llegar, es nuestra responsabilidad.” (PSS4 MN)

Vamos viendo cómo se van alternando posturas más optimistas y otras más pesimistas, por llamarlas de algún modo que describa sus sentimientos hacia el sistema de cuidados de la institución. Hay que recordar en este punto que todos los profesionales entrevistados trabajan en el mismo servicio, se conocen, son compañeros, y las circunstancias laborales en que desarrollan sus trabajos son muy parecidas en cuanto a horarios, turnos de trabajo, etc.

Las siguientes narrativas tienen una percepción más pesimista:

“No hay demasiada orientación al cuidado en mi institución, la verdad.” (PSS3 E)

“Yo creo que la práctica de cuidado que perciben es la nuestra, la de los profesionales, pero no la de la institución. Porque la institución realmente no pide el cuidado, no valora el cuidado. La importancia radica en las técnicas, lo que se puede medir y contar: que tengo que hacer una prueba; tengo que hacer estas técnicas, tengo que hacer que estos tratamientos. Además, eso también te cuesta tanto dinero, entonces hay que hacerlo en tantas horas, etc. Se parece cada vez más a una empresa.” (PSS3 E)

“A ver, me siento bien en el entorno con los compañeros y eso... pero con mi institución... hay muchas barreras... me siento que debería tener más poder el Estado, se debería hacer más caso de los profesionales, sobre todo de los cuidados a los pacientes.” (PSS5 E)

“Creo que tengo bastantes recursos, más que nada porque al llevar bastantes años en el hospital te adaptas, pero todos, todos los necesarios no; estoy segura de que no, ni de coña.” (PSS5 E)

Es la trabajadora social quien vuelve a poner de relieve la gran desigualdad en el reparto de medios humanos y recursos en el Hospital. La institución centrada en la atención de patología aguda tiene muchos medios y recursos diagnósticos y asistenciales, de urgencia, quirúrgicos, de atención intrahospitalaria e incluso domiciliaria. Todos estos recursos están centrados en el área del tratamiento a la enfermedad y a su prevención. Pero el área social cuenta con muchos menos recursos. También plantea un tema que los demás profesionales del equipo aún no habían planteado: la coordinación sociosanitaria:

“Los recursos son limitados, es verdad... yo pienso que sí, que podrían mejorar; por ejemplo, aquí tenemos a pacientes y cuando vienen al hospital ya no pueden volver a su casa porque son pacientes totalmente dependientes; no solo físicamente, sino también psíquicamente y entonces hay que empezar a tramitar la incapacitación. Esto retrasa muchísimo su alta; es un proceso larguísimo, y luego aparte la Conselleria: sí no tiene familia se tiene que hacer la tutela la administración. Para que un paciente salga del hospital puede tardar dos, tres, cuatro meses porque la coordinación sociosanitaria es inexistente.” (PSS8 TS)

“Desde que acabé mi carrera estoy oyendo hablar en las instituciones acerca de la coordinación sociosanitaria, cuando la realidad es que no existe. No hay en esta comunidad porque no es efectiva. Se van dando pasitos, pero tan pequeños... tal vez en estos momentos están un poquito más evolucionados pero muy, muy poco.” (PSS8 TS)

“En el momento en que notifico esa situación (la de que el paciente no puede volver a su casa), el paciente ya no debería estar en el hospital, debería de tener otro recurso al que poder dirigirlo. Pero no existe ese recurso. Yo siempre digo que somos una gota en el océano. Somos 6 trabajadoras sociales para un hospital entero dónde hay 2. 500 profesionales entre médicos, enfermeras, auxiliares así que saca cuentas.” (PSS8 TS)

También se encuentran testimonios que no saben realmente qué quiere decir lo de la orientación en el cuidado, y tras una aclaración por parte del entrevistador, sencillamente apuntan que lo desconocen:

“Yo me siento bien en el Hospital.” (PSS7 AE)

“Pero creo que falta más personal.” (PSS7 AE)

“No sé qué orientación da al cuidado la institución.” (PSS7 AE)

Por lo que respecta a la profesional de trabajo social, donde según un código *in vivo* expresado en la anterior cita, se sienten como “una gota en el océano”, debido a la ínfima presencia de trabajadores sociales en la plantilla:

“Yo me siento a gusto; vamos hay momentos muy duros, porque estás anímicamente más decaído, ves que no llegas a todo lo que hay... pero siempre animada y con ganas de trabajar y de solucionar cosas.” (PSS8 TS)

“Pero también creo que las trabajadoras sociales no están nada cuidadas en la institución. Y que la atención social no está nada considerada.” (PSS8 TS)

Sin embargo, su trabajo sí que cuenta para los pacientes. Es una actuación de cuidado necesitada y demandada en momentos muy difíciles que los profesionales de trabajo social, conscientes de sus limitaciones, intentan gestionar con todas sus fuerzas, aún a sabiendas de que el recurso que necesitan puede no estar disponible:

“Yo no sé si les cuidamos bien, pero lo intentamos. Lo intentamos lo máximo con nuestros recursos y nuestras capacidades. Me da un poco de pudor decírtelo así, pero es verdad: creo que también nuestro servicio tiene mucha consideración, porque el ciudadano necesita ser escuchado y nosotros lo que hacemos muy bien es escuchar. De hecho, fíjate, me da pudor decírtelo, pero nosotras no tenemos ninguna reclamación en estos 2 años, ninguna, y sí que tenemos un montón de agradecimientos. Porque nosotros somos capaces de ponernos en su situación, de escuchar sus problemas, de meternos en su piel, de escuchar a la persona... y aunque no tengamos el recurso vamos a intentarlo; y ellos lo saben, que lo estamos intentando con todas nuestras fuerzas.” (PSS8 TS)

Esta profesional, sin caer en el positivismo de “esto va a ir a mejor”, ni en el pesimismo de “el cuidado no le importa a nadie” que se dejaba traslucir en las narraciones de algunos profesionales. Reconoce de forma serena las necesidades y las faltas de recursos, pero posee un discurso muy esperanzador. Creo que la clave está en la pasión que demuestra al hacer lo que hace, al intentarlo con todas sus fuerzas, sin esperar cambios, sino desarrollando una actitud transformadora en el propio presente. Ejerciendo su labor de cuidado social a pesar de las desventajas, y es esta labor bien hecha la que perciben los pacientes.

En esta área también se preguntaba acerca de quién creían que transmitía el cuidado en su institución. Mayoritariamente sienten que son ellos, los propios profesionales, quienes hacen de intermediarios de la institución con las personas que acuden a recibir cuidados o con los estudiantes de las diferentes disciplinas.

“Yo mismo transmito la orientación del cuidado en el Hospital, por medio de la docencia que hago cotidianamente, bueno que hacemos todos los compañeros asistiendo a los estudiantes en sus períodos de prácticas.” (PSS1 SE)

“Pues mira, yo misma (transmito la práctica de cuidado) cuando recibo los estudiantes de 4º de carrera y hacen las prácticas aquí con nosotros; y los tutelas y estás pendiente de que

aprendan y no tanto las técnicas, que es lo que más preocupados están por aprender, a eso no le doy tanta importancia. Me gusta que aprendan a comportarse, a relacionarse con las personas enfermas y sus familias y que vean cómo tomamos decisiones.” (PSS2 E)

“Yo creo que enfermería juega un papel muy importante en la transmisión de la práctica del cuidado. Porque enfermería está en posición de establecer una relación de confianza más fácilmente.” (PSS4 MN)

“Y es que realmente la transmitimos nosotras. Realmente las enfermeras, enfermería, y tendríamos que tener más formación, la verdad, porque muchas cosas que transmitimos a los pacientes son más por intuición y experiencia, y no por una formación más seria.” (PSS5 E)

Pero también es importante la perspectiva de la trabajadora social donde siente que es la dirección o administración del Hospital quien imprime la importancia del cuidado, y quien la transmite a sus trabajadores por medio de la distribución de recursos. Así que, según qué política sea la preponderante acerca del ámbito social se van a contar con unos recursos u otros, y con una consideración u otra:

“Yo creo que desde la dirección y desde la administración imponen una cierta forma de cuidado... igual no te contesto bien... pero ahora, por ejemplo, me siento un poco más cuidada por este cambio de dirección. Porque miran más por las personas y por lo social. En la anterior dirección... Pues si me lo preguntas esto mismo hace un par de años... no podría decir que nos han tenido en cuenta, sino que además se nos responsabilizaba de la situación. Pero nosotros (los trabajadores sociales) no teníamos ningún medio. Nosotros hacíamos nuestros trámites, nuestras gestiones, pero no podíamos sacarnos un recurso de la manga. Recursos que por otro lado no existen que en la comunidad y, en ese sentido, estábamos muy, muy estresadas... así que ahora nos sentimos más respetadas por la dirección.” (PSS8 TS)

La percepción es que los profesionales transmiten la práctica del cuidado, pero también hay que ser conscientes de la importancia que ese cuidado tenga para la institución, si se le asignan los recursos adecuados, si los profesionales se sienten “cuidados” o no por la propia administración. De alguna forma también reclaman que a ellos, los que cuidan, la administración los cuide, los escuche, los atienda, los comprenda.

13.9 Área de Relaciones personales en el cuidado

En esta área se buscaba indagar un poco más en cómo se relacionaban los profesionales sociosanitarios entre sí; si las distintas concepciones del cuidado eran

compartidas y respetadas, o si sus diferencias afectaban de alguna manera en el trabajo cotidiano.

“La relación que tengo con mis compañeros es de colaboración total.” (PSS1 SE)

“Yo creo que sí compartimos todos la misma visión del cuidado.” (PSS1 SE)

“Bueno, con algunos compañeros me relaciono mejor y más que con otros. Sobre todo cuando detecto personas que se dedican al cuidado pero con mucha frialdad, con mucha distancia y sin poner la atención; cuando no hay, a veces, ese punto de amabilidad; o ese punto de empatía que necesitan las personas... Pues claro a veces me distancio de esos compañeros, y a veces surge el conflicto, sobre todo si ha habido dejadez, o se han desresponsabilizado de alguna tarea, o han dado una mala contestación.” (PSS2 E)
“Además, yo creo que cada uno tenemos una visión (del cuidado).” (PSS2 E)

Expresa no solo diferencias de visión, sino que son las que van a causar conflictos dentro del equipo.

“Con mis compañeros directos sí que comparto la visión del cuidado. Ahora, esta técnica (la diálisis peritoneal) es muy desconocida por todos, tanto por medicina como por enfermería... En ese aspecto sí que estamos un poco aislados.” (PSS4 MN)

La especificidad de la técnica de DP hace que se desconozca, por lo que vuelve difícil, más allá del equipo cercano de trabajo compartir visiones de cuidado.

“La relación con mis compañeros es muy buena, muy buena, pues en realidad lo que hay que tener es una buena comunicación para poder dar un buen servicio al paciente. Aunque no siempre comparto su forma de ver el cuidado. Con algunos sí, pero es que aquí cada uno somos de una manera; y si me hablaras por servicios todavía... pero es muy difícil unificar ese concepto. El tema del cuidado es algo muy, muy, muy heterogéneo y cada persona lo ve de una manera, y no, no lo comparto en general.” (PSS5 E)

Está expresando la necesidad de unas buenas relaciones dentro del equipo, porque es esa relación la que vehiculizará el buen cuidado; para poder dar “buen servicio” hay que “estar bien con los demás miembros del equipo”.

“Pues no, la verdad es que no (comparto la visión del cuidado con mis compañeras). Porque, claro, yo he estado en el lugar del paciente porque he estado muchos años enferma en diálisis hasta el trasplante... Pues muchos profesionales no entienden, no ven el sufrimiento que significa estar en diálisis, ya sea en hemo (HD) o en peri (DP). Esto todos no lo entienden, para muchos de ellos es su lugar de trabajo, pero para mí es algo más.” (PSS6 AE)

Esta persona expresa la lejanía que siente con la actitud exclusivamente profesional. Para ella esta actitud tan aséptica emocionalmente no es un buen cuidado, porque no

“ven” el sufrimiento. Creo que cuando dice “no ven” se refiere a que no comprenden la necesidad de cuidar a las personas de forma integral. Es su lugar de trabajo, pero también “es algo más”, ese algo más es el ideal de prestar un cuidado comprometido, integro, involucrado y, tal vez, con menos barreras que las que pondríamos ante un espacio meramente laboral. Creo que las experiencias vitales previas de esta persona hacen que desempeñe su labor profesional con cualidades más emocionales que el resto de sus compañeros.

“Sí que comparto con mis compañeras auxiliares y enfermeras la forma de ver el cuidado. Vamos a una.” (PSS7 AE)

Sin embargo, esta persona siente que *van a una*, es decir, su cuidado tiene una dirección y están todos sus compañeros dirigiéndose hacia esa meta.

“Nosotras (las trabajadoras sociales) siempre intentamos compartir con todos los profesionales del equipo nuestra visión más social. Muchas veces tenemos unas visiones muy diferentes, porque cada profesión tiene una visión del cuidado diferente. Nosotros lo vemos como: ‘oye este paciente que no tiene salida, pues tendré que esperar un día o dos’; pero nosotros no estamos poniendo la traba; la traba es que tú me llamas (enfermería o medicina) y yo no puedo hacer así, en un segundo, y sacarme un recurso de la manga. Tengo que coordinarme; tengo que hablar con alguien de la familia, tendría que tramitar documentos, porque a veces hay que tramitar cosas... y eso no es de un día para otro. Entonces hay que tener un poquito de paciencia y comprensión. Porque somos un poco (los trabajadores sociales) la barrera en ese sentido, pero no es eso, es que no tenemos los recursos intermedios para sacarlo del hospital de agudos. Sí tú quieres que salga con un mínimo de nivel de bienestar, tendrás que tener paciencia hasta que encontremos el recurso adecuado.” (PSS8 TS)

En esta narración, la trabajadora social expresa cómo hay que intentar compartir las diferentes visiones del cuidado y respetarlas, y se esfuerza por explicar dónde surgen los conflictos.

En esta área es importante reflejar dos percepciones contrapuestas: por una parte, hay profesionales que sienten que todos van en una dirección, que se llevan bien con todos, que expresan colaboración y unidad a la hora de afrontar el trabajo de cuidado; por otra parte, otros profesionales piensan que la visión del cuidado es personal, muy heterogénea y que es difícil de compartir por todo el equipo. Vuelvo a remarcar aquí que todos los profesionales pertenecen al mismo equipo sociosanitario, comparten el mismo espacio de trabajo y parecidas condiciones laborales. Estos segundos reconocen que las diferencias en la visión del cuidado pueden producir conflicto, sobre todo

cuando hay “dejadez” o “desresponsabilidad” por parte de algún miembro del equipo. También el conflicto surge cuando no hay una visión global de la persona, cuando solo se ve la enfermedad como problema y no su situación social, que va a requerir más paciencia y comprensión para su solución por parte de todo el equipo que la enfermedad aguda que presentaba la persona.

13.10 Área de aspectos técnicos del cuidado y autocuidado

En esta área se preguntaba a los profesionales qué aspectos de la HD y DP les parecían más difíciles de abordar y cuáles más fáciles. También se les preguntaba acerca de cómo creían que percibían las personas en HD y DP los cuidados que requieren estas técnicas.

“Para mí el aspecto más difícil es el cambio de roles.” (PSS1 SE)

“Más fácil... Son todos los aspectos delicados; tanto hemodiálisis como diálisis peritoneal es un cambio en los hábitos de vida de los pacientes muy duros. Una vez que se han adaptado a nuestra familia todo empieza a parecerles más sencillo..., pero depende mucho de la persona.” (PSS1 SE)
“Son cuidados muy complejos.” (PSS1 SE)

“La parte emocional es la más difícil, que también depende de la situación en la que se encuentren. Por ejemplo, las personas que no tienen opción a trasplante suelen tener más episodios de tristeza y depresión, están muy desesperanzados... Es difícil estar con ellos día sí y día no.” (PSS2 E)

“Las más fáciles serían... pues... las máquinas. La rutina de montar las máquinas por ejemplo de preparar y organizar las tareas.” (PSS2 E)

“Es muy complejo de aprender, para nosotros y para ellos (profesionales y pacientes). Las técnicas son complejas, luego enfrentarse a las soluciones de los problemas agudos y a las complicaciones es complejo y es estresante. Hay que tomar muchas decisiones rápidas en momentos muy delicados, pero en general me hace sentir bien ser capaz de enfrentarme a ellos.” (PSS2 E)

“Los pacientes perciben esta complejidad con mucha preocupación y ansiedad; a veces te preguntan que quién les va a pinchar o conectar, si su máquina está bien o está estropeada, si las alarmas son normales” (PSS2 E)

“Lo más difícil es comenzar. Cuando empiezas a pinchar una nueva fístula, por ejemplo, y ellos sufren más: dolor, ansiedad... Lo más fácil es cuando ya está instaurado, que va todo sobre ruedas, y no van a surgir cosas excepcionales.”

“Para los pacientes al principio es duro, luego se adaptan, pero no todos. A lo mejor, lo que peor llevan son los pinchazos...” (PSS3 E)

Hasta el momento los profesionales solo hablan de la técnica de HD. Se refieren a una técnica de gran complejidad que requiere una formación especializada por parte de los profesionales y un período de adaptación por parte de los pacientes. Los profesionales perciben cómo esta tecnología impacta en los pacientes en forma de ansiedad, temor y preocupación porque todo vaya bien. Sin duda, el período que reconocen más duro es el inicial. Este resultado avala el resultado que aparecía en las entrevistas realizadas a personas en HD y DP en las que aparecía la categoría: “Un cambio total”; y es que el impacto que producía en ellos y sus familias la entrada al programa de hemodiálisis crónica suponía un cambio de todos sus hábitos de vida, y una gran repercusión física y psicológica.

También surge la situación de las personas que no tienen opción a trasplante renal como las situaciones percibidas más difíciles y con más carga emocional. Los profesionales perciben su “desesperanza” (tema que también surgía en las entrevistas a personas en HD y DP), y es que las perspectivas vitales no son las mismas para una persona que está en TRS esperando la oportunidad de un trasplante renal y con ello poder abandonar definitivamente la técnica, y prácticamente volver a una vida normal, que para las personas que, al no poder ser trasplantadas, han de adaptarse a convivir toda su vida con la HD o la DP.

La siguiente narrativa profundiza en la técnica de DP, una técnica que al contrario de la DP es domiciliaria, sencilla y totalmente de autocuidado. Es decir, la persona puede realizarla sola, sin ayuda de nadie:

“De la diálisis peritoneal lo más difícil es hacerle entender al paciente que es una técnica que le va a aportar una mejor supervivencia. Explicar al paciente en qué consiste la técnica a veces es complicado. Porque la técnica puede parecer poco entendible, no tiene visibilidad y la hemodiálisis es más fácil de entender porque hay más de una divulgación en los medios, en internet, televisión... Se ven películas, series de televisión en las que sale alguien en la máquina haciéndose la diálisis. Todo el mundo tiene algún familiar o conocido que ha estado en hemodiálisis. En hemodiálisis, por ejemplo, es difícil hacer entender la importancia de las fístulas y lo más fácil en hemodiálisis es decirle que no va a tener que hacer nada. En su casa eso lo entienden perfectamente; solo que venir aquí y nosotros lo hacemos... y en peritoneal lo más fácil... pues decirle que cuenta con nosotros para todo. Lo que más confianza les va a dar es nuestra parte más fácil: decirle que van a estar en contacto permanente con nosotros, en todo momento, que no están solos”. (PSS4 MN)

En esta cita, el tema del autocuidado es percibido como una de las técnicas más difíciles de transmitir en el día a día. Su poca visibilidad, la falta de cultura en la

sociedad acerca del autocuidado y la necesidad de cambiar de hábitos y de autoresponsabilizarse de sus tratamientos y de su salud hace que el enfoque en peritoneal sea totalmente diferente. La DP no es una técnica compleja y, a pesar de los beneficios que aporta a las personas con ERC que necesitan TRS, está infrautilizada en España. En esta técnica hay que establecer una verdadera relación de confianza para que las personas acepten y asuman el tratamiento y decidan participar de forma activa en su autocuidado. Sin duda, para este profesional lo más difícil que posee la técnica. El siguiente profesional describe las dificultades más allá de la técnica de HD en sí:

“Lo más difícil es la comorbilidad. Todo lo que viene en la hemodiálisis en sí es fácil y sencillo. Puedo abordarla porque tengo los medios, trabajo en el servicio de hemodiálisis y conozco la técnica; pero se me quedan cortas todas las patologías asociadas o todos los problemas asociados a la hemodiálisis. Porque es eso: tú los ves aquí durante 4 horas (a los pacientes) y luego ellos se van, y quieres gestionar ciertas cosas, porque ves que tienen otros problemas de salud. Pero te das con un muro; solo puedes dedicarte a la hemodiálisis, parece que solo puedes dedicarte a la hemodiálisis.” (PSS5 E)

“La hemodiálisis la veo fácil, porque están los medios para ello, y tengo la capacidad y la comprensión para ello.” (PSS5 E)

“La técnica es compleja y me costó mucho adaptarme a este servicio; saber cómo se trabajaba bien y cómo se realizaba bien una diálisis, es muy difícil. Creo que para los pacientes es también muy difícil, sobre todo al empezar a venir.” (PSS5 E)

En la siguiente cita, la profesional que fue trasplantada renal nos habla desde su experiencia:

“La diálisis peritoneal es muy difícil, porque básicamente todo depende de ti. Tienes que estar muy pendiente y el autocuidado es muy, muy exigente. Sin embargo, en hemodiálisis depende de la máquina, de los profesionales... si puedes descargar un poquito esa exigencia contigo mismo... No tiene nada que ver una con la otra... (PSS6 AE)

Este sentir coincide con los resultados acerca del autocuidado en las entrevistas en las personas en HD y DP: el autocuidado es exigente. También, esta profesional coincide con la médico-nefrólogo en observar que la dificultad de la técnica DP estriba en la capacidad de autocuidado. En cuanto a cómo se percibe la complejidad de los cuidados:

“No son demasiado complicados; lo que más cuesta es llevar bien la alimentación, entender el proceso de la diálisis... Pero lo psicológico es lo más difícil. Porque te cambia la vida radicalmente entrar en diálisis, tanto una diálisis como la otra. Tanto la diálisis peritoneal, porque es a diario todos los días a todas horas siempre pensando en eso, y luego la hemodiálisis... Claro, sales sin fuerzas; te castiga más el cuerpo... te castiga más el cuerpo

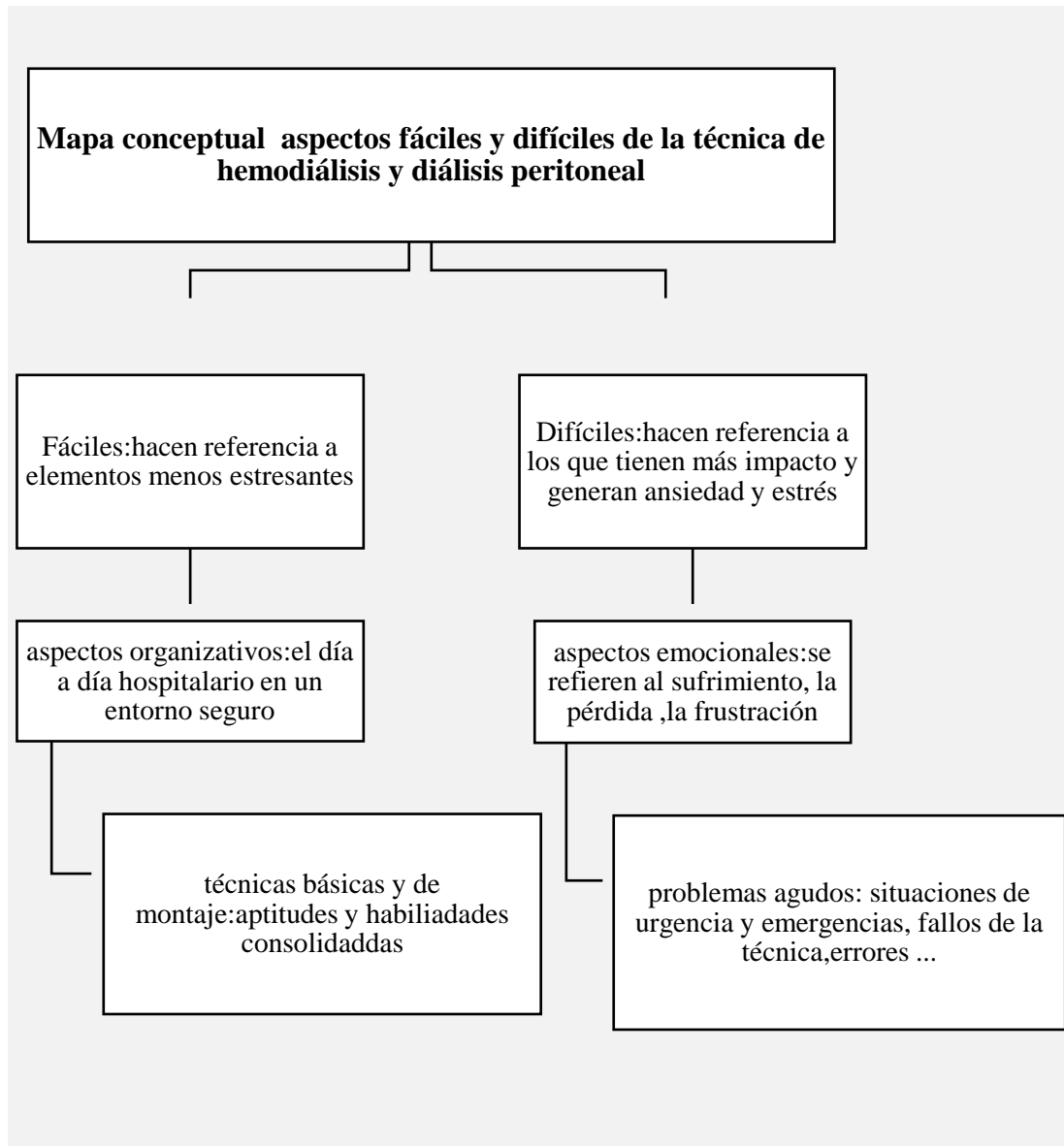
que la peritoneal. Pero las dos cosas, aunque son muy diferentes, tienen un gran impacto. Un gran impacto cada una a su manera, porque son completamente diferentes.” (PSS6 AE)

Aunque diferentes, ambas técnicas tienen en común ese “gran impacto” que ya aparece reflejado en las entrevistas de las personas en HD y DP. Para esta persona es el aspecto emocional el que más complejidad reviste:

“Pues más difíciles... No sé, para mí lo más difícil es hacer entender al paciente su enfermedad, sus limitaciones, la medicación, la alimentación, que tiene que cuidarse... Eso es lo más difícil; y lo más fácil, pues nuestra rutina de tareas... Yo veo que también para ellos es difícil cuidarse, no llevan bien lo de la alimentación y, sobre todo, lo de beber.” (PSS7 AE)

Esta profesional también incide en la dificultad de seguir de por vida una dieta muy restringida en HD: tienen restringidos los líquidos, muchos alimentos que contiene potasio y fósforo y es difícil tanto para los pacientes cumplir el tratamiento, como para los profesionales promover la adherencia al tratamiento, sobre todo cuando se pierde la motivación para el autocuidado. Se refleja aquí que no solo es importante el autocuidado en DP, sino que en HD una parte importante del tratamiento ha de asumirla el paciente en forma de autocuidado con la ingesta adecuada de agua o líquidos, la alimentación y la toma de la medicación según le haya sido prescrita. Aquí vuelve a surgir como una gran dificultad el tema de la adherencia en las personas en ERC en TRS. En el siguiente esquema se resumen algunos de los puntos importantes que surgen en esta área.

Figura 10. Mapa conceptual aspectos técnicos



14. Análisis temático profesionales sociosanitarios

Los profesionales se han ceñido bastante a las preguntas realizadas en las áreas, se han mostrado muy participativos y han sido muy generosos con su tiempo, ya que la entrevista dura entre 30 y 50 minutos y han sido realizadas fuera de su horario laboral.

A diferencia de las personas en HD y DP que *necesitaban* expresar sus opiniones y sentimientos, los profesionales se han centrado mucho en el guion propuesto. Por lo que no han aparecido temáticas alejadas del concepto que se investiga, pero sí que habría que remarcar la codificación de aspectos que son sentidos como más importantes del cuidado. Así nos aparecen temas que estaban incluidos indirectamente en las preguntas de las áreas, pero que los profesionales remarcan en sus narraciones como muy importantes a la hora de hablar del cuidado y autocuidado.

Cuidar es una actitud ética	Cuidar es todo y es de todos	El cuidado nace en una relación
<p><i>Códigos:</i> “es dar vida” (PSS1 SE), “me enseñó mi conciencia” (PSS1 SE) “es mi responsabilidad” (PSS2 E, PSS5 E, PSS1 SE) “es como lo siento”</p>	<p><i>Código in vivo:</i> “cuidar es todo” (PSS5 E) “cuidar no solo el aspecto físico, sino lo integral de la persona” (PSS8 TS) “cuidar es lo que la sociedad y todos podamos y queramos que sea (PSS1 SE)</p>	<p><i>Código:</i> “lo importante es establecer una relación de confianza” (PSSE 5) “Solo se puede cuidar en equipo” (PSSE1 SE)</p>

Tabla 15. Resumen temas PSS.

14.1 Tema: cuidar es una actitud ética

Este tema incide en la necesidad de delimitar lo que es un buen cuidado de aquellas prácticas que no lo son. Ante el cuidar los profesionales viven momentos en los que las tomas de decisiones consensuadas por todos acerca de lo que está bien y esta mal son muy necesarias. Estas guías han de ser necesariamente flexibles, y la deliberación ha de ser en tiempo presente, ha de estar abierta y ser plural. En el entorno de la diálisis crónica terminal nada es blanco ni nada es negro al cien por cien. Hay una infinita variedad de trayectorias y contextos que hacen que para lo que una persona representa la vida, para otra puede representar el infierno.

14.2 Tema: cuidar es todo y es de todos

Los profesionales sociosanitarios sienten que el cuidado es cosa de todos, de la sociedad en su conjunto, y que no se limita a la concepción de un cuidado del cuerpo físico, o en caso de enfermedad. Se trata de un cuidado global que engloba la vida, la naturaleza, la forma de relacionarnos etc.

Que el cuidado sea una demanda social pasa por demostrar su valor y reivindicar su capacidad de generar un bien social imprescindible para el presente, pero también para el futuro.

14.3 Tema: el cuidado nace en una relación

Para vehicular el cuidado hace falta que se establezca una relación. Conscientes de ello los profesionales sociosanitarios valoran más las actitudes de cuidado que las tareas en sí, ya que las tareas pueden aprenderse, pero las actitudes son muy intrínsecas a la persona, y quien decide cuidar profesionalmente ha de hacerlo desde una determinada actitud para propiciar que el cuidado se dé. Por otra parte, algunas personas entrevistadas dejan traslucir en sus narraciones tendencias hacia un pesimismo, que he llamado *hiperrealismo*, donde se percibe una realidad llena de carencias, aspectos negativos, críticas al “sistema”, a la institución. Por otro lado, hay profesionales más optimistas que sienten que se está avanzando y cambiando hacia mejor, sienten que el cambio será en un futuro cercano; es una tendencia *futurible* donde las transformaciones ocurrirán en un futuro, no en el ahora, que es cuando se necesitan, y está la incertidumbre de si serán vividos.

Y, por último, hay unos profesionales que se han mostrado muy serenos con la situación actual, que ponderan las ventajas y desventajas del sistema en el que están inmersos cotidianamente. Estos profesionales ponen más el énfasis en sus propias acciones y elecciones porque sienten que son ellas las transformadoras del cuidado. Se sienten protagonistas de su época, por así decirlo, no como los *hiperrealistas* donde sus acciones dependen de la institución, o los *futuribles*, donde todo está por venir. A este tercer tipo los he llamado *esperanzados*, porque no parecen desanimarse fácilmente. De alguna manera, ellos ya están viviendo el cambio en el concepto del cuidado.

Estos tres perfiles profesionales han surgido indistintamente en auxiliares de enfermería, enfermeras, trabajadora social, supervisor de enfermería y médica nefróloga. Podrían tener más que ver con su personalidad o con su edad y su forma de afrontar la vida que con el cuidado en sí.

No era la intención de este trabajo profundizar en esta perspectiva, pero lo cierto es que ha surgido de forma espontánea en las lecturas y análisis posteriores al análisis estructural, donde no solo las respuestas sino el tono de la entrevista, las sensaciones que eran apuntadas en el diario de campo con ejemplos como: PSSE 5: catastrofista (nota diario de campo); PSS4 MN (en un futuro...); o PSS1 SE (es consciente problemas, integridad de las acciones/pensamientos/emociones) describían caracteres o perfiles, en definitiva puntos de vista, opiniones personales y actitudes acerca del sistema de cuidados en el que estamos inmersos.

15. Breve Resumen Historias de vida PSS

Los siguientes resúmenes nos acercan un poco a los episodios biográficos de los profesionales sociosanitarios.

PSS1 SE	PSS2 E
Cuatro Periodos	Cuatro Periodos
Infancia adecuada Adolescencia y juventud de estudio y adaptación al mundo Esfuerzo y estabilidad Satisfacción con mi familia	De niña inocente a tomar decisiones Muerte de una prima a los 14 años Trabajo Formar una familia: su hija
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
Recibiendo unos Reyes el televisor a color	A los 4 años sus hermanas se iban al colegio
Suceso infancia	Suceso infancia
Nada importante	La muerte de su prima
Suceso adolescencia	Suceso adolescencia
Nada importante	Ninguno en especial
Punto cumbre	Punto cumbre
Ahora , reconocimiento laboral y familiar	Ahora, con su hija y su trabajo fijo
Punto suelo	Punto suelo
No sé	No he tenido altibajos
Reto Vital	Reto Vital
La educación de sus hijos	Aprobar las oposiciones
Influencias positivas Influencias negativas	Influencias positivas Influencias negativas
Negativas: la diferencia de edad entre sus hermanos, lo distanció. Positivas: amigos íntimos y su mujer.	Negativas no tiene, positivas sus hermanas mayores.
Relatos culturales y familiares	Relatos culturales y familiares
El trabajo y el esfuerzo personal de superación en una familia humilde.	Favorecer el estudio y el esfuerzo. También mucha libertad
Futuro	Futuro
Sin grandes cambios	Positivo: trabajar un poco menos y tener un poco más de dinero
Valores y Creencias	Valores y Creencias
La honestidad	Fuerte creencia en una fuerza superior. Hacer el bien.
Lema central	Lema central
No hacer a los demás lo que no quisieras para ti.	Compartir con la familia

PSS3 E	PSS4 MN
Cuatro Períodos	Cuatro episodios
Intentando buscar comida Muerte del padre El encaminamiento: estudios y trabajo Sus hijos y familia	La vida de estudiante El período de residencia La etapa como madre Los hijos se van de casa
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
Tener miedo de ir a la cama de sus padres a solicitar ayuda	Meter la cabeza por unos barrotes de niña...
suceso infancia	Suceso infancia
Su padre viniendo en un estado muy lamentable y ella le canta una canción recriminándole.	Infancia feliz
suceso adolescencia	Suceso adolescencia
Normal	Vida cómoda
punto cumbre	Punto cumbre
Ahora, hijos y trabajo	Cuando su hija salió de la incubadora
punto suelo	Punto suelo
Su infancia, pero no lo considera así porque ha aprendido	Muerte de su madre
Reto Vital	Reto Vital
Que sus hijos se conviertan en buenas personas	Compatibilizar trabajo, guardias y crianza
Influencias positivas Influencias negativas	Influencias positivas Influencias negativas
No se dejó influenciar	Positivas su madre la ayudó y animó siempre
Relatos culturales y familiares	Relatos culturales y familiares
No ha tenido	Intuición, respeto y mucha libertad en la familia
Futuro	Futuro
Positivo: seguir igual Negativo: enfermedad	Jubilación positiva Negativa: enfermedad
Valores y Creencias	Valores y creencias
Vivir el momento para ser feliz, no mirar mucho el pasado ni el futuro.	Absolutamente atea, pero creo en una ética global
Lema central	Lema central
Vive y deja vivir.	No hacerle a los demás lo que no deseo que me hagan a mí.

16.

PSS5 E	PSS6 AE
Cuatro episodios	Cuatro episodios
13 a 16 años: diversión/felicidad 16 a los 18: rebote/conflicto 18 a los 21: satisfacción estudios Ahora: trabajo	Infancia Tener a mi hijo con 20 años Antes de que me detectaran la enfermedad, y luego el período de diálisis, etc que fue horrible Volver a estudiar, y mi trabajo actual
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
Mirar hacia arriba y ver las hojas de parra caer	No sabría cuál
Suceso infancia	Suceso infancia
Infancia felicidad total	Normal
Suceso adolescencia	Suceso adolescencia
Muerte de su abuelo cuando tenía 11 años	No sabría cuál
Punto cumbre	Punto cumbre
Está por llegar	Ahora, me parece un sueño estar trabajando en diálisis
Punto suelo	Punto suelo
Cuando le diagnosticaron el cáncer ha su padre	Hace 4 años tuve una depresión
Reto Vital	Reto Vital
Aceptar que su padre tenía una enfermedad termina l(aún no lo ha resuelto)	Ser madre joven y volver a estudiar
Influencias positivas Influencias negativas	Influencias positivas Influencias negativas
Todas son positivas, sobretodo las de su familia	Si he tenido...pero ahora no quiero hablar
relatos culturales y familiares	Relatos culturales y familiares
Tolerancia y aceptación, no juzgar a los demás	No he tenido
Futuro	Futuro
Avanzar y resolver cosas física y anímicamente Negativo: no evolucionar	En positivo: seguir trabajando y evolucionando En negativo: cuando tenga que volver a diálisis , porque el trasplante no es para siempre
Valores y creencias	Valores y creencias
La tolerancia	Creo y confío mucho en las personas. Soy muy positiva.
Lema central	Lema central
Vivir y dejar vivir	Ser positivo, aunque las circunstancias sean malas

PSS7 AE	PSS8 TS
Cuatro episodios	Cuatro episodios
Niña Madurez Satisfacción presente Avanzar en el futuro	Infancia muy buena A los 14 años se va a estudiar a Játiva A los 17 años se va a vivir a Valencia Se casa y empieza a a trabajar como TS en el hospital
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
Ir al campo con mis padres	No sé cuál decirte ahora
Suceso infancia	Suceso infancia
No me apetece contarlo aquí	Vida en el pueblecito de Segovia
Suceso adolescencia	Suceso adolescencia
Normal	Estudiar y vivir sola en Valencia
Punto cumbre	Punto cumbre
Casarme y vivir independiente	Casarse y trabajar como TS
Punto suelo	Punto suelo
Problemas familiares	Cuando le diagnosticaron un linfoma
Reto Vital	Reto Vital
Ponerme otra vez a estudiar y sacarme la oposición	Afrontar psicológicamente el linfoma
Influencias positivas Influencias negativas	Influencias positivas Influencias negativas
Creo que no he tenido	Se considera muy independiente
Relatos culturales y familiares	Relatos culturales y familiares
Pues no sé	Trabajar y esforzarse para progresar, mucho honradez
Futuro	Futuro
En positivo: evolucionar En negativo: no quiero pensarlo	En positivo: disfrutar de mi marido, de la salud, de viajar En negativo: enfermar
Valores y creencias	Valores y creencias
Intentar ser siempre buena persona	No soy religiosa, pero creo en el desarrollo del ser humano
Lema central	Lema central
Ir hacia adelante	Dejar que la gente sea ella misma

16.1 Resultados Historias de Vida Profesionales Sociosanitarios

-Sincronicidades

La mayor similitud de las historias vitales de los profesionales sociosanitarios ha sido la opción profesional escogida: el cuidado. Hay que tener en cuenta que estas personas, al contrario que las personas en HD y DP no comparten edad ni contexto cultural e histórico, son de generaciones distintas, por lo que no podré generalizar ni contextualizar sus historias de vida de forma global. Aunque de diferentes generaciones, y habiendo vivido diferentes etapas históricas y culturales, tienen influencias muy similares en el cuidado, porque sí que comparten el ámbito profesional en el que desarrollan sus cuidados. Estas personas son contemporáneas de un desarrollo profesional del cuidar, comparten ámbito institucional y área de especialización laboral: la nefrología.

-Cuatro episodios

Cuando se les pide que describan en cuatro episodios su vida, la infancia y la juventud tienen para todos ellos un papel relevante. Así como la elección y desempeño laboral y el formar una familia adquiere relevancia tanto en hombres como mujeres.

Dentro de estos cuatro episodios varias personas consideran relevante la muerte de su padre, marcando un antes y después en su vida, aunque por diferentes motivos. Para una persona es causa de alivio, ya que su padre era fuente de sufrimiento en casa; para otra persona es causa de duelo, ya que su padre era alguien muy querido y necesario.

Los profesionales sociosanitarios han sido muy colaboradores, pero también han sido muy celosos de su intimidad y han declinado responder algunas de las cuestiones, por ejemplo, varias personas han preferido no profundizar el punto suelo.

La duración de la entrevista (entre 30 y 50 minutos) también hacía que llegáramos a veces exhaustos a la historia de vida, pero, sobre todo, existía una especie de pudor para exponer los momentos personales más complejos o conflictivos, situación que se ha tratado con el mayor de los respetos, sin forzar sus respuestas y expresando agradecimiento por colaborar con esta propuesta.

-Primer recuerdo personal. Suceso infancia y suceso adolescencia

Este punto es variable y tiene que ver con imágenes de la primera infancia, en familia. En cuanto al suceso relevante de la infancia o adolescencia, para una persona es la muerte de una prima (otra vez la muerte cercana marca un periodo vital, un cambio) la que le hace “darse cuenta” de otra realidad diferente a la que había vivido hasta ese momento.

Hay 2 personas que tienen una infancia difícil: PSS7 AE, prefiere no compartirlo en este contexto y PSS3 E, quien expresa tanto en su primer recuerdo personal, como en suceso infancia el temor a las reacciones de un padre violento y alcohólico (por lo que daba a entender durante la entrevista). Para esta persona los periodos de su vida no se dividen en la división que suelen realizar de infancia feliz, normal, etc, sino que el título del primer episodio que nos cuenta es: “intentando encontrar comida”; para esta persona la muerte de su padre supuso una liberación familiar y la posibilidad de un nuevo comienzo.

Hay algunas personas que tienen infancias muy buenas (PSS4 MN, PSS5 E, PSS2 E, PSS6 AE, PSS8 TS) y las dificultades llegan en otras etapas como la juventud y madurez. Por ejemplo, para PSS3 AE el quedarse embarazada muy joven supuso un gran cambio y un obstáculo para su desarrollo, así como desarrollar ERC y necesitar diálisis.

Para otras personas los obstáculos han sido más de índole material, de superación, como PSS1 SE para quién su procedencia humilde supuso trabajar y esforzarse para conseguir sus metas laborales y de desarrollo profesional; o PSS8 TS, que para poder estudiar tuvo que dejar de bien niña su pueblo y su familia y venir a la ciudad.

-El punto cumbre

Para muchas personas su punto cumbre es “ahora”, en su mayoría son personas de mediana edad, algunos con la jubilación en el horizonte, con las tareas vitales encarriladas: hijos, familia, estudios y trabajo. Sienten que su esfuerzo y dedicación ha tenido un sentido y un resultado de autosatisfacción muy importante. Reconocen la trayectoria que han realizado como algo valioso, que ha merecido la pena. Los obstáculos incluso no se consideran obstáculos sino estímulos para el desarrollo y

elementos de aprendizajes vitales que les han ayudado a configurar su personalidad o su visión del mundo.

Son más conscientes de su carácter y de los defectos personales. También son capaces de reconocer los errores, pero sin vergüenzas o culpas. Aun sintiéndose en el punto cumbre se sienten optimistas respecto al futuro, pero es un optimismo calmado, no es euforia, sino una esperanza en sus propias capacidades de superar obstáculos y adaptarse a los cambios.

Para PSS5 E, la persona más joven de la muestra con 28 años, su percepción es que ese punto cumbre “está por llegar”, es consciente de que parte de su desarrollo como persona aún está por darse y también le gustaría solucionar con tiempo y ayuda el duelo por la reciente pérdida de su padre.

-El punto suelo

Para algunas personas el punto suelo ha sido la aparición de la muerte en sus vidas: para PSS4 MN, fue la muerte de su madre cuando ella tenía 40 años; para PSS5 E ha sido la aceptación de que su padre tenía una enfermedad terminal y su posterior fallecimiento. Para otras ha sido la enfermedad: PSS8 TS superó un linfoma o PSS6 AE considera que su punto suelo no fue la entrada a diálisis sino una depresión que sufrió bastante después, estando ya trasplantada.

-Reto Vital

Para la gran mayoría el reto vital se divide entre los hijos: que reciban una buena educación, que sean buenas personas, etc.; y el desarrollo profesional: aprobar unas oposiciones, volver a estudiar después de muchos años, compaginar guardias, estudios y crianza, ser madre joven y estudiar.

Para PSSE8 TS, su reto vital consistió en la vivencia del linfoma como enfermedad y posible pérdida, como aprendizaje, como valoración de la vida y de los amigos y de los seres queridos. Para la persona más joven, PSS5 E, su reto vital tiene que ver con la reciente pérdida sufrida, siente que aún tiene que aceptar la muerte de su padre. Está en un momento delicado, de sufrimiento y de cambio.

-Influencias positivas y negativas

La mayoría cree no haber tenido influencias, o al menos no reconocerlas. Sí que reconoce influencias negativas en su vida PSS1 SE, que siente que su lugar en la familia lo alejó emocionalmente del núcleo familiar. Fue el último hijo de 4, y la gran diferencia de edad que se llevaba con sus hermanos (casi 18 años) siente que no le benefició y percibió una crianza aislada del resto de sus hermanos y de los proyectos familiares. Hay una persona que reconoce haber tenido influencias negativas (PSS6 AE) pero no desea exponerlas en este contexto.

La mayoría dicen sentirse muy independientes o haber recibido influencias positivas de la familia, amigos íntimos, la pareja o la madre.

-Relatos culturales y familiares

Algunas personas no son capaces de identificar durante la entrevista los relatos culturales y familiares con los que han crecido. No obstante, hay otras personas que sí los reconocen, por ejemplo, PSS1 SE, PSS2 E y PSS8 TS para los que el trabajo, el esfuerzo y la superación en los estudios ha sido un relato identificable en sus familias; para PSS4 MN, la intuición, el respeto y la libertad fueron las consignas que se vivían en su casa; y para PSSE 5, la tolerancia y evitar los juicios a los demás han sido los relatos que más le han influido.

-El Futuro

Cuando las personas son preguntadas acerca de su visión del futuro, el aspecto negativo siempre está relacionado con la pérdida: enfermedad o muerte de algún ser querido. Para la mayoría, la visión positiva del futuro la sienten como evolucionar, progresar y desarrollarse. Para algunas personas también significa mantenerse sin muchos cambios, una mejora en lo material y disponer de más tiempo que compartir con familia y amigos.

-Valores y Creencias

Mayoritariamente en este aspecto abundan más los valores que las creencias en las respuestas. Solo una persona dice tener una creencia en un fuerte poder superior, y el ideal de esta persona sería el de realizar el bien.

Para las demás personas entrevistadas los valores predominantes son: la honestidad, la tolerancia, la confianza en las personas, vivir el momento y ser feliz, una gran consideración ética hacia el mundo y los demás y una creencia positiva en el desarrollo de las potencialidades del ser humano.

En conjunto se trata de una visión grupal profundamente humanista, que resalta unos valores morales y éticos donde predomina hacer el bien desde la honestidad, la tolerancia y la confianza en el otro.

-Lema Central

Este punto también se convierte en la expresión de sus valores más internos: hacer el bien, no hacer a los demás lo que no quieres que te hagan a ti, vivir y dejar vivir, compartir con la familia, ser positivo en cualquier circunstancia o ir hacia delante; describen esta actitud de superación de obstáculos, de buscar hacer el bien, de ser conscientes de la necesidad de los demás, de tolerancia y comprensión.

16.2 Características generativas de los Profesionales Sociosanitarios

Se aprecia la presencia de una generatividad muy consciente, por decirlo de alguna manera, entre los profesionales sociosanitarios. En este apartado se describirán los aspectos generativos que se han podido extraer de los datos de la historia de vida y de las entrevistas en profundidad.

16.2.1 Deseo Generativo

Sin duda, estas personas han desarrollado un deseo generativo desde la infancia, aunque algunas lo han hecho después de sufrir una enfermedad grave. Este deseo generativo les ha hecho canalizar una vocación en una profesión.

La vocación de cuidar a veces es descubierta tardíamente como en el caso de PSS1 SE: “aunque yo no nací para esto (ser enfermero) es lo que quiero hacer”, porque

“cuidar es parte de mi personalidad” PSS1 SE; o como esta otra profesional: “y eso que yo de pequeña no quería ser enfermera” (PSS2 E).

Para PSS6 AE, después de pasar por diálisis y ser trasplantada volvió a estudiar. Sus primeros estudios fueron de técnico de laboratorio. Le daba miedo estar cerca del sufrimiento, creía que no “valía”, pero poco después estudió auxiliar de enfermería al sentir que lo que deseaba de verdad era “ayudar”. Para esta persona trabajar en diálisis es un “sueño”. Pero no todos los profesionales presentan una vertiente vocacional del cuidado. Para otra persona (PSS7 AE), volver a estudiar supuso un desarrollo profesional, no tanto una vocación.

16.2.2 Compromiso generativo

En los profesionales sociosanitarios se encuentran dos vertientes de este compromiso: uno hacia sus propias familias, sobre todo hijos, y otro hacia la sociedad enfocado a las personas a su cargo para ser cuidadas y mejorar la institución que ofrece el cuidado.

Estos dos compromisos se complementan con una actitud de entrega personal importante, sin quejas; más bien la entrega (a veces por encima de las exigencias meramente laborales) les aporta una gran satisfacción personal, les otorga sentido y sensación de pertenencia a una comunidad que desea avanzar, mejorar, transformarse en un espacio mejor para las generaciones venideras y se sienten actores y partícipes de ese cambio.

16.2.3 Cuidado (proveedor)

Son personas doblemente proveedoras de cuidado: a nivel laboral y a nivel familiar. Su rol se extiende a todas las áreas personales, no dejan de cuidar. Practican un cuidado amplificado en su entorno: familia, amigos, etc.; a veces esto les sobrecarga. La única que no ejerce este rol en el ámbito familiar, sino que lo comparte, es PSS8 TS, dándose la coincidencia de que quien lo ejerce es su marido que es enfermero.

16.2.4 Interés generativo

El interés generativo de los profesionales sociosanitarios pasa por la transmisión de su visión del cuidado a nivel profesional y a nivel familiar.

En el ámbito profesional su labor se desarrolla en un hospital universitario público, por lo que durante el periodo lectivo su unidad se llena de estudiantes de enfermería, de auxiliares de enfermería, estudiantes de medicina de 4º y 6º, estudiantes de biotecnología y estudiantes de trabajo social. El contacto con los estudiantes es cotidiano, en un ámbito alejado de las aulas. La inmersión en la realidad profesional la hacen de la mano de estos profesionales.

El rol de los profesionales sociosanitarios en esta transmisión del conocimiento se incrementa cuando hay interés generativo. Así acogen a los estudiantes, les proponen y guían en las actividades que pueden desempeñar y, sobre todo, enseñan, muestran los significados del cuidar y su práctica del cuidado es una expresión de cómo conciben la profesión y qué significa para ellos cuidar. En realidad, transmiten lo que son, lo que sienten y viven. Estos profesionales sienten que su labor docente es tan importante como su labor asistencial y la integran de forma espontánea, adaptando en muchas ocasiones sus tareas y responsabilidades para poder ofrecer oportunidades de aprendizaje reales a los estudiantes a su cargo: se vuelven mediadores con los pacientes recabando su consentimiento para que los estudiantes puedan realizar técnicas como pinchar o curar; si hay alguna intervención especial, procuran que los estudiantes estén presentes; invierten tiempo en explicar las técnicas, los protocolos de la unidad, etc.

Una parte muy importante de este interés se percibe cuando los profesionales integran a los estudiantes en la plantilla como si fueran un compañero más desde el momento en que se les asigna una taquilla, por ejemplo, o se comparten las zonas de descanso comunes, como la cocina.

Los profesionales con menos interés generativo tienen un rol más neutro en la transmisión del cuidado; son más unos acompañantes del estudiante por la institución, que cumplen también con su función docente de esa manera, pero con más distancia y menos implicación. Permiten menos interacciones con los pacientes, explican menos las técnicas y no suelen introducir a los estudiantes en la dinámica social de la unidad, como compartir almuerzos.

16.2.5 Tareas generativas

Puede parecer que su trabajo de cuidado lleva implícitas numerosas tareas generativas, sin embargo, son las exigibles con su puesto de trabajo, ya se trate de trabajadores sociales, de enfermería o de medicina.

No obstante, para los profesionales que se dedican al cuidado, además de las tareas exigibles al desarrollo de su profesión, también se podrían visibilizar otras tareas más sutiles que convierten su cuidado en verdaderamente generativo. En esta muestra podríamos encontrar que las tareas se vuelven generativas cuando son realizadas desde ciertas actitudes. En las entrevistas, las actitudes que han respondido al perfil generativo incluían:

- Preocupación genuina
- Empatía activa
- Escucha sin juicios
- Honestidad y Tolerancia

-Conclusión Generatividad en Profesionales Sociosanitarios.

En el estudio de esta muestra de profesionales sociosanitarios, la generatividad va ligada a la identidad que han ido tejiendo sobre el cuidado. Esta identidad cuidadora profesional o vocacional es transmitida a los futuros profesionales mediante la docencia en sus respectivas áreas asistenciales, pero también esta identidad cuidadora se va conformando gracias a las personas cuidadas que son quienes “enseñan a cuidar” a los profesionales más generativos. En otro plano también aparece la generatividad ligada a los hijos y familia.

Tabla 16. Resumen resultados áreas PSS

Análisis estructural de las áreas	
Área compromiso en el cuidado y autocuidado	Tienen un compromiso ampliado: no solo de aquello que han elegido cuidar, la familia, sino también ámbito profesional y compromiso social.
Área del significado del cuidado y autocuidado	Valores extremadamente positivos para ambos. Autocuidado como un bien que necesita ser aprendido y promocionado no solo para la salud/enfermedad sino para el desarrollo integral de las personas.
Área Responsabilidades del cuidado y autocuidado	Necesidad de una responsabilidad compartida: profesional/familia/institución.
Área cultura y tradición	La cultura /tradición posee aspectos positivos y negativos. Necesidad de un acuerdo social acerca del cuidado.
Área Entornos y Cuidado	No ha podido ser valorada
Área Aprendizaje del Cuidado y Autocuidado	El autocuidado no puede ser autodidacta, necesita medios, soporte y promoción para convertirse en un bien. El cuidado se aprende en una relación.
Área Tareas del cuidado y autocuidado	Todas las tareas pueden ser de cuidado si son realizadas con la actitud adecuada. La intencionalidad de la ayuda o el bien, junto con la responsabilidad profesional y la autoexigencia moral definen más la tarea del cuidado que la tarea en sí.
Área Institución y Cuidados y autocuidado	Los profesionales son los transmisores del cuidado en la institución.
Área Relaciones personales y Cuidado	No se puede cuidar de forma individual. El cuidado necesita de un equipo, de colaboración, de consenso, de una actitud de respeto y positiva hacia todos los que conforman el equipo.
Área Aspectos técnicos del cuidado y autocuidado	El autocuidado encuentra muchas barreras para ser difundido. El cuidado durante el sufrimiento es el que más angustia genera a los profesionales

17. Análisis de las entrevistas a cuidadoras informales familiares y no familiares

Esta tercera parte es sin duda la que más esfuerzo y elaboración ha precisado. De hecho, la definición de categorías ha sido muy cuidadosa procurando ceñirse a los significados más relevantes emergentes en las narrativas. La diversidad de las realidades del cuidado, la afloración de contextos singulares ha sido mucho más abundante que en las muestras de personas en diálisis y profesionales sociosanitarios juntos.

La riqueza que aporta esta tercera muestra de personas cuidadoras a la reflexión sobre el cuidado emerge de la naturaleza biográfica que posee el cuidado en sí mismo. El cuidado va ligado a nuestra existencia desde antes de nuestro nacimiento, nos acompaña en períodos cíclicos donde necesitamos ser cuidados y nos convierte en cuidadores al mismo ritmo. Somos vulnerables seres cuidantes de otros y de nosotros mismos.

Esta muestra une el cuidado informal familiar de las personas en diálisis y el cuidado informal no familiar. Se ha decidido no realizar el análisis del texto de forma separada. Incorporará la reflexión hermenéutica todas las voces considerando, tras la lectura y comprensión de las narraciones, que pesa más el constructo “cuidado informal” que la diferenciación entre familiar y no familiar. Para facilitar la exposición de los resultados hallados en cada área que se analiza se dará espacio a ambas características del cuidado informal: familiar y no familiar.

17.1 Trayectorias del cuidado informal familiar y no familiar

Antes de abordar los resultados en sí mismos es preciso describir cómo han surgido las diferentes trayectorias de cuidado informal familiar. Existen unas biografías del cuidado. Estos caminos únicos dibujan contextos en los que el cuidado es más exigente, o más agradecido, más satisfactorio o más obligatorio. Para poder situarnos se describe a continuación las trayectorias de cuidado de las siete mujeres cuidadoras informales familiares y el de las 3 mujeres cuidadoras informales no familiares. Esta descripción es relevante para entender que características tiene el cuidado en sus vidas y lo que representa para ellas.

Cuidadora familiar 1.

Es una mujer de 55 años. Trabaja como limpiadora en una empresa. Ha estado cuidando durante 8 años a su madre que padecía enfermedad renal crónica y posteriormente demencia senil, y ahora cuida a su padre que vive con ella y que también presenta insuficiencia renal crónica y probablemente necesitará entrar en diálisis. Está separada y la ayuda en el cuidado su hija.

Cuidadora familiar 2.

Es una mujer de 48 años. Trabaja como administrativa. Lleva 3 años cuidando a su madre de 84 que está en diálisis peritoneal quien padece una deficiencia visual importante, por lo que es su hija quien se responsabiliza de realizar adecuadamente la técnica de diálisis peritoneal diariamente debido a las limitaciones para el autocuidado de su madre.

Cuidadora familiar 3.

Es la mujer de un paciente que ha pasado por la técnica de diálisis peritoneal, para posteriormente requerir hemodiálisis. Ella tiene 67 años. Su marido tiene parkinson y no puede optar a un trasplante renal. Fue intervenido recientemente de un cáncer de colon que ha deteriorado un poco más su calidad de vida. Tiene muchas necesidades de cuidado.

Cuidadora familiar 4.

Es la mujer de un paciente que tras un episodio cardíaco ha precipitado su entrada en el programa de hemodiálisis. En cuanto sea posible este paciente desea realizar la técnica de diálisis peritoneal. Se le están realizando las pruebas para el protocolo de trasplante renal.

Cuidadora familiar 5.

Se trata de una mujer de 54 años que lleva 3 años acompañando en el cuidado a su marido que está en diálisis peritoneal y que está esperando un trasplante renal. Su marido trabaja y es totalmente independiente para su autocuidado.

Cuidadora familiar 6.

Es una mujer de 57 años. Su marido ha estado en diálisis peritoneal y en hemodiálisis durante 8 años, hace 1 año que está trasplantado. Actualmente cuida a su madre de 88 años.

Cuidadora familiar 7.

Es una mujer de 58 años. Lleva 10 años cuidando sus padres. Su padre falleció hace un año tras un largo deterioro cognitivo. Ahora cuida a su madre que tiene grandes problemas para la movilidad y está empezando con deterioro cognitivo. Ha cuidado a sus padres en colaboración con sus cuatro hermanas.

Cuidadora no familiar 1.

Se trata de una mujer de 37 años de nacionalidad española. Se dedica a cuidar desde hace 15 años. Ha cuidado durante años a personas con Alzheimer, demencia senil, incluso síndrome de Asperger. Este último año ha cuidado a un anciano hasta su fallecimiento en el hospital. Intenta compaginarlo con su vocación artística como actriz y cantante.

Cuidadora no familiar 2.

Es una mujer de 42 años, de nacionalidad dominicana. Lleva cuidando desde hace 10 años como interna al principio y ahora por horas. En su país era maestra y aquí está estudiando inglés para obtener la capacitación y poder opositar como maestra de infantil.

Cuidadora no familiar 3.

Es una mujer de 42 años, de nacionalidad ecuatoriana. Lleva 17 años cuidando. Al principio trabajó como interna. Tras varios años realizó cursos de formación y ahora trabaja en un Servicio de Atención a la Dependencia.

Las trayectorias del cuidado informal familiar que han surgido en esta muestra se pueden agrupar considerando dos aspectos; uno de ellos por la forma en que realizan el recorrido vital de la persona con enfermedad renal crónica y otro aspecto es valorar si

son las únicas proveedoras del cuidado o cuentan con alguien con quien compartir la tarea de cuidar.

Hay cuidadoras de gran recorrido que son el sostén único o principal del cuidado: la cronicidad de la enfermedad renal crónica terminal unida a enfermedades degenerativas se caracterizan por la prolongación en el tiempo del cuidado. Estas cuidadoras además son el recurso único dentro del ámbito familiar y no tienen en quien delegar el cuidado. Por otra parte, existen cuidadoras cuya función es la de acompañar en el recorrido vital a su familiar, debido a que la persona es capaz de su completo autocuidado, este acompañamiento se da en las cuidadoras familiares de personas en diálisis peritoneal que son totalmente autónomas, y en personas que ya han sido trasplantadas y que han pasado por todas las etapas de la enfermedad renal crónica. En esta muestra también podemos ver cuidadoras de gran recorrido con apoyo compartido, es decir, hermanas que se reparten el cuidado de los padres ancianos, madres e hijas que comparten el cuidado de los abuelos.

En cuanto a las etapas del cuidado en las que se encuentran, encontramos cuidadoras que están empezando a entrar en contacto ahora con el mundo de la enfermedad renal crónica y para las que el trasplante es una esperanza de volver a la normalidad y a la salud. Otras cuidadoras ya han pasado por todas las etapas y viven el trasplante renal como el fin de una pesadilla. Para otras la situación es muy diferente, no hay opción de trasplante renal, el deterioro de su familiar avanza imparablemente y sus miedos recaen en saber si serán capaces de cuidar hasta el final.

En cuanto a la trayectoria del cuidado informal no familiar en esta muestra se diferencian dos vías: las de las mujeres que cuidan pero que este trabajo es una transición más o menos larga hacia un cambio laboral. Y por otra parte las mujeres que empezaron cuidando de forma informal y poco a poco se han ido profesionalizando a base de cursos y formación y han convertido ese trabajo inicial en su vocación.

18. Análisis estructural de las áreas propuestas para las cuidadoras familiares y no familiares

18.1 Área compromiso en el cuidado: cuidadoras familiares y no familiares

Las cuidadoras familiares se sienten comprometidas a cuidar de sus familiares, especialmente ascendientes, descendientes y pareja. Los siguientes códigos se resumen en uno sólo, código: familia.

“Me siento comprometida a cuidar de mi hija y de mi padre” (CF1)

“De mi esposo.” (CF3)

“De mi marido y de mi familiar mayor cuando empeora.” (CF6)

“De mis padres.” (CF7)

Aparecen cuidadoras familiares con un compromiso más ampliado:

“Me siento comprometida a cuidar cuando surgen dificultades laborales, o hay desestabilidad emocional, y claro de mis nietas, mis hijas y mi marido.” (CF4)

“Me siento comprometida no sólo con mi familiar, si hay un amigo de mi entorno en general que lo necesite también.” (CF2)

En cuanto a las cuidadoras no familiares:

“Me siento comprometida por las personas más vulnerables, que para mí son los niños y las personas mayores.” (CNF2)

“De mi hija de 2 años y de mi hijo de 9.” (CNF3)

Vemos que las respuestas no varían demasiado: en general nos comprometemos con la familia como gran vínculo de nuestra elección, y además algunas personas son conscientes de la vulnerabilidad que aparece más allá de los límites de “lo mío” y se sienten impelidas a estar disponibles para amigos, familiares o situaciones especiales de desamparo que no tienen por qué tratarse de enfermedades

El vínculo del afecto proporciona el cuidado, y a la vez el cuidado es expresión de ese afecto. Es un afecto activo, práctico y decidido a la acción. Es un compromiso vivo y actualizado en el que el cuidado actúa de unión, es elemento catalizador del afecto. En ocasiones este “afecto cuidadoso” se siente de manera más expandida hacia el entorno

cercano y también se siente atraído por la vulnerabilidad y por aspectos sociales y emocionales

18.2 Área Significado del cuidado y autocuidado

Cuidar de alguien tiene diferentes significados para las cuidadoras familiares y no familiares. Esta área comparte muchas similitudes con las respuestas obtenidas de las entrevistas a personas en HD y DP, y también en las entrevistas a los PSS. La categoría de “el cuidado tiene dos caras” vuelve a emerger aquí, pero con matices, en estas narraciones encontramos descripciones más exactas acerca de las actitudes que vehiculizan el buen cuidado y también una referencia más clara acerca del tipo de obligación afectiva, responsabilidad y carga mental y emocional que supone el cuidado para las cuidadoras informales familiares y no familiares. Cabe destacar que entre cuidadoras familiares y no familiares hay una gran similitud acerca del significado del cuidado y autocuidado.

18.2.1 Categoría: “Obligaciones del afecto y expresión del cuidado”

Esta categoría se define por la necesidad de vehiculizar el afecto mediante el cuidado. Este afecto que une establece lazos y compromisos (como en el área anterior) es el que dota de significados al cuidado. Sin el vínculo afectivo el cuidado no se expresa en un “buen cuidado”. El afecto conlleva obligaciones, que aquí se traducen en cuidado, ese cuidado a su vez se traduce en cualidades para que al ser ejercido se convierta en un buen cuidado. En ocasiones, cuando la capacidad de cuidar está sobrecargada, o cuando no se desea cuidar, el cuidado vehiculiza el malestar, la culpa, la exigencia, el sacrificio que supone el dar, el dedicar, el decidir estar en disposición de ayudar. Como adjetivaciones en positivo destacan las palabras: dar, dedicar, disposición, responsabilidad, y en cuanto a adjetivaciones negativas destacan las palabras: cansancio, carga, exigente, sacrificado. Las siguientes citas nos hablan acerca del significado en las cuidadoras familiares:

“Cuidar de alguien para mí significa dar una parte de ti “(CFI)

Para esta cuidadora forma parte de su identidad, es una respuesta compartida con los profesionales sociosanitarios. Cuidar es un “ofrecerse” de forma generosa, pues lo que das es una parte de ti misma, de tu identidad.

“Es hacerle la vida un poco más fácil y agradable” (CF2)

Este significado puede parecer humilde, pero también es cuidar: facilitar, agradar... Esta cuidadora vive con su madre que es ciega, tienen una relación excelente. En esta facilitación hay satisfacción, pues se colabora al bienestar mutuo. Cuando este cuidado se vuelve desbordante:

“Cuidar de alguien es una obligación que no tienes más remedio cuando quieres a la persona.” (CF3)

Este es el caso de una cuidadora que lleva muchos años cuidando a su marido que además de estar en hemodiálisis, padece Parkinson y acaba de pasar por un cáncer de colon... Las limitaciones de la movilidad, la falta de recursos, los largos años de convalecencias lo convierten en una imposición.

También surge la perspectiva del cuidado como un todo:

“Es algo integral.” (CF4)

“Pues responsabilizarte de que esa persona esté bien y tenga lo que necesite para estar bien.” (CF5)

“Cuidar de alguien es estar dispuesto a prestarle ayuda... pues en lo que no pueda realizar por sí mismo: puede ser algo físico, puede ser acompañarle, estar con él, hacerle compañía y que se sienta escuchado.” (CF6)

Son muy conscientes que las personas que cuidan necesitan mucho más que cuidados físicos para estar bien.

“Cuidar es una dedicación de parte de tu vida, de tu tiempo cuidando.” (CF7)

Esta cita nos recuerda que el cuidado es dedicación, necesita un espacio y un tiempo, cuidar requiere una presencia física, una disposición mental y anímica. No se puede ejercer si hacemos otras cosas, necesita sus propios tiempos para hacerse, necesita que nuestras vidas tengan habilitadas parcelas temporales que puedan dedicarse al cuidado. En cuanto al autocuidado mayoritariamente es visto como algo muy positivo, un cuidar de uno mismo imprescindible:

“El autocuidado es para uno mismo; si no lo haces tú mismo no lo hace otra persona por ti, tienes que tener ganas y saber.” (CF5)

Ocurre que al cuidar a otros muchas veces estas personas descuidan su propio autocuidado:

“Yo el autocuidado no lo puedo hacer.” (CF3)

En cuanto a los adjetivos con los que describen el cuidado también aparece una polaridad bastante parecida a la que surgía con las personas en diálisis:

“Cariño, comprensión, existencia de reciprocidad, preocupación.” (CF2).

“Cuidado es obligación, cansancio, te quema.” (CF3)

“Es amor, compromiso, compasión y obligación.” (CF4)

“El cuidado pues... es una responsabilidad muy grande a veces satisfacción y a veces una carga.” (CF5)

“Es proteger, atender, ayudar y mucha dedicación.” (CF6)

“Es satisfactorio pero sacrificado y exigente también emotivo y necesita dedicación.” (CF7)

Estas citas expresan la dicotomía del cuidado en un binomio: obligatoriedad/compromiso, satisfacción/sacrificio, dedicación/cansancio...

Sin embargo, para el autocuidado los adjetivos son:

“Bienestar, salud física y salud mental.” (CF7)

“Cuidarse, Protegerse, atenderse, velar por uno mismo, dedicarse a uno mismo.” (CF6)

“Es una responsabilidad de uno mismo.” (CF5)

“Motivación, ilusión, esperanza y responsabilidad.” (CF4)

“Respuesta a una necesidad.” (CF2)

El autocuidado es un valor, al igual que lo era para las personas en diálisis. Poder autocuidarse además es motivo de esperanza e ilusión, no únicamente un cumplimiento con la vida e incluye todos los aspectos de la persona.

Para las cuidadoras no familiares los significados del cuidado son un trabajo, pero también es algo más, porque a veces un trabajo puede hacerse sin ganas, con mejor o peor humor, pero el trabajo del cuidado siempre requiere del ingrediente del cariño, la empatía y la paciencia:

“Es ayudar en muchos sentidos.” (CNF3)

“Es estar pendiente de las necesidades de esa persona, no solo a nivel físico, sino a nivel emocional y mucha gente que se siente sola necesitan compañía y alguien que les brinde cariño.” (CNF2)

“Es como una realización personal, porque es algo más... últimamente me da más la impresión de que se trata como un empleo de tercera, pero porque se considera que es una limpieza de casa... hay veces que tienes que sacar tú misma el tiempo para poder cuidar a la persona que te han pedido cuidar.” (CNF1)

Estas mujeres son conscientes de que visto desde fuera su trabajo es medible y comparable a las tareas del hogar. Sin embargo, cuidar es “ayudar en muchos sentidos” tantos, que en ocasiones se les exige a las cuidadoras tantas tareas para justificar su salario que han de organizar como proporcionar el cuidado:

“Estoy empleando estas horas acompañando a una persona, visto desde fuera parece que sean horas muertas... después de habernos levantado a las 7 de la mañana, en muchas ocasiones de tener relación directa con los médicos, de organizar la compra, la limpieza, de aceptar el mal humor o el estado de ánimo de la persona que cuidas, de hacer su higiene personal, planificar que se va a comer que no...” (CNF1).

Al igual que las cuidadoras familiares y algunos de los profesionales sociosanitarios perciben que cuidar está integrado en su identidad o personalidad, es una respuesta ante la vida. Los adjetivos que emplean para describir el cuidado apoyan esta idea y orientan hacia lo que sería un cuidado más responsable:

“Respuesta, ayuda, colaboración, meticulosidad, esmero, custodia.” (CNF3)

“Es algo bueno, satisfactorio, necesario, gratificador.” (CNF2)

Aunque en estas respuestas abundan el aspecto positivo del cuidado, y parece que no surja la cara menos amable vemos más adelante que en el área de tareas, las cuidadoras no familiares especifican cuáles de ellas son las más estresantes, pesadas o angustiantes. En el siguiente cuadro podemos ver esas cualidades.

Descripciones cualidades del cuidado.

El buen cuidado es	El cuidado obligado es
Dar parte de tu vida	Cansancio
Dedicación de tu tiempo	Carga
Disposición para ayudar	Exigente
Responsabilizarse	Demasiada responsabilidad
Integral	Sin remedio

18.3 Área Responsabilidades del Cuidado y Autocuidado

En esta área hay tres preguntas iniciales que nos sitúan delante de las responsabilidades del cuidado. La primera pregunta es acerca de cómo se convirtió en cuidadora, la segunda se pregunta explícitamente si escogió cuidar y en tercer lugar preguntamos a qué se dedicaba antes. Por último, en esta área se les pregunta de quién creen que es responsabilidad el cuidado y autocuidado.

En general la respuesta acerca de cómo se convierten en cuidadoras posee un argumento compartido que se repite en los códigos:

“Me convertí en cuidadora por la necesidad que tenían de mí.” (CF1)

“Ni lo pude escoger. ni no: tuve que hacerlo.” (CF1)

“Me convertí en cuidadora de mi madre con la edad, y con la enfermedad renal.” (CF2)

“Cuando llegó lo acepté.” (CF2)

“Por la enfermedad de mi marido.” (CF3)

“No tuve más remedio.” (CF3)

“Soy cuidadora al principio por obligación.” (CF4)

“De adulta escogí la profesión (de enfermera).” (CF4)

Las siguientes citas exploran un poco más el concepto de “destino”, o de inexorabilidad. Cuidar empieza con la necesidad, con la aparición brusca de la

enfermedad, coincide sobre todo con la convivencia y con el período vital de la crianza y el envejecimiento.

“Pues empecé a ser cuidadora de verdad cuando nacieron mis hijas, luego también con mis padres ya mayores y ahora pues apoyando a mi marido con la diálisis peritoneal.” (CF5)

“Yo no sé si se puede escoger cuidar... creo que eso no se escoge, eso te viene, te toca.” (CF5)

“Me convertí en cuidadora al ser la persona que convive con el enfermo, además mi madre se tuvo que vivir a vivir con nosotros, para que yo la pudiera atender...” (CF6)

“Yo no escogí cuidar.” (CF6)

“Empecé a cuidar más cuando mis padres lo necesitaron.” (CF7)

“Yo creo que sí lo escogí, fue una decisión entre todas las hermanas.” (CF7).

18.3.1 Categoría: “Cuidar como destino”

Esta categoría refleja la inexorabilidad del cuidar. Una especie de fatalidad que va ligada a la enfermedad y a la pérdida y que no se escoge, sino que se afronta. En todas las narraciones hay un momento en el que surge la necesidad del cuidado. Bien sea por envejecimiento de los padres, o por la enfermedad del cónyuge, y en esta muestra mayoritariamente por la entrada a diálisis de los familiares de las personas cuidadoras. Como se vio en la muestra de personas en diálisis, iniciar hemodiálisis o diálisis peritoneal es un impacto que afecta no sólo a la persona enferma, sino a toda la familia. En esos momentos surge la necesidad de cuidar, alguien tiene que dar respuesta a la compleja batalla de la enfermedad y el envejecimiento. Nadie escoge esa situación, porque nadie escoge la enfermedad, cuando llega se acepta, es una obligación, un compromiso, una responsabilidad. Es más fácil sentir que es escogido cuando el cuidado puede compartirse con otros apoyos familiares, como en el caso de CF7, donde varias hermanas toman decisiones conjuntas acerca del cuidado de sus padres, pero mayoritariamente es un momento solitario.

Antes de cuidar todas trabajaban, menos una persona que era ama de casa y ya estaba jubilada. Las mujeres siguieron con sus ocupaciones habituales incorporando el cuidado como una ocupación más. Para estas mujeres cuidadoras familiares la responsabilidad del cuidado recae de nuevo en el código: familia.

“La familia.” (CF7)

“Del propio enfermo, de las instituciones y de la familia.” (CF6)

“De la familia, de la pareja, de los hijos a los padres cuando son mayores” (CF5)

“El cuidado es responsabilidad de la persona que asume el rol.” (CF4)

“La responsabilidad del cuidado es de la persona que lo quiere (a la persona cuidada.” (CF3)

“Es de toda persona que siente cariño por la persona que necesita cuidado.” (CF2)

18.3.2 Categoría “Las familias hacen lo que pueden”

Esta categoría también podría titularse: las familias hacen todo lo que pueden, pero en este contexto cada familia sabe qué es lo que puede asumir de este cuidado de larga duración, y la mayoría de las veces el coste es la vida y la salud de la cuidadora familiar que se “sacrifica” en aras de un cuidado absorbente y desgastante sin límite temporal.

Este “hacer lo que pueden” implica también que pueden existir más co-responsables del cuidado (instituciones, profesionales, asociaciones) que tal vez no estén haciendo lo suficiente para apoyar el cuidado de estas familias, donde unas pueden cuidar y otras no. Esta responsabilidad asumida desde siempre por las familias las desborda en la cronicidad y en los cuidados de larga duración, donde son necesarios soportes, ayudas para que el cuidado no recaiga en una única persona.

La indiferencia de la sociedad hacia el cuidado es irresponsable y en cierta medida ingenua, porque las familias actuales no cuentan con los soportes (vecinales, de familia ampliada, dedicación de la mujer a tiempo completo...) que contaban las familias del anterior modelo tradicional de cuidado.

Se observa que la familia es la primera responsable del cuidado, pero el cariño o afecto hacia la persona cuidada también son claves para que nazca la responsabilidad afectiva y afectuosa que requiere el cuidado. Probablemente es este cariño lo que hace que la relación de cuidado pueda darse, ya que establece una reciprocidad, un trueque entre quien ofrece el cuidado y quien lo recibe. En el autocuidado la responsabilidad recae en la propia persona. Pero reconocen que a veces es muy difícil autocuidarse:

“Yo no me autocuido, no tengo tiempo para eso.” (CF1)

“No puedo a veces ni ir yo al médico para mí.” (CF3)

Las cuidadoras no familiares no escogieron cuidar como primera opción laboral, sino que las circunstancias las llevaron a ello. Dos de ellas CNF2 y CNF3 provenientes de República Dominicana y Ecuador respectivamente ejercieron el cuidado una vez estuvieron en España como un modo de ganarse la vida e integrarse. La cuidadora española CNF1 empezó en el cuidado como algo ocasional para poder costearse estudios artísticos y lo ha seguido compaginando toda su vida con otros tipos de trabajos.

Se convirtieron en cuidadoras por caminos informales: gracias a una amiga, vecinos y conocidos, alguien que te conoce y te recomienda para el cuidado de algún familiar o conocido. Antes de dedicarse a cuidar ejercían otras profesiones o realizaban otro tipo de estudios. Creen que la responsabilidad del cuidado:

“Es de la familia, pero habría algo de todo; intervenir el gobierno, pero también según la capacidad económica de las personas y de las familias tendríamos que llevar los servicios sociales también pero que estarían implicados muchos agentes.” (CNF2)

“No sé... sabes... no lo sé... no me mojo, porque la verdad es que está en los genes, qué las mujeres tenemos ese gen cuidador y hay algunas que lo hacen como modo de vida para ganarse la vida en algunas ocasiones, pero creo que deberían de ser más ayuda las familias y que los hijos y las hijas y los nietos deberían ejercer más lo que son, que son familias. Creo que, si tuviesen una ayuda externa más física, más de verdad se implicarían más... no sé si te he respondido.” (CNF1)

“Los médicos, las enfermeras, los hospitales, los centros de salud, las auxiliares del SAD, las familias, todos...” (CNF3)

Y para el autocuidado encuentran barreras como:

“Pues el autocuidado debería ser responsabilidad del que está mal y te tienes que intentar cuidar... pero, qué pasa? que a veces te dejas llevar por otras necesidades: y yo estoy malita pero me he comprometido a ir a cuidar, no puedo no ir a trabajar, no tengo otra... ahí entra la precariedad de este trabajo; que yo he estado peleando con un contrato en muchas casas y nunca me lo han dado. Yo si un día me encuentro mal, me pongo enferma y no puedo ir y no voy... pues me despiden y ya está, no tengo ningún tipo de protección.” (CNF1)

Barrera muy parecida a las cuidadoras familiares que realizan el cuidado en solitario y no tienen un apoyo en quién delegar, por lo que anteponen el cuidado de su familiar a su propio autocuidado.

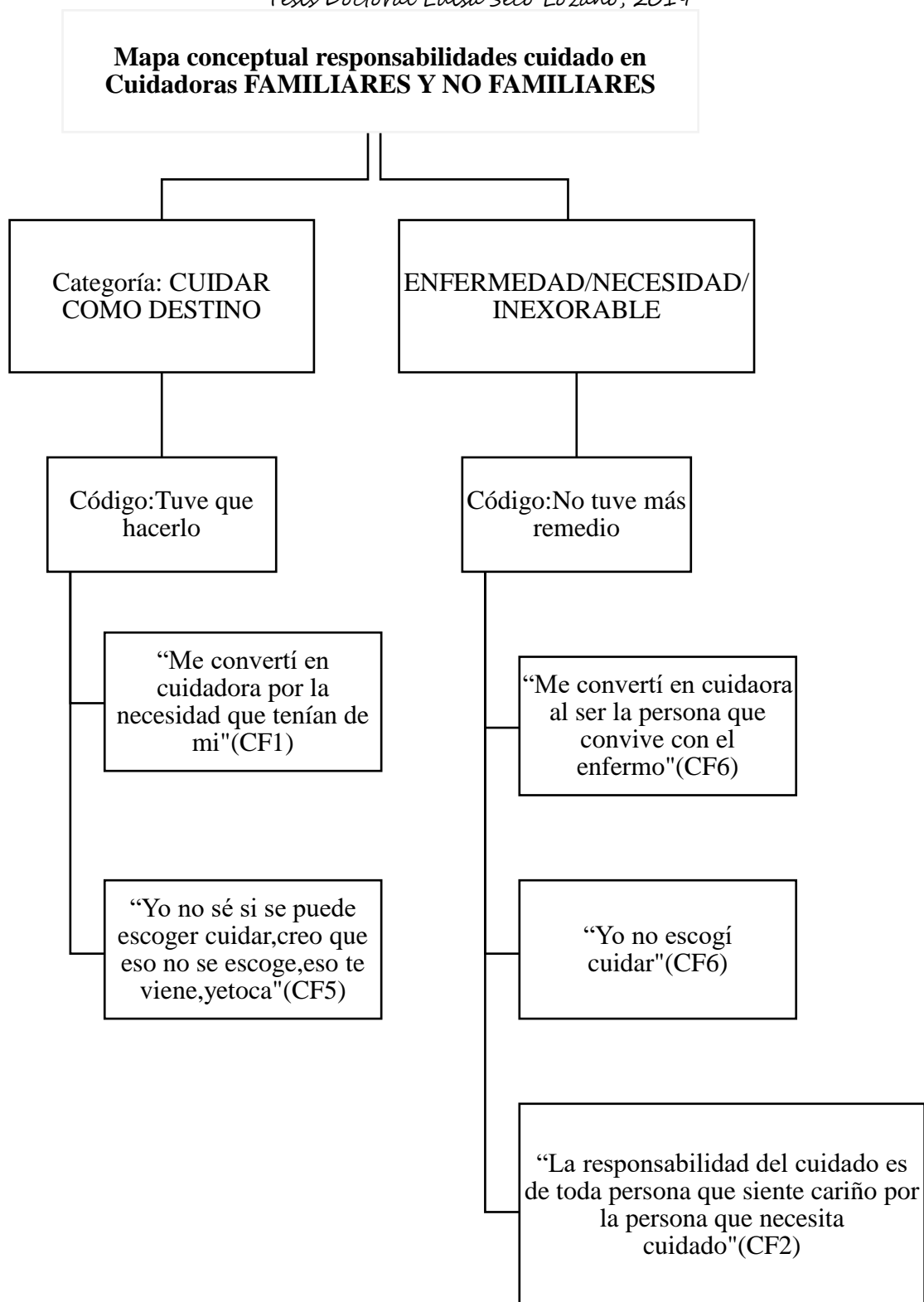


Figura 11: Mapa conceptual responsabilidades cuidadoras

18.4 Área Cuidado y Cultura y Tradición

En esta área las preguntas son acerca de quién y cómo transmite a las cuidadoras familiares y no familiares la forma de cuidar y autocuidarse, quién las cuidó a ellas y una pregunta que obliga a la reflexión: cómo les gustaría ser cuidadas a ellas en un futuro. Esta área se complementa con las preguntas de las siguientes áreas sobre entorno y aprendizaje para seguir explorando la cultura y contexto del cuidado. En las cuidadoras familiares no han descrito explícitamente cómo es el cuidado en su tradición. Sin embargo, en las cuidadoras no familiares sí que han hecho comparaciones sobre la percepción del cuidado en sus lugares de origen.

Mayoritariamente la transmisión del cuidado se realiza en la familia, y al igual que las muestras de personas en diálisis y profesionales sociosanitarios la figura que prevalece es la materna, pero también surgen otras figuras como los padres, en su función de crianza en la primera infancia y también las abuelas maternas y paternas dejan un legado de cuidado que trasciende las generaciones. Ese rol de las abuelas llega a ser muy importante para algunas personas. Los códigos acerca de la transmisión nos cuentan quién y cómo ejerció esa transmisión del cuidado:

“Mis padres, bueno mi madre, me lo transmitieron, con naturalidad y cariño” (CF2)

“Mi madre fue la persona que me gusta imitar, como lo hacía ello intento hacerlo yo” (CF3)

“Mi madre y mi abuela paterna, ellas me cuidaron en la infancia y ya de mayor también.” (CF4)

“En la familia, mis padres en general, pero sobre todo mi madre y la madre de mi madre” (CF5)

“En mi familia se ha transmitido con el ejemplo” (CF7)

En su infancia, adolescencia y en momentos de enfermedad aguda, los padres y también las abuelas cobran especial importancia.

Para otras personas es un aprendizaje más desvinculado de la tradición, y lo viven en las siguientes citas como algo instintivo, naturalizado.

“Pues de los conocimientos adquiridos de la vida, de mi profesión, y luego entre nosotros siempre nos hemos ayudado lo que hemos podido” (CF6)

“Autocuidarme no lo sé, porque yo no me he autocuidado mucho, y lo otro, lo de cuidar es innato, te sale.” (CF1).

18.4.1 Categoría: *¿Quién contará la historia del cuidado?*

Para esta área surge la categoría: *¿Quién contará la historia del cuidado?* Esta categoría se define por el temor a que el legado de cuidado que estas mujeres realizan diariamente no es percibido como valorado por la sociedad, ni por sus propias familias, en especial existe un sentimiento de pérdida de la transmisión de su forma de cuidar hacia las generaciones más jóvenes.

La pregunta acerca de cómo les gustaría ser cuidadas en un futuro es una cuestión que no ha sido reflexionada por estas personas en su mayoría. Seguramente estas personas, como cualquiera, planean su futuro a medio y largo plazo: trabajo, pensiones, estudios... pero pensar en la vejez, en la dependencia es algo que no es fácil planificar. Tal vez es un afrontamiento que se pospone indefinidamente mientras se está bien. Aun así, hay dos personas que sí que han pensado en cómo les gustaría ser cuidadas y estas aportaciones aportan una interesante reflexión:

“Me gustaría ser cuidada con cariño y empatía por una persona válida para ello y a ser posible que fuera un familiar cercano” (CF6)

“A mí me gustaría que estuvieran pendientes de mí, cuidándome exactamente no, pendiente de mí: en qué situación estoy, no es que estuvieran cuidándome personalmente, pero sí que se preocupan de qué forma estoy” (CF1)

Expresan el deseo de una preocupación genuina, no obligatoria, que no tiene porqué tratarse de cuidado físico explícitamente. También describen las cualidades que ha de tener ese cuidado: cariño y empatía, además de cualificación profesional y a ser posible por la cercanía e intimidad de la familiaridad. Para otras personas, aun conocedoras de la vulnerabilidad humana, la cuestión de la necesidad de cuidado para uno mismo queda lejano y es pospuesta indefinidamente:

“Yo no me lo planteo” (CF5)

“No lo pienso, sólo pienso en ser autónoma” (CF4)

“No me lo planteo todavía” (CF3)

“No lo pienso todavía” (CF2)

Para las mujeres cuidadoras no familiares, los resultados son muy similares, la transmisión se produce dentro de las familias, por una figura materna, una hermana, una abuela:

“Mi madre fue quien cuidó a 7 hijos sola, porque se quedó viuda muy joven... a mi me gustaría ser cuidada por mi madre si me pasara algo, pero con los cuidados de aquí en España.” (CNF3)

“En mi caso viene de mi madre y de mi hermana mayor, en cómo cuidaron de mi abuela y también cómo nos cuidaban en muchos aspectos” (CNF1)

“En mi familia se ha transmitido (el cuidado) porque somos una familia de muchos hermanos: el mayor ha cuidado al más pequeño, la hermana mayor al niño del vecino... allí todos se cuidaban mutuamente, no era una tarea exclusiva de una persona única de la familia, cualquier pariente te puede cuidar; incluso los vecinos.” (CNF2)

Esta narración comparte la tradición del cuidado de su país de origen:

“Yo recuerdo que siempre estaba presente mi abuela en los momentos que yo estaba enferma. Recuerdo mi abuela que ella era de curarlo todo con hierbas. Allí (República Dominicana) la cultura es de tomar muchas hierbas, la cultura tradicional y era mi abuela quien conocía... pues allí lo curamos todo con alguna hierba: hierba buena, pabellón hierba santa, orégano... utilizamos para todo para cocina, para infusiones.” (CNF2)

Las cuidadoras no familiares sí que han reflexionado acerca de cómo les gustaría ser cuidadas:

“Pues en una residencia... o poder pagar dos o tres cuidadores. Ahora actualmente no tengo hijos y no pienso tener para un futuro para que me cuiden. Tampoco quiero que mis sobrinos cuiden de su tía... Yo creo que te tienes que organizar y los ancianos juntos nos podríamos organizar. Pero así estamos muy dependientes de la familia, y no quiero que mi familia se sienta obligada a cuidarme a mí. Prefiero ir a una residencia... ojalá que todos podamos estar atendidos de mayores, pero está muy mal si no cambian las cosas.” (CNF1)

“No lo sé... porque yo no sé si mi hija en un futuro querrá o podrá cuidarme, porque no sé si mi hija me tendrá que llevar al centro de residencia, pero si yo pudiera escoger quisiera que me cuidaran en mi casa.” (CNF2)

Lo que está claro es que las mujeres cuidadoras familiares y no familiares viven en la incertidumbre de cómo va a ser su propio cuidado. Son conscientes de que la tradición de la que provienen es un legado del que se desconoce su capacidad de perpetuarse, de cómo va a evolucionar, de quién va a demandar los cambios. Si las generaciones más jóvenes no se implican en el cuidado ¿Quién tiene que prever las necesidades de cuidado del futuro?

18.5 Área Cuidados y Entornos: rural/urbano/Entornos de red (Nuevas Tecnologías)

En esta área el interés es saber más acerca de posibles diferencias en el cuidado dependiendo de uno u otro entorno, saber si se usan los recursos para el cuidado, las nuevas tecnologías y las redes sociales.

18.5.1 Categoría: Cuidar y Convivir

Para esta área ha surgido la categoría cuidar y convivir que se define como el espacio común donde ocurre el cuidado que es el hogar. Este hogar puede tener muchas características, puede tratarse del domicilio de las personas cuidada o del domicilio del cuidador principal. Este entorno de cuidado puede ser familiar exclusivamente o puede convivir la cuidadora no familiar en el domicilio de la persona cuidada.

En esta convivencia el entorno de cuidado se vehiculiza en varios aspectos: tiempo, presencia, estado de ánimo, disponibilidad, escucha y paciencia. Sin convivir es muy difícil cuidar a personas con grandes necesidades de cuidado. El entorno principal del cuidado es el hogar, y la convivencia es la forma en la que las cuidadoras familiares y no familiares vehiculizan el cuidado. El hogar en el que se cuida es un microentorno, dentro de un macroentorno que se desentiende del cuidado y sus necesidades.

Las narraciones de las mujeres cuidadoras familiares expresan la vivencia de un cuidado en solitario, sin recursos que mitiguen o apoyen la labor cuidadora, en un individualismo de “sálvese quien pueda” ...

“Pues como se puede: hay personas que pueden cuidar y hay otras que no... cada uno lo lleva como puede.” (CF1)

“Yo no he utilizado nada (los recursos), solo mi hija que me ayuda muchísimo... no he utilizado nada... yo sé que hay alguna ayuda, pero las pides y no sé si te las dan, o no sé si en mi situación que estoy trabajando me la darían... consigo arreglarme gracias a mi hija que me ayuda físicamente a cuidar a mi padre, si no yo no podría trabajar” (CF1)

“Yo veo que cada familia lo hace (el cuidar) de la mejor manera que puede” (CF2)

“Usamos el recurso del hospital y del centro de salud... ¿hay más?” (CF2)

“Lo que necesitamos lo tenemos que pagar: viene un fisioterapeuta a casa y un vecino me ayuda a levantarlo y acostarlo y a la ducha, porque es un peso muerto y yo sola no puedo” (CF3)

“Se cuida con aceptación o con huida” (CF4)

“Pues no sé... cada uno como puede; hay familias que pueden más y otras que necesitan ayuda” (CF5)

“Pues probablemente, si viviéramos más cerca de la ciudad y no tan alejados (viven en Ayora) pues no haría falta tanto coche y claro... la gente mayor necesita coche para moverse y el médico y el Hospital de Requena están lejos” (CF5)

“En nuestro entorno se cuida como se puede” (CF6)

“Aquí cada familia hace lo que puede... si viviera en otro entorno sería muy diferente si viviera en un país sin recursos o si viviera a lo mejor en un país de Europa que las familias son diferentes probablemente sí” (CF7)

En nuestro entorno las familias asumen la totalidad de responsabilidad a la hora de proporcionar el cuidado, pero no todas las familias pueden cubrir por sí mismas todas las necesidades, y, a parte del Hospital o Centro de Salud, no hay referencias a otros recursos para el cuidado. (También es cierto que debido a la enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis este cuidado ha de ser llevado a cabo en un hospital). Y a esto se suma que encontrar recursos de cuidado informal por su cuenta también es muy difícil. Experiencias como la que siguen muestran lo difícil que es confiar en una cuidadora no familiar:

“La primera chica que contratamos supimos a la semana que bebía, se emborrachaba por las noches y por las mañanas dejaba a mi madre en la cama, a veces hasta el mediodía hasta que ella se despertaba... Otra persona que nos había recomendado mi cuñado intentó “enamorar” a mi padre, y que se casara con él... no te lo podrías creer... lo que vivimos... hasta que encontramos una residencia para mi madre...” (CF7)

Esta narración expresa una tensión extra a la que se enfrentan las familias: la confianza. El cuidado requiere de una enorme confianza, es una relación de confianza, sin ella no se puede ejercer, pero cuándo esta confianza es traicionada es muy doloroso.

Entre cuidadoras familiares y no familiares también se establece un vínculo, y también hay desprotección por ambas partes, es la misma naturaleza de confianza la que permite el abuso. Se necesitan establecer acuerdos para cuidar entre las familias y las cuidadoras no familiares.

Las cuidadoras familiares conocen y usan las nuevas tecnologías en su mayoría, también mayoritariamente tienen acceso a las redes sociales, pero en esta muestra no han sido relevantes estos aspectos para el cuidado. La percepción de las mujeres

cuidadoras no familiares acerca de cómo se cuida en su entorno nos ofrece la comparación con sus tradiciones de cuidado de origen:

“Yo creo que aquí el concepto de cuidado se suele confundir con la sobreprotección. Yo veo sobre todo que los niños pequeños los estamos sobreprotegiendo tanto que les cortamos las alas, para que ellos aprendan de su propia experiencia y de su propia madurez. Y eso lo ven también las personas mayores, porque las personas mayores de aquí, de España, están acostumbradas a sobrevivir, a luchar. Ellos me cuentan de lo que pasaron en la guerra, las necesidades que pasaron, el hambre, las penurias y ahora no sé... veo que hay una generación muy, muy diferente, que está con otro tipo de cultura. Eso me lo han contado muchas personas mayores que he cuidado y que me decían: “Estos jóvenes no aprecian lo que valen las cosas, lo que cuesta conseguirlas, porque nosotros en la guerra hemos sido niños de la guerra, y hemos vivido mucha carencia, y nos ha costado mucho conseguir las cosas” (CNF2)

“Aquí la diferencia más grande que yo veo es que los ancianos, la gente mayor, tienen sus necesidades más básicas cubiertas. Por ejemplo, los medicamentos, por ejemplo, la Seguridad Social. Si alguien se pone enfermo puede ir tenga o no tenga dinero. En mi país si no tienes dinero para pagar las medicinas o para pagar la visita del médico no lo puedes hacer y ya está y te mueres y ya está. Entonces la diferencia es fundamental. Si no tienes el dinero para curarte con una medicina la gente muere por eso; porque no lo cubre la Seguridad Social, allí no existe ese organismo y aquí eso para mí es un lujo.” (CNF2)

“En mi país (Ecuador) es muy diferente de aquí, en mi país a los viejitos se le cuidan la familia dentro de la familia, la vecindad es también como familia... no hay residencias no hay centro de salud que puedan acudir las personas para sus problemas de salud” (CNF3)

“Pues no lo sé... imagino que como todos igual, las familias, las mujeres, todos tienen que trabajar y es bien difícil, no se puede dejar de trabajar para cuidar, la vida es muy cara aquí” (CNF2)

De estas narraciones surgen varias diferencias. Una de ellas el concepto de vecindad como apoyo: la proximidad de los vecinos también se convierte en parte integrante de las personas que pueden responsabilizarse del cuidado. Es como una familia ampliada, donde los roles no son tan estrictos y hay más abertura y comunicación, una relación más amplificada y expandida que en momentos determinados se hace cargo del cuidado de alguien de la comunidad. Por otra parte, la ausencia de un sistema de salud público y universal hace que las poblaciones de estos países sufran terribles carencias en la atención a su salud, y eso determinará incluso la diferencia entre la vida y la muerte.

La experiencia que comparte la cuidadora no familiar española visibiliza entornos que provocan una situación de vulnerabilidad de las personas que necesitan cuidados:

“El entorno, depende... he tenido experiencias muy, muy feas en casas con buen nivel adquisitivo, pero es la mentalidad, no el dinero... entonces por ejemplo en una casa no había calentador de agua para el agua caliente. Había que calentar el agua con cazos... podría contar cosas de verdad espeluznantes de hijos que no quieren gastar ni un solo euro, nada de dinero en acondicionar la vivienda de sus padres.” (CNF1)

“Podría contar cuando estuve viviendo en Caudiel , por ejemplo, la mujer que yo cuidaba hacia siglos que no salía a la calle por unas escaleras que tenía la vivienda, aparte de eso la primera semana de estar allí voy a desenchufar el termo... un termo de hace 1000 años, de luz, que casi salimos volando, y cuando me encontré con el hijo de la persona que cuidaba le dije: ” oye por favor, el calentador de tu madre no funciona ¿podríamos arreglarlo? y la contestación de este hijo fue:” para lo que le queda de vida con esto se apaña”(CNF1)

En estas narraciones las deficiencias del entorno nos las cuenta una cuidadora no familiar. Frente al discurso de las cuidadoras familiares donde:” todas las familias hacen lo que pueden” aparece esta versión dura e insensible del trato a muchas personas mayores de parte de sus familiares, que no es abandono, ya que han procurado que tengan una cuidadora no familiar, pero sí que es una forma de hacer las cosas sin atención, sin cariño, sin el detalle que implica la empatía y la sensibilidad. Es un cuidado delegado y desgano. En esta área aparece un conflicto latente que entronca con las necesidades de las personas cuidadas y las personas que cuidan.

18.6 Área Aprendizaje del Cuidado y Autocuidado

En esta área se sigue profundizando en la transmisión del cuidado, y además se pide una reflexión acerca de qué valores y enseñanzas preservarían para un futuro y qué cosas deberían cambiar.

“Eso es algo que te sale o no te sale eso no se puede transmitir o lo haces o no lo haces”. (CF1)

“Mejorar... pues, que no todo (el cuidado) debería depender de las familias” (CF2)

“La unión y la atención de la familia es muy importante (preservarla)” (CF2)

“Una persona sola no puede cuidar en una situación así, los hijos van y vienen, pero yo vivo con él, y no es vida ni para él, ni para mí...” (CF3)

18.6.1 Categoría: “El olvido del cuidado”

Esta categoría refleja en las narraciones la indiferencia de las generaciones más jóvenes en la participación en el cuidado, pero también en su aprendizaje. El cuidado

requiere de un aprendizaje que se lleva a cabo desde la voluntad de imitar una conducta que se admira, que se considera digna, que se percibe valiosa y necesaria. La anterior generación lo ha aprendido sin cuestionarse su valor, dando por hecho que el rol de las mujeres era el cuidado. Ahora que ese rol se ha visto desplazado por otros se desconoce quién las revelará en el cuidado y dudan que sus propias hijas deseen aprender algo acerca de ese cuidado que ya no forma parte de su identidad.

“Yo transmito mi forma de ver el cuidado a quien me lo pide y creo que no transmito a nadie el autocuidado. Ahora todos saben más que uno... las hijas, los estudiantes, los jóvenes, todos... Creo que los descendientes tienen tanta información que lo que se transmite en casa no tiene interés para ellos, es como si vivieran en dos culturas la de casa y la de ellos... deberían preservarse para las futuras generaciones los valores de respeto, dignidad y humanidad, pero no sé cómo, o si yo lo estoy haciendo.” (CF4)

Estas narraciones aportan la incertidumbre de hacia dónde se está desarrollando la tradición del cuidado. Por una parte, las mujeres cuidadoras familiares son conscientes de que las familias, o ellas en solitario no pueden asumir el cuidado de su familiar ante cualquier adversidad. Por otra parte, ven cómo su ejemplo se diluye en la cultura actual y tiene menos peso que nunca. La transmisión que ellas han experimentado parece que carece del mismo valor que tuvo para ellas para la generación más joven, que se implica (con excepciones) mucho menos en el cuidado. Como ejemplo en esta muestra sólo hay una nieta implicada en el cuidado de la persona mayor enferma.

Para el aprendizaje del autocuidado la reflexión es acerca de la poca conciencia de cultura acerca del autocuidado y la influencia que tiene en nuestra salud:

“A lo mejor teníamos que pensar en cuidarnos más antes de caer enfermos... porque te planteas cosas que no has hecho: cuidarte más, comer mejor, más ejercicio... y luego ya cuando estás enfermo... ya no vale la pena pensar en lo que podrías haber hecho. (CF5)”

Por su parte las cuidadoras no familiares sienten que se podría mejorar en muchos aspectos su formación:

“Las cuidadoras necesitamos formación... yo he ido a cursos de la Generalitat donde la formación te la ofrece una enfermera, un psicólogo; cursos que ofrece el Ayuntamiento de lecturas. Te ayudan a entender un poco más las enfermedades mentales, los estados de ánimo. También cuando se habla de cuidado no está presente la muerte y este es otro tema por experiencia que tienes que afrontar. Porque muchas veces te llaman para cuidar a personas que ya les queda poquito... yo recuerdo cuidar a un señor hasta su muerte y recuerdo su pérdida con mucha tristeza y eso nadie lo entiende, se creen que estoy triste porque he perdido el trabajo, pero también vives un duelo... es muy fuerte y muchas

cuidadoras no están preparadas. Una tiene que preocuparse de hacer las cosas bien desde el principio... necesitamos formación y a muchas compañeras yo veo que no tienen ganas o actitud de mejorar esa formación, porque esto lo ven como un trabajo de segunda, solo para salir del paso.” (CNF1)

Y también hacen propuestas con respecto a sus tradiciones de origen:

“Aquí en España lo que más me gusta es el acceso que tiene todo el mundo la sanidad, pero también es verdad que dependen mucho ustedes de los fármacos. Han olvidado totalmente los remedios naturales... los abuelitos toman muchísimas pastillas para todo, demasiadas... yo no creo que sea bueno tomar tanta pastilla.” (CNF2)

18.7 Área Tareas que exige el cuidado

En esta área se pregunta acerca de cuáles son las tareas que realizan habitualmente para el cuidado de su familiar, cuál de ellas le exige más esfuerzo físico o psíquico. También si hay alguna que les cause especial ansiedad. Se profundiza un poco más en el tema intentando averiguar cuál de estas tareas sobrepasan sus capacidades de cuidado y con cuáles sienten más satisfacción.

18.7.1 Categoría: “La tarea de acompañar”

Esta categoría se define como una de las tareas que más simbolizan lo que significa el cuidado informal (ya sea familiar o no familiar), en el entorno de un hogar y en una relación de familiaridad. Acompañar es sin duda la tarea que más tiempo y más dedicación emocional requiere. Es la tarea además que menos se valora económicamente y que más necesitan las personas en diálisis.

Acompañar significa en estas narraciones muchas cosas: atender, escuchar, dialogar, dedicar tiempo y atención, ofrecer una parte de ti. En este acompañar se comparten además actividades diarias como ver la tele juntos, comer, pasear y también se comparten los momentos en los que resurge el dolor crónico, la fatiga, el malestar, el cansancio, la depresión y tristeza de estar en diálisis, la soledad y la pérdida. Se acompaña en la convivencia, en las horas diurnas y en las nocturnas, y las tareas de cuidado se diversifican de mil maneras.

En cuanto a las tareas más comunes dentro de las trayectorias de cuidado de gran recorrido encontramos que la higiene corporal y las movilizaciones son dos de las tareas

que más desgastan a las cuidadoras informales. A esto se une el deterioro cognitivo de sus seres queridos que les afecta mucho emocionalmente:

“Con mi madre por ejemplo era todo... para todo dependía de mí: darle de comer, la higiene, sacarla de paseo y todo; y eso afectó mucho mi salud. Pero mi padre no tanto; sin embargo, a mí no me afectó tanto mi salud físicamente, sino emocionalmente, simplemente porque yo no aceptaba que mi madre se fue apagando así... yo no aceptaba que mi madre se fuera de la cabeza y que se deteriora tanto y durante tanto tiempo. Eso es lo que te afecta más mentalmente” (CF1)

“Limpieza e higiene, alimentación y apoyo emocional” (CF7)

“Hay muchas cosas que yo no puedo hacer: la higiene, la ducha, levantarlo de la cama... hemos contratado a una persona que me ayude” (CF3)

De hecho, cuando la dependencia progresa las cuidadoras familiares no pueden realizar por sí solas la tarea de la higiene y movilización, necesitan la ayuda de otra cuidadora diariamente.

Las tareas de las cuidadoras de recorridos menores, personas autosuficientes en diálisis peritoneal o trasplantadas, se centran menos en las necesidades físicas, pero requieren de mucha supervisión: citas médicas, tratamientos, dietas, etc. El tratamiento de diálisis peritoneal requiere una gran implicación en el autocuidado, así como el tratamiento posttrasplante, esta implicación y adherencia es resultado del apoyo y estímulo de las cuidadoras familiares que planean la alimentación, están pendientes de la evolución, del control y seguimiento del tratamiento:

“Pues en estos momentos hemos descansado mucho con el trasplante. Hemos sentido un gran alivio... pero hemos pasado mucho estrés, mucha preocupación. Primero empezamos en peritoneal tuvo una peritonitis hubo que quitarle el catéter; luego empezamos con la hemodiálisis y hasta el trasplante lo hemos pasado muy mal” (CF6)

“Control de constantes, alimentación, acompañamiento, confort” (CF4)

“Seguimiento de la dieta, supervisión del tratamiento, acompañar a revisiones del trasplante” (CF6)

“Las tareas que hago son variadas, la atiendo en lo que necesita: a veces le preparo la ducha y ella prefiere ducharse sola, pero yo estoy pendiente” (CF2)

“De momento él es autosuficiente, yo sólo lo acompaño a veces a alguna visita, pero sobre todo, es apoyo emocional” (CF5)

Las tareas que más esfuerzo psíquico requieren tienen que ver con aspectos emocionales: por ejemplo, cuando la persona cuidada transgrede la dieta o el tratamiento. O simplemente el estado de ánimo de la persona cuidada está muy afectado y negativo. Por otra parte, el miedo a eventos adversos que empeoren la situación también es causa sobrecarga:

“es el miedo a que se olvide algo o suceda algo inesperado” (CF2)

“cumplimiento del tratamiento” (CF4)

“cuando se pone nervioso” (CF3)

La adherencia al tratamiento de las personas en diálisis es imprescindible y es un gran problema en las unidades de diálisis. Incluye la toma de medicación oral (suele oscilar entre 8 y 12 tipos de medicación diferente a diferentes horas del día y administradas de diferentes formas) junto a la restricción hídrica, de sodio, de potasio y de fósforo. Si a esto le unimos que tengan otra enfermedad crónica como diabetes mellitus las necesidades de tratamiento y control de dieta son aún mayores. No es nada fácil cocinar alimentos y planificar una dieta para un enfermo renal, requieren de unas cocciones especiales y abundan los alimentos “prohibidos” por sus altos contenidos en potasio, sodio o fósforo.

Las tareas que sobrepasan sus capacidades de cuidado tienen mucho que ver con las complicaciones que puedan surgir y con la imposibilidad física de su movilización:

“Pensar si sangra la fístula en casa, porque toma sintron y ya le ha pasado, y no sabes qué hacer en plena noche con tanta sangre, y él que se pone muy nervioso, o que se maree y que pierda la cabeza” (CF3)

“En este momento me sobrepasan las tareas físicas porque no se puede movilizar en absoluto.” (CF7)

Las tareas que más satisfacción les producen son todas aquellas que suponen un alivio, una mejora, un pequeño avance o bienestar en sus seres queridos.

“Cuando se ven resultados positivos.” (CF4)

“Cuando veo que está bien” (CF3)

Las tareas de apoyo al autocuidado son una gran fuente de satisfacción para las cuidadoras familiares. Recordemos que para las personas en diálisis el autocuidado era muy importante y las hacía sentirse muy bien:

“Pues cuando he visto que él ha podido cuidarse por sí mismo y que no me deja que le ayude, que lo hace todo y que está más contento” (CF5)

“Ver como ella se implica y se esfuerza por hacer las cosas por sí misma” (CF2)

El recorrido de las cuidadoras familiares de personas trasplantadas ha tenido un desenlace muy satisfactorio, los momentos angustiantes quedan atrás, y se vive como un premio, una lotería, un milagro:

“Pues ahora que ya está trasplantado miras hacia atrás y piensas en todo lo que has pasado, y cómo ha sido posible que hayas vivido momentos tan tensos, tan angustiosos, que no sabía si vas a salir... y ahora al verlo recuperado parece que tenga una vida nueva” (CF6)

Para las cuidadoras no familiares las tareas que más les cuestan físicamente, y las que más les sobrecargan son muy parecidas a las cuidadoras familiares: movilización, higiene y el deterioro cognitivo son tres aspectos que dificultan mucho el cuidado:

“Pues muchas tareas físicas y, el esfuerzo físico también va ligado al psíquico porque, aunque esté sentada con la persona estás pendiente; y las horas se pasan muy lentas y tienes que crear una relación y eso es difícil. Eso no es fácil... pero es lo que más satisfacción me da y lo que más me estresa son las noches cuando las personas están desorientadas o tienen algún problema tipo Alzheimer o demencia es muy complicado porque no duermes y no descansas por las noches. Eso a veces las familias no lo entienden, piensan que tú por las noches vas a dormir, pero no. A veces tienes que dormir en la misma habitación incluso que la persona a la que cuidas.” (CNF1)

“Hay que estar muy pendientes de ellas por las noches porque pierden la orientación. He tenido personas que por las noches pues desvariaban o se orinaban encima. Momentos con muchas crisis, que lo cuentas a la familia y no te creen; y hay veces que la familia tiene que vivir esa situación para que te crean y entiendan que el cuidado cuando hay agresividad o algún tipo de problema mental es muy difícil” (CNF1)

“Estar al cuidado de una persona mayor como dicen aquí que hemos dicho; siempre con la sonrisa en la boca, te cuenta una anécdota 40. 000 veces y tú la tienes que aceptar y acabas un poco en un bucle... cómo que te aburre el tema que te está contando, pero claro tienes que estar ahí... ves que esa persona su mente no rige como una persona normal. Tienes que estar ahí aguantando con mucha paciencia y también cariño. Hay veces que se ponen violentos... salvar esa situación sin hacerle daño, pero también protegiéndote es sacrificado también es complicado llegar a un punto de equilibrio y

cuando tienes que levantarlo de la cama si no lo haces de la manera adecuada le haremos daño y nos dañaremos la espalda” (CNF2)

También lo que más sobrepasa a las cuidadoras no familiares son los eventos adversos que puedan ocurrir junto a la exigencia de un trabajo de cuidado total: tareas domésticas, unido al cuidado del familiar las veinticuatro horas del día. Los horarios de 24 horas sobrepasan a las cuidadoras no familiares:

“Cuando me ha tocado hacer noche con las personas que he cuidado y he pensado: “Madre mía y si pasa algo... y si se mueren aquí, qué hago, a quién llamo, cómo me comporto? hay muchas veces que tienes miedo que te echen... entonces muchas veces sobrepasa mi capacidad de cuidado. Pero te dicen:” mira que la fulanita esta me lava, me plancha, me limpia la casa, hace a la abuela, la saca a pasear y en ese sentido estamos sobrepasadas, vale que necesito el dinero, pero no lo puedo hacer todo y en ese sentido me siento sangrada” (CNF2)

“El que no se reconozca que necesitamos tiempo libre claro... que cuando yo pido dos días enteros libres me miran con una cara diciendo: ¿quieres dos días? y verás, los tienes que llevar el calendario y explicarles que tienes una vida... porque hay familias que quieren exprimirte al máximo y eso es lo que me sobrepasa” (CNF1)

En cuanto a la satisfacción, también para las cuidadoras no familiares cualquier bienestar, mejoría o alivio de la persona cuidada es fuente de satisfacción, porque lo viven como un reconocimiento a su cuidado:

“Satisfacción es cuando tú te vas y al volver la persona a la que cuidas se alegra, te abraza, te besa, te echa de menos. Cuando vuelves de tu descanso y un familiar te dice: qué bien que ya estás aquí;” (CNF1)

“Hacerle compañía a esa persona, compartir cosas de su pasado, que haya capacidad para el diálogo, que te cuenten cómo ha sido su vida. Entonces yo eso lo veo como un relato de la historia que se ha vivido en España; y aprendo de ellos y de las cosas que me cuentan. De otros tiempos que no me han tocado vivir a mí. Lo tomo como si fuera a tomar nota de ello, a escribirlo para algún día contar una historia o escribir un relato” (CNF2)

Cuidar sólo puede hacerse desde un vínculo, este vínculo, esta relación es un diálogo entre persona cuidada/cuidador. Pero cuidar también requiere unas habilidades, que han de aprenderse, practicarse y que pueden ser evaluadas y adaptadas a las necesidades de la persona cuidada.

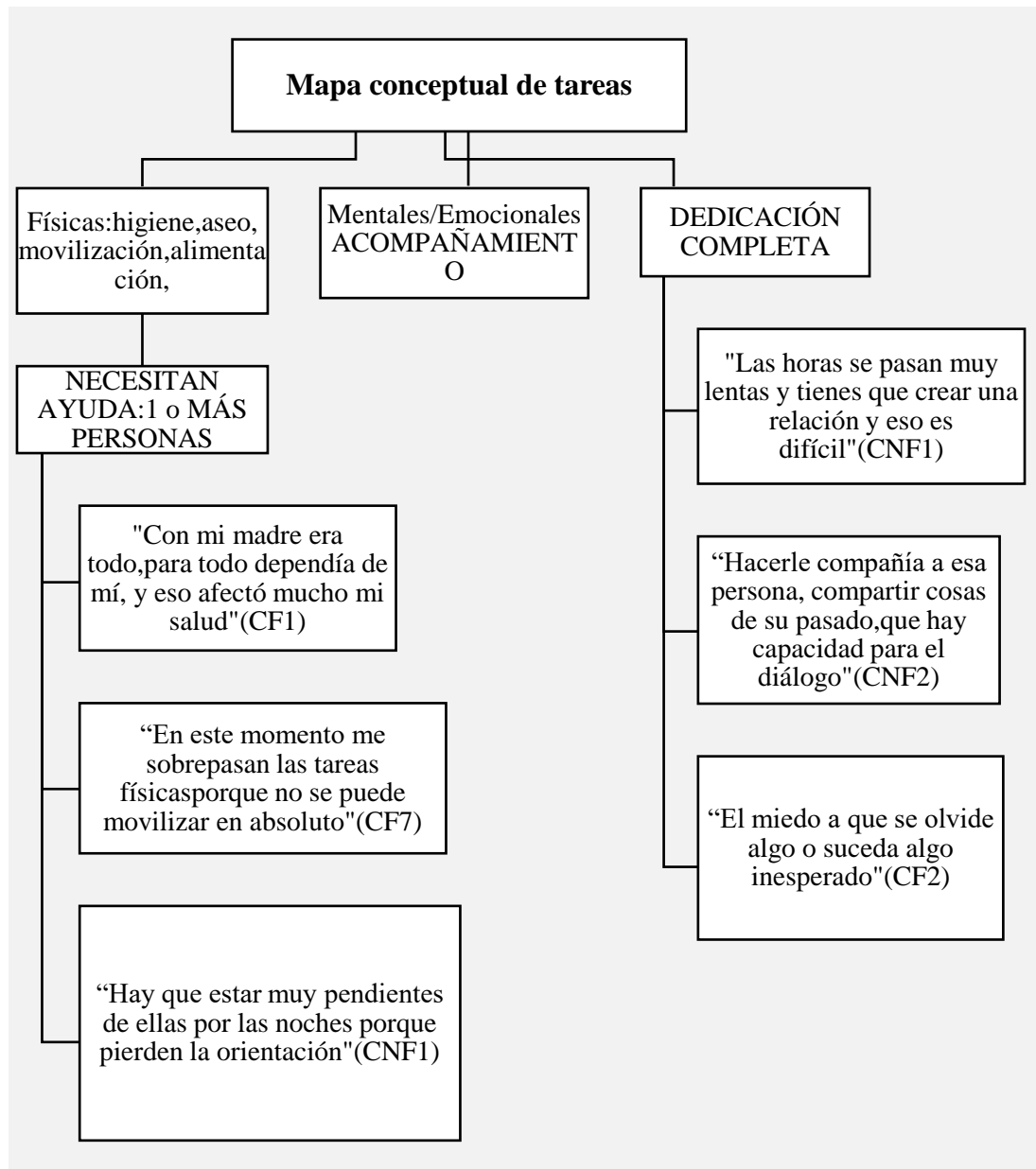


Figura 12. Mapa conceptual de las tareas del cuidado.

18.8 Área Cuidado e Instituciones

En esta área se explora la percepción de las cuidadoras acerca de la institución que presta el cuidado a su familiar. Existe una gran diferencia entre la percepción de las cuidadoras familiares y las no familiares. Para las cuidadoras familiares la institución y sus profesionales han sido fuente de apoyo, ya se trate de médicos de familia en el centro de salud, o de personal especializado en el hospital.

“Yo tengo una médica de cabecera que es un encanto y me ayudó mucho. Cualquier momento, cualquier situación... le ayudó a afrontar la muerte de mi madre y el deterioro, sobre todo el mental.” (CF1)

“En mi centro de salud nos dieron mucha información me ayudaron con mi madre y me ayudan un montón con mi padre” (CF1)

“Los profesionales que nos atienden nos dan mucha información y te responden a cualquier duda planteada” (CF2)

“Yo veo que el hospital está implicado y se hace responsable del cuidado, nos tiene muy en cuenta a las familias” (CF4)

“Me dejan entrar siempre (a la consulta) y me enseñan junto con mi marido cómo se hacen las cosas y cómo se tiene que cuidar y siempre están pendientes. También puedo llamar por teléfono y hablan conmigo y me dan toda la información que necesito” (CF5)

La relación de las familias es estrecha con el equipo sanitario. La cuidadora familiar y la persona cuidada comparten de alguna manera toda la información y la relación de cuidado con los profesionales sanitarios. Se sienten acompañados en el proceso de la enfermedad, asesorados en su rol de cuidadoras, se les hace partícipes de las necesidades de cambios y de la adquisición de habilidades para el cuidado de su familiar. Sin embargo, la percepción de las cuidadoras no familiares es ambivalente:

“Yo creo que sí que valora nuestro trabajo, pero en general, cuando me ha tocado acompañar a alguien... es curioso... como que buscan a alguien de la familia para dar la información y a las cuidadoras de fuera de la familia en general no les gusta dar información... y yo he sentido cómo que te ignoran y esa ha sido mi percepción personal.” (CNF2)

“Pues mira la última vez que estuve en el hospital fue todo muy bien: desde las auxiliares al médico, como ya me conocían, me trataban muy bien.” (CNF1)

“Creo que los usuarios nos ven como simples empleadas del hogar, aunque tengas tu curso de cuidadora te ven como una empleada del hogar. Pienso que somos un número para ellos

(el SAD), pocas veces valoran mi trabajo y tampoco nos ofrecen información suficiente acerca de los usuarios “(CNF3)

Las cuidadoras no familiares no se sienten unánimemente reconocidas, en ocasiones se les merma la información sobre la persona que cuidan, no tienen un rol claro entre la familia y la institución, e incluso delante del propio usuario la institución que debería representarlas no lo hace de forma explícita por lo que sus funciones quedan sin definir delante de las personas a las que prestan cuidados.

Podemos suponer que las instituciones tampoco saben cómo afrontar su relación con las cuidadoras no familiares. Hay muchos aspectos que necesitan reflexión cuando hablamos de revelar información sobre la salud de una persona: ¿qué tipo de información se puede o se tiene que ofrecer a las cuidadoras no familiares?, ¿qué tipo de vínculo une a las cuidadoras no familiares y a las familias?, ¿cómo son las relaciones entre persona que contrata-cuidadora no familiar-persona cuidada?

En principio las instituciones tienen el deber de informar al paciente y a su familia. La presencia de las cuidadoras no familiares plantea nuevos retos para los profesionales sanitarios a la hora de ofrecer información. Las instituciones aún no han reflexionado sobre el papel que las cuidadoras no familiares tienen en ellas, aunque su presencia es innegable. Pero ¿cómo abordar la participación de las cuidadoras no familiares en el cuidado?

18.9 Área cuidado y Relaciones Personales

Esta área explora las diferentes relaciones que se dan en los contextos de cuidado.

18.9.1 Categoría: “Confianza y cariño: cualidades del cuidado”

Esta categoría se define por las cualidades que hacen falta en una relación de cuidado. Para poder cuidar a una persona en su casa y cerca de su familia es imprescindible que el cuidado tenga dos cualidades: confianza y cariño. Esta confianza y este cariño serán las bases para establecer una relación de familiaridad en la que el cuidado pueda darse con respeto, dignidad y empatía. A la vez este cariño y esta confianza han de preservar el respeto y la dignidad de la persona que cuida. Promover la confianza es difícil, y propiciar el cariño lo es más aún. Se trata de asumir esas cualidades con responsabilidad, con madurez. Todo el mundo necesitará ser cuidado

algún día, pero no todo el mundo va a ser capaz de desarrollar las habilidades y cualidades que requiere el buen cuidado.

Deberíamos preguntarnos, como comunidad, qué cualidades deseamos que tenga el cuidado y cómo permitimos que éste tenga lugar, bajo qué condiciones y en qué contextos.

Las interacciones negativas entre cuidadoras familiares y no familiares en esta muestra han surgido por conductas de abandono, descuido y estafa por parte de cuidadoras no familiares. Y por otro lado la insensibilidad y discriminación por la edad de parte de algún familiar. Estas interacciones negativas muestran que son imprescindibles unas habilidades/cualidades para un buen cuidado, y que el cuidado informal necesita urgentemente acuerdos y orientación acerca de lo que es un buen cuidado. También en esta área se profundiza en la propia relación de cuidado, qué calidad tiene esta relación para las cuidadoras, qué les aporta...

“La relación que tengo es que son muy cercanas a mi familia (...) mi madre no podía aportarme nada... pobrecita, porque tenía el deterioro cognitivo, pero mi padre sí, cariño, alegría, como un niño pequeño...” (CF1)

“Me apoya muchísimo (la persona a la que cuida, su madre)” (CF2)

“La relación que tengo es marital y aunque tengo personas en las que puedo delegar el cuidado... pero no quiero implicar a los hijos mientras pueda (... él(marido) raramente me puede ofrecer soporte emocional porque somos muy opuestos” (CF4)

“La relación que tengo (con mi marido) es muy buena, claro que a mí también me apoya” (CF5)

Se trata de relaciones muy cercanas y especiales y existe reciprocidad, es decir la persona cuidada apoya, acompaña, ofrece cariño y atención emocional a la persona que cuida. Si bien es cierto que mayoritariamente son buenas relaciones también surge en la muestra relaciones no tan fluidas o armónicas, pero en las cuales también hay un compromiso de cuidado. En esta área también se pregunta si pueden delegar en alguien la tarea de cuidado, y si conocen alguna asociación o grupo de personas en su comunidad a las que pueda recurrir para buscar apoyo. Las cuidadoras familiares que pueden delegar en alguien son CF1 y CF7, que pueden delegar en una hija, y varias hermanas respectivamente. El resto de cuidadoras familiares cuida en solitario.

Sólo las cuidadoras CF6 y CF3, que son cuidadoras de gran recorrido con muchos años a sus espaldas, conocen a la asociación Alcer Turia, una asociación formada por enfermos renales que sirve de apoyo a ellos y a sus familias. Las demás cuidadoras no se han puesto en contacto nunca con ninguna asociación de ayuda para el cuidado. Para las cuidadoras no familiares la relación personal que se dá en el cuidado también es muy importante.

“Pues ha habido de todo (relaciones personales en el cuidado) a veces he pasado como sin pena ni gloria... hay veces que cuesta mucho que te acepten como una persona. Porque realmente te busca la familia (...) y además te busca cuando físicamente no están bien. No es lo mismo que si te busca la persona a la que tienes que cuidar, que eso es muy diferente.” (CNF1)

“Cuando alguna vez he atendido a alguien que te ha entrevistado él mismo, porque tenía que cuidarlo a él, es muy diferente la relación a cuando me buscan unos hijos, una familia para cuidar a un familiar. En este caso la persona ha perdido muchas capacidades: mentalmente no están del todo bien y te tienes que hacer cargo de su higiene y de todo desde el principio. Entonces la aceptación, en algunos casos, cuesta bastante. Porque esa persona no acepta que no esté la familia cuidándole, y no acepta la figura de un cuidador o cuidadora que ha buscado la familia, que paga la familia y que es de fuera de la familia.” (CNF1).

“Las personas quieren que sea la familia (quien les cuide) y a veces te rechazan simplemente porque ellos no han escogido esa opción. Aunque, poco a poco, tú tienes que ir creando una familiaridad. Eso es parte de tu trabajo, al final vamos a crear una buena relación... pero si la tuvieran que escoger ellos yo creo que sería muy diferente” CNF1

En esta narración vemos que una de las dificultades para la relación persona cuidada/cuidador es que en muchas ocasiones la figura de la cuidadora no familiar es impuesta por la familia, y la persona cuidada no ha tenido opción a escoger libremente cómo desea ser cuidada, sino que la necesidad de cuidado obliga a tomar decisiones difíciles. Lo que está claro es que es necesario establecer una relación de “familiaridad” para un buen cuidado:

“Yo lo tengo como si fuera una relación de familia. Igual que yo paso a formar parte de esa familia, también se crea un vínculo con la persona que cuido porque estoy muchas horas con esa persona (...) Por otra parte, es complicado encontrar a alguien para delegar cuando tú no te encuentras bien, porque tú eres el vínculo con la familia y se fían de ti y mandar a alguien que no conoces es muy complicado encontrar a alguien de confianza.” (CNF2)

“Si que recibo apoyo de las personas que cuido, en general sí... además, al estar sola en otro país, muchas personas hacen como de tu familia.” (CNF2)

“Tenemos una relación muy buena, es como si fuéramos parte de su familia. Nos vemos todos los días, nos contamos que nos pasa: cuando estamos tristes y cuando estamos más alegres. Yo siento que puedo delegar (el cuidado) en las compañeras del Servicio de Atención Domiciliaria. ¿Las personas que cuidamos nos ofrecen apoyo?, pues depende, algunas nos ven más como criadas, pero con otras sí que tenemos un vínculo muy bonito” (CNF3).

Para todas las cuidadoras no familiares de la muestra establecer una relación de familiaridad es muy importante para el cuidado. Podría ser una de las habilidades más imprescindibles del cuidado. En esta relación de familiaridad hay reciprocidad de forma mayoritaria.

18.10 Área de cuidado y Aspectos técnicos de la Hemodiálisis/Diálisis peritoneal

En esta área se abordan cuáles de los aspectos de las técnicas de diálisis les resultan más difíciles y más fáciles de abordar, y también si sienten que cuentan con la suficiente formación e información para cuidar en el contexto de la diálisis.

La realidad de las cuidadoras familiares es que han vivido el proceso junto con la persona enferma. Los profesionales sociosanitarios han incluido a la familia como parte de la persona con enfermedad renal y han podido recibir información, asesoramiento y apoyo a la vez que su familiar. Si bien es cierto que vivirán situaciones que les desbordarán:

“Depender de alguien, de una máquina, de una persona para tu vida... eso tiene que ser difícil y a la vez agradecido. A ver, si te miran con esos ojos que no saben ni lo que ellos están pasando y te transmiten ternura, porque con su mirada te demuestran muchas cosas. Pasas también mucho miedo, al principio todo es agobiante, pero poco a poco te haces a la rutina de la diálisis” (CF1)

“Al principio es todo muy desconocido, nunca habíamos oído hablar de la peritoneal, no teníamos ni idea... y claro no sabes si serás capaz. Pero aquí en la consulta nos han ayudado mucho, yo puedo llamar siempre que lo necesite... eso es lo más fácil y lo más difícil... pues saber que esto es para siempre y esperar el deterioro de la persona enferma” (CF2)

Los inicios son duros, el miedo a lo desconocido, la dependencia de la técnica y de los profesionales. Hasta que se vuelve una rutina, el problema es que esa rutina es de por vida:

“La hemodiálisis es muy pesada, sobre todo para ellos que tienen que venir, pero para la familia, para mí que vivo con él es muy duro. No tengo descanso. No recuerdo que es la tranquilidad... bueno cuando lo trae la ambulancia a la diálisis, ahí yo tengo unas horas por si necesito ir al médico, o salir a comprar, pero siempre pendiente de la hora que lo traen para estar en casa, porque si no se pone muy nervioso. Desde la enfermedad siempre estás pendiente de él, ningún aspecto de la hemodiálisis es fácil de aceptar, ninguno” (CF3)

La cronicidad de la hemodiálisis hace que sea muy difícil encontrar algún aspecto que facilite su aceptación, sin duda el más relevante es que la técnica permite la vida:

“La idea de que la técnica mantiene la vida es lo más fácil de aceptar, y lo más difícil, no sé... todo... creo que es un proceso de aprendizaje, creo que siempre se necesita más información y aprendizaje según cambia el proceso de la enfermedad” (CF4)

“Lo más difícil de aceptar es el catéter, y hacértelo todos los días, y pensar que si no llega un trasplante esto es para siempre; pero bueno, tenemos la esperanza de que podamos tener un trasplante relativamente pronto. Que te lo puedas hacer en casa eso es lo mejor que puedes hacer, en casa y tú mismo, que no tengas que depender de venir al hospital, que podamos viajar, coger la furgoneta. Sobre todo, que te permite seguir trabajando en lo que nos gusta, que son las abejas.” (CF5)

Depende de la trayectoria de la enfermedad renal prevalecen unos aspectos u otros. Para las cuidadoras familiares en diálisis peritoneal y con posibilidad de trasplante la autonomía, la independencia son aspectos valorados positivamente. Para las cuidadoras familiares de personas en hemodiálisis sin opción a trasplante renal y con un gran deterioro la técnica es vivida con más desesperanza y cansancio.

“Lo más difícil de aceptar el riesgo de que pueda pasar cualquier infección, cualquier complicación grave... incluso el miedo que pasas en el trasplante, porque sabes que puede pasar cualquier cosa. Mucho miedo, mucho miedo, es algo muy difícil de aceptar: todas las situaciones por las que se pasan; tanto en hemodiálisis como en diálisis peritoneal (...) creo que no hay nada fácil de aceptar en la enfermedad (...) Con el tiempo vas aprendiendo de la enfermedad, pero al principio cuando empiezas no, pero ahora ya sí” (CF6).

Para las cuidadoras no familiares el desconocimiento de la técnica es mayor que en las cuidadoras familiares, aun así, la propia persona cuidada comparte con ellas el conocimiento de la enfermedad:

“Pues como la trae y la lleva la ambulancia, yo la espero cuando la traen de diálisis, siempre llega muy hecha polvo. Ella me cuenta cómo ha ido la sesión, si ha tenido algún problema... Pero yo no tengo muy claro en qué consiste (la hemodiálisis), la verdad” (CNF1).

“La diálisis peritoneal no sé lo que es, estuve cuidando a un matrimonio que el señor iba a hemodiálisis tres veces por semana. Recuerdo que tenía que ponerle en remojo las patatas por el potasio y no podía casi beber agua... era muy difícil su dieta.” (CNF2)

19. Análisis temático de las narraciones de las cuidadoras familiares y no familiares

Aparecen tres temas de significado relevante en esta muestra. El primero aborda la relación acerca de lo que significa vivir para cuidar. Esta experiencia es común a las cuidadoras tanto familiares como no familiares. El segundo tema explora la balanza entre lo que se pierde y lo que se gana cuidando, como una expresión de valores que apoyan el cuidado como un bien.

El tercer tema aborda con dificultad las tensiones en el cuidado informal entre cuidadora familiar y no familiar, tensiones que surgen de un vacío que regule las relaciones laborales y también de la necesidad urgente de una orientación básica acerca de lo que significa un buen cuidado.

19.1 Tema: “Vivir para cuidar”

Las cuidadoras familiares y no familiares viven cuidando. Porque cuidar para ellas no es sólo dedicar un tiempo, o realizar unas actividades. Implica también una actitud y una ocupación mental, en muchas ocasiones una preocupación de la que no es fácil evadirse. Porque quien cuida lo hace desde su vida, desde su afecto, y no delimita franjas horarias, por lo que cuando la necesidad de cuidado emerge sólo queda cuidar, que es decir que sólo queda vivir, vivir cuidando.

Hasta ahora este “vivir para cuidar” tenía herederas que no podían o no querían escapar del legado de deuda y obligación familiar que habían contraído al ser mujeres, y al sentirse ligadas e interpeladas por el afecto mayoritariamente respondían valientemente a la llamada del cuidado. Pero estas herederas del cuidado han criado hijas que están construyéndose una identidad menos condicionada, y el cuidado que durante generaciones ha estado asegurado necesita un espacio común para ser compartido y vivido, tal vez incluso una sociedad nueva.

19.2 Tema: “Perder cuidando y ganar perdiendo”

Con este tema se profundiza en el misterio que significa para las cuidadoras familiares y no familiares la forma en que su entrega, dedicación y en muchas ocasiones sacrificio revierte en forma de realización, satisfacción personal, crecimiento. De alguna

manera este pensamiento de que están “ganando” les compensa, y es que claro que ganan, ganan una identidad que demuestra el valor del cariño, la paciencia, la empatía.

Pero hay muchas ocasiones, en que llevan tanto tiempo cuidando en solitario que es muy difícil sentir la ganancia, porque están perdiendo en ese cuidado la salud, la alegría, la tranquilidad. Cuando las cuidadoras familiares de las personas en diálisis sienten que ya no pueden más, cuando su trayectoria ha sido larga, dura, amarga. Cuando el cuidado a su familiar les ha minado la salud, el ocio, las relaciones sociales y el estado de ánimo no sólo están perdiendo ellas, sino sus familias, el entorno, la sociedad que permitimos con indiferencia que circunstancias desfavorables, como la enfermedad renal crónica terminal, arrastren a las personas en diálisis y a sus cuidadoras a una vida sin esperanza. En estas ocasiones quien pierde es la sociedad en su conjunto, y quien ya ha ganado, porque siempre al dar se gana, son las cuidadoras que han apostado su vida al cuidado.

19.3 Tema: Tensiones en el cuidado informal

Existen tensiones evidentes en el cuidado informal. Por una parte, cuando aparece la enfermedad y su cronificación hacen que la cuidadora familiar sienta que no tiene elección, que “le toca”, a partir de aquí, algunas cuidadoras familiares sienten que no pueden escoger, aunque otras realizan una elección consciente de lo que implica responsabilizarse del cuidado. Otro de los momentos de tensión es cuando la familia decide buscar ayuda de una cuidadora informal no familiar: la adaptación al contexto familiar de cuidado, la necesidad de confianza mutua, la relación económica o laboral son fuente de tensiones que han de irse resolviendo.

Estas tensiones se viven en ambas direcciones: es mucho lo que se espera de una cuidadora informal no familiar, tareas y actividades exigentes en horarios muy amplios, además de cualidades como la paciencia, la empatía, la honradez. Las cuidadoras no familiares no suelen pertenecer a ningún tipo de colectivo que defienda sus derechos, o que regule sus condiciones laborales, tal vez como han llegado al trabajo de cuidado como alternativas a sus distintas formaciones, ni siquiera ellas mismas lo ven como un trabajo profesionalizado. En esta muestra sólo una cuidadora no familiar pertenecía a un servicio de atención a la dependencia, dos de ellas habían recibido cursos y formación acerca de cuidar.

A esto se une que en muchas ocasiones la persona cuidada no acepta la presencia de una cuidadora no familiar, que ni siquiera ha sido escogida por ella. El propio acuerdo al que llega la familia y la cuidadora informal es un contexto que propiciará el cuidado o se convertirá en una barrera para la confianza y la relación de familiaridad.

Otro foco de tensiones es consensuar las condiciones laborales, los horarios, retribuciones, días libres, condiciones en que se va a llevar a cabo la convivencia etc. Como también lo es contrastar el grado de profesionalización de las cuidadoras no familiares. Sin convenios, sin sindicatos sin legislación que regule el trabajo del cuidado en los hogares estas relaciones entre las cuidadoras familiares y las no familiares son propensas a los malentendidos, la desinformación, los abusos o la desconfianza e incluso el engaño.

20. Breve Resumen Historias de Vida cuidadoras familiares y no familiares

Esta parte de las entrevistas siempre es la más delicada, y entre las cuidadoras familiares es la que más ha sido rehusada contestar. Ha habido dos personas que no han accedido a contestar las preguntas de la Historia de Vida por considerarlas demasiado íntimas. De alguna manera las cuidadoras familiares son las personas que más cohibidas se han visto a la hora de contestar. Probablemente su situación es muy vulnerable: sus opiniones pueden ofender a la persona cuidada, a los profesionales sociosanitarios, a las instituciones, a las cuidadoras no familiares... Su sentir también es a veces el pensar que se les pide más de lo que pueden dar, hay cierta sensación de culpa y de autodefensa en algunas entrevistas, tienen miedo a ser juzgadas en su rol de cuidadoras, porque a veces las expectativas son imposibles de cumplir si nos atenemos a una noción del cuidado ingenua y superficial. Nos están abriendo su intimidad en un momento muy vulnerable de sus vidas.

CF2	CF3
Cuatro Periodos -Infancia: buena - Juventud: fallece su primer marido, se queda viuda con un hijo pequeño -Madurez: se vuelve a casar, tiene varios abortos -Los años de diálisis	Cuatro Periodos -Infancia: felicidad /inocencia -Adolescencia: sueños/descubrimientos -Muerte del padre y búsqueda de trabajo -Madurez: trabajo y casa
1er recuerdo personal veranear en el pueblo	1er recuerdo personal los veranos en el pueblo
suceso infancia no recuerda	suceso infancia la enfermedad de mi hermano
suceso adolescencia no recuerda	suceso adolescencia no recuerdo
punto cumbre ahora	punto cumbre aprobar la oposición
punto suelo muchos: la viudedad, sus problemas de espalda, la enfermedad de su marido	punto suelo de momento ninguno
reto vital laboral: promocionar de celadora a auxiliar de enfermería	reto vital trabajar, ayudar en casa y estudiar administrativo
influencias positivas	influencias positivas
influencias negativas no se deja influenciar	influencias negativas no tengo
relatos culturales cree que no ha tenido	relatos culturales unión y amor en los momentos difíciles
futuro en positivo mantenerse en el momento actual: toda la familia está bien de salud	futuro en positivo estar como ahora
futuro en negativo que vuelva a surgir la enfermedad	futuro en negativo la pérdida o muerte de algún ser querido
valores y creencias intentar no hacer daño a nadie	valores y creencias el amor es muy importante en nuestras vidas
mensaje central ser buena persona	mensaje central todo se lleva mejor con amor

CF5	CF6
Cuatro Periodos -Infancia: despreocupación -Adolescencia: un poco alocada -Formar mi familia: lo más bonito -La enfermedad: la gran prueba	Cuatro Periodos -Infancia: dormir en la cuna, las siestas -adolescencia: muere abuela materna muy querida -Maternidad: descubriéndose a sí misma -Vacío existencial: muerte de su madre, luto infinito
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
jugar con mis hermanas	Juegos en la cama de sus padres con su hermana los domingos
suceso infancia	suceso infancia
pelearse mucho con mis hermanas	abuela y hermana enfermas y ella realizando
suceso adolescencia	tareas domésticas con 5 años
nada especial	suceso adolescencia
punto cumbre	la muerte de su abuela
nacimiento hijas, hacerse autónomos apicultores	punto cumbre
	la maternidad
punto suelo	punto suelo
Entrar su marido a diálisis y el envejecimiento de sus padres	muerte de su madre
reto vital	reto vital
aprender contabilidad y llevar adelante el negocio familiar	estar en paro y volver a estudiar ya mayor
influencias positivas	influencias positivas
No cree tener	El apoyo de mis padres y negativas la falta de
influencias negativas	apoyo de mis seres queridos
no cree tener	influencias negativas
relatos culturales	no tengo
el fuerte apoyo familiar	relatos culturales
futuro en positivo	personas que logran sus retos
un futuro trasplante	futuro en positivo
futuro en negativo	mantener la ilusión y no parar
que empeore la enfermedad	futuro en negativo
valores y creencias	padecer alguna enfermedad que me haga parar
hacer el bien	valores y creencias
	valores familiares y amistosos, sin obligar a nadie

mensaje central	mensaje central
dejar que cada uno haga lo que quiera	vivir y dejar vivir y siempre con música

CF7
Cuatro Periodos
-Infancia: un poco difícil por enfermedad
-Adolescencia: bonita
-Adulterez: responsabilidades, independencia, formar familia
-Madurez: cuidando de mí y de todos
1er recuerdo personal
su hermano mayor cogiéndole de la mano
suceso infancia
cuando tiene 10 años fallece su hermana de 7
suceso adolescencia
los amigos eran lo más importante
punto cumbre
irse de casa e independizarse
punto suelo
sufrir varias pérdidas seguidas: hermano, madre
reto vital
superar estas pérdidas
influencias positivas
La lectura
influencias negativas
pensamientos tóxicos
relatos culturales
ambiente rural en la dictadura
futuro en positivo
hacer lo que me gusta
futuro en negativo
perder la salud
valores y creencias
las personas y los amigos
mensaje central
poder vivir cada momento

CNF1	CNF2
Cuatro Periodos	Cuatro Periodos
-Adolescencia: irse de casa -Juventud: loca -Vivir en pareja -Mi viaje a Argentina	-Infancia: complicada -Juventud: una liberación cuando me casé -Venir a España -Madurez: Transición y cambio
1er recuerdo personal	1er recuerdo personal
ninguno relevante	cuando aprendí la tabla de multiplicar
suceso infancia	suceso infancia
no recuerda	la primera vez que vi una persona muerta de forma violenta
suceso adolescencia	suceso adolescencia
irse de casa	probar el tabaco
punto cumbre	punto cumbre
obtuvo un premio trabajando en teatro	estudiar una carrera a pesar de las complicaciones
punto suelo	punto suelo
volver a casa de su padre cuando la tiraron del piso	el racismo cotidiano la depresión al principio de estar en España
reto vital	reto vital
no lo sabe, muchos	venir a España y dejar atrás la familia
influencias positivas	influencias positivas
la familia	las amistades que me han enseñado la belleza y a perseverar
influencias negativas	influencias negativas
el barrio donde vive su padre	negativas: la depresión, el inconformismo
relatos culturales	relatos culturales
no tiene	la fuerza de la raza y la multiculturalidad
futuro en positivo	futuro en positivo
tener un negocio propio	trabajar de maestra con buen nivel de inglés
futuro en negativo	futuro en negativo
no sabe	no conseguir sus objetivos
valores y creencias	valores y creencias
cree en las energías	honestidad, no discriminar a nadie y ayudar a las personas
mensaje central	mensaje central
intentar ser feliz	hacer el bien y no mirar a quien.



CNF3
Cuatro Periodos
-Infancia: jugar, jardín de infancia
-Adolescencia: ser madre joven, muy duro
-Madurez: viajar a España, un dolor muy grande
-Actualidad: mis hijos
1er recuerdo personal
jugar con mi hermana pequeña
suceso infancia
la muerte del padre
suceso adolescencia
ser madre joven
punto cumbre
no sabría, piensa que su situación ha de mejorar
punto suelo
al principio de estar en España
reto vital
venir a España a por un futuro para su familia
influencias positivas
su espíritu positivo
Influencias negativas
No ha tenido
relatos culturales
no le han afectado
futuro en positivo
seguir adelante con sus hijos y esposo
futuro en negativo
que sus hijos no conozcan a sus abuelos
valores y creencias
ser católica, empatía, dignidad, tolerancia, respeto y lealtad
mensaje central
sonreír en las buenas y en las malas

20.1 Resultados Historias de Vida cuidadoras familiares y no familiares

20.1.1 Sincronicidades

La gran sincronicidad que presentan tanto cuidadoras familiares como las cuidadoras no familiares es que ambas, en un momento determinado de sus vidas, han de dedicar gran parte de su tiempo y de sus recursos (físicos, económicos, psicológicos y emocionales) a cuidar.

Las cuidadoras familiares viven un antes y un después de empezar a desarrollar su rol de cuidadoras. No es escogido, ya que la enfermedad no se escoge, pero cuando llega se afronta con los medios de que disponen. La gran mayoría cuidan en solitario, sólo dos de ellas pueden delegar el cuidado en otra persona de la familia. Gracias a ello pueden seguir con sus trabajos. La cuidadora familiar que no trabaja, porque está jubilada se dedica a tiempo completo a su marido, que presenta una gran necesidad de cuidado. Por su parte las cuidadoras no familiares presentan una gran sincronicidad: que empezaron a cuidar como una transición a otros empleos. Además, las dos cuidadoras no familiares de origen latinoamericano empezaron a cuidar cuando emigraron a España como forma de adaptación a su nueva vida.

A partir de este punto empiezan las diferencias: unas cuidadoras no familiares deciden formarse en el cuidado y hacerlo su vocación, y otras deciden mejorar su formación, pero recuperando las profesiones que desempeñaban en sus países de origen.

La cuidadora no familiar de origen español empezó a trabajar en el cuidado de forma temporal, compaginándolo con estudios artísticos, pero ahora el trabajo de cuidado es más permanente, ya que ha de compaginarlo con su vocación artística, puesto que no puede vivir exclusivamente de su vocación. Esta cuidadora ha ido formándose con el paso de los años y es más consciente de la precariedad laboral del trabajo de cuidado, es más exigente con los horarios y negocia las condiciones laborales con la familia.

19.1.1.1 Visión de su vida a nivel personal

En general tienen una visión positiva de su vida, todas las cuidadoras han vivido momentos difíciles, algunas cuidadoras familiares han tenido vidas " *muy dura y de mucho sacrificio*" (CNF6), pero prefieren valorar positivamente la globalidad de su experiencia, al igual que las cuidadoras no familiares:

"Mi vida es una lucha y tengo el sueño de volver a mi Ecuador querido". CNF3

19.1.1.2 Cuatro episodios

Todas las personas estratifican estos periodos en infancia, adolescencia, juventud/madurez y el momento actual. Para algunas cuidadoras familiares la infancia ha sido un período tranquilo y para otras difícil, la adolescencia también tiene sus altibajos, la juventud ha supuesto tomar sus propias decisiones y el momento de cuidado tiene un peso diferente para cada una de ellas.

En estos períodos hay personas que han vivido experiencias de pérdida que las han marcado profundamente: la muerte de una hermana, el fallecimiento del padre o de la madre, también el de una abuela muy querida. Estos momentos son de inflexión y delimitan las etapas. Porque nos cambian a nosotros, a los que tenemos alrededor y nuestras circunstancias.

La etapa de cuidado aparece definida explícitamente en varias historias de vida. Por ejemplo, una etapa de la cuidadora familiar que había cuidado a su marido ya trasplantado, en otras dos historias de vida es el momento de empezar sus familiares (maridos) en diálisis lo que supone un antes y un después, pero en el resto de historias de vida no es descrito como lo más relevante, tal vez porque aunque la enfermedad les impacta no son ellas las personas enfermas. Recordar aquí que en la muestra de personas en diálisis el inicio en la técnica de diálisis suponía un impacto unánime en casi todas las narraciones.

Para las cuidadoras no familiares la etapa de la infancia ha sido complicada en los tres casos. Una de ellas ha sido madre en la adolescencia, y para las tres la juventud supuso una emancipación. Para las cuidadoras no familiares de origen latino el momento de emigrar marca un antes y un después en sus vidas. Se trata de un momento agridulce, el objetivo es mejorar y progresar, pero el coste es la soledad, el desarraigo, el dejar atrás la familia y enfrentarse a la incertidumbre.

19.1.1.3 Primer recuerdo personal

El primer recuerdo personal tiene que ver mayoritariamente con la primera infancia:

“Cuando mi hermano mayor que siempre cuidaba de mí y me cogía siempre de la mano” (CF7)

“Los juegos en la cama de mis padres que teníamos mi hermana y yo el domingo que mi padre libraba” (CF4)

En general son recuerdos amables, pero hay personas que han tenido infancias más difíciles:

“Fue la primera vez que vi a una persona muerta; pero no de manera natural, ni de manera normal, porque allí asistimos todos a los velatorios y un velatorio es un acontecimiento social y le llevamos los jengibres, los cafés, hablamos, rezamos... por qué allí con la muerte no hay tanto tabú... pero yo lo que recuerdo es haber visto una persona por muerte violenta, asesinada.” (CNF2)

19.1.1.4 Suceso relevante infancia/adolescencia

Los sucesos relevantes suelen tener que ver con el fallecimiento de un ser querido, con un cambio drástico en su situación vital que las enfrenta con lo desconocido:

“Cuando mi hermana de 7 años falleció y yo tenía 10 sin estar enferma y de mi adolescencia, pues mis amigos eran lo más importante.” (CF7)

“Mi abuela encamada, enferma cardiaca, mi hermana de 6 años encamada con una enfermedad vírica; yo con 5 años fregando los vasos encima de una silla caí y metí los pies en un brasero todo el mismo día.” (CF4)

“Ser madre joven fui una experiencia muy dura, pero también maravillosa.” (CNF3)

19.1.1.5 El punto cumbre

Las personas describen su punto cumbre como aquel en el que han logrado una plenitud consciente, o el objetivo por el que tanto habían trabajado, o el inicio de una vida con plena libertad e independencia:

“Cuando me fui de casa y me independicé para formar mi propia familia.” (CF7)

“Formar mi propia familia, los primeros años con mis hijas pequeñas y hacernos autónomos, invertir en las abejas es muy ilusionante.” (CF5)

“La maternidad”. (CF4)

“No sabría decir, porque todos los días piensas que tiene que mejorar tu situación.” (CNF3)

“Fue hace 4 años, cuando estuve en una compañía de teatro trabajando y obtuvo un premio.” (CNF1)

19.1.1.6 El punto suelo

En este punto las narraciones se disgregan, para unas cuidadoras es la enfermedad de sus seres queridos, para otras el fallecimiento de alguien importante para ellas, pero también están los grandes cambios: la crisis, la emigración, el racismo:

“Cuando me quedé viuda muy joven, con un hijo, mis problemas de espalda.” (CF6)

“Vivir varias pérdidas seguidas: mi madre, mi hermano” (CF7)

“Pues mis padres, que son muy mayores, se ponen malos... hay que estar muy pendiente. Pero sobre todo cuando nos dijeron la enfermedad de David; es que estuvimos con mucha ansiedad, muchos años, mucho tiempo hasta que sabíamos que tenía que entrar en diálisis.” (CF5)

“La muerte de mi madre.” (CF4).

“El racismo que hay en cubierto, a lo mejor tú no te das cuenta, pero hoy en día hay mucho racismo.” (CNF2)

“El punto más bajo... cuando volví a casa de mi padre, cuando me tiraron del piso, pero eso es un periodo de los más bajos que he tenido.” (CNF1)

“Pues no sé qué decir, tal vez al principio de estar en España.” (CNF3)

19.1.1.7 El mayor reto

Los retos varían, pero todos tienen en común la superación: de pérdidas, de reveses económicos, volver a estudiar... y en el caso de las cuidadoras no familiares de origen latino su mayor reto fue venir a España:

“Superar varias pérdidas. Lo llevé mejor con el yoga.” (CF7)

“Fue en lo laboral, que con mucho esfuerzo conseguí pasar de celador o auxiliar.” (CF6)

“Aprender el negocio de las abejas con mi marido, y nos hicimos los autónomos y yo... pues no sabía nada y aprendí a llevar la contabilidad y a llevar todo por internet y eso ha sido un reto para mí.” (CF5)

“Fue en lo económico laboral: yo trabajaba en el mundo de la porcelana, en la escultura, cuando se cebó el paro en mi casa yo retomé los estudios y me diplomé con mucho sacrificio.” (CF4)

“La venida a España y dejar atrás la familia... complicado porque, aunque contaras con comodidades, que no tienes en mi país, es muy triste. Entré en depresión, intentas manejarlo pensando que es algo temporal, aunque se habla el mismo idioma las costumbres son muy diferentes, aquí usted tiene un carácter que parece abierto, pero a la vez es muy cerrado es muy duro.” (CNF2)

“El mayor reto fue venir a España, y lo hice pensando en el futuro de mis hijos.” (CNF3)

19.1.1.8 Las influencias negativas/positivas

En general las personas refieren no dejarse influenciar, o al menos no reconocen ninguna influencia externa, ni negativa, ni positiva. Pero hay personas que si perciben estas influencias y reflexionan sobre ellas. Algunas de estas influencias vienen de los demás, de la cultura, e incluso perciben la propia forma de sentir y ver el mundo como una influencia:

“Positivas las lecturas, y negativas los pensamientos tóxicos.” (CF7)

“Yo creo que no he tenido... siempre he intentado hacer lo mejor sin dejarme llevar, lo que yo creía mejor para mí y los míos, sin dejarme influenciar.” (CF6)

“Las influencias positivas: me he rodeado de gente que me ha enseñado apreciar el arte, la música... en positivo también la capacidad de mejorar y de perseverar en lo que uno cree y negativa: la palabra depresión, la palabra estrés, el inconformismo que tienen ustedes; queremos más, más y más... ser consumista en definitiva es lo que menos me gusta.” (CNF2)

19.1.1.9 Relatos culturales y familiares

En este apartado narran aspectos de sus vivencias y percepciones, que son muy heterogéneos, las siguientes citas nos hablan de sus contextos culturales y personales:

“Los relatos culturales que más me han influido es haberme criado en un ambiente rural y también crecer durante la dictadura.” (CF7)

“Los relatos familiares... mi familia numerosa era un poco machista, la verdad.” (CF7)

“Bueno pues en mi familia siempre nos ha gustado mucho el campo y cuando nos quisimos hacer con esto de las abejas mis padres nos ayudaron bastante la verdad. Porque nos hacía falta para poder empezar dinero, siempre te hace falta dinero y ellos nos ayudaron bastante.” (CF5)

“Culturales me influyen los relatos de personas que con mis circunstancias parecidas logran sus retos. Familiares... pues... los escépticos de mi familia... es lo que más me influye, aunque luego soy capaz de lograr cosas que ni siquiera yo conocía.” (CF4)

“ En mi cultura, la fuerza que tiene allí la raza... porque nuestras raíces negras aunque renegamos de ella reconocemos que es una raza que ha sabido resurgir y que han salido adelante tras muchas circunstancias muy difíciles, de la cual me siento orgullosa; y familiares: la multiculturalidad, porque estamos en contacto con muchas raíces que muchas veces por ignorancia los queremos inhibir, pero están ahí, es una riqueza... ahí el Caribe que si te das cuenta lo recoges como tu cultura y aprendes a apreciar.” (CNF2)

19.1.1.10 Futuro realista

La descripción de un futuro es más homogénea, pues a nadie le gustaría vivenciar la enfermedad o la pérdida y todos desearíamos alcanzar nuestros objetivos:

“En positivo: poder dedicarme más tiempo a mí misma y a hacer lo que me gusta, en negativo sería no tener salud.” (CF7)

“Positivo: ahora como estamos; ya con mi marido trasplantado, que todo vaya bien, mi nietecito... que a mi hijo le vaya bien el trabajo y negativo, que vuelva a surgir la enfermedad, que nos pongamos peor.” (CF6)

“Pues positivo seguir estando igual de bien y que a lo mejor algún día David ya no le haga falta la diálisis. Pero de momento continuar así como estamos de bien, y negativo pues... que pueda empeorar y, bueno no quiero pensarlo.” (CF5)

“Positivo: mantener la ilusión y no parar, negativo: padecer alguna enfermedad que me haga parar.” (CF4)

“Positivo: me veo trabajando de maestra y con un buen nivel de inglés, y negativo: no ser capaz de haber conseguido las cosas que me he propuesto, que son poquitas, pero merecen la pena.” (CNF2)

19.1.1.11 Valores, creencias y convicciones

Este tema también presenta mucha diversidad en las narraciones, pero con una gran preponderancia de valores positivos. Han sido escuetas al hablar de este tema y prevalece una mirada humanista, generativa, un deseo de hacer el bien, y también una gran tolerancia.

“Creo en las personas y en los amigos.” (CF7)

“Intentar no hacer daño a nadie.” (CF6)

“La familia y hacer el bien.” (CF5)

“Tengo valores familiares y amistosos, pero sin hacer sentir a nadie obligaciones.” (CF4)

“La honestidad, sobre todo querer ayudar a las personas sin esperar nada a cambio, y no discriminó a nadie: ni por su religión, ni por su estatus o condiciones económicas.” (CNF2)

“Empatía, dignidad, soy católica, respeto, tolerancia, honestidad y lealtad.” (CNF3)

“Yo creo en las energías (...) no creo en Dios, aunque sí que creo en Jesús, como un hombre que vino a esta tierra a hacer y a transformar muchas cosas... pero no le dejaron.” CNF1

19.1.1.12 El lema vital

Este aspecto resume la filosofía vital de cada persona. Se refleja optimismo, bondad, tolerancia, comprensión y muchas ganas de vivir:

“Poder vivir cada momento”. (CF7)

“Ser buena persona.” (CF6)

“No juzgar a los demás: cada uno que haga lo que crea conveniente con su vida.” (CF5)

“Vivir y dejar vivir... y siempre con música.” (CF4)

“Hacer el bien y no mires a quién.” (CNF2)

“Sonríe en las buenas y en las malas, ese es mi lema.” (CNF3)

20.2 Características generativas de las cuidadoras familiares y no familiares

Entre las cuidadoras familiares y no familiares el cuidado es algo más que una obligación. Aunque en su mayoría perciben que les ha “tocado” hay un intento, a veces consciente y a veces no, de transformarlo hacia un cuidado generativo. Es decir, desean sentirse y muchas veces logran sentirse bien cuidando de la mejor manera que saben.

Eso no quiere decir que el esfuerzo de darle un sentido y una orientación al cuidado que practican, tanto las cuidadoras familiares como las no familiares, este exento de aspectos negativos: cansancio, soledad, sobrecarga, obligación, renuncia. Los aspectos positivos y los negativos conviven juntos en el día a día del cuidado: hay cansancio, pero hay deseo de cuidar, hay sobrecarga pero se realizan las tareas más pesadas puntualmente, hay obligación pero también satisfacción por cumplir con el deber de cuidar.

También se advierte en las narraciones que no es la generatividad en exclusiva, el motor principal del cuidado en la mayoría de las cuidadoras. Emergen muchos otros factores que participan de la decisión del cuidar: la necesidad, el deber, el compromiso moral, la obligación, la situación familiar y laboral. Si acaso la generatividad es una herramienta para sostener el cuidado a lo largo del tiempo y del esfuerzo. Un enfoque que ayuda, que refuerza la decisión, que amortigua las diversas renunciaciones cotidianas que hacen las cuidadoras familiares.

En esta muestra la generatividad de las cuidadoras familiares y no familiares tiene más que ver con la asunción de un compromiso (obligatorio o voluntario) acerca de lo que es un buen cuidado. Cuando surgen los aspectos negativos es esta orientación generativa lo que da sentido y fortaleza a una actuación de cuidado que se considera buena.

20.2.1 Deseo Generativo

Las cuidadoras familiares tienen un deseo generativo en primer lugar hacia sus familias. De hecho, se esfuerzan de muchas maneras para no sólo sacarlas adelante en lo económico y material. Si no que se convierten en referentes de un bienestar emocional debido al ofrecimiento de un apoyo incondicional a todos los integrantes de la familia, en especial de la persona enferma.

En las cuidadoras no familiares es más evidente todavía, porque para mejorar la situación de sí mismas y de sus familias es por lo que han realizado el sacrificio de emigrar. Cuando se incorporan a una familia para cuidar en primer lugar es un trabajo, pero también buscan la acogida de un trato familiar e intentan generar un vínculo de familiaridad con la persona cuidada. Desde este enfoque su compromiso de cuidado se amplía a dos familias: la suya de origen recibe el esfuerzo del cuidado en forma de recursos y la familia en la que se realiza el trabajo de cuidado recibe un cariño que aflora porque va asociado a lo que entienden las cuidadoras no familiares como un “buen cuidado”.

20.2.2 Compromiso Generativo

El compromiso en las cuidadoras familiares surge mayoritariamente con el cuidado de los padres ya mayores y con el cónyuge enfermo. También de hijos y nietos en el caso de que lo necesitara.

El compromiso en las cuidadoras no familiares también es en su principio con sus familias de origen. Más tarde, cuando acceden al cuidado como trabajo también se comprometen. De este compromiso surge la confianza. La confianza es una cualidad que generan las cuidadoras no familiares en el ámbito familiar de la persona que cuidan y que se expresa en el compromiso hacia el buen cuidado que dispensan.

Cuando no se da un buen cuidado (como hemos visto en la narración de CF7 donde las cuidadoras no familiares se comportaron de forma inmoral) la confianza no puede existir.

20.2.3 Cuidado (proveedor)

Ambas cuidadoras, tanto las familiares como las no familiares son las grandes proveedoras de cuidado en sus familias. Esta provisión de cuidado ha sido aprendida, y aceptada como un legado de sus madres, hermanas, tías o abuelas y está relacionada con su identidad de “ser mujer”.

20.2.4 Interés Generativo

Estas mujeres, tanto las cuidadoras familiares como las no familiares presentan un desencanto acerca de la transmisión del cuidado. No se sienten escuchadas por las generaciones más jóvenes. Perciben que su ejemplo no va a ser integrado por la próxima generación, como si ellas estuvieran siguiendo un modelo obsoleto y sienten que el trabajo de cuidado que realizan en estos momentos es como si no tuviera ningún valor para nadie. Incluso sienten incertidumbre acerca de cómo van a ser ellas cuidadas en un futuro, porque no están haciendo una transmisión generacional del valor del cuidado.

Además, en las cuidadoras no familiares a esta incertidumbre del cuidado dentro de su ámbito familiar se une el sentimiento de desvalorización de su cuidado laboral como:

“un trabajo de segunda”, “trabajo de criadas”, “empleadas de limpieza”. Por lo que sienten que no tienen a quién pueda interesar sus percepciones acerca del cuidado.

20.2.5 Tareas Generativas

Las cuidadoras familiares confían en que su ejemplo es la tarea generativa más importante que pueden realizar en el ámbito familiar. En su mayoría prefieren no depender de la ayuda de los hijos para el cuidado y asumen en solitario la tarea.

Para las cuidadoras no familiares las tareas serán muchas y variadas, pero para ser generativas deberán contar con dos cualidades: confianza y cariño. Dos de las tareas generativas serían la escucha y el acompañamiento. Estas tareas, difíciles de valorar y cuantificar han de estar presentes en un buen cuidado y serán las que ayuden a tejer la red de confianza en la relación persona cuidada/cuidador.

No es concluyente el factor de la generatividad como un aspecto definitivo, a la hora de practicar el cuidado para las cuidadoras familiares y las no familiares. Si que se puede considerar que la generatividad y su fomento pueden servir de atenuantes de algunas circunstancias del cuidado de larga duración que lo hacen gravoso. Este resultado coincide con Grossman y Gruenvald (2017): “Las autopercepciones de generatividad pueden ayudar a aliviar la carga del cuidador y explicar por qué a algunos cuidadores les va mejor que a otros.”

También es cierto que cuidar forma parte de la identidad de estas mujeres, y todas son generativas en ese aspecto de su vida. Estas mujeres se han comprometido con el cuidado de sus ascendentes y cónyuges, pero hay una brecha generacional: ellas sienten que no están transmitiendo su visión personal del cuidado a las próximas generaciones.

Sienten una gran incertidumbre acerca del relevo generacional en la tradición que ellas han heredado de cuidado. No saben si sus hijas podrán o querrán cuidarlas. En la siguiente tabla tenemos sintetizados los resultados de estas narraciones.

Tabla 17. Resumen resultados cuidadoras familiares y no familiares

Análisis estructural narrativas cuidadoras	
Categorías que surgen de cada una de las áreas	
<ul style="list-style-type: none"> - Obligaciones del afecto y expresión del cuidado - Cuidar como destino - Las familias hacen lo que pueden - ¿Quién contará la historia del cuidado? 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidar y convivir - El olvido del cuidado - La tarea de acompañar - Confianza y cariño: cualidades del cuidado
Análisis temático	
<ul style="list-style-type: none"> - Vivir para cuidar - ¿Perder cuidando es ganar perdiendo? - Tensiones en el cuidado informal 	
Análisis de las características generativas	
<ul style="list-style-type: none"> - Deseo generativo: el deseo de estas personas es que su esfuerzo sirva para la mejora de la situación de sus familias y también para su crecimiento personal. - Compromiso generativo: su gran compromiso generativo ha sido con su familia, y las cuidadoras no familiares suelen incluir a la persona a la que cuidan en este compromiso - Cuidado (proveedor): son las que proveen el cuidado familiar, en muchas ocasiones la única fuente de provisión de cuidado. - Interés generativo: hacia sus familias, hijos, nietos y personas a las que cuidan. - Tareas generativas: cuidar e intentar mejorar y desarrollarse ellas mismas. 	
<p>El compromiso generativo de las cuidadoras es con sus familias y personas cuidadas. Sienten que su legado no lo pueden transmitir a nadie, no encuentran a nadie interesado en su labor de cuidar.</p>	

21. Conclusiones finales

Llegados al final de esta investigación acerca del cuidado, sus significados y las identidades que lo sustentan, las conclusiones convergen en diferentes trayectorias.

Hemos llamado trayectorias a aquellos caminos vitales que recorre el ser humano y en el que el cuidado adquiere diferentes características: no es lo mismo un cuidado y cuidador institucional, que un cuidado y cuidador familiar o un autocuidado en soledad.

Las narraciones han dibujado un horizonte en el que el cuidado es un vector que trasciende lo propio (el individuo), lo común (la familia, vecindad), lo social (institucional) y que teje un imbricado sistema donde el afecto, la necesidad, la confianza, la vulnerabilidad, la pérdida y el compromiso crean relaciones de cuidado y el que las mujeres asumen ser cuidadoras a vida completa, donde la persona con enfermedad renal crónica depende de este cuidado por ser fuente de esperanza y dignidad y por supervivencia. A su vez, este cuidado proporcionado por las mujeres es un recurso insustituible actualmente para las instituciones y los profesionales sociosanitarios dedicados a la enfermedad renal crónica.

Las conclusiones que a continuación se presentan describen percepciones y vivencias, pero también contextos y significados que convergen en el cuidado de las personas mayores en diálisis, sus cuidadoras familiares y no familiares y los profesionales sociosanitarios especializados en su área.

21.1 El romance eterno de la esperanza y el cuidado

Las personas mayores en diálisis pertenecen en su mayoría a una generación que ha vivido muchos cambios (históricos, sociales, económicos, tecnológicos...) en una sola vida. Estas personas perciben cómo se está viviendo una transición desde un modelo tradicional y familista de cuidado hacia otro en el que la responsabilidad del cuidado no recae exclusivamente en la familia. Este cambio ha sido tan drástico que a la generación de personas mayores de 70 años les cuesta asumirlo. Esta otra forma de cuidar tiene varias vertientes: potenciación de la institucionalización y del cuidado informal remunerado para la atención en domicilio, voluntad de no sobrecargar a la familia y que

el cuidado no sea una obligación... Pero la caracteriza la lenta respuesta de las instituciones a este cambio de tendencia.

Por un lado, está la relación tradicional fundamentada en el cariño y el apego, marcada por un fuerte compromiso que roza con la obligatoriedad y, por otro, la relación en transición fundamentada en el individualismo y desapego, y marcada por una creciente desresponsabilización familiar del cuidado no exenta de compromiso.

Muchas de las personas en Tratamiento Renal Sustitutivo en Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal desean no depender de nadie, pero son conscientes de que ese momento ha de llegar. En la actualidad quien cuenta con recursos económicos suficientes se decanta por evitar el modelo familista e intenta agenciarse de forma autónoma e independiente los cuidados que pueda requerir, bien sea en el domicilio o en una institución.

Otras personas con un entorno familiar estable y cohesionado se decantan por el modelo tradicional, pero remarcando mucho la ausencia de obligatoriedad y haciendo uso de los recursos económicos necesarios para ayudar en la prestación de cuidados en el domicilio, evitando ser una carga para la familia. Desean que quien les cuide vea preservada su libertad y su dignidad. Lo que sí expresan de forma contundente es que el *afecto* y el *respeto a su dignidad* deberían estar presentes en cualquiera de las dos opciones.

Las personas en HD y DP han descrito muy bien la polaridad del cuidado y han delimitado sus características morales. En esta polaridad se ha mostrado que hay un cuidado “frío”, “maquinal”, “rutinario”, “obligatorio”, “estresante”, que cuando es ejercido de ese modo, daña el ánimo, la dignidad y merma la esperanza de las personas mayores en diálisis.

Adjetivar el cuidado ha revelado todos los aspectos “invisibles” que tiene el cuidado. Estas características pueden manifestarse en valores positivos, pero también el cuidado puede vehiculizar circunstancias de desigualdad, abandono, malestar, soledad, aislamiento y marginación.

En este trabajo se observa cómo el cuidado para las personas en HD y DP puede ser un vehículo, un medio y un favorecedor de actitudes y valores como la generatividad, la solidaridad intergeneracional, la reflexión y la identidad narrativa. Estas mismas

características que el cuidado vehiculiza en nuestras relaciones personales o en nuestras interacciones comunitarias o sociales también revierten en el propio cuidado otorgándole sus cualidades.

El hecho de que las personas mayores en diálisis no tengan opción a trasplante renal es una vivencia muy dura. El impacto inicial de la entrada en un programa de diálisis de forma crónica afecta a todos los aspectos de su vida. El tema de la “desesperanza” está muy presente en su día a día y hace que se plantee que el cuidado que estas personas necesitan es diferente a las personas en TRS que sí tienen posibilidad de trasplante. La diferencia radica en que hay que pensar en todas las etapas de su enfermedad, incluidas complicaciones y la etapa final. Hay que conocer cómo desean ellos vivir esas etapas. Surge la obligación de desarrollar un marco ético que englobe las múltiples posibilidades que se originan en la diálisis crónica. De alguna manera, lo que se expresa en las narraciones es que se tenga en cuenta a la persona y no tanto a la diálisis, como si la diálisis fuera un fin en sí mismo. Las personas mayores en diálisis abren el debate acerca de la edad y el trasplante como una realidad que sienten a veces *injusta y siempre inexorable*.

Durante toda nuestra vida consideramos necesario aprender unas habilidades y destrezas: cocinar, leer y escribir, conducir, utilizar un ordenador... Al leer las narraciones nos ha resultado impactante comprobar cómo muy pocas personas de estas edades consideraban que se debe aprender a cuidar de otros y de uno mismo, y más bien sentían que habían llegado al cuidado de forma autodidacta.

Llega a ser tan importante la normalización y naturalización de los roles dentro de las familias y comunidades que el acto de cuidar pasa desapercibido. Para estas personas se torna anónimo y diluye entre las actividades cotidianas. Durante mucho tiempo ha sido relegado al espacio doméstico, íntimo. Percibido como algo tan nimio que apenas se ve. Naturalizado en femenino corría la misma suerte de invisibilidad que aquellas que lo transmitían, lo enseñaban y lo practicaban: las mujeres.

Sin embargo, todas las personas en HD y DP de más de 75 años que comparten el pertenecer a la generación de “los niños de la guerra”, y de forma *unánime* han reconocido quién les había transmitido cómo se cuida: la madre. La figura materna es sin duda, para esta generación, la que transforma el cuidado en una realidad palpable de

necesidades satisfechas a lo largo de toda una vida. Pues la vida humana se nutre en todas sus etapas del cuidado.

Este aprendizaje también tiene dos aspectos. Si esa figura materna nos ha colmado de afecto, su forma de cuidar se convierte en la guía para los futuros cuidadores. Si la figura materna nos ha herido, si su cuidado ha sido escaso o frío o incluso ha estado lleno de desinterés o mezquindad las personas entrevistadas han tomado la resolución de desechar esa forma de practicar el cuidado y probar por sí mismas a ejercer un cuidado más amoroso cuando se ven en la posición de proveedores.

Sugería Fromm que: “todas las madres pueden dar leche, pero sólo algunas además de leche pueden dar miel”. Este ha sido el caso de algunas personas para las que su madre ha supuesto la encarnación de la entrega y el amor incondicional. Las describen como muy afectuosas, abnegadas, sencillas e inteligentes. Resistentes y optimistas ante la adversidad, dulces en sus caricias y firmes en el esfuerzo cotidiano por salir adelante. Para estas personas, sus madres se han convertido en guías emocionales y espirituales y, por supuesto, en ejemplo de cuidado. Las personas que han visto en sus madres este modelo de amoroso cuidado han generado familias amorosas, fuertes, y ellos mismos se han convertido en grandes cuidadores. Cabe resaltar aquí que tres de estos hombres “grandes cuidadores” de más de 80 años han sido los que han tenido como referencia a estas madres, que permanecen en la memoria de estos hijos representando para ellos las cualidades más elevadas. Experimentan similar recorrido a las personas en HD que la de DP. La diferencia estriba en que el hecho de realizar una técnica domiciliaria y de autocuidado les ofrece una libertad e independencia que hace que para ellos el autocuidado sea de gran valor. El fantasma que se cierne sobre esta autonomía es la necesidad de la entrada en algún momento a una hemodiálisis convencional.

21.2 Los antepasados del futuro: los viejos guerreros trascienden la historia

Hay un aspecto muy relevante acerca de la Generatividad en las personas con ERC en TRS, ya sea HD o DP, y es que, aunque no puedan realizar acciones generativas como las que se describen habitualmente para ayudar a los demás (debido

principalmente a sus limitaciones físicas) sí que se aprecia una importante actitud generativa. En sus relatos, la generatividad ha sido practicada en el pasado: cuidado de hijos, de familiares enfermos, estando implicados cívicamente en el cambio político y social y desean preservar ese pasado como un legado generativo.

Esta actitud generativa durante esta etapa de enfermedad crónica está enfocada de una forma directa hacia su propio autocuidado. Para estas personas con una enfermedad renal crónica, que llevan años en programas de HD o DP y que son muy conscientes de que no cuentan con la posibilidad de trasplante renal que les devuelva a una vida sin diálisis, su autocuidado supone un gran esfuerzo: asumir la responsabilidad de su terapia, liberar a sus familias de la obligatoriedad del cuidado y también de la preocupación y la culpa.

El autocuidado se convierte en un acto generativo que les hace sentir bien, a ellos y a sus familias, y también al equipo sanitario. El autocuidado dota de significado, sentido y dignidad las diferentes pérdidas por las que van transitando las personas en HD y DP, y desean ser capaces de gestionar este autocuidado “hasta el final”.

Este autocuidado es, además, un espejo para sus compañeros de terapia, otras personas con las que comparten el espacio de HD y DP, y es también un legado en forma de actitud generativa para sus familias, porque la dura prueba de la enfermedad es enfrentada con paciencia, buen humor, aceptación y afán de estar “lo mejor posible” tanto para ellos como para sus seres queridos. Esta apuesta por una actitud positiva también se percibe como una actitud generativa: “Si yo me siento bien mi familia no sufre”, “Si yo no me hundo, mis hijos/as, mis nietos, mi marido/mi mujer, no sufren tanto”. Esta elección del optimismo no es sólo una elección positiva para uno mismo sino una deliberada apuesta por ofrecer a sus familiares, al equipo sanitario y a sus compañeros de terapia lo mejor de sí mismos: el buen humor, la preocupación por el estado de salud de los demás, compartir sus vivencias de autocuidado, la disponibilidad para colaborar con estudiantes sanitarios en prácticas, el respeto y el cariño hacia el personal que les cuida y atiende diariamente.

También se observa cómo la generatividad del grupo de personas entrevistadas, que han sido niños en el contexto de una guerra y han crecido en una dura posguerra, está muy orientada al cuidado de ese yo histórico, y este resultado coincide con el tipo de

acción generativa que está involucrada en el cuidado de los orígenes del yo descrito tan sabiamente por Rubinstein et al. (2015).

21.3 Mil profesiones para un cuidado

Cuidar forma parte de la identidad de los profesionales sociosanitarios con un gran sentido de pertenencia a unas vocaciones que aglutinan diferentes aspectos del cuidado. Sienten un compromiso con el cuidado que va más allá del espacio familiar, o personal y que alcanza al espacio profesional y también al espacio público. Este compromiso puede estar a un nivel muy íntimo y personal o a un nivel más superficial, limitándolo al ejercicio de una profesión.

Lo peculiar es que no hay una única forma de ver el cuidado y estas visiones están muy ligadas a las instituciones en las que desarrollan su cometido. Los profesionales sociosanitarios también perciben el cambio de modelo que se está viviendo en nuestro entorno, pero no existe consenso acerca de cómo gestionar el cambio.

“*Cuidar es todo, pero también de todos*”, este lema define la visión del cuidado para los profesionales como una interdependencia: no sólo es importante el cuidado en el nivel físico de salud sino la atención integral a la persona, y, además todos estamos implicados en el cuidado. Dentro de este apartado se incluye la imposibilidad de cuidar en solitario y la necesidad de que la sociedad consensue qué cuidado es capaz de ofrecer.

Los profesionales entrevistados se saben mentores/orientadores/asesores del cuidar, pero esperan que el *liderazgo del cuidado* surja del contexto social, comunitario y político. También son conscientes de la necesidad de potenciar el autocuidado, y de enseñarlo. Las responsabilidades del cuidado y autocuidado deben compartirse entre los espacios institucional/familiar/personal, pero el plano institucional tiene una porción más elevada de responsabilidad en estos momentos en los que se está viviendo un cambio de modelo.

Los profesionales perciben que las familias están solas ante del reto de atender a sus familiares en la cronicidad y dependencia, efecto asociado a la ERCT. Perciben el cuidado familiar como *insustituible* en estos momentos para las personas en HD y DP. Los profesionales expresan un rol de “escucha”, de valoración de las necesidades de las

personas en HD y DP, y algunas veces también expresan la frustración por no poder atender esas demandas de cuidado. Se expone el antagonismo cuidado formal/cuidado informal como una realidad que necesita ser abordada urgentemente. Hay diferentes percepciones acerca del cuidado entre los profesionales sociosanitarios. Estas percepciones hacen que su fidelidad al cuidado se dé en diferentes direcciones:

-Unos sienten fidelidad al rol institucional, no son críticos con la institución ni con su propia manera de llevar a cabo el cuidado, hacen “lo que les mandan”

-Para otros profesionales, el cambio está en un futuro al que no podrán acceder y, por lo tanto, tampoco hay una implicación en el cambio, pero sí una crítica, un “darse cuenta” de las barreras, dificultades e injusticias que se dan en el cuidado informal y ven la impotencia del cuidado formal para dar respuesta a estas necesidades.

-Un tercer grupo de profesionales sienten que su cuidado sólo tiene sentido si se es capaz de establecer una relación adecuada con las personas cuidadas, si son capaces de ponerse en su piel y comparten la urgencia de la necesidad del cambio con las personas a las que cuidan y con sus familias. Para estos profesionales la institución es un medio, un recurso, pero sienten que su cuidado rinde cuentas a las personas y no la institución a la que pertenecen o la profesión que ejercen.

21.4 Generatividad y profesionales: una cuestión de actitud

Los profesionales sociosanitarios expresan la generatividad hacia sus propias familias y hacia el ejercicio de su profesión. Pero hay que matizar que tener una profesión de cuidado a otros no es por sí mismo algo generativo. Para los profesionales las actitudes con las que se impregnan las acciones de cuidado son las que determinan la *generatividad implicada*, no la profesión en sí. Son conscientes de que son las acciones realizadas con actitudes cuidadoras las que generan un buen cuidado. Estas acciones/actitudes son: preocupación genuina, empatía activa, escucha sin juicios, honestidad y tolerancia.

Uno de los momentos en el que es más visible la expresión de la generatividad entre los profesionales sociosanitarios es cuando aspiran a que su visión del cuidado sea un legado que influya a su alrededor, ya bien sea en sus hijos/familias u otros profesionales. Es característico ver cómo los profesionales más generativos son los que

tienen una actitud más generosa y comprometida con los estudiantes en prácticas, integrándolos completamente en la dinámica laboral.

Los profesionales más generativos han sido aquellos que sentían un compromiso moral y personal, libremente escogido con las personas que cuidan y sus familias. Este compromiso está por encima de la filiación profesional y el sentido de pertenencia a la Institución.

21.5 Cenicientas, Blancanieves y Madrastras: almas gemelas

El grupo que conforman las cuidadoras familiares y las cuidadoras no familiares puede verse como personajes que desempeñan roles opuestos o, como en este caso, escoger la visión de compañeras de viaje que comparten el mismo destino: el cuidado.

Desde esta visión, más que personajes antagonistas son almas gemelas, con relaciones complejas, frágiles, de poder, de sumisión, pero también de cooperación, apoyo y superación. Apoya esta visión el que todas las mujeres entrevistadas ejercen el cuidado como parte de su identidad. Ante el impacto de la enfermedad, -las cuidadoras familiares asumen el cuidado de la mejor forma que pueden, y en muchas ocasiones sin otro apoyo familiar. Por su parte, las cuidadoras no familiares inmigrantes acceden al cuidado como una vía para cambiar de vida en su proceso de emigrar a España.

Esta identidad cuidadora surge del sentimiento en las cuidadoras familiares del “cuidado como destino”, y en las cuidadoras no familiares como la dotación intrínseca de “su forma de ser mujer”, que también se percibe como una especie de fatalismo o de inexorabilidad. Como se expresa en una de las narraciones: “el gen cuidador”. Sin embargo, no se adhieren a ninguna asociación, ni movimiento, ni plataforma, ni comparten entre ellas su identidad cuidadora. No se unen entre sí para aliarse o compartir o sentirse apoyadas por un grupo de pares.

Al contrario de lo que sucede con los profesionales sociosanitarios, que a su identidad cuidadora se une su sentido de pertenencia a un grupo cohesionado, las cuidadoras familiares y no familiares se desconocen completamente entre sí, están aisladas e incluso aparece el antagonismo cuidadora familiar/cuidadora no familiar, como una relación compleja y problemática.

Existe un *vacío de acuerdos y de arbitrajes* que generan tensiones, abusos y malas prácticas entre el cuidado familiar y el cuidado no familiar. No se sabe quién ha de intermediar entre estas relaciones, a esto se unen las limitaciones institucionales con la poca oferta de recursos para el cuidado y la escasa visibilidad social del cuidado en la cronicidad, y la dependencia como necesidad. Hay un gran desapego de las generaciones más jóvenes acerca del cuidado en la cronicidad y la dependencia, pero sobre todo, los resultados ponen de manifiesto la urgencia de orientar a toda la sociedad hacia un buen cuidado.

Las cuidadoras no familiares son conscientes de que para que el cuidado esté presente ha de establecerse una relación de cariño y confianza. Esta relación de familiaridad es recíproca, pues ellas aspiran a sentirse parte de esa familia en la que la práctica del cuidado las vincula. Las máquinas y la tecnología -al menos de momento- no pueden cuidar, sólo pueden cuidar las personas, y, por lo tanto, un buen cuidado tiene que tener en cuenta que nace de una relación de respeto recíproca.

El cuidado requiere de unas habilidades y unas cualidades. Se ha de tener una apertura continua hacia el aprendizaje de habilidades de cuidado centradas en la persona cuidada y su situación de salud. También se han de desarrollar actitudes como la empatía, la paciencia y la escucha, imprescindibles para el desarrollo de un buen cuidado. Habilidades y cualidades de cuidado son elementos interdependientes en las cuidadoras familiares y no familiares, y si se dieran por separado no se estaría orientando un buen cuidado.

El trabajo de cuidado de las cuidadoras no familiares se desarrolla en muchas ocasiones en circunstancias laborales precarias, con horarios imposibles y en condiciones económicas injustas: sin contratos, sin derecho a paro o a cotizaciones.

Por su parte, la carga de trabajo de algunas cuidadoras familiares es de una gran dedicación y absorbe tanto, acapara tanta atención, que mina la salud física y psíquica, y en muchas ocasiones exige renunciar al desarrollo profesional. En estas condiciones es muy difícil buscar aspectos positivos del cuidado y, sin embargo, son estos aspectos en los que van a apoyarse las cuidadoras familiares y no familiares: sentido del deber, compromiso moral, generatividad como acto de cuidado que hace que se sientan bien ejerciendo el cuidado aún en condiciones difíciles y sobre todo la capacidad de dar y

recibir afecto. Estos aspectos fortalecen el sentimiento positivo del cuidado, hacen posible llevar adelante la carga y dan sentido a la entrega personal de cuidadoras familiares y no familiares.

21.6 El tesoro olvidado del cuidado

Las cuidadoras familiares y no familiares practican una generatividad enfocada básicamente a la familia: ascendentes y cónyuges principalmente. Las cuidadoras no familiares amplían esa generatividad con la persona que se han comprometido a cuidar facilitando un vínculo de familiaridad que promueva la confianza y el cariño. El sentimiento que predomina en la transmisión del cuidado es el riesgo de perder el legado de cuidado que ellas han recibido. Incluso la certeza de que la transmisión del cuidado es estéril, ya que no perciben interés por aprender el cuidado en las generaciones más jóvenes. En ocasiones, las cuidadoras no familiares perciben que ese interés hacia su forma de cuidar está incluso ausente en las personas que cuidan. Este *olvido del cuidado*, esta falta de memoria colectiva hacia el cuidado y hacia las mujeres que lo practican hace que sea difícil orientar la generatividad hacia la propia transmisión del cuidado. En esta muestra se han recogido escasas orientaciones hacia un cuidado entre generaciones o entre amigos y vecinos.

Se observa un gran *compromiso generativo* por el propio desarrollo personal, que se traduce en un gran esfuerzo por aprender, estudiar, avanzar profesionalmente, mejorar su situación y la de sus familias. Esta superación personal se da tanto en cuidadoras familiares como no familiares a pesar de las circunstancias vitales adversas a las que se han enfrentado y se enfrentan cotidianamente.

21.6.1 Limitaciones del estudio

Llegados al final, debemos dedicar unas líneas a hablar de las limitaciones que esta investigación tiene y los obstáculos que se ha encontrado. Una limitación importante que presenta este estudio es no haber podido entrevistar a todos los protagonistas del cuidado. En el cuidado a las personas en diálisis participan también voluntarios, dietistas, psicólogos, fisioterapeutas, vecinos, amigos, cuidadores a tiempo parcial e incluso otras personas en diálisis que ejercen el rol de “pacientes expertos” en muchas unidades de diálisis.

Por otra parte, no hemos entrevistado tampoco a personas de Alcer. El peso que la Federación de Asociaciones para el Paciente Renal Alcer tiene en todo el país es muy importante, así como su presencia en Valencia, llamada Alcer-Turia. Esta asociación participa de forma activa en los congresos de los profesionales de la nefrología, está en contacto con la industria del sector, promueve y divulga Guías de cuidado de las personas con enfermedad renal. Sin contar con el inestimable apoyo, guía y asesoramiento que ofrecen en sus sedes a personas con enfermedad renal y sus familiares.

21.7 Implicaciones para la práctica

Propuesta de la Estrategia HOPE de ayuda a la transición del modelo tradicional de cuidado. Al inicio de esta tesis, uno de sus objetivos, y tal vez el más ambicioso, era el de esbozar un modelo de cuidados que tuviera presente las necesidades de las personas con ERCT, en TRS, a sus familias, a las cuidadoras informales y a los profesionales sociosanitarios directamente implicados en su cuidado.

Durante la realización de las entrevistas fuimos consciente de la magnitud de la complejidad y diversidad de factores que influyen en el cuidado. Pudimos corroborar la experiencia de Erickson cuando, durante el período que pasó observando la crianza de los niños en las comunidades Sioux, reconoció que el cuidado no era algo exclusivo del ámbito privado e individual, sino que el cuidado era un acto consensuado por el grupo, tratándose del cuidado específico que una comunidad le ofrece. El cuidado es una respuesta individual y comunitaria, pública y privada hacia la persona. La definición que daba Erickson de persona era una integración de cuerpo (soma) con una organización compleja, jerárquica y en desarrollo, una psique y un ethos que es concebido como proceso comunal consistente en la organización cultural de la interdependencia de las personas. Se intuye que el cuidado es entonces una respuesta cohesionada e integral a estos tres procesos.

El nombre de la estrategia se debe a la idea de Erickson que coloca a la esperanza como la fuerza básica que mueve al ser humano en su estadio inicial, el infante, y cómo en la vejez la crisis psicosocial a la que se enfrenta ese mismo ser humano es la de la integridad/desesperanza, siendo la desesperanza la patología básica si en el estadio de la vejez no se resuelve positivamente.

A su vez, jugando con la etimología de la palabra: hope es esperanza, pero también significa “salto” (en inglés). Este aspecto también lo remarca Erickson cuando habla de la esperanza como un salto, un cambio hacia otro estado vital.

En las narraciones de las personas en HD y DP que no pueden optar al trasplante renal, la desesperanza es una emoción que impregna este período de su vida y con la que conviven no sólo ellos, sino también sus familias. La cronicidad es un reto que requiere proyectos. Como nos recuerda Laín Entralgo, vivir humanamente en este tengan un fundamento ético y que respondan a la interdependencia que se da en el cuidado. Estas sugerencias para el cambio, aunque han surgido en muchas ocasiones de las narraciones, no son nuevas ni originales de este trabajo, sino que entrelazan las ideas y reflexiones de los autores que más me han influido en mi concepción del cuidado.

La estrategia HOPE propone actuar en los 3 espacios interdependientes donde surge el cuidado, utilizando saltos/cambios que serían las acciones que pueden hacer posible mundo es proyectar, siendo el proyecto la forma propia y primaria de espera humana. Esta espera además no es un empeño individual, sino comunitario. Cualquier proyecto que surja para el cuidado de la cronicidad ha de saber impregnar de esperanza sus acciones. No se trata de soñar imposibles, sino de una espera realista, lúcida, donde lo que se reivindica es la dignidad de las personas que intervienen en el cuidado, donde se revaloriza el cuidado mediante el diálogo y el respeto a la intersubjetividad.

La propuesta que surge tras esta tesis es mucho más modesta que el diseño de un modelo, pero tiene la función de problematizar de un modo realista el concepto de cuidado. La intención es reflejar los resultados en forma de orientaciones sencillas que la transformación del modelo tradicional y enmarcados en 3 visiones conceptuales del cuidado. Los tres espacios interdependientes son el espacio propio, estrictamente individual, el espacio próximo que incluye estructuras familiares y de proximidad y el espacio común que se refiere al ámbito comunitario e institucional.

El espacio propio habla del individuo, de las personas como seres autónomos, pero a la vez dependientes. La creencia de que los seres humanos somos totalmente autosuficientes se ha de ver sustituida paulatinamente por la realidad de nuestra interdependencia. Es fácil que, en una sociedad, donde los sujetos se piensan autosuficientes, la vulnerabilidad sea vista como un fracaso. En este espacio, la

educación para el autocuidado y el cuidado debería hacerse alejada de la habitual división de los roles de hombres y mujeres. Además, se propone el uso del cuidado narrativo como metodología para la inclusión de lo más subjetivo, de lo más sutil en las relaciones y pactos de cuidado.

El espacio común habla de la familia, y de todas aquellas redes de afecto y apoyo que nos son próximas. Al igual que los individuos, tampoco las familias son islas aisladas del conjunto humano. Las relaciones de vecindad y proximidad expanden las relaciones, mitigan las necesidades. En este espacio fomentar la solidaridad intergeneracional cohesiona y fortalece los vínculos.

El ámbito institucional hace referencia a hospitales, residencias geriátricas, centros de salud o de rehabilitación, pero también a todas las instituciones en contacto con los ciudadanos, en especial los Ayuntamientos, por ser la institución más cercana a las personas. Los Ayuntamientos podrían convertirse en la primera fuente de cuidado sociosanitario: servicios domiciliarios, de descanso vacacional para el cuidador principal, servicios intermedios de rehabilitación post-hospitalización. Así mismo los Ayuntamientos podrían facilitar espacios comunes (formación reglada, cursos, voluntariados) para la promoción de cuidadores informales de diferentes niveles de atención y complejidad estableciendo y regularizando el trabajo de cuidado desde la administración. Esta administración también podría fomentar las iniciativas privadas de provisión de cuidados, ya que se necesitarán aumentar los recursos a costes accesibles.

El cuidado social necesita estar más implementado y dotado de los recursos suficientes para hacer frente a las necesidades de la población. Sin cuidado social las instituciones no pueden ser justas, ni participativas porque no favorecen la igualdad. La generación de servicios sociales debería ir acercándose a los niveles de servicios sanitarios que tenemos.

En el ámbito familiar la provisión de cuidados y los recursos para el cuidado dentro de la familia han de estar fomentados y respaldados con medidas económicas y sociales: rebajas en impuestos cuando se cuida, ayudas y beneficios sociales y laborales a las personas proveedoras de cuidados etc.

En el ámbito privado/personal hay una necesidad de fomento del autocuidado desde todos los niveles formativos, tomando medidas que favorezcan la gestión de su propia

salud por parte de las personas desde la evidencia científica y el asesoramiento real en medios de comunicación, ocio y divulgación. También en este ámbito las iniciativas privadas de provisión de cuidado social pueden ser incentivadas y promovidas por la Administración.

Para poder implementar más cuidado social en las instituciones, es necesario que se realice una demanda real y continuada. Mientras se continúe pensando que la necesidad de cuidado es algo que se soluciona de forma privada e individual, que cuidar es el destino inexorable de muchas mujeres, que “nadie” les pide formalmente que lo hagan, pero “alguien” lo tiene que hacer... los cambios no se percibirán necesarios.

Por otra parte, los profesionales sociosanitarios esperan que la comunidad asuma un liderazgo, o al menos la sociedad legitime la demanda real del cuidado en la cronicidad y la dependencia. Los profesionales sociosanitarios se sienten orientadores, asesores y cómplices de esta necesidad de cambio. Evitando en todo lo posible la monopolización del cuidado por ningún grupo profesional, podrían ser buenos interlocutores para promover cambios, y facilitar la participación real en las instituciones de las cuidadoras familiares y no familiares en el modelo de cuidados en la cronicidad y la dependencia. Se trata de una mediación compleja, una labor dialógica entre personas cuidadas, personas que cuidan, necesidades de cuidado y orientación de recursos, etc.

Tenemos que ser conscientes de que las familias necesitan el apoyo del cuidado informal, tanto del familiar como del no familiar. Esta transformación no será efectiva sin la participación de las cuidadoras familiares y no familiares por el momento carentes de sentido de pertenencia a ningún grupo, red o asociación; necesitan de una plataforma que aglutine de algún modo su identidad cuidadora, que visibilice su trabajo y la problemática que conlleva. Desde esta perspectiva, Durán habla de una nueva clase social: “el cuidatoriado” como:

“un concepto creado por paralelismo con campesinado y proletariado, con el objetivo de terminar con la consideración de “los cuidadores” como un conglomerado disperso de individuos que cuidan. Trataba de favorecer la conversión de este conglomerado poco activo en un verdadero agente social, consciente de su papel en la estructura productiva” (Durán, 2018: 109).

Para Durán esta nueva clase social necesita de otra antagónica en la que centrar el peso del conflicto social latente (Durán, 2018: 111). Tal vez sea ingenuo proponer que

el cuidar y el cuidado puedan ser elementos de cohesión debido a su carácter universal, y que al ser percibidos como actos de vida antepongan su preeminencia en un modo de vida compartido transversal a las diferencias ideológicas, religiosas y políticas.

A su vez, podemos explorar la solidaridad intergeneracional como el valioso legado del modelo tradicional de cuidado donde la familia y también la vecindad o amistad más próxima, es el espacio en el cual la solicitud de ayuda es satisfecha amorosamente y el apoyo a una profesionalización diversificada del cuidado informal como una medida de progreso social, generación de empleo y equidad de género.

La herramienta para fomentar esta solidaridad intergeneracional es la puesta en marcha de programas intergeneracionales, fomento del envejecimiento activo y la reivindicación de una vejez con derechos, plena y libre de prejuicios y estigmas.

Existen numerosos trabajos publicados que describen como los programas intergeneracionales son fuente de beneficio para toda la comunidad (Pinazo y Kaplan, 2006, entre otros).

No pretenden ser estas recomendaciones consejos simplistas: ni la Administración Pública, ni la empresa privada, ni mucho menos las familias, es decir las mujeres, en solitario, pueden dar solución a la situación del cuidado. En este punto, fomentar la solidaridad intergeneracional es imprescindible, las generaciones deben encontrarse y ser interdependientes.

El siguiente paso es conseguir un cambio de hábitos en salud, una promoción y aprendizaje del cuidado y autocuidado en todas las etapas de la vida. A pesar de la evidencia científica aún no nos hemos concienciado del impacto que los hábitos de vida tienen en nuestra salud, y en la del plantea. Invertir en educación para el propio autocuidado es la única manera de minimizar el coste de la cronicidad y la dependencia. De esta inversión debería hacerse también responsable la iniciativa privada, sólo las medidas públicas no podrán consolidar el cambio de hábitos.

Estos cambios deben estar insertados en un debate social acerca del cuidado. El concepto de cuidado necesita definiciones positivas, nutrientes, creativas, generadoras de crecimiento y realización. Problematizar el cuidado pasa por exponer y desarrollar

toda su complejidad y sus aspectos conflictivos, pero también por poner encima de la mesa su valor. Si la generatividad es un acto de cuidado, el cuidado es un acto de vida.

Esta vida que hace posible el cuidado la mantienen personas a las que el propio sistema somete a las condiciones más injustas de trabajo: cuidadoras familiares y cuidadoras no familiares. El cuidado informal no familiar remunerado no puede ser asumido exclusivamente por las familias, o por las personas que necesitan cuidados, sencillamente porque pagar lo que en justicia cuesta el cuidado está al alcance de muy pocas familias. Esta injusticia económica, legal y moral tiene repercusiones y se agrandará en un futuro si no se consigue que el cuidado sea un bien común, que se desligue del biologicismo y tradición que lo asigna al género femenino, que sea compartido entre los géneros, pero también entre las generaciones más jóvenes que tienen muy poca implicación en el cuidado familiar. Por otra parte, los profesionales que se dedican a ejercer el cuidado están muy insertados en la institución a la que pertenecen, y este factor podría utilizarse para promover un cuidado más participativo. Sin embargo, también es una barrera, ya que algunos profesionales se sienten más parte de la institución de cuidado a la que pertenecen que parte integrante de la comunidad de cuidado en la que se desarrolla su vida. Esta dicotomía hace que sus conocimientos no fluyan hacia el cambio de modelo, sino que perpetúen las normas institucionales, dando la espalda a la acuciante necesidad de un cambio de modelo de cuidados de larga duración donde el profesional socio-sanitario podría convertirse en el vehículo para la dinamización de propuestas más cercanas y favorecedoras capaces de exportar el conocimiento en cuidados del ámbito institucional al entorno comunitario: escuelas, centros de mayores, ayuntamientos, asociaciones. Como resumen, esta investigación propone siete pasos que ayuden al desarrollo de la *Estrategia Hope*.

- 1-Demandas de cuidado elaboradas por los colectivos afectados
- 2-Apoyo institucional al cuidado informal
- 3-Fomento de la solidaridad intergeneracional
- 4-Implicar a los profesionales como mediadores del cuidado
- 5-Guías éticas y clínicas que acompañen las trayectorias del cuidado

6-Divulgación del cuidado en los entornos educativos y medios de comunicación.

7-Incrementar los recursos para el cuidado informal

21.8 Visiones del cuidado como herramientas metodológicas para la implantación de la Estrategia Hope.

En esta tesis se ha hablado de que el cuidado tiene dos caras, una que revela el aspecto del rechazo, la obligatoriedad, la frialdad, y otra, la cara luminosa donde cuidar nos proporciona identidad y nos da sentido de trascendencia, que es en la que vamos a apoyarnos para desarrollar la estrategia Hope. La propuesta es describir tres maneras de percibir el cuidado que nos ayudarán a enmarcar metodológicamente la estrategia Hope.

21.8.1 Cuidado generativo

Con este término se intenta potenciar el cuidado como un valor para la convivencia y el bienestar entre las familias, amigos, vecinos. Cuidado generativo sirve para reforzar el cuidado en el espacio próximo: familia, amigos vecindad. Es aquel que al llevarlo a cabo nos trasciende como individuos, dando aquello que podemos y deseamos dar dotamos de sentido a nuestra vida. El cuidado generativo hay que verlo como un regalo. El regalo tiene dos funciones: ayuda al que lo recibe y satisface al que da. En un solo gesto enlaza a la persona que cuida y a la persona cuidada favoreciendo a ambas.

La función de la generatividad es dotar al cuidado de una función positiva, creativa y proveedora de satisfacción y bienestar. Para que esto ocurra necesita publicitarse y también incentivarse entre todos los sectores de la población. Necesita una propuesta intergeneracional, para que la tradición del legado de cuidado no se disuelva en el individualismo actual. Por lo tanto, hay que promover desde todos los sectores de la sociedad el concepto de generatividad y cuidado como un factor que aumenta la felicidad de las personas y la justicia y el buen vivir de las comunidades. Desarrollar esta generatividad en los individuos y en las comunidades es el reto. Una herramienta que está siendo utilizada es la de la solidaridad intergeneracional que se vehiculiza en forma de programas intergeneracionales, pero también es imprescindible el promover

sociedades más inclusivas, combatiendo los prejuicios y discriminación acerca de la vejez y la dependencia.

21.8.2 Cuidado reflexivo

Este tipo de cuidado ha de practicarse en el ámbito institucional y en estos momentos es el que más poder posee para realizar acciones y orientar recursos. Este cuidado trasciende el concepto de legado, herencia o tradición y plantea la necesidad de una reflexión comunitaria. Eligiendo lo mejor del pasado es capaz de superar la desigualdad, la injusticia y la indiferencia hacia el cuidado del viejo modelo donde el trabajo de cuidado es asignado obligatoriamente al género femenino, y tiene el valor de traer al presente aquellos valores que dejamos para un futuro. El cuidado reflexivo vive en el presente, busca soluciones sin delegar responsabilidades a las generaciones venideras, pues se necesita ahora. Extrae lo mejor del modelo anterior: la solidaridad intergeneracional, la solicitud recíproca y generosa entre los individuos de una misma familia, y la intenta hacer extrapolable a los individuos de una misma comunidad.

El cuidado reflexivo necesita marcos deliberativos. Uno de sus aspectos sería hablar del cuidado responsable en contraposición con el cuidado ingenuo, entendiendo que la responsabilidad no es una opción para la humanidad sino una obligación como especie, ya que dentro de las trayectorias del cuidado: familiar, profesional, social, vital, también hay una trayectoria de cuidado global, que alcanza a la vida y su continuidad en el planeta. Este cuidado responsable reclama formas de responder a las necesidades sociales que tengan menos en cuenta la polarización mercado-estado y más en cuenta modelos de sociedad más centrados en lo humano y menos en lo económico.

21.8.3 Cuidado Narrativo

Este cuidado puede convertirse en la herramienta para que la ciencia sea más humana. Partiendo de lo subjetivo, de lo particular tiene el potencial para aportar el espacio de diálogo, la herramienta para ir trazando mapas éticos por los que transitar en las complejidades del cuidado y en la supremacía de la ciencia con respecto a la enfermedad, la cronicidad y la muerte.

Las narraciones ayudan a hacer de la vida biológica una vida biográfica. (Domingo y Feyto, 2013: 18). En este sentido, el cuidado narrativo no busca la verdad, sino que se

establece en la intersubjetividad que es la escucha, la atención y el diálogo, mediante el uso de técnicas cualitativas, permitiendo que la identidad narrativa de las personas que necesitan cuidados muestren las necesidades acerca de cómo desean que ese cuidado tenga lugar. A su vez visibiliza la necesidad de las personas que cuidan y convierte ese cuidado en un asunto común. Se usa entonces la narración como forma de despertar y un medio de problematizar y problematizarnos. El potencial intrínseco del cuidado narrativo pasa por involucrar a las instituciones en la apertura de espacios más participativos, plurales, abiertos a la escucha y atención de las personas que necesitan cuidados. El cuidado narrativo se puede convertir en una forma de dar respuestas universales sin olvidar nunca la diferencia, el matiz de lo sutil: “porque frente a los valores absolutos o las normas universales la narración es sinceridad, un ejercicio de sinceridad” (Domingo y Feyto, 2013) Sin duda ya estamos viviendo un cambio de modelo de cuidados de larga duración. De hecho, en el espacio próximo, familiar ya se vive un modelo de cuidado en transición. Sin embargo, el espacio común institucional aún no es capaz de responder a las transformaciones sociales.

El reto es ser conscientes que ese horizonte de cuidado se puede configurar desde varias perspectivas: desde arriba, es decir desde las instituciones, estableciendo políticas, marcos, normas... O desde abajo, desde el nexo personas cuidadas/personas que cuidan reclamando una demanda de cuidado, que hasta ahora no ha sido tenido cuenta. También es posible un escenario más cohesionado y participativo donde todos los espacios puedan deliberar juntos. En ese ideal de Ricoeur de: “una vida buena con y para los otros en instituciones justas”. En este escenario los profesionales podrían apoyar el liderazgo de cualquiera de las dos perspectivas, lo que está claro es que los profesionales por sí solos no pueden liderar el cambio de modelo, pero sin ellos, sin su implicación, tampoco sería posible.

Deseamos que este trabajo sirva como una forma de visibilizar la complejidad a la que nos enfrentamos y la importancia de que el cuidado sea un asunto de todos. Entre un cuidado vertical y un cuidado horizontal, nuestra propuesta añade una tercera dimensión del cuidado, un cuidado generativo que es, a la vez, reflexivo y narrativo.

22.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta Hernández P. A., Chaparro López L. M., Rey Aracona C.A. (2008) Calidad de Vida y estrategias de afrontamiento en pacientes sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal. *Revista Colombiana de psicología* nº17, 9-26.
- Aguilera Flórez, A.I., Linares Fano, B., Alonso Rojo, A.C., & Prieto Velasco, M. (2017). Análisis del impacto de los valores personales en la elección del Tratamiento Sustitutivo Renal. *Enfermería Nefrológica*, 20(3),209-214. Recuperado en: <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842017000300002>.
- Andreu Pérez D., Hidalgo Blanco M.A., Moreno Arroyo C. (2014) Actualidad de la diálisis peritoneal. *Revista Enfermería Nefrológica*. 17 (2),132-134.
- Andreu Periz. L., Force Sanmartín E. (2001).500 Cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal 2ª Edición. Editorial Elsevier-Masson. Págs. 372.Barcelona-España.ISBN: 978-84-458-1082.
- Arriba González de Durana A., Moreno Fuentes F.J. (2009) *El tratamiento de la Dependencia en los Regímenes de Bienestar Europeos*. Colección Estudios Serie Dependencia. Edita: MINISTERIO de Sanidad y Política Social. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) Madrid. ISBN:978-84-8446-106-7.
- Balance de la actividad de la ONT (Organización Nacional de Trasplantes) en 2017.Informe de prensa editado por: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. CP: 28071.Madrid. España. Consultado en www.msssi.es el 17 de agosto 2018.
- Bolívar A. (2002). *El estudio de caso como informe biográfico-narrativo*. Arbor CLXXI, nº675, 171,559-578.
- Bolívar A., Domingo J., Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa. Enfoque y metodología*. Editorial La Murallas. (Madrid).
- Bolívar A. (2012) Metodología de la investigación biográfica narrativa: Recogida y análisis de datos. Publicado por Passegi, MCy Abraho M.H. org. Dimensiones

- epistemológicas y metodológicas de la investigación (auto) biográfica. TomoII. PORTO Alegre. Editora PUCRS, 79-109.
- Calderón C.A., Urrego Buaranaga J.C. (2014) Diálisis en el Adulto Mayor: Mortalidad, Calidad de Vida y Complicaciones. Revista: Acta Médica Colombiana. 39 n°4, 15-20.
- Cantillo M., Lleopart T., Ezquerro S. (2018) El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. Enfermería Global, n°50.515-528. Recuperado en 2 de mayo 2019 en: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.2.297211>.
- Carrillo Vega MF, Pelcastre Villafuerte BE, Salinas Escudero G, Durán Arenas L, López Cervantes M. (2017). *Empoderamiento y apoyo social en pacientes con enfermedad renal crónica: estudio de caso en Michoacán*. México. Rev Panam Salud Publica. 41: e164.
- Recuperado en 16 de agosto 2018: doi: 10.26633/RPSP.2017.164.
- Comars D'Argemir D. (2015). *Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar*. Revista de Antropología Social, vol. 14, 374-404. ISSN 1131-558X http://dx.doi.org/10.5209/rev_RASO.2015,24,50663.
- Consejería de Sanidad de Madrid (2013). *Estrategia de Atención a pacientes con enfermedades crónicas en la comunidad de Madrid*. Edita: Consejería de Madrid año: noviembre 2013. Publicación financiada con fondos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Depósito legal:M-30847.2011ISBN:978-84-695-9045
- Collière F. (1982) *Promover la vida*. McGraw Hill Interamericana Editores. Madrid
- Crespo López M., López Martín J. (2006). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa: "Cómo mantener su bienestar". Premio IMSERSO "Infanta Cristina 2006". Serie Colección Estudios. Dependencia. n°12. 0006. 1ª Edición 2007. Edita: Ministerio de Trabajo y asuntos Sociales ISBN: 978-84-8446-097-8.

- Costa-Font J. (2017). *Los cuidados de larga duración en los países europeos después de la crisis*. London School of Economics Editado: Observatorio Social de la Caixa. Vol 1, 1-17. Recuperado en agosto 2018 en <https://observatoriosociallacaixa.org/>.
- Cuevas-Budhart M.A., Saucedo García, R.P., Romero Quechol, G., García Larumbe, J.A., & Hernández Paz y Puente, A. (2017). *Relación entre las complicaciones y la calidad de vida del paciente en hemodiálisis*. *Enfermería Nefrológica*, 20(2), 112-119. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-288420170000200003>
- Dąbrowska-Bender M., Grażyna-Dykowska, W., Żuk, M., and Staniszewska a., .The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. *Patient Preference Adherence*.12: 577–583.19. doi: [10.2147/PPA.S156356]
- De la Fuente Robles Y. and Sotomayor Morales, E. (2015) The Spanish-Long Term Care System in the European Context. *Arbor*, 191(771):a206. Recuperado en: [doi:http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2015.771n1008X](http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2015.771n1008X)
- Díaz-Rodríguez C., Rodríguez-Arias-Palomo J.L., Prado-Meis M.C., Rey-Pais C., Durana-Tonder B., Canosa-Diz J., Venero-Celis M., Otero Larrea M. (2006) Programa de apoyo y asesoramiento para familias con enfermo crónico y su repercusión en la gestión del proceso de hemodiálisis. *Dial Traspl* 2006;27. Págs 113-8. doi:10.1016/S1886-2845(06)71051-7.
- Domingo Moratalla A. (2013). *El arte de cuidar, atender, dialogar y responder*. RIALP. Madrid.
- Domingo Moratalla T., Feyto G. L., (2013) *Bioética narrativa*. Madrid España. Editorial: Escolar y Mayo editores S.L. ISBN:978-84-16020-02-7
- Domingo Moratalla A. (2019) *Cuidado y responsabilidad: de Hans Jonas a Carol Gilligan*. Revista: *Pensamiento* (1) 1-15.
- Domingo Moratalla, T. (2007). *Bioética y hermenéutica. La aportación de Paul Ricoeur a la Bioética*. Revista: *Veritas* II, nº17, 281-312.

- Domínguez Guedea M.T., Oejo García A., Rivera Sander M., (2013) Bienestar, Apoyo Social y Contexto Familiar de Cuidadores de Adultos Mayores. Acta de investigación psicológica, 3 (1), 1018 – 1030.
- Doty P., Nadash P., Racco N. (2015) *Long-term care financing: lessons from France*. Rev. Milbank Q. 93 (2): 359-91. Recuperado en Octubre 2017: <https://www.ncbi.nlm.gov/pubmed/26044633>. Doi:10.1111/1468-0009.12125. Consultado online octubre 2017.
- Durán M.A. (2018) “*La riqueza invisible del cuidado*” Valencia. España: Universidad de Valencia. ISBN:978-84-9134-235-9
- Erickson E. (1963) *Ciclo Vital Completado*. Paidós. Ciudad: Buenos Aires.
- Fabà J. (2016) Generatividad, trayectorias y ganancias de los cuidadores de personas con demencia: variables predictoras y relación con las consecuencias del cuidado (Tesis doctoral) Universidad de Valencia. España.
- Feroze U., Martin D., Kalantar-Zadeh K., Kim J.C., Reina-Patton A., Kopple J.D. (2012) *Anxiety and depression in maintenance dialysis patients: preliminary data of a cross-sectional study and brief literature review*. Journal Renal Nutrition. 22(1):207-10. doi: 10.1053/j.jrn.2011.10.009.
- Fex A., Flensner G., Ek Ac., Söderham O. (2011) *Living with an adult family member using advanced medical technology at home*. Revista: Nursing Ing. (18)(4):336-47. Doi:10.1111/j.1440-1800.2011.00535.x.
- García Calvente, M.M., del Río Lozano M (2012) Investigadoras de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Capítulo: “*El papel del cuidado informal en la atención a la Dependencia: ¿Cuidamos a quiénes cuidan?*” Actas Dependencia. 2 n°6, 99-117.
- García Escobar J. (2015) *El soporte sociofamiliar del paciente con enfermedad renal crónica*. Alma Mater , 2, n°3:203-214.
- García-Martínez, J. (2012). Libro: *Técnicas narrativas en psicoterapia*. Editorial Síntesis año 2012. Madrid. España.

- Grossman M.R, Gruenewald T.L.,(2017) *Caregiving and Perceived Generativity: A Positive and Protective Aspect of Providing Caregiving* .Gerontologist. 57(2): 171–178. doi: [10.1093/geront/gnv105]
- Guerra-Guerrero V., Sahuera-Alvarado O., Cáceres Espina M., (2012) *Calidad de Vida de personas en Hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, médico-clínicas y de laboratorio*. Revista: LatinaAmericana Emfermagen. 20 (5) ,1-10.
- Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis (2015) Edita: Kidney Research UK, y es traducida por la Sociedad Española de Nefrología (SEN)2015.
- Habib.A, Durand.AC, Brunet.P, Duval-Sabatier.A, Moranne.O, Bataille. S, Benhaim. L, Bargas. É, Gentile. S.(2016) *Factors affecting the choice of peritoneal dialysis: Perspective of patients and nephrologists*. Development Psycholy.52(3):509-19. doi: 10.1037/dev0000078.
- Hannum. S., Black H.K., Rubinstein, R.L., Medeiros K.(2017) *Chronic Illness and Generativity in Late Life: A Case Study*. Revistas: Gerontologist, 57, Issue 2, 171–
- Hoang VL, Green T., Bonner A. (2018) *Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review*. Journal of Renal Care;44(2):82-95. doi: 10.1111/jorc.12235.
- Hofer. J., Busch. H., Au. A., Poláčková Šolcová. I, Tavel P, Wong TT.(2016).*Generativity does not necessarily satisfy all your needs: Associations among cultural demand for generativity, generative concern, generative action, and need satisfaction in the elderly in four cultures*. Dev Psychol.52(3):509-19. doi: 10.1037/dev0000078.
- Iborra Marmolejo, I. (2008). *Informe: “Maltrato de personas Mayores en la familia en España”*. Centro de Estudios Reina Sofía. Serie Documentos14.Patrocinan: Conselleria de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana. Fundación Bancaja. Publicado: Fundación Comunidad Valenciana para el Estudio de la Violencia. Centro Reina Sofía. I.S.B.N.: 978-84-612-3800-2

- Jernej P. (2015) *Overcoming the Underutilisation of Peritoneal Dialysis*. BioMed Research International, vol. 2015, Article ID 431092, 1-7. Recuperado en: <https://doi.org/10.1155/2015/431092>.
- Jiménez Ocampo V.F., Pérez Giraldo B., Botello Rezo A.P. (2016) *Perspectiva espiritual y calidad de vida concerniente a la salud de las personas en diálisis*. Revista: Nefrología, Diálisis y Trasplante. 36 (2). 91-98.
- Jiménez-Martín S., Vilaplana Prieto M. (2007) *Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España*. Monografía. Edita: Universidad Pompeu Fabra, Fundación de Estudios de Economía Aplicada. Fundación Astra Zeneca.
- Kahrass H., Strech D., Mertz M.(2016) *The Full Spectrum of Clinical Ethical Issues in Kidney Failure*. Findings of a Systematic Qualitative Review.3;11(3): e0149357. doi: 10.1371/journal.pone.0149357
- Karadag E., Kilic, S. P. and Metin, O. (2013) *Fatigue and social support in hemodialysis*. Nursing Health Sci, 15: 164-171. doi:10.1111/nhs.12008.
- KDIGO Clinical Practice Guideline for Acute Kidney Injury(2012)Vol 2,1-141. Consultado online 2 de mayo de 2019 <https://www.kidney-international.org/>
- Kim K, Kang GW, Woo J. (2018) *The Quality of Life of Hemodialysis Patients Is Affected Not Only by Medical but also Psychosocial Factors: a Canonical Correlation Study*. Journal Korean MedSci .33(14): e111.Recuperado en: <https://doi.org/10.3346/jkms.2018.33.e111>.
- Kotre, J. (1996). *Generative Outcome*. Revista: Journal of Aging Studies, vol 9, 33-41, año 1996.
- Lanot. A, Rycelynck. JP *Peritoneal dialysis, a first-line treatment?* (2017).Nephrol Ther.13(2):93-102. doi: 10.1016/j.nephro.2016.07.451. Epub 2017 Feb 1.
- Larrain M.E., Zegers B., Yasna O. (2017) *Traducción y adaptación de una Escala para evaluar la generatividad en Abuelos en Santiago de Chile*. Revista Psikhe . 26 (2). 1-18. Versión on.line ISSN 0718-2228. Recuperado el 10 de septiembre 2018 en:

<http://dx.doi.org/10.7764/psikhe.26.2.966>.

Lee G, Pickstone N, Facultad J, Titchener K. (2017) *The future of community nursing: Hospital at Home*. Rev: Journal Community Nursing. 2 ;22 (4),174-180. Recuperado en septiembre 2017 en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/284145540>. doi:10.12968/bjcn.2017.22.4.174.

Leiva J.P., Sánchez R., García H., Fernández M.J., Heras M., Molina A., Rodríguez A., Álvarez F., (2012) *Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva*. Nefrología 2012; 32:20-7 doi: 10.3265/Nefrologia.pre2011. nov.11065

Lewis C, Moore Z, Doyle F, Martin A, Patton D, Nugent LE. (2017) *A community virtual Ward model to support older persons with complex health care and social care needs*. Clinical Intervention Aging. 26; (12)985-993. Recuperado en Octubre 2018: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28721026> doi:10.214/CIA.S130876.

Libro Blanco de la Coordinación Sanitaria. Dirección General del IMSERSO. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Págs. 1-232. Consultado online 15 de diciembre 2017 en: [ministerio_mspsi_libro: blanco_coordinación_sociosanitaria_2011.pdf](#).

López Ortega, J, Sánchez Jurado, LI, Mengibar Yeguas, R, Jiménez Jiménez, S, y Marchal Ocaña, M. (2007). Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 10(2), 55-64.

Martínez HL., Restrepo C.A., Arango F. (2015) *Calidad de Vida y estado funcional de ancianos con enfermedad renal crónica estadio 5 en terapia dialítica*. Revista Acta Médica Colombiana . 40 n°1, 13-19.

Martínez-Buján, R. (2014). ¡El trabajo doméstico cuenta! Características y transformaciones del servicio doméstico en España. *Migraciones* . 36, 275-305.

Martínez-Buján, R. (2011). La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional. *Cuadernos de Relaciones Laborales* - 29. 93-123.

https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2011.v2

Martínez Buján R. (2014). Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. 145. 99-126. ISSN:0210-1233. Consultado online 18 de diciembre 2017 en: <http://dx.doi.org/10.5477/cis/mis.145-99>.

Martínez HL., Restrepo C.A., Arango F. (2015) *Calidad de Vida y estado funcional de ancianos con enfermedad renal crónica estadio 5 en terapia dialítica*. *Acta Médica Colombiana* .40 n°1, 13-19.

Martínez Marcos M., De la Cuesta-Benjumea C. (2016). *La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes* . Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria, ISSN 0212-6567, Vol. 48, n°2, 77-84.

Martín-Palomo, M. T (2008) *Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados*. *Cuadernos de Relaciones Laborales* .26: 13-44.

Masana L. (2017) *Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones*. *Salud Colectiva*. Universidad Nacional de Lanús. 13(2),337-352.ISSNN 1669-2381/EISSN 1858-8265/doi:10.18294/sc.2017-1237.

McAdams, D. (2006). *The redemptive self: generativity and the stories Americans live*” *Research in Human Developed*. pág. 81-100. Lawrence Erlbaun Associates inc. Copyright 2006. Consultado en www.redemptiveself.northwestern.edu/docs/publicates el 22 de marzo de 2016.

McAdams D.P., and the St Aubin E., (1992). *A theory of generativity and its assesment through self-report, behavorial acts, and narrative themes in autobiography*. *Revista: Journal of Personality and Social Psychology*, 62, 1003-1015, doi:10.1037/0022-3514.62.6.1003.

Mc Adams D.P., Hart HM, Maruna S., (1998). *The Anatomy of Generativity*. In McAdams D.P. and de St Aubin E., editors (EDS) *Generativity and adult development: How and Why we care for the next generation* (p 7-439). Washington, DC: American Psychological Association)

- McDonald J., McKinlay E., Keeling S., Levack W. (2015) *How family carers engage with technical health procedures in the home: a grounded theory study*. *BMJ Open*.; 5(7): e007761. Doi:10.1136/bmjopen-2015-007761.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Consejerías de Sanidad de las CCAA (2015). *Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS*. Edita: Subdirección General de Calidad y Cohesión. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Consejerías de Sanidad de las CCAA. Año: febrero 2015. Págs.1-55.
- Montayre J. (2017). *Nursing work in Long-Term Care: An Integrative Review*. *J. Gerontologist Nursing*.Vol.30,1-8. Recuperado en octubre 2017:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28556871>.doi:10.3928/00989134-20170519-02.
- Moral L., Frías A., Moreno S., Palomino P.A., del Pino R. (2018) *Primeros momentos del cuidado. El proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente*. Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria, ISSN 0212-6567, Vol. 50, nº 5, 282-290
- Moré, P. (2017) *Migraciones y trabajo con personas mayores en las grandes ciudades*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), Colección Monografías, nº 306.
- Moré, P. (2018) *Los límites del cuidado. Organización de la asistencia a domicilio para personas mayores en Madrid y París*. *Revista Internacional de Sociología* 76(1): e086. <https://doi.org/10.3989/ris.2018.76.1.16.25>
- Moreno Colom S., Recio Cáceres C., Borrás Català V., Torns Martí T. (2016) *Significados e Imaginarios de los Cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras*. *International Journal on Collective Identity Research*. Papeles del CESIC.VOL 2016/1, nº145,1-28. ISSN 1695-6494.<http://dx.doi.org/10.1387/pcesic.15195>.

- Moreno Fuente G., del Pino F.J. Matute E. (2015) *Desafíos del Estado de Bienestar en Noruega y en España*. Editorial TECNOS (grupo ANAYA S.A.) Madrid. España. ISBN: 978-84.309-6557-1.
- Moss AH.(2011) *Ethical principles and processes guiding dialysis decision-making*. Clinical Journal American Society Nephrol. Sep;6(9):2313-7. doi:10.2215/CJN.03960411.
- Mottram P., Pitkala K, Lees C (2017) WITHDRAWN: *Institutional versus at-home long term care for functionally dependent older people*. Cochrane Database Syst Rev; (4): CD003542. doi: 10.1002/14651858.CD003542. Recuperado en: <https://www.ncbi.nlm.gov/pubmed/17943793>.
- Nadash P., Doty P., von Shwanenflügel M. (2017) *The German Long-Term Care insurance program: Evolution and recent developments*. Gerontologist.8;58(3) 588-597. Recuperado en octubre 2017: <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28379357>Doi:10.193/geront/gnx018.Consultado online Octubre 2017.
- Ng JK, Li PK.(2018) *Chronic kidney disease epidemic: How do we deal with it?* Nephrology (Carlton).;23 Suppl 4:116-120. doi: 10.1111/nep.13464.
- Nuño R (2007) *Buenas prácticas en gestión sanitaria: el caso Kaiser Permanente*. Administración Sanitaria; 5 (2) 283-92.
- O'Hare AM, Szarka J. McFraland LV, Vig EK, Sudore RL, Crowley S, Reinke LF, Triverdi R, Taylor JS(2018).*Emotional impact of Illness and Care on Patients with Advanced Kidney Disease*. Clinical Journal American Nephrology,vol 6;13(7). 1022-1029.doi:10.2215/CJN.14261217.
- OMS (2002). *Programa sobre Envejecimiento y Salud. Hacia un consenso internacional para los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores*. (2002) Milbank Memorial Fund.
- Otero A., Zunzunegu M.V., Rodríguez-Lazo A.A., Lázaro P. (2004). *Volumen y*

- Tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española.* Revista española de Salud Pública. Vol. 78,201-213.
- Oliva Moreno J., Osuna Guerrero R. (2009) *Los costes de los cuidados informales en España.* Revista: Presupuesto y Gasto Público. Vol: 56,163-181. Secretaria General de Presupuestos y Gastos. Instituto de Estudios Fiscales.
- Pérez-Alba A., Barril-Cuadrado G., Castellano-Cerviñoi. Martín-Reyes G., Pérez-Melón C., Slon-Roblero F., Bajo-Rubi O M.A. (2015) *Hemodiálisis domiciliaria en España.* Nefrología;35(1)1-5 doi:10.3265/Nefrologia.pre2014. oct.12751.
- Pérez C., Dois A., Díaz L., Villavivencio P. (2009) *Efectos de la Hemodiálisis en la calidad de vida de los usuarios.* Revista. Horizontes Enfermeros vol. 20, 1, 57-65.
- Pereira-Rodríguez J., Boada-Morales L., Peñaranda-Florez D.G., Torrado-Navarro Y. (2017) *Diálisis y Hemodiálisis. Una revisión actual según la evidencia.* Grupo de Investigación Cúlcuta. Rev Nefrología Argentina. Vol. 15,1-12.
- Peña-Longobardo L.M., Oliva-Moreno J., García-Armesto S., Hernández-Quevedo C. (2016) *The Spanish long-term care system in transition: Ten years since the 2006 Dependency Act.* Health Policy 120, 1177–1182.
- Piasecki J., Waligora M., Dranseika V. (2017) *What Do Ethical Guidelines for Epidemiology Say About an Ethics Review? A Qualitative Systematic Review.* Sci English Ethics. Jun;23(3):743-768. doi: 10.1007/s11948-016-9829-3.
- Pinazo, S. (2012). *Las personas mayores proveedoras de conocimiento y cuidados. El papel de los programas intergeneracionales.* Educación social. Revista de Intervención Socioeducativa. Vol. 1, 45 -66.
- Pinto AD, Molnar A, Shankardss K, O'Campo PJ, Bayoumi AM. (2015). *El uso de la evaluación económica en las iniciativas de salud en todas las políticas.* Revista Gestión clínica y sanitaria. Vol.17, nº1,30- 32. Consultado en: La Biblioteca Cochrane Plus, año 2017 vol. 9 ISSN: 1745-9990.
- Rambod, M. and Rafii, F. (2010) *Perceived Social Support and Quality of Life in Iranian Hemodialysis Patients.* Journal of Nursing Scholarship.42: 242-249.

doi:10.1111/j.1547-5069.2010.01353.x

- Ramos del Río, B., Jarillo Soto, E. C. (2014). El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva la teoría de las representaciones sociales. *En-claves del Pensamiento*, vol. VIII, núm. 15, 195-216 (Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey Campus Ciudad de México) Distrito Federal, México.
- Reyes Saborit A, Castañeda Márquez V. (2006) *Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal* [artículo en línea]. MEDISAN 2006;10(4). Recuperado en :http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_4_06/san05406.htm> [consulta: fecha de acceso 23/08/2018)
- Ricoeur P. (1996) *Si mismo como otro*. Editorial Siglo Veintiuno de España Editores. S.A. Madrid.
- Ricoeur P. (1999) *Historia y Narratividad*. Editorial Paidós. Madrid, España. Capítulo: Identidad Narrativa. Págs. 339-355.
- Rogero García J. (2009) *Los tiempos del cuidado*. IMSERSO-Premio Infanta Cristina. Colección Estudios. Serie Dependencia nº 120011. Catálogo general de publicaciones oficiales. Edita Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid.
- Rodríguez Ábrego G., Rodríguez Ábrego I., (2002) *Red familiar de apoyo del paciente con insuficiencia renal crónica*. Atención primaria. Vol. 29, nº5, 234-263.
- Rodríguez-Jiménez, S., Cárdenas-Jiménez, M., Pacheco-Arce, A. L., & Ramírez-Pérez, M. (2014). Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería. *Enfermería universitaria*, 11(4), 145-153. Recuperado en 02 de mayo de 2019, de <http://www.scielo.org.mx/scielo>.
- Ruiz-Robledillo N., Moya-Albiol, L., (2012) El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*. Vol.1; 22-30.
- Rubinstein R.L., Girling L.M., Medeiros K., Brazda M., Hannum S. (2015) *Extending the Framework of Generativity Theory Through Research: A Qualitative Study Gerontologist*. Clin Gerontol. Author manuscript; available in PMC 2018 Oct 1.

2015 Aug; 55(4): 548–559. Published online 2014 Apr 4. doi:10.1093/geront/gnu009

- Rufino J.M., García C., Vega N., Macía M., Hernández D., Rodríguez A., Maceira V., L. (2011) *Diálisis peritoneal actual comparada con hemodiálisis: análisis de supervivencia a medio plazo en pacientes incidentes en diálisis en la Comunidad Canaria en los últimos años.* Nefrología. Vol;31(2):174-84 doi:10.3265/Nefrología.pre2011.Jan.10743
- Salehitali S., Ahmadi F., Hasanpour Dehkordi A., Noorian K., Fereidooni-Moghadam M., Zarea K. (2018) *Progressive exhaustion: A qualitative study on the experiences of Iranian family caregivers regarding patients undergoing hemodialysis.* International Journal of Nursing Sciences. 5, 193-200
- Salgado Lébano. A.C. (2007) *Investigación Cualitativa: Diseño, evaluación del rigor metodológico y retos.* Revista: LIBERABIT. Lima (Perú) 13,71-78.
- Saralegui I., Arransi A., García-Uriarte O., Montoya E., Martínez Y., Berasategui M.A. (2014). *La suspensión de la diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Avanzada: ¿Qué opinan los enfermos?* Revista: Enfermería Nefrológica .17 (2),110-112.
- Schoklist A., Bauman U. (2012) *Generative and aging: A promising future research topic.* Journal of Aging Studies. 26, 262–272.
- Sellarés V.L. (2017) *Nefrología al día* Capítulo 16.335-353. Consultado online en 2 de mayo 2019 en :<http://www.revistanefrologia.com/>
- Sellarés V.L (2017) *Monografías-Nefrología-Diálisis: “Enfermedad Renal Crónica”* nº136 Revista Nefrología. Págs. 1-18. Fecha de publicación 30/01/2017.
- SEN. *Dossier, Enfermedad Renal Crónica en España*, 2018 Código Riñón. Págs.1-22.
- Speed F, Meade D, Johnstone S, Larkin J, Usvyat L, Maddux D, Lacson E, Maddux FWD (2016). *Degree and type of social support is associated with hospital admissions in incident hemodialysis patients.* Nephrology dialysis transplantation., 2015, 30, iii314 | added to CENTRAL: 30 September 2016 | 2016 Issue 9 doi: <https://doi.org/10.1093/ndt/gfv183.30> .

- Simpionato P.E., Nascimento L.C., & Rocha, S., Melo M. (2008). La influencia del apoyo social para el fortalecimiento de las familias de niños con insuficiencia renal crónica. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 16(4),692-699. Recuperado en <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000400007>.
- Sinnakirouchenan R., Holley JL.(2018) Peritoneal dialysis versus hemodialysis: risks, benefits, and access issues. *Nephrology (Carlton)*. Vol. 4:116-120. doi:10.1111/nep.13464.
- Silva SM, Braido NF, Ottaviani AC, Gesualdo GD, Zazzetta MS, Orlandi FS. (2016) *Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis*. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. (8)24 :e2752. Recuperado en 15 de agosto 2018: doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0411.2752>.
- Société Francophone de Néphrologie Dialyse Et Transplantation.(2018) *Report on chronic dialysis in France in 2016*. *Soins*. Vol.63(826):27-30. doi: 10.1016/j.soin.2018.04.008.
- Strauss A. y Corbin J. (1990) *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, procedures and techniques*. Sage Publications. Newbury Park .
- Stucliffe C., Giebel C., Bleijlevens M., Lethin C., Stolt M., Saks K., Soto ME., Meyer G., Zabalegui A., Chester H., Challis D. (2017) *Caring for a Person With Dementia on the Margins of Long-Term-Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries*. *Journal Am Med. Dir Assoc*. Vol.1;18(11). doi:10.1016/j.jamda.2017.06.
- Tobío C. (2012) *Cuidado e identidad de género*. *Revista Internacional de Sociología*. Vol. 70, nº2, 399-422. doi:103989/2010.08.26
- Torns T. (2008). *El trabajo y el cuidado. Cuestiones metodológicas desde una perspectiva de género*. *Revista: EMPIRIA, Revista de metodología en Ciencias Sociales*, vol.: nº15,53-73.
- Tsien Wong, T., Hofer J., Bush H, AU A., Polackova I. (2014) *For the benefits of Others:*

- Generativity and Meaning in Life in the Elderly in Four Cultures*. Psychology and Aging. Vol 29, nº4,764-775. Recuperado: <http://dx.doi.org/10.1037/a0037762>.
- Urrutia, A. Cornachione, M., Maisset de Esparcés G., Ferragut G. y Guzmán, E. (2009) *El desarrollo cumbre de la generatividad en adultas mayores: aspectos centrales en su narratividad*. Revista: Forum Qualitative Research, Vol. 10 nº3, Artículo 1. 81 párrafos.
- Valverde Jiménez M.R., Hernández-Corominas M.A. (2012) *Modelo de gestión de casos e investigación*. Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería, ISSN-e 1695-6141. Vol. nº2, 246-250. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es>
- Vega Angarita, O.M., & González Escobar, D.S. (2009). *Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica*. Enfermería Global.Vol. (8),2
Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/scielo.php>
- Venturato L, Kellet U, Windsor C. (2007). Nurse's experiences of practice and political reform in long-term aged care in Australia: implications for the retention of nursing personnel.Rev: Journal of Nursing Management. Vol. 15 (1). 4-11. Recuperado en septiembre 2018 en:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17207002>.
- Villar F., Serrat R. (2014) *La participación cívica de las personas mayores como expresión de la generatividad en la vejez*. Revista: Estudios Interdisciplinarios. Envejecimiento. PortoAlegre. Vol 19, nº2,345-358.
- Villar, F (2012) *Hacerse el bien haciendo el bien: la contribución de la generatividad al estudio del buen envejecer*. Información psicológica, nº104, vol. II, 39-56.
- Yukusichi A., Catomi MI., Salas S., Valdivieso A., Browne F., Roessler E. (2016). *Problemas ético-clínicos en hemodiálisis crónica: percepción de médicos y enfermeras*. Medicina Chile. Vol. 144,14-21.
- Wagner E.H., Austin B.T., Von Korff M. (1996) *Organizing care for patients with chronic illness*. Milbank Quarterly. Vol. 74 (4): 517-44
- Wang J., Mann F., Lloyd-EvansB., Ruimin Ma and Johnson S.,Wang (2018).

Associations between loneliness and perceived social support and outcomes of mental health problems: a systematic review. BMC Psychiatry. Vol 18:156-169.
Recuperado: <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1736-5>

Yi-Nan L., Shapiro B., Jun Chal, Min Z., Janos P., Bross R., Feroze H., Rajeev U., Martin D., Kayaar K., Kopple D. (2016) *Association between quality of life and anxiety, depression, physical activity and physical performance in maintenance hemodialysis patients.* Chronic Diseases and Translational Medicine. Vol.2 ,116-119.

Young C, Hall AM, Gonçalves-Bradley DC, Quinn TJ, Hooft L, van Munster BC, Stott DJ. (2017) *Home or Foster home care versus institutional Long-term care for functionally dependent older people.* Vol.3, 4-6.

Recuperado en: Cochrane Database Syst Rev. 2017 Apr 3;4:CD009844. doi: 10.1002/14651858.CD009844.pub2

Zazzeroni. L., Pasquinelli G., Nanni. E., Cremonini V., Rubbi. I. (2017) *Comparison of Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Peritoneal Dialysis: a Systematic Review and Meta-Analysis.* Kidney Blood Press Res. 42(4):717-727. doi: 10.1159/000484115. Epub 2017 Oct 19.