



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Esta tesis doctoral contiene un índice que enlaza a cada uno de los capítulos de la misma.

Existen asimismo botones de retorno al índice al principio y final de cada uno de los capítulos.

[Ir directamente al índice](#)

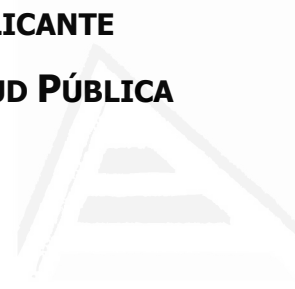
Para una correcta visualización del texto es necesaria la versión de [Adobe Acrobat Reader 7.0](#) o posteriores

Aquesta tesi doctoral conté un índex que enllaça a cadascun dels capítols. Existeixen així mateix botons de retorn a l'índex al principi i final de cadascun dels capítols .

[Anar directament a l'índex](#)

Per a una correcta visualització del text és necessària la versió d' [Adobe Acrobat Reader 7.0](#) o posteriors.

UNIVERSIDAD DE ALICANTE
DEPARTAMENTO DE SALUD PÚBLICA



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

LOS PROCESOS ASISTENCIALES EN LAS PERSONAS TRASPLANTADAS
EL CASO DEL TRASPLANTE DE RIÑÓN Y PÁNCREAS

DOCTORANDA: PILAR ISLA PERA

2006

DIRECTORES:

DR. JOAQUÍN MONCHO VASALLO (UNIVERSIDAD DE ALICANTE)

DR. OSCAR GUASCH ANDRÉU (UNIVERSIDAD DE BARCELONA)

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	7
RESUMEN	11
PRESENTACIÓN	13
INTRODUCCIÓN	19

PARTE I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

CAPÍTULO 1:

SALUD, ENFERMEDAD Y PROCESO ASISTENCIAL:	25
1.1. <i>Salud y Enfermedad en el Siglo XXI. Un estado de la cuestión en perspectiva sociológica</i>	27
1.2. <i>La Salud en su contexto político, económico y social</i>	34
1.3. <i>Los procesos asistenciales en las enfermedades crónicas</i>	41
1.3.1. <i>Estigma y Carrera Moral</i>	43
1.3.2. <i>El proceso asistencial en perspectiva intracultural</i>	45
1.3.3. <i>La percepción y representación de la enfermedad en enfermos y grupos sociales</i>	47
1.3.4. <i>Eficacia simbólica y eficacia terapéutica</i>	52
1.4. <i>Una mirada cultural sobre el cuerpo</i>	54
1.4.1. <i>Perspectiva sociocultural de la donación y del trasplante de órganos</i>	59

CAPÍTULO 2:

CONSECUENCIAS SOCIALES DE LAS NUEVAS

TECNOLOGÍAS EN LOS PROCESOS ASISTENCIALES:	65
2.1. <i>Tecnología y medicina</i>	67
2.2. <i>Bioingeniería</i>	69
2.3. <i>Biogenética</i>	72
2.4. <i>Trasplantes</i>	78
2.5. <i>Ética y Legislación</i>	83

PARTE II: EL PROCESO ASISTENCIAL EN EL TRASPLANTE DE RIÑÓN Y PÁNCREAS

CAPÍTULO 3:

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	101
<i>3.1. Situación actual del trasplante de riñón y páncreas</i>	103
<i>3.2. Hipótesis</i>	113
<i>3.3. Objetivos</i>	113
<i>3.4. Material y Método</i>	114
<i>3.4.1. Fase I: Estudio observacional, Analítico y transversal</i>	114
<i>3.4.2 Fase II: Itinerario institucional y carrera moral del paciente con diabetes tipo 1 (DM1) e insuficiencia renal terminal (IRT) por nefropatía diabética (ND). Etnografía enfocada</i>	115
<i>3.4.2.1. Investigación cualitativa. Bases teóricas</i>	116
<i>3.4.2.2. Estudio de investigación</i>	121
<i>3.4.3. Fase III: Estudio de la calidad de vida</i>	129

CAPÍTULO 4:

TRASPLANTES SIMULTÁNEOS DE RIÑÓN Y PÁNCREAS (Tx SPK) EN ANDALUCÍA Y CATALUÑA (1998-2002)	133
<i>4.1. Trasplantes de riñón y páncreas realizados en Cataluña y Andalucía. Análisis global (1998-2002)</i>	135
<i>4.2. Trasplantes de riñón y páncreas realizados en hospitales de Andalucía. (1998-2002)</i>	136
<i>4.3. Trasplantes de riñón y páncreas realizados en el Hospital Clínico de Barcelona (1998-2002)</i>	137

CAPÍTULO 5:

DE LA DIABETES AL TRASPLANTE DE RIÑÓN Y PÁNCREAS ITINERARIO INSTITUCIONAL Y CARRERA MORAL DEL PACIENTE CON DM1	141
<i>5.1 El Diagnóstico. ¿Porqué a él?, ¿Porqué a mí?</i>	143
<i>5.2 Primeras experiencias. Relación con los profesionales</i>	151

5.3	<i>Integrar la DM1 y el tratamiento en una vida normal</i>	159
5.4	<i>La Diabetes no es una enfermedad dolorosa</i>	166
5.5	<i>Aprendizaje y proceso de duelo</i>	171
5.6	<i>Diabetes. Estigma y Discriminación Social</i>	178
5.7	<i>Vivir y convivir con la diabetes</i>	180
5.8	<i>Las primeras complicaciones crónicas</i>	185

CAPÍTULO 6:

TRASPLANTE SIMULTÁNEO DE RIÑÓN Y PÁNCREAS:

UNA VÍA DE ESPERANZA 207

6.1.	<i>Ser candidato a un trasplante. La lista de espera</i>	209
6.2.	<i>La llamada</i>	216
6.3.	<i>Intervención y postoperatorio</i>	218
6.4.	<i>La vida cotidiana en las personas trasplantadas</i>	225
6.5.	<i>Necesidades de atención y de cuidado en las personas trasplantadas</i>	238
6.6.	<i>El papel de la familia en el proceso asistencial</i>	246
6.7.	<i>Expectativas de futuro para los enfermos con DM1</i>	251

CAPÍTULO 7 :

ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA. DIFERENCIAS

ENTRE ENFERMOS CON Tx SPK Y ENFERMOS

EN DIÁLISIS. 275

7.1.	<i>Resultados del test de calidad de vida SF-36</i>	259
------	---	-----

PARTE III: DISCUSIÓN Y PROPUESTAS DE FUTURO

CAPÍTULO 8:

DISCUSIÓN 277

8.1.	<i>Discusión de resultados</i>	279
8.2.	<i>Contraste de hipótesis</i>	313
8.3.	<i>Limitaciones del estudio</i>	322
8.4.	<i>Propuestas de mejora</i>	328

8.5. Futuras líneas de investigación	332
9. APÉNDICE:	333
9.1. Relación de informantes	335
10. BIBLIOGRAFÍA	339
10.1. Bibliografía	341
9.2. Tablas, gráficos y figuras	375
11. ABREVIATURAS	377
12. ANEXOS	378
12.1. Guión de las entrevistas	380
<i>12.1.1. guión de la entrevista para los enfermos con Tx SPK</i>	380
<i>12.1.2 guión de la entrevista para los enfermos en diálisis</i>	382
<i>12.1.3. guión de la entrevista para los familiares de enfermos con Tx SPK (madres)</i>	384
<i>12.1.4. guión de la entrevista para los familiares de enfermos en diálisis (madres)</i>	386
<i>12.1.5. guión de la entrevista para los familiares de enfermos con Tx SPK (esposa/o)</i>	388
<i>12.1.6. guión de la entrevista para los familiares de enfermos en diálisis (esposa/o)</i>	390
<i>12.1.7. guión de la entrevista para los profesionales sanitarios</i>	392
12.2. Test SF-36	393



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

LOS PROCESOS ASISTENCIALES EN LAS PERSONAS TRASPLANTADAS
EL CASO DEL TRASPLANTE DE RIÑÓN Y PÁNCREAS



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

AGRADECIMIENTOS

He trabajado durante tres años en este proyecto y he dejado para el último momento el apartado de agradecimientos pensando que lo podría escribir rápidamente. Ahora, cuando pienso en todas las personas que, de una manera u otra, me han ayudado en el camino que culmina en esta tesis doctoral, soy consciente de lo difícil que resulta expresar en unas palabras la contribución que han tenido en este trabajo y me preocupa, porque han sido tantos y tan diversos, que inevitablemente me olvidaré de alguno.

En primer lugar quiero dar las gracias a todos los enfermos y familiares que me contaron su historia. Una historia de dolor y de sufrimiento pero también de lucha, de esperanza y de victoria. Su experiencia, sus sentimientos y sus emociones deben servir de reflexión para fortalecer los programas de donación de órganos, para mejorar la prevención y la práctica asistencial y para potenciar la investigación dirigida a prevenir, curar o paliar, en la medida de lo posible, estos problemas de salud. También quiero dar las gracias a los profesionales sanitarios, médicos y enfermeras entrevistados, que contribuyeron como informantes a aportar su punto de vista sobre la realidad que se estudiaba.

Un agradecimiento especial es para el *Servei de Nefrologia i Transplantament Renal* (SNiTR) del Hospital Clínico de Barcelona, en especial al Dr. Federico Oppenheimer y a la Dra. M^a José Ricart. La contribución de la Dra. Ricart ha sido fundamental para la realización de este trabajo ya que ha actuado como informante clave tanto para facilitar la conexión con los enfermos trasplantados de riñón y páncreas y con sus familiares, como para la obtención de datos clínicos adicionales. También me prestó su despacho para la realización de las entrevistas. Pero, sobretodo, quiero reconocer y agradecer la libertad que me dio siempre y el respeto que mostró hacia un proyecto que investigaba una realidad asistencial médica, desde otra mirada.

También quiero agradecer la colaboración de los Registros de Enfermos Renales de Andalucía y de Cataluña y de los médicos y enfermeras de los Servicios de Endocrinología y Diabetes del Hospital Clínico de Barcelona y del Hospital de Bellvitge así como los profesionales de los servicios de Nefrología y Diálisis que me facilitaron la

conexión con los enfermos que realizaban tratamiento sustitutivo con hemodiálisis o diálisis peritoneal. Especialmente quiero recordar a los Dres. Enric Esmatjes, Eduard Montanya, Eduardo Bergadá, Aleix Cases, Alberto Castelao, Martín Vallés, Josep Soler, Joan Llibre, Josep Teixidó; a las Dras. Teresa González, Roser Torra, Elvira Fernández, Montse Carreras y Támara Feliz y a las enfermeras Mercé Pocino, Antonia Vives, Magda Sánchez, Mercé Pérez, Rosa Vallvé y Teresa López.

A mis compañeras y amigas Roser Insa, Margarita Jansà y Mercé Vidal, enfermeras expertas en diabetes y a Paqui Gruat, enfermera experta en diálisis, les debo, en gran medida, la actualización de conocimientos enfermeros en estas materias desde que la actividad docente me separó de la práctica asistencial y la posibilidad de seguir realizando proyectos en cooperación con el área asistencial.

Algunas amigas y compañeras de trabajo o de estudio han sido un estímulo constante. En los estudios de segundo y tercer ciclo hemos intercambiado conocimientos, opiniones, trabajos, bibliografía y sobre todo estímulos para mejorar o profundizar nuestra formación básica. Pilar Andréu me facilitó apuntes, bibliografía y materiales de estudio durante los dos años que duró el Ciclo Superior de Enfermería de la Universidad de Alicante. La profesora Carmen López fue mi mejor compañera y amiga en el trabajo y en la licenciatura de antropología. También lo fueron las profesoras Lidia Francés, Asumpta Rigol e Isabel Sánchez y en muchas ocasiones recurrí a la experiencia investigadora de la Dra. Teresa Icart para el desarrollo de diferentes trabajos.

Un recuerdo especial es para la profesora Loreto Maciá Soler, Directora de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Alicante. Su apoyo y actitud facilitadora fueron esenciales para cursar los estudios del Ciclo Superior de Enfermería, a pesar de la distancia geográfica, y obtener posteriormente la convalidación de la Licenciatura en Enfermería por la Universidad Hogeschool Zeeland (Holanda). También quiero dar las gracias a todos los profesores que contribuyeron a ello.

Quiero expresar mi reconocimiento a los Directores de tesis, los Doctores Joaquín Moncho Vasallo y Oscar Guasch Andreu. El Dr. Joaquín Moncho ha sido mi profesor de referencia desde hace muchos años. Él dirigió el proyecto de investigación para convalidar los estudios de licenciatura de enfermería, el proyecto del DEA en el

Doctorado y finalmente la tesis. Quiero agradecerle, no sólo los conocimientos que me ha transmitido, sino su apoyo permanente, su paciencia, su comprensión, y su constancia en explicar de una manera sencilla aquellos conceptos y pruebas estadísticas que me resultaban difíciles. Al Dr. Oscar Guasch quiero agradecerle su experiencia y sabiduría para aconsejar aquellas lecturas que más ayudaban a profundizar en aspectos socioculturales y en metodología cualitativa, su habilidad para mejorar el estilo narrativo y sobretodo su capacidad para transmitir refuerzos positivos y mantener el ánimo alto.

Este trabajo tampoco hubiera sido posible sin el apoyo que he tenido de mi familia. Mis hijos Daniel, Javier y Marta, mi nuera Melissa y Sergio, el compañero de mi hija, me han ayudado en multitud de detalles; Alberto, mi marido, me ha proporcionado ayuda, estímulo, amor y fuerza durante 35 años. Todos ellos han soportado, en algún momento, mi sobrecarga de trabajo, mis nervios y mis migrañas. La Gemma (mi nieta), me ha inspirado ternura y esperanza en un futuro más sabio, más justo y más solidario, con más paz y mayor bienestar para todos. Su mirada curiosa y su sonrisa me hacen mantener viva mi curiosidad y la ilusión por la vida.

Finalmente quiero agradecer al Fondo de Investigación Sanitaria (Instituto de Salud Carlos III) la financiación de este trabajo dentro del programa de promoción y fomento de la investigación biomédica y en ciencias de la salud 2004-2006 (EXPTE: P1041210).



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

RESUMEN

LOS PROCESOS ASISTENCIALES EN LAS PERSONAS TRASPLANTADAS. EL CASO DEL TRASPLANTE DE RIÑÓN Y PÁNCREAS (Tx SPK)

PALABRAS CLAVE: enfermo, familia, diabetes, nefropatía diabética, trasplante simultáneo de riñón y páncreas, proceso asistencial, calidad de vida

Objetivo General: Conocer el proceso asistencial y el impacto del trasplante simultáneo de riñón y páncreas (Tx SPK) en la vida del enfermo y de la familia. Conocer si existen diferencias entre los enfermos trasplantados y los enfermos que permanecen en tratamiento sustitutivo con insulina y diálisis

Diseño:

En la primera parte se construye el marco teórico y conceptual. En la segunda parte se expone el trabajo de investigación que se realiza en tres fases: primera: estudio observacional, analítico y transversal; segunda: estudio etnográfico y tercera: estudio de la calidad de vida.

Sujetos de estudio:

1. Fase: Todos los pacientes trasplantados de riñón y páncreas en Andalucía y Cataluña durante 1998-2002
2. Fase: 10 pacientes con Tx SPK y 5 familiares identificados como cuidadores principales (CP); 10 pacientes con diabetes mellitus tipo 1 (DM1) e insuficiencia renal terminal (IRT) en tratamiento con diálisis y 5 CP; 2 especialistas médicos en diabetología, dos en nefrología y dos en trasplante; 2 enfermeras expertas en diabetes, dos en diálisis y dos en trasplante
3. Fase: Todos los pacientes con Tx SPK realizados en el hospital Clínico de Barcelona durante el periodo 1998-02 que mantengan el injerto funcionando y sigan control postoperatorio en ese hospital; Todos los pacientes con DMI e IRT en diálisis menores de 55 años y sin complicaciones severas, atendidos en el Hospital Clínico de Barcelona, el Hospital de Sant Pau de Barcelona, el Hospital de Bellvitge, el Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, el Hospital Josep Trueta de Girona, el Hospital Joan XXIII de Tarragona y Hospitales comarcales y Centros de Diálisis periféricos dependientes de los grandes hospitales.

Instrumentalización: Revisión de registros y análisis de datos; técnicas de observación y entrevistas en profundidad; mediciones de calidad de vida mediante el cuestionario SF 36

Resultados: 1: Se realizan 136 Tx SPK (Barcelona: 90, Andalucía: 46); El 69% son hombres y 31% mujeres; edad media: 37.24 años, DS: 7.409; evolución media de DM1: 24 años y tiempo medio de tratamiento en diálisis: 19,9 meses. La mortalidad en 5 años es del 5,14%. No se observan diferencias por edad, sexo y mortalidad entre CCAA. 2) El diagnóstico de DM1 crea desconcierto y altera la vida personal y familiar; Se utiliza el concepto de "azúcar" para referirse a la DM2 y la taxonomía "diabetes" para referirse a la DM1 lo que indica mayor percepción de gravedad y complejidad. Los enfermos se sienten culpables y culpabilizados cuando aparecen complicaciones crónicas. El inicio de la diálisis genera percepción de gravedad y de peligro de muerte. El enfermo confía en la ciencia y muy poco en el poder sobrenatural de la magia o la

religión; el Tx SPK es su única expectativa para salir de su situación actual. La noticia del trasplante genera esperanza pero también miedo e incertidumbre porque, además del riesgo físico, el trasplante tiene implicaciones psicológicas, éticas y sociales que provocan sentimientos ambiguos manifestados por respuestas de esperanza y temor, solidaridad y egoísmo, gratitud y culpabilidad. Después del Tx SPK, el enfermo tiene percepción de curación aunque mantiene en mayor o menos grado complicaciones de la DM y trastornos emocionales y ha de realizar tratamiento y control médico estricto el resto de su vida. La vivencia del trasplante conduce a una reestructuración de su experiencia. Si la intervención tiene éxito, el enfermo experimenta cambios físicos, psicológicos y sociales que transforman su vida y también, su filosofía de vida. 3) el Tx SPK se relaciona significativamente con la mejora de la calidad de vida en todas las dimensiones de salud del test SF-36. También experimentan efectos significativos sobre la calidad de vida el sexo, la edad y los años de evolución de la diabetes. El sexo femenino se asocia negativamente con las dimensiones de salud mental, dolor corporal, vitalidad, rol emocional y función física. La edad se asocia positivamente con la salud mental y los años de evolución de la diabetes se asocian negativamente con las dimensiones de salud mental y dolor corporal. La mejoría que experimenta el enfermo es menos perceptible en la familia. La mayoría de cuidadoras principales manifiestan presentar igual o peores síntomas físicos y psicológicos que antes del Tx SPK.

Conclusiones: El Tx SPK transforma la vida de los enfermos aunque persisten trastornos físicos derivados de las complicaciones de la DM1 y de los efectos secundarios del tratamiento y trastornos emocionales y de identidad que no explican a los profesionales sanitarios. El Tx SPK mejora la calidad de vida del enfermo alcanzando valores similares a la media de la población general de referencia y se observan diferencias significativas con el grupo que permanece en tratamiento con diálisis. El papel del CP es fundamental. Cuando aparecen y evolucionan las complicaciones, tiene dedicación exclusiva al cuidado, se aísla socialmente y ello tiene repercusiones en su salud.

Proyecto financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS. Exp. PI041210), (2004-06)

PRESENTACIÓN

Con este trabajo intento encontrar un hilo conductor entre la enfermería, la antropología y la salud pública, disciplinas en las cuales me he formado académicamente y profesionalmente. La relación entre estas materias permite considerar a las personas en sus diversos planos, diacrónicos y sincrónicos¹, sociales y personales, teniendo en cuenta a la persona, la familia, el grupo, y el ambiente social, económico, y político donde están inmersos. Estos factores son imprescindibles para comprender los procesos asistenciales², los problemas y necesidades de salud de las personas y/o de los grupos y las representaciones que ellos elaboran sobre el proceso salud y enfermedad. Desde cada una de estas disciplinas se pueden identificar problemas y se pueden formular preguntas y cada una de estas disciplinas aporta elementos para conocer a las personas en su dimensión biopsicosocial y para valorar el impacto de los factores socioambientales y culturales en el proceso de salud y enfermedad.

Clásicamente ha existido un debate sobre los métodos de investigación utilizados en salud pública. Los partidarios de un método u otro tienden a polarizar sus posturas: "Los estudios epidemiológicos son denostados por ser desesperadamente positivistas y reduccionistas mientras que los métodos cualitativos son rechazados por débiles, subjetivos, e incapaces de añadir conocimiento científico" (Baum, 1997:78). A partir de la década de los 80, se produce una aceptación creciente de la validez de la investigación cualitativa ya que los métodos interpretativos, basados en técnicas cualitativas, son útiles para estudiar situaciones complejas y ofrecen una perspectiva de análisis más amplia a los estudios de salud pública. Holman sostiene que "la verdadera comprensión en medicina no puede lograrse sin añadir los métodos

1 En antropología se utilizan los métodos diacrónico y sincrónico. Diacrónico significa 'a través del tiempo': estudia un fenómeno a lo largo del tiempo. Sincrónico significa 'en el mismo tiempo': se realiza el estudio en una determinada época o período temporal.

² Es necesario distinguir *proceso asistencial* de *complejo asistencial*. El primero se compone de la aplicación de criterios de clasificación diagnóstica, de procesos colectivos de toma de decisiones respecto a criterios de intervención terapéutica o de prácticas de cuidado y uso de recursos disponibles. El segundo, hace referencia a la percepción del valor de los recursos en relación con la disponibilidad de los mismos, y que se basa en la experiencia colectiva con relación a ellos. Los procesos asistenciales son itinerarios contruidos en un complejo asistencial construido a partir de los recursos intelectuales, emocionales, sociales, institucionales y culturales de los microgrupos implicados con una enfermedad. (Comelles 1997)

cualitativos al arsenal de la investigación” (Holman, 1993:35). La investigación cualitativa facilita al investigador interpretar las diferentes formas en que las personas dan sentido a sus experiencias de salud y de enfermedad.

Durante la última década ha aumentado mucho la investigación enfermera desde una perspectiva antropológica o hermenéutica. La imposibilidad de acceder al desarrollo académico completo desde los estudios de enfermería propicia que muchas enfermeras cursen estudios de antropología y realicen tesis doctorales en esta área. Además, la necesidad que tienen las enfermeras de adaptar su práctica a las creencias y contextos sociales de los usuarios provoca un aumento progresivo de etnografías y estudios fenomenológicos. Hay muchas enfermeras que han intentado utilizar la etnografía para explicar los fenómenos dentro del paradigma de enfermería (Leininger, 1978 y 1985; Aamodt, 1991; Morse, 1992). Morse hace referencia a un tipo frecuente de estudios etnográficos realizados por enfermeras a las que denomina *etnografías enfocadas* (Morse, 1992).

Este trabajo nace del interés por conocer el itinerario y carrera moral de las personas con diabetes mellitus tipo 1 (DM1) y el impacto personal, familiar y social que provoca un trasplante doble de riñón y páncreas que puede “curar” la diabetes y la insuficiencia renal terminal (IRT) producida por la nefropatía diabética. La pregunta de investigación surge del contacto profesional y personal con enfermos con diabetes y profesionales expertos desde hace más de 20 años en el área asistencial, en actividades formativas y en diferentes proyectos de investigación.

El conocimiento y la experiencia profesional permiten partir de posibles certezas pero también de dudas e incertidumbres, lo cual ayuda a reflexionar y a analizar y facilita construir el conocimiento sobre las personas y su contexto. Ya ni siquiera el positivismo más clásico cuestiona la posibilidad de observar y teorizar desde la propia práctica y experiencia profesional. El problema de esta clase de estrategia de investigación es que el observador condiciona la realidad y, al mismo tiempo, el punto de vista del observador está condicionado por su situación social (género, clase, etnia, formación, etc.). Sin embargo, “en la medida en que el observador hace explícita su situación

social y la reconoce, la subjetividad queda matizada" (Guasch, 1997:11)³. El principio de incertidumbre y el relativismo pueden convertirse en una ventaja.

Este trabajo estudia las personas que padecen una DM1 y que, debido a las complicaciones de la diabetes, han desarrollado una IRT por lo que precisan tratamiento sustitutivo: insulina exógena, debido a la destrucción de las células beta pancreáticas secretoras de insulina y hemodiálisis o diálisis peritoneal, por la IRT. La necesidad de suplir estas dos alteraciones en la misma persona, es la razón que determina que algunos de ellos sean sometidos a un trasplante doble de riñón y páncreas.

Al inicio, el interés principal de la investigación es conocer la experiencia del trasplante y el impacto en la vida de las personas afectadas. Se espera que este tema sea el eje y cuerpo del trabajo pero, desde las primeras entrevistas, se comprueba que las personas afectadas centran su experiencia en el padecimiento de la DM1 y en sus repercusiones físicas, psicológicas y sociales. La historia de su vida es la historia de su enfermedad ya que, en la mayoría de los casos, la DM1 ha aparecido en la infancia o en la adolescencia. El trasplante de riñón y páncreas es el final de un largo proceso patológico que ha afectado seriamente todas las áreas de la persona. Esta realidad hace cuestionar la idoneidad del título del trabajo pero finalmente no se modifica ya que el itinerario y carrera moral de la persona trasplantada de riñón y páncreas se inicia con los primeros síntomas y con el diagnóstico de la DM1.

También surgen dudas sobre la idoneidad de abordar el trasplante de órganos desde la salud pública ya que afecta a un número limitado de personas pero la diabetes mellitus⁴ es una de las enfermedades crónicas más prevalentes y una de las que genera mayor morbimortalidad y coste sanitario. Es también la primera causa de IRT y, durante los últimos diez años, diferentes registros de enfermos renales internacionales

³ Algunos autores afirman que un científico social no puede investigar en un grupo social en el que esté implicado pero otros niegan esta afirmación aludiendo que el pertenecer al grupo social elimina la barrera cultural ya que el investigador conoce los códigos culturales y puede hacerlos explícitos sin la necesidad de pasar por un proceso de resocialización en un grupo desconocido.

⁴ La DM es la primera causa de ceguera en muchos países desarrollados, en España es la segunda. El riesgo de infarto agudo de miocardio aumenta 2-6 veces y el de trombosis cerebral más de 10 veces. La DM es causa de la mitad de amputaciones no traumáticas realizadas en España y es también la primera causa de insuficiencia renal terminal.

muestran el incremento progresivo de incidencia y prevalencia de este grave problema de salud (ERA-EDTA, 2001; United States Renal Data System: 2003). El papel más amplio de la salud pública supone que, potencialmente, su área de investigación cubre cualquier aspecto de la vida de las personas que esté relacionado con la salud o con la enfermedad.

Los estudios tradicionales en salud pública se centran en la salud, en la enfermedad y en sus causas. La nueva salud pública también se preocupa de cómo las personas experimentan la enfermedad y en cómo influyen los aspectos socioeconómicos y culturales en el proceso salud y enfermedad. Por este motivo, en este trabajo, además de un estudio observacional, analítico transversal de las personas que se trasplantan de riñón y páncreas y de un estudio de calidad de vida para comprobar si existen diferencias entre las personas trasplantadas y las que permanecen con tratamiento sustitutivo (insulina y diálisis), se realiza un estudio cualitativo de tipo etnográfico. Con este método se intenta aproximarse al conocimiento de la realidad social a través de la observación participante y la narrativa de las personas implicadas (enfermos, familias y profesionales). Este método permite aproximarse a la experiencia de quienes padecen una enfermedad crónica, que presenta complicaciones que ponen en peligro la vida, que reducen la autonomía y deterioran la calidad de vida del enfermo y también, a la experiencia de vivir gracias a una máquina o de someterse a un trasplante doble de riñón y páncreas, con resultado positivo. Es una reflexión sobre el papel social de la práctica de los profesionales sanitarios y sobre el impacto de la aplicación de tecnologías avanzadas en los pacientes, en la familia y en el ámbito social y cultural de las personas implicadas. Pretende ofrecer una perspectiva global de esta realidad a partir de la observación de las múltiples dimensiones presentes en la vida de las personas con diabetes y nefropatía diabética que, directa o indirectamente, se ven afectadas por la enfermedad y por la práctica médica.

Este estudio busca obtener un conocimiento directo de la realidad social que no esté filtrado por instrumentos de medida con un alto grado de estructuración ni mediado por definiciones conceptuales u operativas. Sin embargo, no pretende dar respuestas exhaustivas ni soluciones definitivas. Quiere conocer que piensan y que sienten las personas estudiadas con el objeto de comprender sus formas de actuar y de enfrentarse a la enfermedad y al trasplante de órganos con la esperanza de que este conocimiento pueda ayudar a mejorar la prevención y la práctica clínica asistencial. La

investigadora hace de intermediaria entre el punto de vista interior de los enfermos y de sus familias y el punto de vista exterior a ellos: conocimientos científicos y tecnológicos y puntos de vista interior y exterior de los profesionales sanitarios implicados, ya que se considera que estos tienen un conocimiento científico pero son también poseedores de una realidad cultural construida socialmente.

En los últimos años el trasplante de órganos se ha consolidado como el tratamiento de elección para todas aquellas enfermedades graves que conllevan el fracaso irreversible de un órgano o de una función. Superados los problemas técnicos y controlado el rechazo, como principal dificultad clínica, en muchos pacientes, el trasplante es la única alternativa para salvar la vida. El trasplante renopancreático no se considera un trasplante de órganos vitales ya que las indicaciones del tratamiento se centran en enfermos con DM1 e IRT y éstos disponen del tratamiento con insulina y con diálisis. El objetivo de este doble trasplante es normalizar la glucemia y recuperar la función renal, lo cual permite que el paciente pueda abandonar el tratamiento con insulina y con diálisis y mejorar su calidad de vida. El trasplante aislado de páncreas se practica en casos excepcionales. Generalmente, el trasplante de páncreas se realiza simultáneamente con el trasplante renal, en enfermos que presentan una IRT por nefropatía diabética.

En España, los trasplantes se desarrollan a partir de los trabajos pioneros de los equipos de nefrología y urología del Hospital Clínico de Barcelona y de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid. El primer trasplante de órgano, efectuado en España, es de riñón y se lleva a cabo en el Hospital Clínico de Barcelona, en abril de 1965. El primer trasplante de páncreas se realiza también en el hospital Clínico de Barcelona, en febrero de 1983. En España, en 1979, se aprueba la Ley de Trasplantes y Extracción de órganos a partir de la cual se desarrolla un sistema nacional de trasplantes basado en la donación altruista, la igualdad, la solidaridad y la equidad. Desde entonces, un total de 53.708 pacientes han recibido un trasplante de órganos. De estos, 35.763 han sido de riñón y 568 de páncreas (Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC, 2004).



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

1. INTRODUCCIÓN

Aprender a vivir con una enfermedad crónica desde la infancia o la adolescencia, como sucede en la mayoría de personas con DM1, es un largo proceso. La DM1 es una realidad compleja, porque, actualmente, no existen medidas terapéuticas satisfactorias y precisa, además, de una gestión activa de la persona con diabetes y/o de la familia para mantener un control metabólico aceptable. Esto implica integrar en la vida cotidiana el tratamiento con insulina, la alimentación adecuada y los controles de glucemia, que él mismo enfermo o familia debe realizar; adaptar el tratamiento y control ante situaciones especiales (enfermedades intercurrentes, fiestas, viajes, etc.) y saber prevenir, reconocer y actuar ante algunas complicaciones agudas.

La DM1 genera cambios en la vida de los enfermos y en sus familias y constituye una amenaza para los planes de futuro a corto, medio y largo plazo, debido a las repercusiones psicológicas, sociales y laborales que genera y al riesgo de complicaciones agudas y crónicas que amenazan la calidad de vida del enfermo e incluso su propia vida. Además, produce desajustes en los roles y en las interacciones sociales, todo lo cual dificulta el aprender a convivir con la nueva realidad.

El estudio de los aspectos que abarca el padecimiento de una DM1 en personas que han sufrido complicaciones crónicas por la enfermedad y que han sido sometidas a tratamiento de diálisis o a un trasplante de riñón y páncreas con éxito, tiene interés desde un enfoque socioantropológico ya que las connotaciones sociales tienen tanta o más importancia que las connotaciones estrictamente sanitarias. Con este enfoque se amplía la perspectiva de análisis haciendo resaltar los factores de orden social, cultural, económico y político, generados por el grupo, junto a la particularidad de los actores sociales que lo conforman. La antropología constituye un saber crítico que busca evitar el riesgo de formular un conocimiento estereotipado de la situación. La antropología médica analiza el proceso salud- enfermedad-atención como una construcción social y cultural del hombre y como parte de un entramado en el que se articulan procesos económicos, sociales, políticos e ideológicos (Grimberg, 1995). De dicho análisis no están exentas las categorías construidas por los especialistas del campo de la salud ya que la práctica médica constituye una construcción profesional de la enfermedad. Todo ello permite entrar en el discurso del paciente y en el discurso médico, en sus universos socioculturales y en los procesos asistenciales. También permite conocer la

forma en que los factores biológicos influyen en las vivencias de las personas afectadas, el estigma⁵, la mirada propia y la mirada de los otros, la experiencia de depender de una máquina para seguir viviendo, la experiencia del trasplante, la valoración del antes y el después y la percepción del futuro. De esta manera se puede comprender mejor la experiencia y el aprendizaje de estos enfermos que han podido "curarse" mediante un trasplante de órganos que ha transformado su cuerpo y el funcionamiento de su organismo.

La biología humana y la medicina, suelen estudiar al ser humano fuera de la cultura pero existe relación entre biología y cultura ya que el cuerpo tiene una dimensión biológica y una dimensión social. La técnica de los trasplantes refuerza el papel hegemónico del médico como reparador de las partes del cuerpo humano; pero ese papel es a la vez un elemento transformador de la cultura, de los valores y de las actitudes sociales. Una medicina que reemplaza partes y funciones del cuerpo, simplifica la esencia del ser humano, modifica su identidad y el significado de la vida y de la muerte. Gil Torres escribe que el cuerpo es adaptación y conservación, y también sentido de trascendencia. El cuerpo se adorna, se ritualiza, se goza; el cuerpo come, reproduce, habla, muere; pero las personas hacen más que eso: inventan la gastronomía, tienen sexualidad, se comunican e intentan explicar porqué se muere y que hay detrás de la muerte, por ello, practican rituales y crean tumbas (Gil Torres 1997). El trasplante de órganos constituye uno de los éxitos terapéuticos más importantes del siglo XX, vinculado al desarrollo científico y cultural de la humanidad y al deseo milenario de alcanzar la inmortalidad. Sin embargo, los trasplantes plantean cuestiones no sólo médicas, sino también legales y éticas, y tienen implicaciones económicas y psicológicas en las personas afectadas y en su entorno familiar y social.

Este trabajo se divide en tres partes. En la primera parte se construye el marco teórico y conceptual que incluye un análisis de la situación de salud en el siglo XXI y una revisión, desde la perspectiva sociológica y antropológica, de los conceptos teóricos de salud y enfermedad; los procesos asistenciales en las enfermedades crónicas, la

⁵ El estigma es una señal en la superficie del cuerpo. En la antigüedad describe los cortes o quemaduras que se realizan a los esclavos, traidores o criminales, para indicar que son culpables o peligrosos. Goffman utiliza el término como una categoría atribuida por el *otro*: una señal visible. Define a los *válidos* (normales) frente a los estigmatizados que poseen un rasgo físico o social desagradable. Añade que el tránsito de persona válida a estigmatizada es un proceso al que denomina *carrera moral* que conlleva una serie de cambios en la identidad de la persona.

inclusión de nuevas tecnologías en medicina (bioingeniería, biogenética y trasplantes de órganos), los aspectos éticos y legislativos de su aplicación y una mirada antropológica del cuerpo. En la segunda parte se expone el trabajo de investigación que se realiza en tres fases: primera: estudio observacional, analítico y transversal; segunda: estudio etnográfico y tercera: estudio de la calidad de vida. En la tercera parte se expone el apartado de la discusión. El estudio ha tenido una duración de tres años. Se inicia en septiembre de 2002 y se finaliza en octubre de 2005.

En este trabajo se realiza un estudio observacional analítico transversal con el objeto de conocer el tipo de pacientes que acceden a un trasplante renopancreático; un estudio etnográfico que combina observaciones realizadas en el entorno institucional e informaciones recogidas mediante entrevistas en profundidad de los pacientes, familiares y profesionales implicados. Esto permite analizar las relaciones entre el discurso de las personas afectadas y el de la red social y profesional e investigar el proceso en el marco social e institucional y, finalmente, se realiza un estudio de calidad de vida para determinar si existen diferencias entre la calidad de vida de los enfermos con DM1 e IRT que han sido trasplantados de riñón y páncreas y la calidad de vida de los enfermos con DM1 e IRT que están en tratamiento con diálisis.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

PARTE I:
MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO 1
SALUD, ENFERMEDAD Y PROCESO ASISTENCIAL



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

1.1. SALUD Y ENFERMEDAD EN EL SIGLO XXI. UN ESTADO DE LA CUESTIÓN EN PERSPECTIVA SOCIOLÓGICA

Frente a los avances científico-técnicos y a las mejoras de las condiciones de vida en los países desarrollados, asistimos a dos fenómenos paralelos. Por una parte, la globalización (proceso político, económico, social, ideológico y cultural, producido por una intensificación y aceleración de las interacciones humanas) que tiende, en teoría, a la homogeneización y por otro, a un aumento exponencial de las desigualdades sociales donde la pobreza es cada vez más pobreza y la marginación es más marginación.

La globalización afecta al proceso salud y enfermedad y a la forma de interpretar los fenómenos relacionados porque tiende a conformar una sola forma de economía y de cultura en el mundo. Robertson y Featherstone sostienen que el proceso de globalización se compone de dos dimensiones: una tendencia a la homogeneización cultural que coexiste con una tendencia hacia la heterogeneización. Es decir, algunas prácticas, ideas o conocimientos originados en centros hegemónicos, que se proponen como universales, pueden ser impuestos, pero también tomados por grupos locales que adoptan y resignifican prácticas culturales, políticas o socioeconómicas ajenas. Al mismo tiempo, prácticas, ideas o conocimientos locales, se universalizan, siendo adoptadas y resignificadas a nivel más global (por ejemplo las medicinas alternativas) (Robertson, 1992; Featherstone 1990).

El fenómeno de la globalización tiene defensores y detractores. Para los primeros simboliza más progreso, más paz, más democracia y la posibilidad de un mundo unido y mejor. Para los detractores representa amenaza, dependencia y falta de autonomía porque impone una ideología dominante, que inicialmente se aplica a aspectos económicos, pero gradualmente se extiende a todos los sectores de la actividad humana, incluida la salud y la educación. Las Redes de Comunicación pueden utilizarse para reducir las brechas entre los diversos países o, por el contrario, para convertirlas en muros insalvables. Para Estefanía, la globalización funciona muy bien con el movimiento de capitales, para que no haya fronteras, pero funciona muy mal con el movimiento de personas. Si la globalización es incontrolada, los débiles se quedan fuera (Estefanía, 2002). La Sociedad de la Información se desarrolla en un entorno

globalizado y es, a la vez, causa y efecto de los procesos económicos de globalización del sistema (Savater 2000).

La integración económica también tiene efectos perjudiciales para la salud. Las migraciones, el comercio o los viajes, vehiculizan la propagación de enfermedades y los recursos condicionan la prevención y el tratamiento de estas enfermedades. La extensión del SIDA y las desigualdades de atención sanitaria, son un ejemplo reciente. Al mismo tiempo, los cambios socioeconómicos generados por la globalización deterioran las transacciones de reciprocidad. Los individuos y las familias tienen mayor dependencia del dinero para cubrir sus necesidades básicas y se hace más vulnerable el sistema informal de cuidados, que actualmente atiende a una inmensa mayoría de la población.

La globalización de la enfermedad comienza mucho antes. El descubrimiento de América (1492) origina una globalización microbiana por el intercambio de enfermedades que, a partir de entonces, se extienden de forma universal (Berlinguer, 1999). Globalizar la salud es mucho más difícil. Mientras el mundo está cada vez más expuesto a riesgos globales, disminuyen los presupuestos sociosanitarios y se debilitan los servicios de salud internacional dejando que las ONG⁶ realicen esta función. Sin embargo, "globalizar la salud" no es sólo una cuestión de solidaridad o de caridad con los países pobres, sino una acción que beneficia a todos por igual y en la que se sustenta buena parte de la estabilidad mundial.

En el siglo XX, en los países desarrollados, la mejora en las condiciones de vida, junto al uso de antibióticos, quimioterápicos y vacunas, disminuyen las enfermedades transmisibles y hacen presagiar el control, e incluso la desaparición, de muchas enfermedades infecciosas en el mundo. Sin embargo, estos avances no consiguen frenar el incremento de las enfermedades crónico-degenerativas no transmisibles, que, junto con los accidentes y los problemas de salud mental, constituyen los principales problemas de salud en los países desarrollados y son los que originan un mayor coste sanitario y social (UIES, DES, OMS, 2000). Pese a la disminución de las enfermedades transmisibles y pese al avance científico y técnico producido en las últimas décadas, las

⁶ Las ONG son organizaciones no gubernamentales que realizan programas en los países en vías de desarrollo o en los países con conflictos bélicos. Aunque generalmente tienen una subvención estatal, sus recursos se obtienen de la sociedad y del voluntariado.

enfermedades infecciosas siguen siendo la primera causa de muerte en el mundo y de pérdida de años de vida libres de discapacidad. Este problema, también afecta a los países desarrollados debido a la aparición de infecciones emergentes y reemergentes⁷. Al mismo tiempo, en los países en vías de desarrollo se constata un incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles. Las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, los accidentes, la drogadicción y algunas enfermedades mentales, son problemas de salud que aumentan en estos países con la diferencia de que estas patologías no sustituyen a las enfermedades transmisibles, como sucedió en occidente, sino que se suman a ellas. Por otra parte, los factores medioambientales que afectan a la salud: residuos nucleares o químicos, deforestación, contaminación ambiental, originan un calentamiento del globo terrestre y un deterioro de la capa de ozono y se convierten en problemas sanitarios de primer orden. (UIES, DES, OMS, 2000)

Esta evolución de la salud es la consecuencia de continuos y complejos cambios en los factores biológicos, sociales y medioambientales, que afectan a la salud. Algunos autores (Kinsella, 1988; Frenk, Bobadilla y al. 1989) denominan a este fenómeno "health transition" (evolución de la salud). Cuando disminuyen las tasas de enfermedades transmisibles y de mortalidad, los países experimentan cambios en la estructura de su población que implican disminución de la fertilidad y de la mortalidad, lo que conlleva un envejecimiento de la población. Cuanto mayor es el porcentaje de personas que sobreviven hasta edades adultas y cuanto mayor es la tasa de supervivencia, mayor es la proporción de personas que padecen enfermedades crónicas. Pero el envejecimiento no es la única causa de padecimientos crónicos, también lo es la confluencia de otros factores de riesgo: la larga exposición a determinados factores relacionados con los hábitos (alimentación, tabaquismo, alcohol, drogas, sedentarismo), factores medioambientales (contaminación, sustancias químicas, radiaciones), factores biológicos (edad, herencia), sin olvidar determinantes

⁷Las infecciones *emergentes* son las infecciones de nueva aparición en la población, o aquellas cuya incidencia o distribución geográfica aumenta de forma muy rápida. Entre estas se encuentran el SIDA, la tuberculosis resistente a varios fármacos, la fiebre hemorrágica por el virus Ebola, la enfermedad de los legionarios, las nuevas variantes de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, el síndrome hemolítico urémico por *Escherichia coli* o el brote de neumonía, bautizada oficialmente como síndrome respiratorio agudo severo (SRAS), que se produjo en la primavera del 2003. Las infecciones reemergentes son aquellas enfermedades ya conocidas, que han crecido o reaparecido en los últimos años, como la malaria y el cólera, en los países menos desarrollados o las pandemias de gripe y de difteria en la Europa Oriental.

económicos y socioculturales que son los que condicionan las opciones que las personas pueden tomar con relación al estilo de vida y al cuidado de la salud.

En la década de los 70 confluyen varias circunstancias: se reconocen las grandes y crecientes desigualdades e injusticias sociales, así como la pobreza y el abandono de sectores mayoritarios de la población. En los países ricos, los cambios en la morbimortalidad y el predominio de las enfermedades crónico-degenerativas, cuestionan los fines clásicos de la medicina contemporánea y plantean los límites de la biomedicina en un contexto donde no se evidencia que el aumento de recursos aumente el nivel de salud de la población (Rodríguez 1996). Además, la preocupación por el creciente gasto sanitario fuerza al Estado a reestructurar los sistemas sanitarios para frenar sus costes.

En las Asambleas Mundiales de la Salud organizadas por la OMS en 1975 y 1976, se adquiere el compromiso de *Salud para todos en el año 2000* y la potenciación de la *Atención Primaria de Salud* (APS). El concepto de APS propuesto en la Conferencia de Alma Ata en 1978 (OMS, 1981) tiene fuertes implicaciones sociopolíticas ya que apunta la necesidad de una estrategia de salud integral que no sólo abastezca servicios de salud, sino que afronte las causas fundamentales, sociales, económicas y políticas, de la enfermedad. La Declaración de Alma Ata es un intento de globalizar la salud que se refuerza periódicamente con la Carta de Ottawa (OMS, 1986), Conferencia de Adelaida (OMS, 1988), Conferencia de Sundsvall (OMS, 1991), Declaración de Yakarta (1997), Quinta Conferencia Mundial de Promoción de la Salud. Ciudad de México (OMS, 2000) y otros muchos documentos.

Al cabo de 25 años, la OMS, en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma Ata, 25 Aniversario, examina la contribución de la APS para responder a los problemas de salud del siglo XXI. Las conclusiones de esa Conferencia indican gran consenso en torno a los principios de la APS. Algunos Estados muestran ese compromiso elaborando políticas, asegurando su aplicación y aportando recursos. Países, que consideran la APS como piedra angular de la política sanitaria y como marco para la prestación de atención de salud, revisan el modelo para adaptarlo a los diferentes factores sanitarios y sociales. Pero otros países consideran que la APS no ha conseguido sus objetivos. David Tejada de Rivero, subdirector de la OMS hasta 1974 y principal organizador de Alma-Ata, considera que los términos *atención primaria de*

salud, fueron mal interpretados: "La denominación de APS surgió de una percepción sesgada y errada de algunas experiencias, sobretodo de la experiencia china de los médicos descalzos⁸. Su comprensión superficial y simplista contribuyó a una muy restringida interpretación conceptual [...] No se comprendió que la salud es un derecho humano y una realidad social cuyo ámbito no puede ser separado de otros ámbitos sociales y económicos [...] En lugar de atención, en inglés, se utilizó el termino cuidado (*care*). Cuidado tiene una connotación integral y denota relaciones horizontales, simétricas y participativas; mientras que atención es vertical, asimétrica y nunca participativa en su sentido social" (Tejada de Rivero 2003:2). Para Tejada, el termino *primario*, se interpretó como *primitivo*. Por eso, la APS se confundió con una atención básica, rural, frente a la atención compleja y urbana del hospital. Añade que el lema *Salud para todos* ha sido víctima de simplificaciones conceptuales condicionadas por un modelo hegemónico mundial, aunque ya obsoleto, que confunde la salud y su cuidado integral con una atención médica reparadora y centrada casi exclusivamente en la enfermedad. El autor plantea la posibilidad de una segunda conferencia para relanzar, sin distorsiones, los conceptos que dieron origen a esa conferencia en 1978, para ponerlos en un contexto nuevo, derivado de los grandes cambios mundiales que han ocurrido en estos 25 años.

Respecto a la situación de salud actual, La Dra. Gro Harlem Brundtland, en el mensaje que escribe en el Informe de la OMS sobre la Salud en el Mundo 2002, afirma: "Esta es una época peligrosa para el bienestar de la humanidad. En numerosas regiones algunos de los más terribles enemigos de la salud están uniendo sus fuerzas con los aliados de la pobreza para imponer una doble carga de enfermedades, discapacidades y muertes prematuras a millones de personas". Reconoce la disminución del cólera y otras enfermedades diarreicas debido a las mejoras en el suministro de agua y en el saneamiento; el efecto de las vacunaciones masivas que han erradicado la viruela y han reducido la amenaza de enfermedades infecciosas como la poliomielitis, el sarampión, la fiebre amarilla y la difteria y también las mejoras derivadas de medidas legislativas o de programas educativos, pero llama la atención sobre las causas actuales de la morbilidad y los factores subyacentes.

⁸ Los médicos descalzos son campesinos chinos que estudiaron medicina preventiva y se capacitaron, tras cuatro semanas de formación, para atender las necesidades básicas de salud. Establecieron clínicas en las zonas rurales, realizaron masivas campañas de salud pública para erradicar la drogadicción y eliminar las enfermedades que asolaban a los pobres. El promedio de vida pasó de menos de 30 años antes de 1949 a 65 años en 1975.

El informe describe la carga de morbilidad, discapacidad y mortalidad atribuible a algunos de los riesgos más importantes para la salud humana y muestra como un número relativamente pequeño de riesgos origina gran parte de la morbilidad mundial. Las conclusiones del informe ponen de relieve la brecha existente entre privilegiados y desposeídos. Según el informe, mientras que en los países pobres hay 170 millones de niños con peso insuficiente, más de 1000 millones de adultos tienen sobrepeso y, al menos, 300 millones son obesos. Las prácticas sexuales de riesgo son el factor principal de la propagación del VIH/SIDA pero de los 40 millones de personas infectadas, el 70% (28 millones) se concentran en África y la epidemia crece con rapidez en Asia Central y Europa Oriental. Tanto en África como en Asia, el agua insalubre, el saneamiento, la carencia de hierro y el humo de combustibles sólidos en espacios cerrados, constituyen los principales factores de riesgo de enfermedad. En el polo opuesto a la pobreza está la sobrealimentación (sobreconsumo) que actúa como factor de riesgo de enfermedades cardiovasculares, diabetes, y determinados tipos de cáncer. El informe también expone la rápida evolución de la epidemia de tabaquismo y del consumo excesivo de alcohol y muestra como el mayor crecimiento se ha producido en los países en vías de desarrollo (lo que las compañías de tabaco denominan "fumadores de reemplazo") (OMS, 2003).

Ante esta situación, las instituciones internacionales, instan a potenciar la APS y a aplicar medidas preventivas y políticas dirigidas a disminuir los factores de riesgo y alientan a los gobiernos de los países para lograr disminuir la pobreza y las graves desigualdades sociales. El Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) hizo público su Informe de Desarrollo Humano 2003, titulado *Los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM): un pacto entre las naciones para eliminar la pobreza*. El Informe advierte que existe una crisis mundial de desarrollo debido a que, en la década de los 90, una cifra sin precedentes de 21 países experimenta una caída en sus Índices de Desarrollo Humano. En los años 80, solo 4 naciones presentaron declives similares en el mismo período. Asimismo, unas 54 naciones experimentaron un crecimiento económico negativo y son ahora más pobres que hace 10 años; en 21 países una mayor proporción de personas sufre de hambre; en 14 países hay más niños que mueren antes de los 5 años; en 12 países se ha reducido la matriculación escolar, y en 34 países ha bajado la esperanza de vida.

A pesar de la grave situación descrita, de los grandes problemas sociales de nuestro tiempo y del intento de potenciar la APS, los avances sanitarios que caracterizan el último tramo del siglo XX son el incremento de la superespecialización y el desarrollo de la biotecnología: trasplantes de órganos, terapia génica, clonación, prolongación de la vida, fabricación de órganos para trasplantes, etc. El último tramo del siglo XX marca el inicio de una revolución de la tecnología médica que puede reportar grandes beneficios al ser humano pero que no está exenta de implicaciones éticas ya que el ser humano adquiere la posibilidad de transformarse a sí mismo y puede controlar la propia evolución biológica. Es lo que algunos han denominado la revolución de Pigmalión⁹ o antropoplástica, remodeladora o recreadora del hombre (Mainetti 1987). Se habla de "algenia", (cambiar la esencia de una cosa viva), por su similitud con la alquimia, en cuanto marco filosófico y guía conceptual de la manipulación técnica del mundo natural (Meeroff, 2003). Sinsheimer sostiene que por vez primera en todos los tiempos una criatura viva sabe cual es su origen y puede emprender el diseño de su futuro y advierte que los horizontes de la nueva eugenesia son, en principio, ilimitados (Sinsheimer, 1989) La meta final de la algenia es crear, mediante la ingeniería genética, el organismo perfecto. Rifkin se pregunta qué riesgos corremos al intentar diseñar a seres humanos presuntamente perfectos (Rifkin, 1999)

Sanchez Ron escribe que vivimos en una época científicamente revolucionaria, una revolución con características especiales: "Al contrario que otras revoluciones científicas de tiempos pasados, como la newtoniana, la lavoisierana, la einsteiniana o la promovida por la física cuántica, esta tiene que ver de una forma mucho más directa con nosotros mismos, en tanto que tiene como sujeto la vida, incluyendo la vida humana. Mientras los temas, los protagonistas de revoluciones tan recientes como la relativista y la cuántica se llamaban espacio-tiempo, átomos, principio de incertidumbre, fisión nuclear, niveles energéticos, transistores, agujeros negros, o universo en expansión, en la revolución biológica molecular en curso esos temas se denominan ADN, genes, vida transgénica, clonación o células madre". (Sánchez Ron. 2001: 237) Es posible que en un futuro próximo puedan prevenirse o curarse muchas enfermedades que en la actualidad crean invalidez y muerte prematura y que la responsabilidad de los factores socioambientales y del individuo queden diluidos, pero

⁹ Ovidio, en *Metamorfosis*, recoge la leyenda de Pigmalión, un escultor misógeno que consigue que Venus de vida a una escultura femenina creada por él de la que se ha enamorado. El sentido pigmaliónico o antropoplástico de la técnica consiste en el arte de esculpir o remodelar la propia naturaleza humana; éste es el sentido de la actual revolución biológica y bioética.

algunos autores llaman la atención y advierten que se está llegando a la *genetización de la salud*. Penchaszadech (1999) critica que algunas enfermedades son consideradas procesos genéticos, cuando en realidad son enfermedades generadas por deficiencias y/o alteraciones del medioambiente. Alvarez-Dardet (2002) recuerda que mientras la teoría del germen fue el paradigma favorecido por la nación estado durante el siglo XIX para propiciar el reduccionismo biologicista, el proyecto genoma puede jugar un papel parecido: "Mientras que los gérmenes eran ajenos a nosotros y estaban fuera, y lo que había que hacer era limpiar y desinfectar afuera y aumentar las defensas dentro, ¿qué acciones se podrán plantear si el próximo paradigma dominante en biomedicina y salud publica postula que la enfermedad la llevamos nosotros dentro y es heredada de nuestros padres?" (Alvarez-Dardet, 2002). Aunque en un futuro más o menos lejano puedan prevenirse y/o curarse muchas enfermedades ligadas a la dotación genética, no se puede olvidar la interacción entre dotación genética y medio ambiente. Los genes interactúan con los factores socioambientales y culturales ya que el hombre es un ser somatopsicosociocultural.

1.2. LA SALUD EN SU CONTEXTO POLÍTICO, ECONÓMICO Y SOCIAL

En sanidad, los cambios tecnológicos han transformado el ejercicio de la medicina y los descubrimientos del genoma humano permiten pensar en una medicina que, en su teoría y práctica, será totalmente diferente a la forma como se concibió y ejerció en el pasado. Los conceptos de salud y enfermedad también se modifican de acuerdo con los avances científico-técnicos y las concepciones religiosas o filosóficas de cada época. "Cuando se revisan históricamente las definiciones de salud aparece una constante que consiste en proyectar sobre el individuo la visión idealizada de la sociedad que cada época ha tenido de sí misma" (Casco, 1996:38). La salud y la enfermedad son conceptos contruidos social y culturalmente y su interpretación individual y colectiva determina formas diferentes de enfrentarse al proceso salud y enfermedad. También la concepción y rol social de "sano" y de "enfermo", pueden sufrir variaciones incluso en medios que parecen ser relativamente homogéneos.

Aunque la salud ha estado unida a la medicina, ha sido la enfermedad la que se ha relacionado con la práctica médica. El sistema sanitario gravita sobre la enfermedad porque se ha pensado desde una óptica médica y se realiza desde una ideología en la

que predomina la enfermedad, ya que el médico es experto en enfermedades. La importancia de la salud y su contemplación positiva esta ligada al desarrollo de las ciencias sociales (Caís 1995, De Miguel, 2000; Laín Entralgo, 1986). A partir de los siglos XVIII y XIX, autores como Ramazzini, Chadwick, Virchow o Snow, valoran la importancia de los factores socioambientales en el proceso salud y enfermedad. La evidencia epidemiológica demuestra que los avances en la nutrición, el saneamiento, la vivienda y las condiciones de trabajo, tienen un papel importante en el descenso de las tasas de mortalidad y en la elevación de la esperanza de vida. McKeown argumenta cómo el incremento de los suministros alimentarios en el siglo XVIII y el saneamiento ambiental en el siglo XIX, contribuyen a reducir las tasas de mortalidad (McKeown, 1971).

En las últimas décadas, la salud se intenta definir desde esferas diferentes pero no se consigue una definición que pueda ser universalmente aceptada. La dificultad de encontrar una definición satisfactoria de la salud no se debe a un problema semántico, sino al hecho de que la salud es un estado polimorfo y cambiante y eso la convierte en una realidad compleja. En 1946, la Organización Mundial de la Salud define la salud como "Estado de completo bienestar físico, psicológico y social y no sólo como ausencia de enfermedad" (OMS, 1946). Esta definición plantea la salud en términos positivos e incluye las áreas social y mental, pero no consigue satisfacer a todos los colectivos. "La definición de la OMS es utópica y también es falsa ya que es consustancial con la naturaleza humana un componente de infelicidad que choca con la pretensión de bienestar físico, psicológico y social" (Rozman, 2003). Además, esta noción de norma, de completo estado de bienestar físico, psicológico y social, igual para todos los hombres, es una generalización excesiva, en opinión de muchos autores.

En nuestro contexto, la definición de la OMS, también tiene críticas importantes. En 1977, en el X Congreso de Médicos y Biólogos de Lengua Catalana, se elabora una ponencia con el objetivo de definir la salud desde un punto de vista más antropológico y cultural. Se critica la definición de salud de la OMS, aduciendo que la palabra bienestar, más que un objetivo, puede ser una trampa. Jordi Gol, escritor de la ponencia, escribe: "La persona insensible puede sentir bienestar. El bienestar se puede conseguir con vino y con drogas, pero la salud no se obtiene de esta manera [...]. El bienestar ha sido el arma de los dictadores, de los demagogos y de los que se

aprovechan de la sociedad de consumo, por eso, el bienestar no ha de ser un parámetro de salud" (Gol, 1977). Los miembros de esta ponencia elaboran una definición de salud alternativa a la de la OMS: "La salud es aquella manera de vivir que es autónoma, solidaria y gozosa". En esta misma línea, Diego Gracia afirma que "sano no está quien mayor bienestar siente, sino quien más plenamente es capaz de cultivar su propio cuerpo" (Gracia, 1988).

No obstante la idea de bienestar de la definición de salud emitida por la OMS es una fórmula de universal aceptación y ya consagrada, entendiéndola por consagrada, acriticamente estereotipada (Casco, 1996). En el contexto político y económico donde surge esta definición, después de la Segunda Guerra Mundial, con decenas de millones de muertos, más de 50 millones de desplazados y países desolados, es lógico pensar que la palabra bienestar tenga un gran poder de atracción (Casco, 1996:36). El estado de bienestar se vincula por una parte, a sentimientos de autodeterminación, libertad y autoestima y por otra, a pertenencia, a integración social, necesidades que era necesario cubrir para superar los horrores de la guerra. Estos conceptos son similares a los utilizados por Freud cuando define la salud como la capacidad de amar y de trabajar (Freud, 1976). Progresivamente esta idea de bienestar se sustituye por la de calidad de vida, concepto relacionado con la capacidad de los grupos humanos para satisfacer sus necesidades, y la percepción de que no se ponen obstáculos para su realización personal y felicidad. Casco advierte sobre la sospecha de querer diseñar un ciudadano inmaduro, incapaz de reaccionar ante la menor contrariedad y de manejar la frustración, ya que enfrentarse con la realidad y con la resistencia que impide la realización de los deseos y aspiraciones, es una condición imprescindible para la maduración social del ser humano, para acceder al significado y al sentido de las cosas y para su evaluación moral (Casco, 1996).

Existen muchos autores que han definido la salud desde diferentes perspectivas. Laín Entralgo reflexiona sobre el concepto de salud y encuentra que puede definirse desde diferentes puntos de vista: objetivo, subjetivo y sociocultural. Desde un punto de vista objetivo, señala cinco criterios para formular un diagnóstico de salud. En primer lugar está el criterio morfológico según el cual es sano el organismo que no presenta deformación directa o indirectamente perceptible. Sujeto "sano" es sujeto "ilesos". En segundo lugar está el criterio etiológico, ausencia de taras genéticas y/o agentes patógenos; "sano" equivale a "limpio". Tercero, el criterio funcional: actividades

orgánicas en los límites fijados como normales para la especie; "sano" es igual a "normorreactivo". Cuarto: criterio utilitario: El rendimiento vital puede ser tomado como un criterio objetivo de salud. "Sano es sinónimo de "útil". Quinto: criterio conductual: Conducta social "normal"; "salud" equivale a "no desviación de la norma social". Desde el punto de vista psicológico, el sentimiento de estar sano se identifica con conciencia de la propia "validez", no contraria al propio límite; sentimiento de bienestar psicoorgánico no total y absoluto, sino relativo; cierta seguridad de poder "seguir viviendo"; libertad respecto del propio cuerpo; semejanza vital básica con los otros seres humanos y el poder decidir la posibilidad de estar solo o acompañado. También pone de manifiesto diferencias socioculturales; en ciertos pueblos no se consideran enfermedades algunas entidades que en occidente son consideradas patológicas (Laín Entralgo, 1988). Sepilli introduce la idea de equilibrio y define la salud como una condición de equilibrio funcional, tanto mental como físico, conducente a una integración dinámica del individuo en su ambiente natural y social (Sepilli, 1981). En 1986, La OMS define la salud como la capacidad de desarrollar el propio potencial personal y responder de forma positiva a los retos del ambiente (Nutbeau, 1986). Desde esta perspectiva la salud se considera como un recurso para la vida y no como un fin en sí misma, idea que ya aparece en la Carta de Ottawa (OMS, 1986). Blaxter apunta la importancia de factores psicológicos y sociales y afirma que la salud es un concepto cambiante que depende de variables como la edad y el sexo (Blaxter, 1995). Dubós define la salud como la habilidad de un individuo para funcionar de una manera aceptable para él mismo y para su grupo de referencia. Por ello sostiene que la salud y la enfermedad no deben plantearse exclusivamente en términos anatómicos, fisiológicos o mentales (Dubós, 1959).

Ante la dificultad de encontrar una definición universal de la salud se ha llegado a decir que no es necesario definirla (Hesslow, 1993), pero la realidad es que todas las personas tienen ideas y concepciones sobre que es la salud, ya sean explícitas o implícitas, racionales o irracionales y estas ideas configuran una determinada forma de pensar y de actuar en cualquier esfera social: personal, familiar, política etc. (Nordenfel, 1993). Una de las críticas que se han hecho a las diferentes definiciones de salud, es que la población no concibe la salud, tal como la definen los profesionales. Desde la sociología se ha criticado al sistema sanitario y a los profesionales por querer controlar y monopolizar la salud. La antropología de la salud ha criticado el modelo biomédico y ha centrado el interés en las percepciones, concepciones y prácticas de la

población, relacionadas con la salud y la enfermedad señalando que la salud y la enfermedad son construcciones sociales (Kleinman, 1980; Comelles, 1993; Canals, 1995). Padiglioni afirma que sentirse mal significa percibir la discrepancia entre la realidad y el modelo ideal (Padiglioni, 1976).

Madeleine Leininger (1978) es de las primeras enfermeras en afirmar que existe una determinación sociocultural de los conceptos de salud y de enfermedad por lo que la intervención de los profesionales de enfermería ha de ser consecuente con los valores culturales del individuo. El modelo de enfermería transcultural de M. Leininger plantea una ciencia humanista en la que la persona no puede ser separada de su bagaje cultural, sus valores y sus creencias. M. Leininger y J. Watson representan la escuela del *caring*, caracterizada por el cuidado centrado en la cultura, los valores y las creencias de las personas (Leininger, 1981).

En la Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad de Barcelona, los estudiantes de primer curso realizan un ejercicio que consiste en preguntar qué es la salud a personas de los siguientes grupos: estudiantes de medicina, estudiantes de enfermería, adolescentes, ancianos y amas de casa. Se les pide que para definir la salud no utilicen definiciones hechas, sino palabras clave. Los resultados son diferentes según los grupos. Para los estudiantes de medicina la palabra clave más mencionada es "ausencia de enfermedad". Para los estudiantes de enfermería, "bienestar". Para los adolescentes las dos palabras claves más citadas son "estar cachas" y "ligar mucho". Los ancianos responden en primer lugar "no estar enfermo", seguido de "valerse por si mismo" y "tener dinero". Las amas de casa citan en primer lugar "sentirse bien", y, en segundo lugar, "comer bien". Se observa que los conceptos son diferentes según los grupos y responden a necesidades específicas y a aspectos sociales y culturales. Mientras las definiciones de los estudiantes de medicina y enfermería responden a conceptos aprendidos y a enfoques profesionales diferenciados, en el resto de los grupos aparecen conceptos más culturales y pragmáticos de la salud. Para los adolescentes, la salud está ligada a sus necesidades específicas de identificación con un modelo que responde al estereotipo occidental: "joven, guapo, atlético, con éxito social". La salud, para el anciano, es, en primer lugar, no tener enfermedad ni invalidez, problemas muy asociados a la senectud, pero también es "tener dinero", lo cual es cierto, porque los recursos económicos pueden aportar mejor calidad de vida (alimentación, ayuda externa, vacaciones, cuidados etc.). Finalmente para las amas de

casa la salud es "sentirse bien", pero en segundo término la definen como "el comer bien", lo que se puede identificar como un valor cultural ligado a la tradicional responsabilidad de la mujer de alimentar y nutrir a la familia (Isla, 2003).

También existe controversia cuando se intenta definir la enfermedad. Para Boorse la enfermedad es un estado interno que debilita la salud y reduce una o más capacidades funcionales¹⁰ por debajo de su eficiencia típica. La capacidad funcional es una contribución estadísticamente típica al proceso de supervivencia y reproducción del individuo y la enfermedad es una entidad científica objetivable, con independencia de que existan otros factores socioeconómicos y culturales (Boorse, 1997). Contrariamente, los "normativistas" consideran que la enfermedad es una identidad cargada de valor e influenciada por factores socioculturales. El concepto de enfermedad contiene elementos de evaluación y normativa. Afirmar que una persona tiene una enfermedad es juzgar y evaluar que esa persona es menos capaz de llevar una vida de calidad que valga la pena vivir. Definir si una condición es enfermedad o no lo es, depende de donde se trace la línea de normalidad (Reznek, 1987). Zadeh aplica la teoría de los conjuntos borrosos: los límites entre salud y enfermedad son borrosos ya que ambas no son categorías opuestas y excluyentes. En la teoría clásica de los conjuntos, la pertenencia de un elemento a un conjunto es una o cero pero esto no sirve para los seres humanos. Las personas son seres únicos que puede presentar uno o más trastornos y estos pueden combinarse para producir diferentes enfermedades (Zadeh, 1965).

El desarrollo de la ecología ha facilitado pautas para analizar tanto el proceso salud-enfermedad como los determinantes de la salud y las acciones que deberían emprenderse para promocionar, mantener o recuperar la salud. En este sentido Hancock habla del "mandala" de la salud, que presenta a la persona en sus tres dimensiones: cuerpo, mente y espíritu. Y como extensión de la persona: la familia, la comunidad, el ambiente donde habita, la sociedad y los factores culturales, todos los cuales interactúan permanentemente (Hancock, 1993). En la actualidad los modelos ecológicos de la salud son los que han alcanzado un mayor consenso porque permiten trabajar no sólo en la prevención sino también en la promoción de la salud, adaptándose mejor a las definiciones de la moderna salud pública.

¹⁰ Para Boorse la capacidad funcional es una contribución estadísticamente típica al proceso de supervivencia y reproducción del individuo (Boorse, 1975, 1997).

Con relación a los conceptos de salud y enfermedad Paolo Bartolí escribe: "Mientras desde un punto de vista biológico la enfermedad y la salud representan condiciones del organismo que se pueden describir según parámetros objetivos y topográficamente localizables (la enfermedad vive en uno o más órganos o funciones, la salud, por definición, puebla todo el organismo), desde un punto de vista antropológico, estas se pueden considerar formas históricas de la experiencia, codificadas por la cultura, compartidas y comunicadas en el seno de un grupo social, y por lo tanto, constantemente recogidas y redefinidas por la subjetividad de los individuos". Desde este punto de vista cualquier relación profesional y usuario, ya sea preventiva, terapéutica o educativa, supone una relación problemática y compleja con la cultura del usuario ya que actúa sobre sus valores, confirma o desmiente sus opiniones, cuestiona conductas arraigadas en su estilo de vida y pone en discusión una serie de significados simbólicos e interacciones sociales dentro de las cuales el individuo experimenta y define las condiciones de su propio bienestar y malestar (Bartolí, 1991:9-16).

Según la mayoría de definiciones revisadas, la salud y la enfermedad dependen de la reacción de la dotación genética a los estímulos múltiples del ambiente ecológico-social y cultural. Por lo tanto, en lugar de aceptar una definición de salud estática y maximalista, parece más realista aceptar una noción de salud relativa y variable, es decir, aceptar niveles de salud que puedan incluir ciertos grados de malestar e incluso alguna enfermedad. Quizá es bueno recordar aquella vieja definición de salud de Ivan Illich: la capacidad de los individuos para asumir lo que es inherente a la condición humana (la residencia en la tierra que diría el poeta): nacer, crecer, afrontar cambios y enfermedades, envejecer y morir (Illich, 1975)

1.3. LOS PROCESOS ASISTENCIALES EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

El concepto de cronicidad corresponde a un constructo médico que designa situaciones que no pueden ser curadas¹¹. Es un concepto construido por la sociedad occidental que surge desde el sistema de salud mental. En el siglo XIX se piensa que los problemas mentales son causados por conductas inmorales y degenerativas y que estos problemas evolucionan hasta llegar a convertirse en locura. Desde esta concepción se justifica el encierro de las personas con trastornos mentales en cárceles u hospitales. Una de las clasificaciones utilizadas para diferenciar el tratamiento considera los casos en incurables o crónicos (Heurlin et al 1994).

Ferraro y Curtin analizan diversas definiciones de "enfermedad crónica" y concluyen que la mayoría implican una perspectiva biomédica¹² que enfatiza los cambios anatomopatológicos y fisiológicos y las necesidades de atención (Ferraro, 1993; Curtin y Lubkin, 1994). En 1957, la Comisión on Chronic Illness de EE.UU define la enfermedad crónica como cualquier daño o desviación de lo normal, que tenga una o más de las características siguientes: sean permanentes, dejen daños residuales, estén causadas por alteraciones patológicas no reversibles, requieran entrenamiento especial del paciente para su rehabilitación y precisen seguimiento médico y cuidado durante largo tiempo (Comisión on Chronic Illness de EE.UU, 1957). La ausencia de agentes infecciosos, característica mencionada en muchas definiciones (Rey Calero 1991; Borrell Carrió 1989), es inadecuada actualmente para atribuir carácter crónico a una enfermedad. Como ejemplos, se tiene el caso de la tuberculosis, SIDA y algunas neoplasias hematológicas. Esta definición de enfermedad crónica pretende incorporar aspectos médicos y sociales pero es insuficiente para comprender la dimensión subjetiva con la que los enfermos viven la dimensión orgánica, psicológica y social de su enfermedad.

A diferencia de lo que sucede con las enfermedades agudas, en los procesos crónicos, el cuidado de la enfermedad recae fundamentalmente en el enfermo y en la familia y en muchos casos, resulta difícil aceptar las limitaciones y los cambios que el

¹¹ El concepto de enfermedad crónica no aparece hasta el siglo XIX. Con anterioridad la cronicidad se asocia a problemas como la pobreza. Se debe socorrer no solo a los necesitados repentinos sino también a los pobres crónicos (Vives 1979)

¹² La Biomedicina es denominada igualmente: medicina occidental, científica, alopática, cosmopolita o etnomedicina fisiológicamente orientada (Comelles et al 1993)

control y el tratamiento imponen durante toda la vida. Humberto Galimberti escribe "Hay siempre una diferencia entre los consejos y las curas de los médicos y los comportamientos de los pacientes que no siguen esos consejos y esas curas. La razón hay que buscarla en el hecho de que el médico nos ha descrito como "organismos", mientras que nosotros sentimos que nuestro cuerpo no coincide con el organismo, porque este nada sabe del mundo que nos atrae y nos desilusiona, no conoce la calidad de nuestras pasiones, no vive aquellos volúmenes de sentido en que nuestro cuerpo se exprime viviendo más como un mundo que lo compromete, que como un organismo que lo sostiene" (Galimberti, 1996: 11-14).

A partir de los años 80 aparecen enfoques que dan más importancia a los aspectos psicológicos y sociales (Gfeller, Assal, 1984) y se desarrollan estudios cualitativos que investigan los aspectos subjetivos y el significado que los pacientes y cuidadores otorgan a la experiencia de vivir con una enfermedad crónica. Los estudios sobre las enfermedades se realizan desde dos perspectivas: La perspectiva *etic* que corresponde al punto de vista de los profesionales y/o expertos sobre estados orgánicos y objetivos y la perspectiva *emic* que corresponde al punto de vista del actor; Esta perspectiva tiene en cuenta la subjetividad y los significados que el enfermo y la familia otorgan a la enfermedad y al padecimiento. El enfoque *emic* constituye uno de los rasgos diferenciales del enfoque antropológico respecto del enfoque médico. Esta perspectiva supone dar la palabra a los sujetos sociales y requiere no tan solo escucharlos, sino aceptar la legitimidad de su discurso (Menéndez 1985).

El concepto de "rol del enfermo" desarrollado por Parsons (Parsons, 1988:409-12) intenta explicar los procesos del paciente y de su red social. Para Parsons la sociedad es un sistema coherente y sus componentes interactúan de común acuerdo para lograr la armonía social. La enfermedad perturba el funcionamiento del individuo y le afecta el área biológica, psicológica y social; impide que el paciente desarrolle sus obligaciones y esto constituye un peligro para el equilibrio social. Este modelo conlleva derechos y deberes. El primer derecho del paciente es la legitimación de estar enfermo: la sociedad lo exime de responsabilidades mientras dure la enfermedad y le confiere el papel de portador legítimo de enfermedad. A cambio de esto, debe aceptar la ayuda de expertos y cooperar siguiendo las indicaciones médicas. En este planteamiento, el trastorno se describe como una condición involuntaria que no puede ser evitada por el sujeto. El autor reconoce un control social por parte del médico en la

identificación del "rol de enfermo" pero lo asocia al contexto de una sociedad idealizada donde las normas son asumidas de forma universal.

1.3.1. Estigma y carrera moral

Goffman se centra en los elementos de conflicto y presión social, (omitidos por Parsons), mediante su teoría del *estigma*¹³ y de la *carrera moral*¹⁴ del estigmatizado (Goffman, 1984 y 2001). La estigmatización inhabilita para la plena aceptación social. Supone proyectar un juicio de valor de qué cualidades son inferiores o rechazables (Goffman 2001). El autor define el concepto de *carrera moral* como el tránsito de persona normal a persona estigmatizada, lo que implica cambios en la identidad social y personal de quien sufre el proceso. El concepto de carrera moral es ambivalente: "Por un lado se relaciona con asuntos subjetivos tan íntimos y preciosos como la imagen del yo y el sentimiento de identidad; por otro se refiere a una posición formal, a relaciones jurídicas y a un estilo de vida, y forma parte de un complejo institucional accesible al público" (Goffman 1984:133).

Los aspectos subjetivos (imagen del yo y sentimiento de identidad) se asocian con el impacto que los cambios producen en la persona y en su red social y tienen relación con la visibilidad y el grado de limitación que generan. Estos aspectos influyen en el modelo de carrera moral y en el aprendizaje y socialización de la persona estigmatizada. Mediante el aprendizaje "una persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los "normales" adquiriendo así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular" y también "aprende que posee un estigma particular y, esta vez en detalle, las consecuencias de poseerlo" (Goffman 2001:46). La sincronización e interjuego de estas dos fases iniciales de la carrera moral "crean pautas, establecen la base del desarrollo posterior y proporcionan un medio para distinguir entre las carreras morales accesibles a los estigmatizados" (Goffman

¹³ En la antigüedad, los griegos utilizan el término estigma para denominar los signos corporales con los que se exhibe algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien los presenta. En la época cristiana, el concepto se atribuye a santos que lucen las marcas de los clavos de Cristo en sus manos pero progresivamente, el concepto identifica a personas desfiguradas físicamente y a las que tienen conductas desviadas

¹⁴ El termino "carrera" es considerado como la trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida. Los aspectos morales de la carrera son "la secuencia regular de cambios que la carrera introduce en el yo de una persona, y en el sistema de imágenes con que se juzga a sí misma y a los demás. (Goffman 1984:133)

2001:46). Las personas que adquieren un estigma en una fase tardía de su vida ya han desarrollado un aprendizaje de lo normal y estigmatizado y por ello "es probable que tengan un problema especial en re-identificarse consigo mismos y una especial facilidad para la autocensura" (Goffman 2001:48).

Para Mansouri y Dowell el estigma es "el proceso en el que una condición o aspecto de una persona se liga atribucionalmente a una dimensión negativa de la identidad de la persona". Se realiza una evaluación social que generaliza un aspecto específico a toda la identidad de la persona, establece una clasificación estereotipada y lleva a respuestas discriminatorias (Mansouri y Dowell 1989:79-91). En el caso de ciertas enfermedades, el enfermo puede ser percibido e identificado con la enfermedad (Crisp 2000). Esto origina que se cree una identidad deteriorada que, al inicio, establece la diferencia, después la inferioridad y, finalmente, culpa a los que se han etiquetado como diferentes por su estigma (Porter 1991). La familia también sufre el impacto de la enfermedad y se enfrenta al reto de asumirla sin los sentimientos de vergüenza y secretismo que genera el estigma. "Existe una tendencia a esconder la enfermedad mental del familiar al resto de su red social" (Phelan, Bromet y Link; 1998:115-26)

El concepto de identidad no es unívoco. Goffman lo relaciona con la noción de "unicidad" que implica tres aspectos: primero: "marca positiva o soporte de la identidad como por ejemplo, la imagen fotográfica que tienen los demás de un individuo o el conocimiento de su ubicación espacial dentro de una determinada red de parentesco"; segundo: la historia vital, "si bien la mayoría de los hechos particulares relativos a un individuo también pueden aplicarse a otros, en ninguna otra persona en el mundo se encuentran combinados la totalidad de los hechos que se dan en aquella que conocemos íntimamente" y tercero: "la esencia de su ser, un aspecto general y central de su persona que lo hace enteramente diferente" (Goffman 2001:72-73). Para León y Rebeca Grinberg, el tema de la identidad y del cambio gira alrededor de tres ejes: integración temporal (continuidad), espacial (unidad) y social (Grinberg, Grinberg, 1984). Existe un proceso de construcción del sentimiento de identidad que se basa en la capacidad de elaborar y asimilar los diferentes cambios que se suceden en la vida de una persona. En este proceso hay elementos que cambian y otros que permanecen estables. La finalidad de esta dinámica es impedir la desintegración total del objeto que evoluciona y facilitar el cambio: "las partes que no cambian o casi no se alteran, asimilan lo nuevo manteniendo la coherencia de la identidad" (Grinberg y Grimberg 1993:82). Para Berger y Luckman la identidad "es un fenómeno que surge de la

dialéctica entre el individuo y la sociedad [...] La identidad se forma por procesos sociales. Una vez que cristaliza, es mantenida, modificada y aún reformada por las relaciones sociales. Los procesos sociales involucrados, tanto en la transformación como en el mantenimiento de la identidad, se determinan por la estructura social. Recíprocamente, las identidades producidas por el interjuego del organismo, conciencia individual y estructura social, reaccionan sobre la estructura social dada, manteniéndola, modificándola o aún reformándola” (Berger y Luckman 1993:217).

1.3.2. El Proceso Asistencial en perspectiva intracultural

En los estudios de enfermedades crónicas son interesantes las aportaciones realizadas priorizando el concepto de *proceso asistencial*. El proceso salud/enfermedad/atención, según Menéndez, es una de las áreas de la vida cotidiana donde se estructuran más simbolizaciones y representaciones colectivas. Estas representaciones se desarrollan, históricamente, a través de relaciones de hegemonía/subalternidad generadas entre los sectores sociales de una determinada sociedad. Menéndez señala que la biomedicina tiende a expandirse sobre los saberes populares, integrándose como parte de ellos e incluso apropiándose los e incluyéndolos en su racionalidad ideológica. En cualquier comunidad surgen diferentes sanadores: médicos, curanderos, chamanes, homeópatas, que tienen un mismo objetivo: devolver la salud a las personas enfermas, pero el concepto de enfermedad y los remedios que utilizan para conseguir la curación son diferentes. El enfermo selecciona al terapeuta en el que tiene mayor fe, aunque es frecuente utilizar diferentes tipos de terapeutas de forma simultánea o alternativa (Menéndez, 1992).

El concepto de “proceso asistencial”, se elabora en los años 80, debido a la dificultad de diferenciar entre una medicina popular autónoma, alejada de la biomedicina, y una medicina popular que integre la presencia de la medicina científica actual, el dispositivo de protección social institucional (centros sociales y sanitarios) y el dispositivo institucional de la iglesia, representado por el culto a los santos sanadores, las reliquias y los santuarios milagrosos (Comelles, 1991). Comelles diferencia entre *proceso asistencial* (que implica la movilización social desencadenada ante una crisis personal o colectiva), *complejo asistencial* (que es la percepción del valor de los recursos en relación con su disponibilidad) y *dispositivo asistencial* (que es la oferta de profesionales e instituciones formales y sus connotaciones simbólicas). Los dispositivos

asistenciales corresponden a expectativas políticas o socioeconómicas y tienen significados e ideologías que quieren proyectarse a la sociedad.

El proceso asistencial es un proceso individual o colectivo que persigue recobrar la salud. Supone una serie de toma de decisiones dentro de la red social del afectado que se inician con el reconocimiento social de la enfermedad y terminan cuando esta desaparece. Los procesos asistenciales se estructuran sobre la base de decisiones relacionadas con experiencias de autocuidado o de autoayuda, basadas en saberes elaborados a partir de experiencias propias y no tienen porqué organizarse en torno a los dispositivos asistenciales. Se estima que entre el 70% y el 90% de los problemas de salud no llegan al sistema sanitario institucionalizado por lo que no existen registros oficiales de estos casos, pero sí hay experiencias colectivas que hacen que estos problemas de salud se mantengan en el ámbito de prácticas terapéuticas o de ayuda colectiva, al margen del sistema sanitario institucionalizado. Esta forma de conocimiento empírico, basado en el aprendizaje por la experiencia, es negada por muchos profesionales e instituciones que consideran que tienen el monopolio del saber sobre salud y enfermedad y no comprenden las razones del porqué la población responde de manera inesperada a la oferta de servicios (Comelles 1991).

El primer acto de un proceso asistencial es el diagnóstico realizado a partir de la experiencia integrada colectivamente, y de los recursos disponibles. Es una interpretación cultural que determina si el sujeto que presenta unos síntomas ha de ser asistido o no y que decide si la responsabilidad diagnóstica se realiza por personas con experiencia dentro del grupo social, o por especialistas. El diagnóstico permite evaluar la crisis y las prácticas que deben adoptarse. Estas prácticas son de dos tipos: de cuidado (protección, solidaridad, apoyo) y terapéuticas, para alterar el curso de la dolencia. La práctica de cuidar supone aceptar los límites de la acción humana, esperando que actúe la naturaleza o la misericordia divina y también sirve para disminuir la incertidumbre. Por su parte, las prácticas de la terapéutica precisan intervención mediante remedios empíricos, medicamentos, biotecnología o rituales de mediación. La terapéutica es un *continuum* donde se encuentran, en un extremo, el conocimiento derivado de las experiencias particulares o de transmisión oral, y en el otro la medicina más sofisticada (Comelles 1997).

Algunos autores sostienen la necesidad de englobar el análisis de fenómenos sociales y culturales relacionados con la enfermedad en un conjunto más amplio que incluya todas las situaciones percibidas como desgracia o infortunio (Zempleni 1985). Enfermedad, infortunio o desgracia son conceptos diferentes, pero tienen en común que son objeto de una caracterización cultural y social. El continuum enfermedad-infortunio-desgracia es percibido por la persona, pero sólo es reconocido como tal cuando la red social del sujeto que lo padece, lo reconoce. Cuando este trastorno se reconoce socialmente se inicia su gestión social (Comelles, Martínez, 1993). Encontrarse enfermo es una condición necesaria pero insuficiente para ser considerado como enfermo.

1.3.3. La percepción y representación de la enfermedad en los enfermos y grupos sociales

Otros enfoques sobre las enfermedades crónicas se centran en las percepciones del enfermo y del grupo social. "La enfermedad se identifica como un disturbio que altera la vida normal, pero la percepción de enfermedad y de normalidad corresponden a construcciones sociales que varían en las diferentes sociedades e incluso entre sectores de una misma sociedad" (Canals 1995:74). Fenómenos que son enfermedades desde una visión médica no lo son desde la categorización cultural en algunas sociedades (Ackerknecht 1971). Por el contrario existen manifestaciones *folk* como el mal de ojo (Cátedra 1976) o el susto (Rubel, O'Neill et al., 1989) que no son aceptadas por el criterio biomédico, que las ha relegado a la esfera acientífica o supersticiosa.

Mechanic desarrolla el concepto de *conducta de padecimiento* para describir las diferentes formas de percibir, evaluar y actuar ante los síntomas. La explicación del síntoma o la *atribución de causa* tiene importancia porque dirige el autocuidado o tipo de ayuda que se busca (Mechanic, 1986). Lo que una persona reconoce como síntoma es una desviación del modelo de normalidad establecido por la experiencia cotidiana, que varía cultural e históricamente (Freidson 1978). Suchman describe la *carrera del padecimiento* como el proceso por el que los individuos deciden, utilizan y evalúan diferentes estrategias para solucionar su padecimiento (Suchman, 1965).

Fabrega distingue entre los términos ingleses *disease* e *illness*, que en castellano son sinónimos de enfermedad por falta de traducción específica de cada uno de ellos.

Disease hace referencia a la dimensión biológica de la enfermedad mientras que *illness*, se refiere a las dimensiones culturales, a la enfermedad como experiencia significativa individual: el sentirse enfermo. La dimensión *illness*, introduce componentes individuales y sociales: Una persona es considerada enferma por su red social a partir de las categorías de *illness* y estas no tienen porqué coincidir con las categorías médicas (Fabrega, 1971/72). Todas las *illness* son enfermedades *folk*¹⁵ si se considera que son interpretadas y categorizadas a partir de los parámetros culturales de cada población particular (Canals 1995). Estas dos dimensiones quedan reflejadas en el estudio de las enfermedades crónicas ya que, desde el punto de vista *etic* son conceptualizadas como orgánicas dado que existe un deterioro progresivo del organismo y precisan tratamiento, pero la cronicidad tiene repercusiones psicológicas y sociales y precisa recursos que no son estrictamente asistenciales. La dimensión *illness* enriquece la problemática con que se aborda el hecho social de la enfermedad y su significado desde el punto de vista individual y social.

Kleinman (1980) plantea el concepto de modelo explicativo (ME) que permite operativizar el *illness*. El ME refiere las nociones y percepciones que los pacientes y las familias tienen sobre una determinada enfermedad y sobre el tratamiento. Este ME puede ser diferente del que tienen los profesionales sanitarios y del ME que tienen otros pacientes y familiares. Kleinman incluye al ME en un sistema más amplio que denomina Sistema de Cuidados de Salud (health care system). Este modelo pretende investigar los factores que determinan la respuesta ante la enfermedad. El modelo parte de la premisa de que, en las sociedades complejas, coexisten diferentes sistemas médicos: medicina oficial, terapias alternativas, curanderos etc. Todos los estudios realizados con este modelo muestran que los diferentes recursos son utilizados de manera alternativa o simultánea y no son excluyentes. El concepto de ME también es estudiado por Leventhal y colaboradores al que denominan *esquema cognitivo*¹⁶ (EC). Estos autores sugieren que las representaciones o EC que los pacientes elaboran sobre su enfermedad incluyen diferentes variables: identidad, consecuencias, causas, duración, gravedad, responsabilidad personal en la causa y en el tratamiento,

¹⁵ Como enfermedades folk o medicina folklórica se definen las ideas, creencias y prácticas referidas a enfermedades y tratamientos, que se mantienen en la tradición popular, separadas y contrarias a lo aceptado por la cultura hegemónica del medio en el que se presentan.

¹⁶ Leventhal y colaboradores basaron su modelo en el supuesto básico de que el paciente es como un "procesador activo" que elabora una representación mental de su enfermedad y en función de esta regula su comportamiento.

controlabilidad y variabilidad. Para elaborar este esquema, la persona utiliza diferentes fuentes de información: la propia experiencia corporal (síntomas), la concepción predominante de la enfermedad en la cultura del individuo, la información, los conocimientos y las experiencias personales previas (Leventhal, Zimmerman R. Et al, 1984; Leventhal, Nerenz, 1985).

Moscovici habla de "un universo de opiniones" o representaciones. Estas representaciones, entre las que se encuentran las de salud y enfermedad, no están determinadas por la claridad de la percepción o la exactitud de los hechos o informaciones sino que están basadas en el sentido común. Este sentido común es un cuerpo de conocimientos basados en tradiciones compartidas y enriquecido por miles de observaciones y experiencias sancionadas por la práctica. La revolución de las comunicaciones, prensa, televisión y actualmente, Internet, permite la transmisión y difusión de conceptos, imágenes y lenguajes que hasta hace poco tiempo eran exclusivos de los especialistas de ciencias de la salud. Este hecho permite el surgimiento de un nuevo sentido común en las sociedades modernas. Ante noticias de investigaciones o descubrimientos médicos, se crea un estado de opinión en la población e ideas sobre su significado y utilidad. De este modo las personas retienen el contenido de la ciencia pero modifican su forma y sus reglas, transformándolo en sentido común con un lenguaje e interpretación propio. Su significado se articula sobre el terreno de lo cotidiano y sus reglas se utilizan según las necesidades del momento. Este pensamiento está influenciado por las creencias anteriores o por los estereotipos del lenguaje. Los procesos que transforman un contenido científico en un contenido de sentido común son los que permiten el paso del pensamiento informativo al pensamiento representativo. Una vez que las personas tienen una representación sobre lo que deben ser los fenómenos relacionados con el proceso salud y enfermedad, tienden a confirmar sus explicaciones o previsiones no tan sólo por coherencia cognitiva sino también por motivos psicoafectivos, sociales y ambientales (Moscovici, 1984).

La representación social compartida por los miembros de un grupo introduce un cierto prejuicio en su forma de actuar y de interpretar debido a dos motivos: primero, las personas tienden a negar o a modificar la información para adecuarla a sus deseos o intereses; segundo, seleccionan la información, perciben y recuerdan ciertos contenidos y excluyen otros. No obstante hay ocasiones en que la información no es

seleccionada ni deformada, pero la representación que se tiene de ella hace que se clasifique de manera diferente. La conducta social en general, y la relacionada con la salud en particular, están en gran medida determinadas por lo que el individuo juzga que es apropiado en su situación social; Y el concepto de conducta apropiada está, a su vez, condicionada por el sistema de normas y valores sociales.

Diferentes estudios han evidenciado que existen diferencias entre la forma en que conciben la diabetes los profesionales sanitarios y la forma cómo la conciben los pacientes (Cohen, Tripp et al 1994; Hunt, Valenzuela et al 1998). En Cataluña, un estudio realizado en una muestra de 1072 individuos distribuidos en tres grupos: personas con diabetes, médicos endocrinólogos y enfermeras, muestra que las percepciones del paciente difieren de las de los profesionales. Algunas variables tan importantes como la gravedad o la posibilidad del control presentan diferencias estadísticamente significativas. El sexo de las personas diabéticas y el tipo de tratamiento también condiciona percepciones y valoraciones estadísticamente significativas respecto a la percepción de gravedad y alteración de la imagen y de las actividades de la vida diaria (Isla, Monegal et al 1997). Otro trabajo realizado con pacientes que han padecido un primer evento de cardiopatía isquémica (CI) también evidencia diferencias en el esquema cognitivo de los profesionales y de los enfermos. Mientras que los primeros conocen y aceptan como válidos los factores de riesgo clásicos de la CI y esperan que el paciente se responsabilice del autocuidado, los pacientes tienen sus propias creencias y percepciones sobre el riesgo. Por otra parte, el sexo, la situación ocupacional y el nivel de instrucción generan diferencias significativas en los hábitos y en las percepciones (Isla, Gómez et al 2003). Esto se debe a que los profesionales sanitarios se centran en la patología y están lejos de saber cómo las personas sienten su cuerpo y cuales son sus expectativas, sus recursos y sus pasiones. Se reconoce el hecho de que la enfermedad del médico no coincide con la enfermedad del paciente (Herzlich, Pierret, 1988).

En las sociedades preindustriales los hechos relacionados con la salud, la enfermedad y la muerte se inscriben en algún tipo de cosmovisión que ordena y da significado a la vida de las personas, de los grupos y a sus relaciones con el entorno. La enfermedad no afecta sólo al cuerpo, afecta fundamentalmente al espíritu, como se desprende de la observación de los procedimientos rituales que se ponen en práctica para la curación (O Campo 2003). Para la mentalidad primitiva, la religión y la cosmología son el ámbito

en el cual el dúo salud-enfermedad encuentran su desarrollo y su explicación. En las sociedades industrializadas modernas, se desarticula esta visión metafísica y global, pero ello no significa que haya desaparecido del todo. Canals pone como ejemplo la revitalización de algunos movimientos religiosos y el éxito de algunas propuestas metafísicas: magia, esoterismo, sectas etc. (Canals, 1995)

En nuestra cultura, la religión influye en la concepción de salud y enfermedad. La salud es asociada con la gracia divina y la enfermedad con el pecado y la culpa. El papel de la culpa, con relación a ciertas enfermedades, se manifiesta de formas diversas: mediante contenidos tradicionales vinculados a transgresiones sociales o éticas e incluso desde los propios profesionales sanitarios. La antropología y la sociología critican al sistema sanitario y a los profesionales. Denuncian que los estándares de salud se parecen a algunas normas religiosas y que se responsabiliza al individuo de su estilo de vida y de su exposición a determinados factores de riesgo, sin considerar los determinantes sociales y culturales que condicionan su forma de vida. Existen dos términos ingleses para denominar los riesgos de la individualización de la responsabilidad: *Healthism* (saludmanía) y *victim blaming* (culpabilización de la víctima). Respecto al primero, Levin afirma que se puede llegar a aplicar a la salud el lenguaje, estilos y estrategias de actuación que se aplican al mundo de la enfermedad y convertir a la salud en la última enfermedad, es decir, crear un sistema de salud controlado por los profesionales sanitarios y convertir la salud en un fin, en lugar de un recurso para la vida (Levin, 1984). El segundo hace referencia a las reacciones institucionales que atribuyen la culpabilidad a la víctima por no cuidarse, obviando que las personas tienen diferente nivel de conocimientos, de recursos y de poder, para modificar las causas externas que influyen en su salud.

La religión da razones sobre el origen y causa de la enfermedad. Responde a preguntas que se hacen muchas personas y para las cuales, la medicina científica, no tiene respuesta: ¿qué he hecho yo para merecer esto?, ¿Por qué tiene que pasarme esto a mí?. Durkheim tiene una visión agnóstica y escéptica de la religión, que reduce a una operación clasificatoria que divide la realidad en cosas sagradas y profanas pero reconoce que la religión es la fuente original de todas las ideas morales, filosóficas, jurídicas y científicas que se han desarrollado posteriormente (Durkheim, 1993). También Grenword sostiene que el azar o la probabilidad producen ansiedad por lo que todos los sistemas culturales tienden a rechazar que el infortunio o la enfermedad sean

el resultado de causas fortuitas (Grenword, 1984). Esta funcionalidad de la religión que, ahora, en gran medida se ha perdido, lleva al análisis de las causas que pueden originar el fracaso de muchos profesionales de la salud y al éxito de otras terapias alternativas.

1.3.4. Eficacia simbólica y eficacia terapéutica

En las prácticas de sanación se puede hablar de *eficacia simbólica* y *eficacia terapéutica*, aunque en la práctica, no se pueden disociar. El concepto de *eficacia simbólica* lo acuña Levi-Strauss para referirse al poder curativo que tiene la fe en el sanador. Haciendo referencia a un prestigioso curador escribe: "No se volvió un hechicero porque curaba a sus enfermos sino que curaba a los enfermos porque se convirtió en hechicero" (Levi-Strauss 1984:207).

Las creencias o la fe juegan un papel importante en la vida de las personas. Ortega Y Gasset afirma que cuando se quiere entender la vida de un hombre, se procura, ante todo, averiguar cuáles son sus ideas ya que es obvio que sus ideas y las ideas de su tiempo, influyen en su existencia. Esto que parece obvio, es equívoco ya que la expresión *ideas de un hombre* puede hacer referencia a cosas diferentes: Los pensamientos propios sobre algo y los pensamientos del prójimo sobre algo que la persona repite y adopta. Estos pensamientos pueden tener diversos grados de verdad, incluso pueden ser *verdades científicas*. El autor añade que sean pensamientos vulgares, o rigurosas teorías científicas, siempre se trata de ideas que surgen en un hombre originadas por él o adquiridas del prójimo. El autor diferencia entre ideas adquiridas y creencias. Las creencias no surgen un día y una hora, ni se llega a ellas por razonamiento. Las creencias se confunden con la realidad misma, son nuestro mundo y nuestro ser, no son ideas que tenemos, sino ideas que somos. Las ideas se tienen; en las creencias se está (Ortega Y Gasset, 1964). La palabra *fe* tiene un elevado contenido emocional y hace relación a las creencias. Las curaciones por la fe están muy arraigadas en diferentes culturas y se dan en contextos diferentes (templos, manantiales, lugares sagrados etc.). Pueden estar mediadas por personas que, en muchas ocasiones, no se reconocen como sanadores (sacerdotes, santos), o por determinados objetos (reliquias, talismanes etc.). En medicina, el placebo es un preparado farmacéutico que no contiene sustancias activas pero al que se le reconoce un efecto curativo, aunque menor que el de la sustancia activa. Está plenamente

probado que una parte del efecto curativo de los medicamentos se debe al efecto placebo y su administración es una técnica habitual en la investigación y en la práctica clínica. No obstante, no sólo los preparados medicamentosos tienen un efecto placebo. Lo tienen también cualquier acto que simbolice la curación y que refuerce la fe en la sanación (rituales, peregrinaciones, objetos etc.).

Prat y Comelles señalan que el acto de curar está ejemplificado en los milagros de Jesús, tal como se describe en los evangelios (Prat, 1984; Comelles, 1996), aunque los milagros de los dioses están descritos desde tiempos muy remotos "Esculapio se aparecía a los enfermos que dormían en los templos y sanaban al contacto de sus manos" (Sigerist 1946:151). El modelo del *milagro* encaja en las expectativas de la moderna medicina científica. Se refiere a una intervención rápida y efectiva en un paciente (individuo pasivo) que consigue sanar. Tanto en conversaciones informales como en los medios de comunicación, e incluso, entre los propios profesionales, es frecuente utilizar la palabra *milagro* para aludir a éxitos médicos considerados excepcionales.

La eficacia simbólica se basa en la coherencia entre los actos realizados para curar y el sistema simbólico presente en la cultura de un grupo determinado. La escenificación ritual permite dar sentido a lo que es incomprensible y hacer controlable lo que es incierto. La teoría evolucionista que imagina estadios progresivos del pensamiento humano que implican un avance del pensamiento mágico al pensamiento religioso y de este, al pensamiento científico, es inconsistente, ya que la totalidad de estos pensamientos se encuentran mezclados en cualquier periodo histórico (Levi-Strauss, 1997).

La eficacia terapéutica se refiere a las acciones realizadas para diagnosticar o curar la enfermedad. "Para la mirada médica, el cuerpo humano es, sin duda, el territorio personal de la enfermedad. [...]. Los cuerpos, más tarde o más temprano, se convierten en objetos de la mirada diagnóstica y de la pretensión terapéutica del médico" (Pera, 2003:27-36). Sin embargo, Pera advierte que, en la actualidad, la mirada médica desborda los límites individuales del médico y se transforma en una mirada institucionalizada, estructurada en organizaciones y sistemas médicos. El médico, hasta el siglo XIX, mira tímidamente al cuerpo, que el paciente mantiene casi oculto, pero la aplicación progresiva de las nuevas tecnologías permite hacer

transparentes los cuerpos, contemplarlos como objetos y fragmentarlos, seccionarlos hasta límites extremos, hasta convertirlos en un puzzle corporal de imágenes digitalizadas. Este reduccionismo del enfoque técnico de la *eficacia terapéutica* deja sin atención muchos aspectos de las preocupaciones y de la ansiedad originados por la enfermedad y por ello pierde su *eficacia simbólica* y es menos efectivo. Hoy se da el caso de que amplios sectores de la población asumen la eficacia, casi mágica, de algunos fármacos y de algunas técnicas de la medicina científica sin que ello evite una desconfianza en el médico que ha perdido la *eficacia simbólica* que tenía cuando era el clásico médico de cabecera: el médico de la familia (Canals 1995).

1.4. UNA MIRADA CULTURAL SOBRE EL CUERPO

Como se ha dicho, en muchas sociedades simples y preindustriales, la religión y la cosmología son el ámbito donde se desarrollan y se explican los fenómenos del proceso salud y enfermedad: la enfermedad está causada por seres malignos y sobrenaturales y produce desequilibrios que afectan tanto al cuerpo como al espíritu. En las sociedades primitivas, el chaman posee conocimientos sobre remedios y procedimientos sanadores y es capaz de manejar las fuerzas maléficas y benéficas que entran en juego en el proceso salud y enfermedad. En la cultura occidental, la concepción contemporánea de la enfermedad tiene sus orígenes en la cultura griega. Desde el siglo VII a. C. los griegos se esfuerzan por establecer un pensamiento alejado de esas visiones mágicas y religiosas sobre la salud y la enfermedad. Tales, Alcmeón, Empédocles y Demócrito se esfuerzan por buscar el sistema racional que rige la naturaleza. Hipócrates construye una explicación global del hombre distinta a la de la religión u otras disciplinas y establece una teoría a partir de la síntesis de diversas escuelas filosóficas, biológicas y médicas de su tiempo: el cuerpo está conformado por cuatro humores fundamentales: sangre, flema, bilis amarilla y bilis negra, que corresponden a los cuatro elementos naturales: aire, tierra, agua y fuego (O Campo, 2003).

En las sociedades tradicionales el cuerpo no se distingue de la persona. Las materias primas que componen el espesor del hombre son las mismas que dan consistencia al cosmos y a la naturaleza. En la Grecia antigua se minimiza la distinción entre alma y cuerpo. Lo corporal incluye partes orgánicas, actividad psíquica y flujos divinos. Para referirse a estos significados existen tres palabras: *soma* (cuerpo, referida al cuerpo

cadáver); *demas* (apariencia externa, aspecto visible) y *chrós* (superficie corporal, la piel, la carnosidad). La identidad del hombre se compone de dos realidades: el nombre que marca su singularidad, y el cuerpo que le proporciona un aspecto exterior, su fisonomía. En el Antiguo Testamento también existen tres denominaciones en hebreo para describir lo corporal: *basar* (cuerpo, aplicable también a los animales), *nefesh* (más específicamente humano y relacionado con la actividad psíquica) y *ruah* (espíritu o halo divino) (Feher, 1992). Pese a estos matices, no son conceptos independientes. La concepción del hombre es unitaria. Es Sócrates quien empieza a hablar de la inmortalidad del alma y marca la división entre visible e invisible, soluble e insoluble, mortal y divino. Para Sócrates el alma es inmortal y lo que le ocurra al cuerpo es indiferente. Platón refuerza esta teoría al considerar que el cuerpo es la prisión del alma inmortal. Aconseja someter al cuerpo para no dar rienda suelta a sus pasiones (Cortés, 2004).

Durante la Edad Media, se mantiene el desprecio por el cuerpo. Existe la teoría de la igualdad de todos los hombres pero existen jerarquías y desigualdades sociales. Esta igualdad representa la desvalorización cristiana del cuerpo carnal y pretende demostrar el poco valor de la vida terrenal (Le Bretón, 2003). La ruptura entre el ser y la carne se encuentra ya en los primeros anatomistas que hacen que la representación médica del cuerpo deje de ser solidaria con la imagen integrada del hombre. Herófilo (330 a.C.) y Erasistrato (340 a.C.) miran el interior del cuerpo a pesar del carácter trasgresor de esta actividad en su época. Galeno (129-199 a. C) elabora un discurso anatómico sobre la interioridad del cuerpo aunque su experiencia se basa fundamentalmente en la inspección de cuerpos de animales. La primera mirada al cuerpo libre de sumisión religiosa y de las concepciones medievales inspiradas en Galeno, la realiza el cirujano flamenco Vesalio quien comienza a desarrollar un método experimental basado en la disección de cadáveres. La publicación *De Humani Corporis Fabrica*, en 1543, marca el inicio no sólo de la medicina contemporánea, sino de la modernidad, que diferencia entre el Hombre y su cuerpo. Sin el hombre¹⁷, el cuerpo se transforma en objeto. La interrogación sobre el estatuto antropológico del cadáver con vistas a utilizar sus componentes es una vieja cuestión que aparece como telón de fondo en toda la historia de la medicina (Le Bretón, 1994)

¹⁷ Hombre hace referencia tanto a hombres como mujeres

En el siglo XVII, la filosofía mecanicista desplaza la teoría trascendental que intenta explicar el mundo. Se pasa de la ciencia contemplativa a la ciencia activa. Copérnico, Kopler y Galileo tratan de establecer el origen de los fenómenos a partir de las matemáticas. Se considera que el conocimiento debe ser racional, útil, separado de los sentimientos y ha de ser eficaz socialmente. El cuerpo, al no ser un instrumento de la razón, se desvaloriza. Descartes formula un tema clave de la teoría mercantilista: el modelo del cuerpo consiste en la máquina. El cuerpo humano es un mecanismo diferente de los otros sólo por la singularidad de sus engranajes. Para él, no existe diferencia entre la máquina creada por el hombre y el cuerpo creado por Dios. Sólo existe una diferencia de perfeccionamiento y de complejidad. El cuerpo se reduce a un simple volumen, aislado de su entorno, concebido como un elemento que debe funcionar. El cuerpo, construido por la inteligencia, plantea que los gestos del movimiento deben poder deducirse de las leyes de la mecánica, la física y la geometría. Con la tecnociencia y la biomedicina contemporánea, la unidad fenomenológica del hombre está fragmentada. Le Bretón escribe: "La biotecnología o la medicina moderna privilegian al mecanismo corporal, la disposición en engranajes de un organismo percibido como una colección de órganos y de funciones potencialmente sustituibles. El sujeto, en tanto que tal, aparece como residual, solo se le trata indirectamente por medio de una acción que tiende a la organicidad" (Le Bretón, 1994: 197-210).

Por el contrario, el psicoanálisis sostiene que la imagen del cuerpo es propia de cada uno y está ligada al sujeto y a su historia. Freud afirma que "el yo es ante todo un yo corporal" (Freud, 1986:5). De esta manera, rompe con el dualismo cartesiano de cuerpo y alma y con la necesidad de dominar el cuerpo y plantea un discurso que reafirma el modo como las personas perciben, sienten y valoran su cuerpo, haciendo aparecer al propio cuerpo como sujeto. Distingue entre el *esquema corporal*, que corresponde a la imagen tridimensional que cada uno tiene de sí mismo (igual para todos los individuos de la misma edad y de la misma zona) y *la imagen del cuerpo*, que se elabora en el curso de la historia del sujeto y que se construye y modifica a lo largo del tiempo. La imagen del cuerpo hace referencia al conjunto de impresiones sensitivas y representaciones mentales del ser humano. Va más allá de la pura percepción y demuestra la unidad del cuerpo (Dolfo, 1986)

En la sociedad moderna el cuerpo deja de pertenecer a su propietario y se transforma en fuerza productiva e instrumento de consumo. El desarrollo del conocimiento

científico ha ido parejo con la extensión de las relaciones de poder, especialmente en el ejercicio del control social sobre nuestros cuerpos (Cortés, 2004). El cuerpo es manejado por las nuevas tecnologías de control planteadas en los siglos XVII y XVIII e instauradas, mediante el capitalismo, en el siglo XIX. Foucault escribe que el gran libro del hombre máquina ha sido escrito, simultáneamente, en dos registros: el *anatomo-metáfisico* en el que Descartes escribe las primeras páginas y los médicos y filósofos continúan, y el *técnico-político*, constituido tanto por procedimientos empíricos y reflexivos como por reglamentos militares, escolares y hospitalarios para controlar y corregir las operaciones del cuerpo (Foucault, 1967). “Una sociedad basada en el racionalismo y en el enfrentamiento de los aspectos contradictorios presentes en el ser humano es una sociedad que nos lleva a concluir que tenemos un cuerpo, sin llegar a entender que somos un cuerpo” (Le Bretón, 1990: 8). Sin embargo, cualquier aspecto del cuerpo, por físico que sea, tiene connotaciones psicológicas y simbólicas que afectan fundamentalmente a la identidad del individuo (Cortés, 2004). La invención del cuerpo en el pensamiento occidental tiene tres estadios. Primero: el ser humano es separado de sí mismo (escisión entre cuerpo y alma); Segundo: el ser humano es separado de los otros (paso de una estructura social comunitaria a otra de tipo individualista) y tercero: el ser humano es separado del Universo (la carne no corresponde a una homología cosmos-hombre, sino que se convierte en algo singular). La medicina ha contribuido en la creación de este concepto al considerar el cuerpo como un receptáculo de enfermedad y al entender al hombre como propietario de un cuerpo que tiene una biología propia y autónoma (Bersani, 1986).

El cuerpo atañe a la construcción de la identidad humana. Además, el enfoque antropológico del cuerpo enriquece su conocimiento porque hace surgir aspectos que no aparecen en el enfoque biológico y terapéutico. “La sociología del cuerpo estudia la corporeidad humana como fenómeno social y corporal, materia simbólica, objeto de representaciones y de imaginarios [...] Del cuerpo nacen y se propagan las significaciones que constituyen la base de la existencia individual y colectiva. Es el eje de la relación con el mundo, el lugar y el tiempo en el que la existencia se hace carne a través de la mirada singular de un actor [...] A través de la corporeidad, el hombre hace que el mundo sea la medida de su experiencia. Lo transforma en un mundo familiar y coherente, disponible para su acción y permeable a su comprensión” (Le Bretón, 2002: 7-8).

El reconocimiento del carácter simbólico del cuerpo rompe con el modelo dualista de la metafísica occidental que separa cuerpo y alma: "El cuerpo no es una colección de órganos y de funciones dispuestas según las leyes de la anatomía y de la fisiología, sino es, ante todo, una estructura simbólica" (Le Bretón, 1999:67). El concepto cuerpo engloba dos aspectos diferentes pero intrínsecamente unidos: El cuerpo como *objeto* (envoltura corpórea que es percibida sensorialmente) y el cuerpo como *sujeto* que es la experiencia total de nuestro cuerpo; es decir, la forma en que la persona se expresa (a través, mediante y en su cuerpo), en las relaciones humanas: *El cuerpo como sujeto que soy*.

Pankow describe una estructura antropológica del cuerpo. Distingue la *forma* y el *contenido*. La *forma* corresponde al sentimiento de la unidad significativa de las diferentes partes del cuerpo. El valor de la *forma* se verifica por el drama de cualquier mutilación y su impacto en la identidad personal. El *contenido* hace referencia a la forma en que el actor vive su cuerpo haciendo suyos los estímulos sensoriales que lo atraviesan. Además de estos dos componentes, añade el *saber* (idea que la sociedad se hace de la indivisibilidad del cuerpo humano y de la manera en que se armonizan los órganos y sus funciones) y el *valor* (interiorización del juicio social de la manera de vivir y de los atributos del actor, que determina, en gran manera, su autoestima). Todos estos componentes dependen del contexto sociocultural, relacional y personal (Pankow, 1972).

"En la vida cotidiana el cuerpo se vuelve invisible, dócil, su densidad se difumina en la ritualidad social y en la incansable repetición de situaciones cercanas unas de otras" (Le Bretón 1990:6). Leriche define la salud como la vida en el silencio de los órganos (Leriche 1949). En las personas, la enfermedad provoca una percepción de la corporalidad y permite ser consciente del propio cuerpo. En la novela de Tomas Mann, la Montaña Mágica, un hombre enfermo no es más que un cuerpo (Mann 2001). La enfermedad enfrenta al hombre con su precariedad, pero no se acepta ser un cuerpo enfermo sino que se admite que el cuerpo está enfermo: es el corazón o el estómago el que está enfermo y si esta enfermo, puede sustituirse por otro sano.

El mito de Frankenstein plantea de forma inquietante los límites del hombre y la utilización del cuerpo humano. Frankenstein es un médico anatomista obsesionado por traspasar la frontera entre la muerte y la vida: "Para hallarme en condiciones de penetrar en los secretos de la vida tuve que comenzar por introducirme en el estadió

de la muerte” (Shelley,1991). La historia de Frankenstein y su criatura, construida mediante el ensamblaje de miembros y órganos de cuerpos muertos, es un mito moderno que contiene referencias de otros mitos antiguos: Prometeo y su rebelión contra Dios, Edipo contra su padre, Fausto con la persecución de la inmortalidad, la pasión por el conocimiento y el orgullo por su conquista. El pecado de Frankenstein es intentar copiar el mito religioso de la creación dando vida a la materia muerta y es castigado por desobedecer las órdenes divinas y amenazar el orden del universo. El monstruo que ha creado mata a sus amigos y familiares más queridos.

Séller crea un engendro donde queda abolida la humanidad del hombre. El mito de Frankenstein sugiere el montaje de un nuevo ser hecho de tejidos muertos mediante el ensamblaje, es la creación de un autómatas viviente. Ello supone la pérdida de las formas unificadoras del cuerpo, las que sostienen su imagen y son fuente del narcisismo. Frankenstein crea un ser sin necesidad de contacto sexual y sin reproducción. Es la primera creación mecánica de la vida, o del trasplante de la vida (Lecerche, 1988). Con la construcción de este autómatas se desarrolla el debate del hombre máquina. Si el cuerpo se convierte en una máquina puede escapar a la precariedad de su existencia, las piezas se pueden recambiar y la muerte no tiene lugar.

1.4.1. Perspectiva sociocultural de la Donación y Transplante de órganos

En 1970, Richard Titmuss (citado en Fontaine 2002; Plant 1977) publica *The gift relationship: from human blood to social policy* en el que aborda la donación de sangre como una forma de regalo, que puede relacionarse con la teoría antropológica del don de Marcel Mauss. Esta obra sienta las bases para comprender las donaciones en el campo de la biomedicina. Según Mauss la reciprocidad ocupa un rol central en la creación de la sociedad. La compulsión al intercambio presente en el hombre y la obligación social que emerge en el intercambio, se traduce, según el autor, en la trilogía *dar, recibir y restituir*, de tal forma que la sociedad se funda en el intercambio y sólo existe por la combinación de todo tipo de intercambios (Mauss, 1971). Menéndez habla de la reciprocidad como un elemento básico en la autoayuda que está presente en todas las sociedades (Menéndez, 1984). Gouldner afirma que la reciprocidad, en su

forma universal, plantea dos exigencias mínimas relacionadas entre sí: primero, la gente debe ayudar a quien le ha ayudado y segundo, la gente no puede perjudicar a quien le ha ayudado (Gouldner,1979).

Service diferencia gradaciones en la relación recíproca. Identifica una reciprocidad *generalizada*, otra *equilibrada* y otra *negativa*. Por *reciprocidad generalizada* entiende las transacciones altruistas. No es que no haya obligación de corresponder, pero la esperanza de reciprocidad no se especifica en lo relativo a tiempo, cantidad ni calidad. La *reciprocidad equilibrada* es aquella donde la retribución equivale en valor a las mercancías, bienes o servicios recibidos, hay un intercambio simultaneo de cosas idénticas que puede ser inmediato o diferido. El aspecto material de la transacción es tan importante como el social. La *reciprocidad negativa* es un intento de obtener algo gratuitamente. Son transacciones enfocadas hacia una ganancia utilitaria neta. Los participantes en el sistema de intercambio se enfrentan, tratando de maximizar su posición a expensas del otro (Service, 1973). Sahlins (1983) identifica la reciprocidad generalizada como el extremo solidario. Godelier (1998) reflexiona sobre la forma como la reciprocidad se institucionaliza en nuestras sociedades y asume la forma de "solidaridad" con los desposeídos, teniendo un trasfondo que va más allá de la solidaridad para preguntarse por las causas de la desigualdad.

Otro ejemplo relacionado con la circulación de *dones* lo brinda Malinowski que describe el anillo KULA entre los melanesios. Afirma que el tipo de donación y de regalos que se intercambian es de carácter noble. El anillo KULA es una forma de relacionarse con los pueblos vecinos que tiene como objetivo mantener unas relaciones sociales estables. Para él, el KULA es aquello por lo que la sociedad trobriandesa constituye una sola unidad, pese a la dispersión geográfica de sus miembros y a la aparente separación en el tiempo entre los muertos y los vivos. Lo que se da en el KULA no se compra ni se vende. Los intermediarios solo reciben los bienes a condición de que los transmitan a un tercero de tal forma que entre el donante y el receptor existe una distancia tal, que las posibilidades de que lleguen a conocerse son mínimas (Malinowski, 1995).

En el trasplante de órganos existe un proceso similar. Hay principios éticos que impiden la compra y la venta de órganos. La familia del donante dona los órganos a un equipo sanitario que actúa como intermediario y es muy difícil que el receptor o

receptores de los órganos lleguen a conocer a la familia del donante. La reciprocidad descansa en las expectativas que surgen entre las partes involucradas. Cada una de las partes reconoce el vínculo y responde a las exigencias que se desprenden de él sin necesidad de amenaza o coacción. La confianza involucra al conjunto del grupo y debe ser considerada como un elemento constitutivo de la reciprocidad. En la medida que la confianza se deteriora, la reciprocidad se ve afectada.

El trasplante de órganos es una prestación total. Godelier, en el análisis que realiza sobre el don, define las características que ha de tener una prestación total: "No son los individuos sino las sociedades las que se obligan mutuamente, las que intercambian y contraen las obligaciones [...]; lo que se intercambia no son exclusivamente bienes y riquezas [...], ante todo son cortesías, festines, ritos, [...] donde la circulación de riquezas no es más que uno de los términos de un contrato más general y permanente [...] Esas prestaciones y contraprestaciones se realizan bajo una forma mas bien voluntaria" (Godelier, 1998:57) Este mecanismo de devolución de lo donado es contemplado por muchos de los pacientes que han sido trasplantados cuando afirman: *"Si mi cuerpo sirve, no me importaría que se utilizara para salvar a otras personas o incluso para la ciencia". "Si un hijo mío muriera, me gustaría que al menos una parte de él siguiera viviendo"* (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

La donación de órganos actúa como un compromiso ético que promueve la reciprocidad. No es la donación de un sujeto individual sino que es una donación colectiva. La familia dona los órganos sin saber para quien son. Es un acto en el que intervienen como actores los familiares del donante y el receptor y por otro lado, los equipos de trasplante y las organizaciones nacionales e internacionales de trasplante que ejercen de árbitros y de fedatarios de la donación y de las decisiones que comporta la selección del receptor así como de las consecuencias sociales que se producen. Los enfermos que precisan un trasplante de órgano no son los que solicitan la donación sino que lo hace una institución. El proceso de donación de órganos y tejidos se ha construido sobre la base del altruismo y de la solidaridad, pero ello no excluye compensaciones para donantes vivos no relacionados con los receptores. Este pago se justifica por la necesidad de cubrir los gastos que produce la donación derivados de la intervención. La introducción de retribuciones tiene finalidad compensatoria pero crea un mercado libre encubierto. Ese peligro es denunciado por

Lewinsky (2000) que advierte del riesgo de que el beneficio para los receptores llegue a pesar más que el riesgo, inevitable y presente de los donantes. Además, en España, los médicos de trasplante reciben incentivos económicos. Este hecho, que algunos relacionan con la eficacia de la organización de trasplantes (Matesanz 2001), es criticado por otros que afirman que la causa de este éxito se debe a las retribuciones especiales, y se critica que se prime una actividad tan costosa por encima de otras igualmente necesarias y vitales y que afectan a mayor número de población. Para algunos, esta política retributiva supone una discriminación laboral con el resto de profesionales y una irresponsabilidad financiera y se realiza con la desinformación de la población (Costas 2002).

La ética de la innovación terapéutica se sostiene sobre tres pilares: la base científica sobre la que se realiza el procedimiento innovador; la experiencia y competencia del equipo que la ejecuta, y el clima ético de la institución (Moore 1988). El punto más preocupante es el clima ético de la institución. Cuando existen razones extramédicas (económicas, de prestigio, de promoción), el clima ético de la institución deja de ser aceptable para la introducción de innovaciones terapéuticas. Cuando el procedimiento que se propone no tiene una base científica o clínica previa, se rompe la regla ética que establece que la gravedad de la enfermedad no justifica el hecho de practicar un remedio con mínima probabilidad de éxito. La búsqueda de una solución que detenga o mejore una situación desesperada no ha de llevar a la búsqueda desesperada por la oportunidad de probar un nuevo procedimiento (Moore 1988).

El concepto legal de muerte cambia a principios de los años 70 para disponer de más órganos trasplantables. El criterio de muerte cerebral (MC) no ha sido consensuado con todos los agentes sociales y todavía existen creencias de tipo religioso que impiden aceptar esa definición. Cambiar el concepto de muerte basado en la parada cardiorrespiratoria y en la pérdida absoluta de signos vitales (concepto que había sido construido históricamente y socialmente desde la antigüedad), puede interpretarse como un proceso con fines utilitaristas.

Mientras los órganos artificiales o los xenotrasplantes no sean una realidad, el binomio donación-trasplante¹⁸ es indivisible. El trasplante de órganos involucra siempre a

¹⁸ El binomio donación-trasplante se define como el procedimiento médico compuesto por una serie de pasos ordenados de forma precisa que consigue transformar los órganos de un cadáver

personas vivas (donantes vivos voluntarios) o a personas muertas (cadáveres) o a las familias de los cadáveres. El trasplante de órganos implica asumir un sistema de relaciones sociales por el que circulan los órganos. Es un complejo sistema de intercambio simbólico, económico y técnico médico. El proceso donación-trasplante comienza y finaliza en la sociedad. Si no hay altruismo, los trasplantes son irrealizables. Arthur Caplan afirma que lo que distingue a los trasplantes no es la tecnología o su coste, sino la ética. Los trasplantes son la única parte de la sanidad que no podrían existir sin la participación de la población general (Caplan, 1991).

Los avances de la medicina y de la biología han abierto nuevos campos: trasplante de órganos, fecundación in vitro, manipulación genética, y hay nuevos campos en experimentación que pueden cambiar la medicina y los conceptos sobre el cuerpo y sobre la experiencia del cuerpo. El trasplante de órganos y tejidos responde a la vieja lucha de la humanidad contra la enfermedad y la muerte, pero los beneficios del trasplante tienen un interés acotado si solo llegan a un reducido número de personas. El proceso de donación y trasplante de órganos se ha construido sobre una filosofía de solidaridad y reciprocidad, pero las políticas fundadas en el neoliberalismo han disminuido el sentimiento de solidaridad al no existir una red social que lo sustente, de tal manera que el mismo contexto social que genera la compleja tecnología para llevar a cabo los trasplantes, condiciona una visión del hombre y de la sociedad que no los favorece (Luis del Cerro, 2000)

en órganos susceptibles de ser trasplantados. Comienza con la identificación de un donante potencial y finaliza con el trasplante o almacenamiento de los diferentes órganos y tejidos extraídos.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Capítulo 2:

CONSECUENCIAS SOCIALES DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS EN LOS PROCESOS ASISTENCIALES



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

2.1. TECNOLOGÍA Y MEDICINA

Cuando se habla de ciencia, se hace referencia al conjunto de conocimientos y a la actividad desarrollada para adquirirlos que, formalmente, se caracteriza por la intersubjetividad y por la capacidad de realizar previsiones exactas sobre una parte de la realidad. Cuando se habla de técnica, se hace referencia a la aplicación de las ciencias y de las artes (al conjunto de medios con los que es posible intervenir sobre el medio ambiente) y, cuando se habla de tecnología, se hace referencia a la ciencia que trata de las artes industriales. Hasta el siglo XIX sólo se habla de técnica. A partir de 1800 se habla también de tecnología (Bernabeu, Robles, 1997).

La tecnología provoca nuevos modos de percepción y de lenguaje y genera nuevas sensibilidades y narrativa (Martín Barbero, 2003). En los últimos 20 años muchos autores insisten en que tecnología y sociedad están íntimamente relacionadas. Tim Ingold recalca que las relaciones técnicas están entrelazadas con las relaciones sociales y que sólo pueden entenderse dentro de una matriz subrelacional, como un aspecto de la sociedad humana (Ingold, 1997). Bryan Pfaffenberger describe la interacción íntima y compleja que une la tecnología, el trabajo humano y las relaciones sociales en un sistema sociotécnico y critica la *misión estándar* de la tecnología concebida como un cuerpo de técnicas y objetos materiales que responden a necesidades humanas, separados de nosotros mismos (Pfaffenberger, 1988). Jackson llama la atención sobre el hecho de que estos debates suelen obviar el tema empírico de cómo se relacionan la experiencia y las nuevas tecnologías. Para él, las actitudes hacia la tecnología son similares a las actitudes que se tienen hacia lo desconocido, hacia lo otro, hacia lo que es difícil de controlar (Jackson, 2002). Los trabajos de Lemonier sobre la representación social de la tecnología reducen la experiencia a modelos cognitivos formales e informales (Lemonier, 1992). Sigerist afirma que la separación entre ciencia y conocimientos humanísticos es artificial y constituye un desarrollo tardío en nuestra evolución cultural, como resultado de la especialización. El gran desarrollo alcanzado por las diversas ciencias en el siglo XIX y particularmente en el XX, es responsable del divorcio entre las ciencias y el humanismo que nos inclina, a veces, a identificar a este con la cultura y a las ciencias con la tecnología, lo cual es completamente erróneo (Sigerist, 1946).

El papel supuesto de la ciencia y de la tecnología es mejorar el bienestar de la población y dar solución a los problemas, pero esto está ligado al papel, que también tienen, de conservar el entramado social. De ahí que se haya afirmado que "el papel fundamental de la ciencia y la tecnología sea el mantenimiento del orden social que la configura. Pero a la vez que conservador, el carácter eminentemente transformador de la ciencia y la tecnología las convierte en poderosos elementos de transformación y de cambio" (Juan Jerez, Rodríguez Días, 1994:173-196).

En este mismo sentido Durkheim afirma, que al contrario de lo que sucedía en las sociedades primitivas, en nuestras sociedades racionalistas e individualistas, es la ciencia y no la religión, quien detenta la máxima autoridad intelectual y moral. La sociedad, que determina y favorece el individualismo y el racionalismo, precisa de creencias comunes, pero parece que la religión tradicional, que no responde a las exigencias del espíritu científico, no es capaz de suministrar esas creencias (Durkheim, 1993). En los países desarrollados, la ciencia y la tecnología médicas contribuyen a prolongar la vida de las personas y a mejorar la calidad de vida de muchos ciudadanos pero ni la ciencia, ni la tecnología, ni los científicos, operan en el vacío social. Los avances científico-técnicos operan en un entramado de relaciones y de conflictos sociales y éticos que conforman la sociedad.

La medicina ha desarrollado técnicas que permiten reparar los tejidos dañados. Las nuevas técnicas biomédicas de recambio del cuerpo comprenden la bioingeniería que diseña y fabrica biomateriales, la biogenética: donación de embriones e intervenciones genéticas (trasplantes moleculares) y los trasplantes de órganos y tejidos. Los trasplantes abren un nuevo capítulo en la historia del hombre, el del *hombre quimera* u *homo novo* (Küss, Bourget, 1992). Se modifica su estructura original al implantarle un órgano o tejido extraño, genéticamente diferente, infringiendo la ley natural que, por medio de la especificidad del individuo, garantiza la evolución de la especie. Estas técnicas abren una nueva dimensión fenomenológica del cuerpo: la intercorporeidad, palabra que define la relación de intercambios de partes o productos del cuerpo entre seres humanos (Mainetti, 1994). Las nuevas formas tecnológicas de la intercorporeidad se refieren fundamentalmente a los trasplantes, la reproducción asistida y la ingeniería genética.

2.2. BIOINGENIERÍA

La Bioingeniería es una disciplina que aplica los principios y herramientas de la ingeniería, la ciencia y la tecnología, a los problemas de la medicina y la biología. Se denomina biomaterial a cualquier material diseñado para que, en contacto con sistemas biológicos, evalúe, trate, aumente o sustituya a algún tejido, órgano o función del cuerpo (Willians, Black et al 1991). El uso de materiales utilizados para sustituir tejidos u órganos es muy antiguo pero la ingeniería biomédica tuvo su gran desarrollo a partir de la Segunda Guerra Mundial. El gran número de personas que sufrieron mutilaciones o lesiones estimularon la investigación y se consiguieron nuevas generaciones de prótesis, órganos artificiales y sistemas de soporte biomédico.

Durante los siglos XVII y XVIII se crea la noción de *hombre-máquina*. Se piensa en un ser que, mediante la inserción de partes mecanizadas, sea capaz de superar los problemas del cuerpo y evitar la muerte, pero que, al mismo tiempo, conserve el espíritu original del sujeto. Estas máquinas se caracterizan por su falta de autonomía. Es el hombre quien las diseña y quien les permite el movimiento (Haraway, 1991). La figura del hombre-máquina resucita en la década de los años 60 del siglo XX, bajo el nombre de cyborg¹⁹, termino utilizado para expresar la idea de la sustitución creciente de partes del cuerpo humano por componentes artificiales, hasta llegar a lo que sería el último escalón en ese proceso: la sustitución del cerebro carnal por un cerebro digital. *Robocop* (de la película de Paul Verhoeven, 1987) tiene una base humana, sobre la que se adaptan extremidades metálicas, mientras que el robot de *Terminator* (de la película de James Cameron, 1991) ya es todo máquina. Esto implica un cambio con la noción original hombre-máquina. El primer paradigma considera al hombre como modelo de autonomía. En cambio, el ciborg se muestra como un ente independiente, capaz de autorregularse.

El primer ser definido como ciborg fue un ratón de laboratorio al que se le implantó una bomba osmótica para inyectarle sustancias, con el objeto de alterar sus

¹⁹ El término ciborg es acuñado, en 1960, por Clynes Manfred E. y Kline Nathan S. para definir a un hombre "mejorado" que podría sobrevivir en una atmósfera extraterrestre. El propósito del cyborg, es proveer un sistema organizacional en el cual, el robot, la máquina, tome el control automático e inconsciente de los problemas de adaptación del organismo, y el hombre pueda estar libre para crear, pensar y sentir. El término ciborg no es más que la abreviatura de organismo cibernético (cybernetic organism).

parámetros fisiológicos (Naief Yehya 2003). La definición de ciborg también puede ir más allá del individuo. James Lovelock determina que la tierra es un ciborg al que denomina Gaia, puesto que la tierra es un sistema dinámico, autorregulado y complejo que incluye la biosfera, atmósfera, océanos y tierra; la totalidad constituye un sistema cibernético o de retroalimentación que busca establecer un ambiente físico y químico óptimo para el desarrollo de la vida en este planeta (Lovelock, 1983). La aparición de la idea del ciborg resume el desarrollo de la tecnología moderna.

Desde hace siglos el hombre utiliza diferentes dispositivos y prótesis tecnológicas que le facilitan su adaptación al medio (zapatos, ropa), instrumentos que le permiten registrar datos (termómetros, relojes, brújulas), aparatos para suplir funciones alteradas o deficientes (gafas, prótesis dentales), aparatos para compensar carencias físicas (bastones, extremidades artificiales, auxiliares auditivos, sillas de ruedas). La eficiencia de estos aparatos se juzga por su capacidad de integrarse al organismo, de imitar el funcionamiento de lo que intentan reemplazar o complementar y de su posibilidad de volverse lo más invisible posible. La medicina usa con frecuencia prótesis en sus diversos procedimientos de cura, rehabilitación o cuidado del cuerpo, pero nunca se había alcanzado un grado tan intenso de utilización de prótesis y de materiales diversos aplicados a la terapéutica, e incluso a la estética.

Con la definición de ciborg, una persona con marcapasos, audífono, válvulas cardíacas artificiales, prótesis, etc. es un ciborg. Pero el ciborg no es únicamente un hombre con accesorios tecnológicos incrustados en la carne o en el hueso. El ciborg podemos ser todos aquellos que hemos sido moldeados y conformados por la cultura tecnológica. Para Gray todo aquél que posea una sistema de inmunización que lo re programe para resistir una enfermedad, o todo aquel que a través de la psicofarmacología sea capaz de pensar, actuar o sentirse mejor, es un cyborg (Gray, 1995)

La aplicación de tecnologías derivadas de la física y la ingeniería genera importantes cambios en los procedimientos de diagnóstico, control y tratamiento de enfermedades, y ofrece grandes expectativas para el futuro. En la actualidad existen órganos artificiales que se utilizan en terapéutica. Desde prótesis de extremidades y de articulaciones, pasando por válvulas, marcapasos, respiradores y riñones artificiales, hasta otros más novedosos como el corazón artificial o el hígado artificial. También se investigan aparatos que pueden sustituir funciones y mejorar la calidad de vida de los

enfermos como por ejemplo, la retina artificial, el implante coclear (que reemplaza parcialmente al oído), o la bomba de insulina implantable.

La primera experiencia con un corazón artificial se realiza en 1982. El paciente sobrevive cuatro meses. Estos aparatos están unidos a maquinaria externa mediante cables y no son autónomos. En julio de 2001, en el Hospital Judío de Louisville, (EUA), se implanta por primera vez en un ser humano, un corazón mecánico autosuficiente. Este corazón artificial funciona con una pila adherida a la piel y pesa un kilogramo aproximadamente (Abiocr Clinical Trial Information, 2003).

El problema del uso de materiales en terapéutica, es que cualquier material que se implante en el organismo sufre corrosión y está sometido a procesos de desgaste. La presencia de materiales forasteros, origina una respuesta dirigida a restablecer el equilibrio o las condiciones iniciales. Algunas de estas respuestas pueden ser el aporte de macrófagos a la región afectada, o la formación de tejido de cicatrización o de tejido fibroso alrededor del material extraño. Las respuestas del organismo ante el contacto con estos materiales, han sido ampliamente descritas en la literatura médica. Por este motivo la investigación de materiales biocompatibles se dirige al estudio del comportamiento de los materiales a largo plazo.

El uso terapéutico de biomateriales, según Planell, se clasifica en cuatro fases: Fase 1: Biomateriales inertes: materiales implantables que provocan reacciones mínimas o nulas en el huésped; Fase 2: Biomateriales interactivos: materiales implantables diseñados para que respondan específicamente ante la inevitable respuesta del huésped; Fase 3: Biomateriales viables: materiales implantables que incorporan células vivas en el momento de la implantación y que son reabsorbidas o remodeladas activamente, al ser tratadas por el huésped como matrices de tejido normal; Fase 4: Biomateriales de replantación: materiales implantables consistentes en tejido nativo, cultivado en vitro a partir de células propias del paciente (Planell,1996). En la actualidad la investigación se centra en la tercera y cuarta fase. Las prótesis de titanio, polietileno o cobalto tienen una vida limitada y requieren nuevas intervenciones. Por el contrario los materiales biológicos, se integran mejor en el cuerpo humano. Son más eficaces y pueden ser también más eficientes. El objetivo final de la bioingeniería es, mediante la biogenética, tomar una muestra del tejido del paciente y, a partir de él, generar células, tejidos u órganos genéticamente idénticos, para evitar el rechazo.

2.3. BIOGENÉTICA

Sánchez Ron escribe que "estamos asistiendo, y siendo creadores al igual que objetivos, de uno de esos periodos en los que, por decirlo de alguna manera, el suelo se mueve bajo nuestros pies, en el que nos damos cuenta de que el futuro será diferente del presente y del que el propio presente cambia, debido precisamente a los instrumentos que se van creando dentro de esa revolución" (Sanchez Ron, 2001:237). La medicina moderna prolonga la vida de las personas, aunque no tanto su esperanza de vida libre de incapacidad. Ahora las personas viven más años pero están más años enfermas. La posibilidad de prolongar la vida más allá del límite biológico, que parece obedecer a ciertas leyes naturales especificadas para cada especie, ha sido cuestionada, pero el conocimiento del mapa del genoma humano abre nuevas expectativas y se espera poder alargar considerablemente la vida en un futuro próximo.

La medicina regenerativa que se investiga pretende sustituir la técnica de los trasplantes de órganos de cadáver o de donante vivo y reparar los tejidos dañados mediante procesos similares a los que realiza el organismo de forma natural para renovar las células que envejecen. El organismo renueva tejidos pero su capacidad es limitada. Si se produce la muerte masiva de células que deterioran los órganos o tejidos, el organismo es incapaz de repararlo de forma natural. La investigación del cultivo y trasplante de células madre (CM) se sirve de la capacidad natural de estas células para regenerarse, y tiene como objeto obtener células, tejidos u órganos, que puedan trasplantarse (Embrios Org. 2003)

Una CM es una célula "genérica" que puede hacer copias exactas de sí misma indefinidamente. Las CM, tratadas adecuadamente, pueden convertirse en cualquier célula humana: neuronas, piel, células pancreáticas, glóbulos rojos, etc. La investigación con CM crea grandes expectativas porque se plantea como una medida terapéutica capaz de evitar y curar muchas enfermedades. Se espera que las CM puedan regenerar un corazón infartado, el páncreas de un diabético, la médula espinal de una persona parapléjica o las células cerebrales de un enfermo de Parkinson o de Alzheimer. Esto crea enormes expectativas en las personas afectadas. Las asociaciones

españolas de enfermos de diabetes, alzheimer, parkinson y esclerosis múltiple, se han unido para pedir que se legalice la investigación con CM. En España, los enfermos diabéticos presentan cerca de millón y medio de firmas al Defensor del Pueblo en el año 2002.

Existen dos tipos básicos de CM: *CM embrionarias*, denominadas totipotentes porque pueden producir células para todos los tejidos del cuerpo y que se obtienen de fetos abortados o de óvulos fertilizados que sobran de las técnicas de fertilización in vitro, y *CM adultas*, denominadas multipotentes, consideradas menos versátiles para la investigación porque se cree que son específicas para producir ciertos tipos de células, pero no cualquier célula (Enciclopedia Médica, 2003; Sánchez-Ramos, Song et al. 2000; Black et al 2001). Las CM adultas existen en muchos órganos del cuerpo humano, (piel, grasa subcutánea, cerebro, retina, páncreas, músculo cardíaco). Algunos estudios evidencian que las CM de adulto procedentes de cualquier tejido pueden diferenciarse a células y tejidos de otras localizaciones y estirpes distintas (Orlic, Kajstura, et al., 2001; Menasche, Hagege et al., 2001). Si esto es así, no existiría una diferencia esencial entre la CM embrionaria y la CM de adulto. Además, si se puede utilizar la CM de adulto como fuente de tejidos para trasplante, esta se puede obtener del propio enfermo que va a ser trasplantado y evitar la posibilidad de rechazo inmunológico ya que tendrá su misma configuración genética. Esto provoca un debate, tanto científico como ético, ¿Se deben utilizar CM de adulto o CM embrionarias? A finales de 1998, el gobierno del Reino Unido publica el Informe Donaldson. En él se recogen las posibilidades terapéuticas que se derivan de las CM embrionarias, aunque también hace referencia a la posibilidad de conseguir CM adultas para evitar el uso y destrucción de embriones. No obstante, en el punto 5, valora las ventajas del uso de CM embrionarias sobre las CM de adulto, y afirma que es probable que las CM de adulto no posean el mismo potencial que las CM embrionarias.

Si bien la investigación con CM adultas ha dado resultados alentadores, este tipo de investigación está en sus inicios por lo que los científicos piden utilizar los embriones desechados en los tratamientos de fecundación asistida. Algunos están en contra por considerar que esos embriones son personas y no pueden ser utilizados para investigar porque tienen dignidad y derechos que deben ser protegidos. Los que apoyan la investigación con CM embrionarias argumentan que los óvulos fertilizados no pueden considerarse personas, son donados con el consentimiento de cada pareja y los

sobrantes deben ser destruidos por lo que, frente a la alternativa de la destrucción, es mejor que se empleen para obtener CM embrionarias que pueden ser útiles para la prevención y tratamiento de graves enfermedades. La Fundación Europea de la Ciencia no ve la más mínima razón para renunciar a las CM embrionarias, técnica que ya ha demostrado su eficacia, por la mera posibilidad de que pueda llegar a haber otra igualmente eficaz en un futuro incierto. En este momento, los óvulos fertilizados no se crean específicamente para la investigación de CM.

En España, El Consejo de Ministros aprueba, el 25 de julio de 2003, una reforma de la ley de Reproducción Asistida que permite la investigación con CM procedentes de embriones sobrantes en los tratamientos de fecundación asistida. Con anterioridad se insta al gobierno desde diferentes organismos científicos: Comisión Nacional de Reproducción Asistida, Observatorio de Bioética Catalán, Comisión Ética del Departamento de Sanidad de Cataluña, y otros, para que permita la utilización de los embriones cuyo fin iba a ser su destrucción. La nueva normativa prohíbe fecundar más de tres óvulos por ciclo de reproducción asistida. El objetivo es que todos los embriones se transfieran al útero de la paciente y que ninguno tenga que congelarse. La fecundación con fines diferentes a la reproducción queda prohibida en la legislación española.

María Casado, Directora del Observatorio de Bioética y Derecho del Parque Científico de Cataluña escribe que la propuesta de modificación de la ley de reproducción asistida efectuada por el gobierno español representa un paso adelante muy modesto con relación a la investigación con embriones y CM y un retroceso en las técnicas de reproducción asistida ya que fecundar sólo tres ovocitos por ciclo, disminuye la eficacia. Puede decirse que se trata de una ley de punto final para la investigación con embriones, ya que sólo permite usar los sobrantes actualmente existentes, de los cuales nada más que algunos podrán dar lugar a células madre (Casado, 2003). El 9 de septiembre de 2003 el gobierno cambia el texto del Proyecto de Ley por el que se modifica la ley de técnicas de reproducción asistida ante las quejas formuladas por expertos y asociaciones de enfermos al considerar que se reduciría la eficacia de las técnicas reproductivas de Fertilización in Vitro. En el nuevo texto no se pone como condición para fecundar más de tres ovocitos que se hayan producido sucesivos fracasos anteriores en los intentos de gestación, sino que dice que se permitirá fecundar más de tres ovocitos con el asesoramiento e informe previo de la Comisión de

Reproducción Asistida. El 9 de julio de 2004, el Consejo de Ministros da luz verde a las investigaciones con células madre adultas y embrionarias en las comunidades autónomas de Andalucía y Cataluña, dotando a cada una con 9 millones de euros hasta 2007. El Gobierno decide la puesta en funcionamiento del Banco Nacional de Líneas Celulares, que estará ubicado en Granada, y la constitución del Centro de Investigación en Medicina Regenerativa, en Barcelona. El 24 de diciembre de 2004, el gobierno de la Comunidad Valenciana firma un convenio con el Instituto de Salud Carlos III de Madrid para la investigación en medicina regenerativa, dotado con 9 millones de euros. De este modo, son tres las Comunidades Autónomas que investigarán con células madre (Andalucía, Cataluña y Comunidad Valenciana)

Un problema de la terapia basada en CM embrionarias obtenidas de un donante anónimo es el posible rechazo, como sucede con los trasplantes de órganos. Para evitarlo se emprende un paso más hacia los posibles usos terapéuticos de las CM, y se desarrollan técnicas de clonación. Estas técnicas permiten producir CM específicas. Si a un óvulo humano se le sustituye su núcleo por el de la célula de un paciente, y se induce a este ente clónico a que se divida, se pueden generar líneas de CM y obtener células genéticamente idénticas a las del donante, con las que potencialmente, se pueden aplicar terapias regenerativas personalizadas, sin posibilidad de rechazo (Palenzuela 2002). Ya se han conseguido embriones clónicos, cultivos de células embrionarias y se sabe cómo producir algunos tejidos. También se conoce la existencia de algunos genes, denominados *genes maestros* que orientan la acción de las células madre para producir unos tejidos u otros. Es el camino que puede conducir a fabricar órganos para trasplantes (Gorrotxategi 2001). El problema ético de esta técnica es que por medio de ella se producen embriones humanos con el único objeto de utilizarlos en terapia celular y no con fines reproductivos.

El primer país en legalizar la creación de embriones humanos por clonación es Gran Bretaña, el 22 de enero de 2001, pero la primera clonación de embriones humanos se realiza en Corea del Sur. En febrero de 2004, científicos de la Universidad Nacional de Seúl, publican la clonación de 30 embriones procedentes de óvulos de mujer sin fertilizar, que fueron sometidos a técnicas similares a las empleadas con la oveja

Dolly²⁰. Los resultados muestran el desarrollo de células madre embrionarias humanas pluripotentes y versátiles a partir de embriones clonados (Hwang, Ryu et al., 2004). El trabajo desarrollado por científicos de Corea del Sur tiene un antecedente ya que en 2001, investigadores norteamericanos de la compañía biotecnológica Advanced Cell Technology, publican un artículo en la que describen la obtención, mediante la técnica de transferencia nuclear, de tres embriones humanos capaces de iniciar las divisiones celulares, deteniendo su desarrollo en el estadio de seis células (Cibelli, Grant et al., 2002). El 11 de agosto de 2004, el Reino Unido se convierte en el primer país europeo que autoriza un proyecto de investigación destinado a obtener células madre a partir de embriones clonados, con fines terapéuticos²¹ (Corbella, 2004). El tres de septiembre de 2004, el Parlamento de Singapur aprueba una ley que autoriza la clonación de embriones con fines terapéuticos. En todos estos países se prohíbe, de forma explícita, la clonación con fines reproductivos.

A pesar de las grandes expectativas que genera esta investigación, hasta el momento, el éxito en derivar líneas de células troncales a partir de blastocitos obtenidos por clonación, es bajo (Lacadena, 2004). Ian Wilmut, el padre científico de la oveja Dolly, escribe que, por término medio, sólo entre el 0% y el 5% de los embriones clónicos llegan a ser viables, con independencia de la especie de que se trate, el método de transferencia nuclear utilizado y las células donadoras elegidas (Wilmut, 2002, 2004)

El tema de la clonación de embriones crea una gran polémica en torno a los límites de la vida y de la ciencia. Tanto en la comunidad científica como en la sociedad, existe un elevado consenso respecto a la prohibición de la clonación humana con fines reproductivos, pero no sucede lo mismo con la clonación de embriones humanos con fines terapéuticos. El 29 de septiembre de 2004, Costa Rica, apoyada por Estados Unidos y otros 60 países suscribe, con carácter urgente, la resolución: "Convención Internacional contra la Clonación Humana", cualquiera que sea su finalidad. En una contrapropuesta, Bélgica, apoyada por más de 20 países, propone una resolución para que se permita la creación de embriones humanos por clonación con fines de

²⁰ La oveja Dolly fue el primer mamífero clonado a partir de una célula adulta. Sus creadores fueron los científicos del Instituto Roslin de Edimburgo (Escocia), Ian Wilmut y Keith Campbell. Su nacimiento no fue anunciado hasta siete meses después, el 23 de febrero de 1997.

²¹ Aunque la clonación terapéutica esta legalizada en el Reino Unido desde el año 2001, no se había presentado ningún proyecto con anterioridad

investigación terapéutica y se prohíba con fines reproductivos. En todo caso, solicita a la ONU que se deje libertad a cada uno de los Estados miembros para establecer su propia legislación sobre este tema. El 22 noviembre de 2004, se debate, en la 6ª Comisión de la ONU, la prohibición o no, de la clonación humana. Con anterioridad se han producido manifestaciones a favor y en contra de la prohibición de la clonación con fines terapéuticos. La Royal Society del Reino Unido solicita que la ONU ignore las presiones del Presidente Bush de Estados Unidos para prohibir todo tipo de clonación (Jano On-line, 19/10/2004). Lo mismo ha hecho una coalición de 125 grupos de científicos y de pacientes (Jano On-line, 14/10/2004). Incluso Kofi Annan, secretario general de la ONU, se muestra partidario del avance científico y establece una clara diferencia entre clonación humana reproductiva y clonación embrionaria con fines terapéuticos (Jano On-line, 22/10/2004). No obstante, ante tanta discrepancia, la ONU no logra llegar a un acuerdo y opta por zanjar la cuestión con una declaración genérica de principios, que servirá de base para un debate posterior.

Pese a estas discrepancias la investigación con células madre y clonación terapéutica avanza. El 19 de mayo de 2005 el equipo del doctor Woo Suk Hwang ayudado por el científico estadounidense Gerald Schatten, anuncia la creación de once líneas de células madre embrionarias con los códigos genéticos de once enfermos que tienen enfermedades incurables en la actualidad. Se trata de nueve pacientes con lesiones medulares, una niña de seis años con DM1 y un niño de dos años con hipogamaglobulinemia. Los investigadores han recurrido a la clonación terapéutica o "construcción por transferencia nuclear", nombre propuesto por Hwang, ya que afirma que ellos no han creado embriones humanos ni han utilizado la fertilización en su investigación. Los investigadores han partido de la donación de 185 óvulos donados por 18 mujeres jóvenes voluntarias, les han extraído el núcleo donde estaba el código genético de las donantes y les han inyectado células extraídas de la piel de los pacientes. De este modo han obtenido células madre con el mismo código genético de los pacientes. Este descubrimiento es un avance más de la medicina regenerativa que aspira a obtener células y tejidos humanos en laboratorio para trasplantar y reparar las células u órganos dañados de los enfermos. Además se podrá investigar cómo se generan las enfermedades congénitas en el embrión (Woo Suk Hwang, Sung Il Roh et al. 2005). En España, las asociaciones de enfermos de diabetes, parkinson y alzheimer piden al gobierno que autorice y estimule este tipo de investigación. La ministra de Sanidad, Elena Salgado, afirma que promoverá una reforma de la legislación que

permita la clonación celular con fines terapéuticos ya que estima que en el país existe un apoyo social suficiente para lograr el máximo consenso en este tema. Sin embargo, la polémica continua. El presidente de los Estados Unidos, George Bush, afirma que vetará cualquier legislación que levante las restricciones a la investigación con células madre embrionarias (La Vanguardia, 21/05/2005).

2.4. TRASPLANTES

En el futuro, la bioingeniería y la biogenética pueden superar la técnica de trasplante, pero actualmente, los cirujanos sustituyen las partes dañadas del cuerpo mediante trasplantes y tejidos procedentes de cadáver o de donante vivo. Desde que Murray realizó el primer trasplante de un órgano humano con éxito (un trasplante de riñón entre dos hermanos gemelos univitelinos vivos) en 1954, la técnica del trasplante de órganos y tejidos ha tenido un desarrollo espectacular. En los últimos años la sustitución del órgano enfermo por otro sano ha constituido la forma más espectacular de la medicina reparadora.

La historia de la medicina se caracteriza por avances que han conseguido curar algunas enfermedades y alargar la esperanza de vida de las personas. Sin embargo, existen problemas de salud para los cuales la medicina no tiene medidas terapéuticas apropiadas: Es el caso de algunos cánceres o el fallo de órganos vitales: corazón, hígado, riñón, pulmones, etc. Con las tecnologías actuales es imposible curar este tipo de lesiones pero los trasplantes permiten reemplazar órganos defectuosos o agotados en su capacidad física, por otros provenientes de cadáveres o de donantes voluntarios vivos y, con ello, la posibilidad de seguir viviendo. Los trasplantes constituyen uno de los avances científicos más importantes del siglo XX, ya que suponen un salto hacia delante en la lucha contra la muerte. Esto es fruto de largos años de investigación de profesionales de diferentes disciplinas: médicos, cirujanos, biólogos, fisiólogos; aunque la idea de sustituir o intercambiar órganos y tejidos es un sueño perseguido desde tiempos muy remotos que está representado en ciertas formas de la mitología clásica, tradicional y contemporánea.

En los relatos bíblicos, en las metamorfosis legendarias, en la literatura y en el arte, se encuentran manifestaciones culturales que hablan de cuerpos a los que se les ha cambiado algún miembro u órgano. Los centauros, las sirenas, la esfinge, dioses de las culturas grecolatinas, azteca o hindú, son ejemplos que muestran como la idea de la sustitución o intercambio de órganos y tejidos, esta en el imaginario humano desde mucho antes de que la ciencia y la tecnología posibilitaran los trasplantes. En el cristianismo, la leyenda de San Cosme y San Damián es un ejemplo precoz de trasplante de donante cadavérico con finalidad terapéutica. Se cuenta que los santos (en el año 280) amputan la pierna a un gladiador etíope muerto y la reemplazan por la pierna gangrenosa del diácono Justiniano, sacristán de la basílica de Roma (Lerhman 1994). Otra narración refiere que, en 1492, se sangran a unos jóvenes para intentar salvar la vida del Papa Inocencio III, mediante la transfusión de sangre joven (Ricordi, Stalrzi, 1991). Los procedimientos que permiten desarrollar la cirugía del trasplante se desarrollan en el siglo XIX. La anestesia con Morton, en 1846; la antisepsia con Lister, en 1865 y la asepsia con Von Gergmann, en 1886, permiten el abordaje sistemático de la cirugía de cavidades y posteriormente, el intento de trasplantar órganos. La época científica del trasplante de órganos empieza cuando se ponen a punto las técnicas de sutura vascular y se controlan las barreras inmunológicas.

En 1902, Alexis Carrell resuelve uno de los principales problemas técnicos con el perfeccionamiento de la anastomosis²² vascular. El uso de antibióticos y la mejora de las instalaciones y del material quirúrgico disminuyen la morbimortalidad de los trasplantes, pero persiste el problema de rechazo del injerto. En 1901, Lansteiner descubre el sistema ABO²³ de la sangre y en 1958 Van Roux descubre el sistema HLA²⁴, responsables del fenómeno del rechazo, lo que permite conocer los mecanismos por los que el organismo reconoce como distintos los tejidos de otro individuo, a pesar de pertenecer a la misma especie. En 1978 se descubre la ciclosporina A, que inmunomodula y controla aceptablemente el rechazo. Esto permite la realización

²² Anastomosis es una conexión creada entre dos estructuras, órganos o espacios. Comúnmente se refiere a la conexión creada mediante cirugía entre dos estructuras tubulares como el corte trasversal de los vasos sanguíneos o las asas del intestino

²³ Sistema ABO: Hace referencia a los diferentes grupos sanguíneos: A, B, AB, O

²⁴ HLA: Moléculas de histocompatibilidad. Los genes que codifican las moléculas HLA se encuentran agrupados en una región del cromosoma 6 denominada Complejo Mayor de Histocompatibilidad, que juega un papel fundamental en la regulación del sistema inmune. El tipaje genómico constituye una herramienta imprescindible en la identificación precisa de las distintas variantes alélicas HLA, necesarias para la realización de un trasplante.

masiva de trasplantes. Los primeros trasplantes realizados en el mundo y en España quedan reflejados en las tablas 1 y 2.

Tabla 1. Primeros trasplantes realizados en el mundo. (Fuente Organización Nacional de Trasplantes, ONT, 2003)

TRASPLANTE	HOSPITAL O CENTRO MÉDICO	MES Y AÑO
CORNEA	AUSTRIA: Eduard Zirm	1906
RENAL	BOSTON: Murray , Merrill y Harrison	23 Diciembre 54
TMO SINGÉNICO	PARÍS: Georges Mathe	1956
HEPÁTICO	COLORADO:Thomas Starzt	01-Marzo-63
PULMONAR	UNIVERSIDAD DE MISSISSIPPI: James D. Ardí y colaboradores.	11-Junio-63
PÁNCREAS	UNIVERSIDAD DE MINNESOTA: Richard Lillehei	Noviembre-66
INTESTINO	UNIVERSIDAD DE MINNESOTA: Richard Lillehei	Marzo 1967
CARDIACO	SUDÁFRICA: Christiaan Barnard	03-Diciembre-67

Tabla 2. Primeros trasplantes realizados en España. (Fuente Organización Nacional de Trasplantes, ONT, 2003)

TRASPLANTE	HOSPITAL O CENTRO MÉDICO	MES Y AÑO
CORNEA	CLINICA BARRAQUER	Octubre-1940
RENAL	CLINIC I PROVINCIAL	Abril-1965
TMO SINGÉNICO	SANTA CREU I SAN PAU	Marzo-1976
TMO ALOGÉNICO	CLINIC I PROVINCIAL	Junio-1976
PÁNCREAS	CLINIC I PROVINCIAL	Febrero-1983
HEPÁTICO	BELLVITGE	Abril-1984
CARDIACO	SANTA CREU I SAN PAU	Mayo-1984
CORAZÓN-PULMÓN	CLÍNICA UNIVERSITARIA DE NAVARRA	1986
PULMONAR	GREGORIO MARAÑÓN	Febrero-1990
INTESTINO	LA PAZ /RAMÓN Y CAJAL	Octubre-1999

El trasplante se define como el procedimiento por el cual se implanta un órgano o tejido procedente de un donante, a un receptor. Existen dos modalidades: los trasplantes de órganos sólidos (riñón, hígado, pulmones, páncreas, córnea, corazón, hueso, tubo digestivo, etc.) y los trasplantes de tejidos (médula ósea, islotes pancreáticos, etc.). Los primeros precisan intervenciones quirúrgicas complejas, ya que se han de realizar empalmes de las diferentes estructuras (vasculares, conductos excretores, etc.). En los segundos, la técnica es más simple: se inyectan las células suspendidas y se deja que éstas implanten en sus lugares de destino.

Dependiendo de la relación genética entre el donador y el receptor de un trasplante se distinguen cuatro tipos de trasplantes (Pace 1997):

Primero: *Autotrasplantes*: cuando el órgano o tejido procede del mismo paciente, por ejemplo, injertos de piel de una zona donante a otra zona dañada de la misma persona. No generan rechazo y no plantean problemas éticos ya que se realizan con el consentimiento del paciente y con finalidad terapéutica.

Segundo: *Isotrasplante*: cuando el donante y el receptor son genéticamente idénticos como en el caso de gemelos univitelinos. No se produce rechazo pero se plantean problemas éticos puesto que el donante es una persona sana al que se le infringe un daño con el objetivo de beneficiar a un familiar. El hecho de que exista un parentesco genético entre el donante y el receptor aumenta las posibilidades de que haya una motivación altruista pero no asegura la ausencia de coerción familiar o de incentivos financieros.

Tercero: *Alotrasplante*: cuando el órgano o tejido procede de otro individuo de la misma especie. En todos los casos se produce el rechazo y se plantean problemas éticos tanto si se trata de donante vivo como de donante cadáver. En el primer caso por la mutilación que exige la utilización de donantes vivos y el riesgo de comercialización. En el caso de donante cadáver existen problemas éticos derivados del diagnóstico de muerte, del consentimiento para la extirpación de órganos y de su distribución. La OMS, en el Informe sobre Trasplante de Órganos y Tejidos (noviembre 2003), advierte que, aunque en algunos países existe un registro obligatorio sobre procedimientos de trasplante y en otros países existen algunos registros voluntarios, se carece de un sistema integral de datos que permita estimar la eficacia y seguridad de

los trasplantes en los diferentes entornos así como la importancia de las prácticas éticamente inaceptables.

Cuarto: *Xenotrasplante*: cuando el órgano o tejido procede de un animal de otra especie. Los xenotrasplantes se encuentran en fase experimental, con posible aplicación futura, aunque la posibilidad de recurrir a especies animales como donantes de órganos se plantea desde hace muchos años. De hecho, entre los años 1964 y 1995 se han realizado 32 xenotrasplantes de riñón, corazón, hígado y médula ósea, procedentes mayoritariamente de chimpancé y mandril, con un resultado negativo en todos los casos. Los aspectos éticos del xenotrasplante se derivan del análisis objetivo del beneficio que cabe esperar de este tipo de intervención y de los riesgos infecciosos, ya que es posible transmitir patógenos al hombre de la fuente animal a la que pertenecen. Algunos casos recientes de epidemias como el *síndrome respiratorio agudo severo* (SRAS), provocado por infecciones interespecíficas, ponen de relieve el riesgo de los xenotrasplantes para la salud pública. Otros problemas éticos se relacionan con el consentimiento informado y voluntario del receptor y también con el uso de animales como material para trasplantes.

En teoría, las necesidades de trasplante de órganos no tienen porqué ser muy diferentes entre los países, pero la mayoría de trasplantes se realizan en los países desarrollados. España, con 40 millones de habitantes, representa el 0.7% de la población mundial pero es la primera nación del mundo en donación de órganos y realiza el 10-11% de todos los trasplantes de hígado o corazón realizados en el mundo (Matesanz 2001). La infraestructura que se precisa (unidades de cuidados intensivos, personal especializado, organización, material), hace que sean inaccesibles en la mayor parte de los países. Más del 90% de los trasplantes de donante cadáver se realizan en Europa Occidental, Estados Unidos, Canadá, Australia y algunos países de América Latina. En el resto del mundo se realizan casi exclusivamente trasplantes de donante vivo procedentes de voluntarios o retribuidos, lo que representa una nueva forma de explotación del hombre por el hombre. (Matesanz 1994).

En España existen condicionantes estructurales que facilitan el desarrollo de los trasplantes. Tiene un porcentaje de camas de crónicos por habitante muy deficitario con relación al contexto europeo. Por el contrario dispone de un porcentaje de camas de UCI muy superior a la media europea. El porcentaje por habitante de camas de UCI

es un 50% superior a Gran Bretaña. En España el número de camas hospitalarias con respirador es del 4% mientras que en Italia oscila entre el 1% y el 2%. También dispone de un superávit de médicos especialistas de UCI. Dos veces y media más que en Reino Unido, mientras que el déficit de enfermeras es notable con relación al contexto europeo (Matesanz 2001). Los médicos españoles tienen los salarios bajos con relación a los médicos europeos pero un porcentaje de médicos ligados a determinadas actividades, entre ellos, los médicos y cirujanos de trasplante, reciben retribuciones ligadas a actividad y guardias, que elevan su salario al mismo nivel que sus colegas europeos e incluso, superior.

Tras casi 50 años de experiencia, los resultados que se obtienen con los trasplantes son excelentes gracias al avance experimentado en la técnica y al desarrollo de fármacos inmunosupresores. En la actualidad nadie discute su utilidad terapéutica, ya que son capaces de resolver situaciones que comprometen la vida del paciente o de mejorar procesos patológicos que son causa de graves limitaciones y que afectan la calidad de vida de los enfermos y de las personas de su entorno. Sin embargo, los trasplantes de órganos no están exentos de complicaciones y de limitaciones importantes debidas a la escasez de donantes y a la posibilidad de rechazo del órgano trasplantado. La escasez de órganos es una barrera infranqueable que limita la generalización de los trasplantes en los países desarrollados. En el año 2002, en EE.UU, se realizan 14.732 trasplantes renales en los 1368 centros autorizados. Durante el mismo año entran en lista de espera 22.598 pacientes. El 31 de diciembre de 2002 hay 53.880 enfermos en lista de espera. Durante es mismo año mueren 3256 pacientes que están esperando un trasplante (ONT,2003). Además existen datos que indican que la necesidad de trasplante es mucho mayor ya que la falta de órganos hace que los profesionales sean muy selectivos al decidir que pacientes se van a incluir en la lista de espera (Ewans 1995).

2.5. ÉTICA Y LEGISLACIÓN

Aunque la biotecnología ofrece grandes expectativas para prevenir o curar en el futuro, se mantiene abierto el debate ético sobre las nuevas tecnologías y sobre su regulación legal. Es un discurso ético y también político.

Diego Gracia afirma que bioética y trasplante tienen un origen y desarrollo paralelo, de tal forma que los problemas que plantea la donación de órganos coinciden con la evolución de los problemas que afronta la bioética. Asegura que el nacimiento de la bioética se debe a preguntas que surgen como consecuencia del desarrollo espectacular de la biotecnología en la segunda mitad del siglo XX. ¿Es la tecnología intrínsecamente buena? ¿Se debe hacer todo lo que se pueda? ¿Puede haber conflictos entre tecnología y moral?. El autor recuerda que la tesis hegemónica durante el siglo XIX y parte del XX es que lo científico y técnicamente correcto, no puede ser malo. Es el paradigma del positivismo y el sueño de su representante, Augusto Comte. Este paradigma convierte al científico en el nuevo sacerdote, en el gran moralista, se le atribuye el poder decidir lo científicamente correcto, y por ello, capaz de establecer lo que debe considerarse bueno o malo. Esta mentalidad está en el origen del paternalismo médico ya que esta profesión se ve así misma como redentora de la humanidad y capaz de desterrar el sufrimiento de la tierra proporcionando una vida plena y feliz, a cambio de una obediencia y sumisión plena a sus criterios (Gracia, 2001).

Ciertos científicos, parte de la profesión médica, y sobre todo, la población, empiezan a desconfiar de la publicitada bondad de la ciencia y de la tecnología cuando se lanzan las primeras bombas atómicas o cuando se descubre la experimentación médica llevada a cabo en los campos de concentración nazis. Cuando se trata de la vida de las personas es lógico que estas tengan algo que decir. "No todo lo que se puede hacer se debe hacer, la experiencia del deber es universal y tiene sus propias leyes" (Gracia, 2001:13-29). Esta percepción origina un cambio de paradigma, donde no cabe el paternalismo y todo ha de estar controlado. Ello implica llevar los derechos humanos y la democracia al campo de las decisiones sobre el manejo del cuerpo, de la sexualidad, de la vida y de la muerte, campos sobre los que, hasta entonces, decidían los especialistas médicos.

Diego Gracia sostiene que en el desarrollo de los trasplantes convergen la totalidad de los problemas éticos de la medicina y, por ello, pueden considerarse como un micromodelo que permite conocer las ventajas e inconvenientes del desarrollo de la revolución técnico-ética. Para analizar los problemas éticos que han ido surgiendo, el autor hace una ordenación por décadas.

En la década de los cincuenta el debate se centra en la mutilación que exige la utilización de donantes vivos. La extracción de un órgano sano en una persona viva es delito en todas las jurisdicciones del mundo. El conflicto se resuelve elaborando una teoría de la donación que implica la voluntariedad, el altruismo y la gratuidad. La tesis europea sostiene que siempre que la extracción no se atenga a estas premisas, ha de ser considerada reprobable. En Estados Unidos se parte de una tradición filosófica y ética más pragmática y utilitarista, que defiende la idea de que si el ser humano tiene capacidad para dar, ha de tener capacidad para vender. Tampoco se ve mal que una persona que sufre un perjuicio, como la exéresis de un órgano, tenga una compensación económica. En los años sesenta se incrementa la experimentación en cirugía de trasplantes. El éxito alcanzado con el trasplante renal anima a experimentar con otros trasplantes. En esa década se realizan los primeros trasplantes de riñón entre personas no emparentadas, de pulmón, de hígado, de páncreas y en 1967, Barnard realiza, en Ciudad del Cabo, el primer trasplante de corazón. Estos trasplantes y, especialmente el trasplante de corazón, reciben airadas críticas por considerar que se están utilizando seres humanos como conejillos de indias.

El trasplante de órganos transforma significados relativos al cuerpo y a la muerte. El continuo y rápido desarrollo de la tecnología conlleva ciertas lagunas jurídicas en estas actividades médicas. Los trasplantes de órganos afectan a un derecho fundamental (la salud) y este proceso ha de estar legislado, pero la elaboración de normativas es lenta porque precisa un proceso de maduración cultural para que se adapte a los valores morales de la sociedad y a los principios de la bioética. Esto origina que, en muchas ocasiones, haya un desfase entre algunos descubrimientos científicos y su aplicación.

El Código de Nüremberg de 1947, regula la investigación clínica²⁵, pero es insuficiente. La Asociación Médica Mundial redacta y aprueba, en 1964, la llamada Declaración de Helsinki para establecer los requisitos éticos que deben cumplir los experimentos con seres humanos. Los trasplantes, en esta época, tienen carácter experimental y lo que se quiere dejar claro es que la fase experimental tiene su propia ética y no se puede hacer pasar por procedimiento terapéutico lo que tiene carácter empírico o experimental. Esto propicia la aparición de los Comités de Ensayos Clínicos ya que se

²⁵ La investigación clínica es el proceso de validación de las prácticas clínicas, diagnósticas y terapéuticas. Por tanto el trasplante de cualquier órgano no podrá considerarse terapéutico hasta que haya probado su eficacia y su seguridad.

considera que la experimentación con humanos no puede dejarse en manos de los investigadores porque son parte implicada y por ello, parcial.

En la década de los setenta el problema que se plantea es la obtención de órganos a través de cadáver. Aunque en los años 50 se elabora una teoría de la donación que justifica moralmente la extracción de órganos pares en sujetos sanos y vivos, el trasplante de donante vivo, plantea problemas. En muchos casos se trata de órganos únicos que no es posible extraer. Otras veces plantea problemas éticos porque mayoritariamente la donación se realiza en el grupo familiar y, ante el riesgo de muerte de un miembro, la familia puede ejercer violencia o coacción física o moral contra el candidato a donante. Se observa que algunas personas jóvenes aceptan ser donantes en un primer momento, pero al pasar el tiempo se vuelven más reacias. Ello obliga a dejar un tiempo prudencial entre la información y la toma de decisiones para que el donante reconsidere su decisión y a mantener la confidencialidad en el caso de negativa, atribuyendo la causa a algún tipo de incompatibilidad. Por otro lado el principal problema que plantea la donación procedente de cadáver es la definición de la muerte. En 1959, se describe la *muerte del sistema nervioso*, cuadro clínico caracterizado por apnea, electroencefalograma plano y ausencia de reflejos troncoencefálicos y tendinosos (Wertheimer, Jouvét y Descotes, 1959). Mollaret y Goulon lo identifican, y lo denominan *coma dépassé* (Mollaret y Goulon, 1959). En 1968, se publica el Informe del Comité ad hoc de Harvard Medical School que define los llamados *Criterios de Harvard* para la definición del coma irreversible o muerte cerebral (MC)²⁶. Este informe está precedido por el desarrollo de nuevas técnicas médicas que crean las condiciones que posibilitan la definición y verificación de dicho criterio.

El primer trasplante de corazón se realiza un año antes del Informe del Comité ad hoc de Harvard Medical School. Este trasplante solo es posible si se acepta la definición de MC como diagnóstico de muerte del individuo ya que la extracción del corazón se ha de realizar con el corazón latiendo para poder asegurar su viabilidad. El criterio de MC no está legalizado pero está asumido por la comunidad científica. Por este motivo los criterios del Comité ad hoc de Harvard Medical School, son ampliamente asumidos por las legislaciones de diferentes países. En España, a partir de los años 70, los

²⁶ ME: Pérdida total e irreversible de la estructura y funciones cerebrales como relevo de la definición de muerte por la pérdida irreversible de las funciones cardiorrespiratorias.

responsables de trasplante se reúnen con médicos forenses y jueces para establecer pautas de actuación ante el diagnóstico de MC, ya que existe la aceptación científica de que los órganos extraídos de un cadáver con corazón latiente, tienen mejor pronóstico que los órganos extraídos de un cadáver en parada cardiorrespiratoria. Esto permite que, antes de que se promulgue la ley 30/1979 que acepta la MC, se realicen trasplantes con este tipo de donantes, en una situación de cierta "alegalidad" (Cotorruelo et al 2001). A lo largo de los años 80 se produce la aceptación de dicho criterio desde el punto de vista legal en la mayoría de los países occidentales, pero en el año 1990 el Consejo de Ética de Dinamarca lo rechaza y se suscita nuevamente la discusión sobre el tema (Rix, 1990)

Mientras que en el caso de los donantes vivos el consentimiento informado es un requisito imprescindible, en el caso del cadáver se opta por aplicar la teoría del *consentimiento presunto* según la cual todo el mundo es donante si, en vida, no ha manifestado lo contrario. Esto implica considerar al cadáver como un bien social, más que como un bien privado. En Europa, en la mayoría de países, se opta por esta teoría mientras que en USA prevalece la teoría del consentimiento expreso. Sin embargo, la muerte no puede definirse sólo desde una perspectiva médica porque la muerte tiene dimensiones culturales, legales y políticas. La muerte comienza antes de que el corazón se pare. Es un proceso de muertes parciales. Esto hace difícil decir cuando uno muere verdaderamente. El espacio entre la vida y la muerte está construido cultural e históricamente. Por este motivo, en las dos décadas siguientes, surge un debate sobre la validez del criterio de MC que trasciende el campo médico y despierta interés en ámbitos de la filosofía, la teología y la antropología.

Para las familias donar los órganos de una persona con MC, que, según criterios médicos, está muerto, pero que mantiene algunas funciones vitales, significa asumir la racionalidad de la ciencia y del colectivo médico. Algunos autores afirman que la mayoría de personas no creen que la MC sea realmente muerte, pero la aceptan porque existe un fuerte consenso científico sobre este tema y la consideran una ficción legal útil (Shewmon 1998; Youngner, Arnold, 2001). En un reciente trabajo realizado en Estados Unidos se comprueba que sólo el 28.3% de las familias de pacientes con MC, informadas por los médicos, saben dar una definición correcta de MC (Sminoff 2003).

En la década de los 80 el problema que se plantea es la ética de la distribución. En estos años los trasplantes forman parte del arsenal terapéutico de los países desarrollados, pero el número de órganos disponibles es inferior a las necesidades de los pacientes. Surge el problema de cómo seleccionar y clasificar a los pacientes, cómo realizar el "triage"²⁷. En situaciones catastróficas se considera que deben atenderse primero las personas más necesarias para la sociedad. Esta teoría discrimina a unos sobre otros en función de criterios no médicos, por lo que no se justifica en situaciones normales. En el caso de los trasplantes, el único criterio de selección es el criterio médico. El pronóstico determina quien puede recibir beneficios del trasplante y este criterio también establece la indicación, que corresponde con el ingreso en la "lista de espera". La elección tiene que ver con los criterios que se siguen para ordenar la lista de espera. Los criterios de elección son diversos: que el órgano sea compatible, el tiempo de espera, la gravedad, la adecuación del tamaño del órgano al receptor y, en situaciones excepcionales, cuando pelagra la vida del paciente y no existen medidas alternativas al trasplante, la "urgencia 0", criterio de urgencia que establece la máxima prioridad.

El tema de la elección es causa de debate permanente ya que, si en teoría se rechaza la selección por criterios extramédicos, en la práctica, situaciones de marginación social y de problemas socioeconómicos del paciente, pueden influir en el pronóstico que realiza el médico, al considerar que las probabilidades de éxito del trasplante son inferiores. Lo mismo sucede con los pacientes que tienen determinados hábitos. En el caso concreto del trasplante de hígado existe polémica sobre si se ha de trasplantar un paciente alcohólico o no. Incluso en el caso de que manifieste su intención de dejar de consumir alcohol, se plantea la duda de si es suficiente o no esta declaración de intenciones, o si es necesario esperar un tiempo para comprobar la veracidad y ¿cuánto tiempo?.

Existen dos procedimientos que se utilizan en la toma de decisiones. Son dos categorías en buena medida contrapuestas. Una se basa en criterios de efectividad (criterio teleológico) y la otra, en criterios de equidad (criterio deontológico). El criterio teleológico defiende que el recurso escaso debe distribuirse de forma que se optimice la eficacia y la eficiencia. Se basa en el análisis de coste / efectividad y riesgo /

²⁷ Triage, se refiere a la selección de pacientes con los que puede y debe hacerse algo en situaciones catastróficas. Es un término que procede de la medicina militar.

beneficio. Con este procedimiento se prima a los jóvenes sobre los ancianos, a los de nivel sociocultural elevado sobre los de nivel sociocultural bajo, a los que tienen menos complicaciones sobre los que están más graves, porque todos estos tienen más posibilidades de éxito debido a un mejor estado de salud inicial y a disponer de más recursos económicos y culturales para el cuidado. El criterio deontológico se basa en la igualdad, en la equidad en el acceso, no discriminando a unos seres humanos sobre otros. Desde esta posición se critica al criterio teleológico porque obvia que la ética, además de tener en cuenta la optimización de resultados, considera que se han de proteger a las personas más desfavorecidas aunque esa ayuda tenga un rendimiento bajo y un coste de oportunidad muy alto. "La ética se diferencia de la pura lucha por la vida en que esta permite sólo la supervivencia de los más aptos, en tanto que la ética busca ayudar, precisamente, a los menos aptos, ya que piensa que las personas son respetables no por su aptitud, sino pura y simplemente porque son personas, porque son seres humanos" (Gracia, 2001:13-29). Ninguno de estos principios es autosuficiente ya que en la moralidad humana se articulan siempre las dimensiones teleológica y deontológica.

En el caso de los trasplantes, una opción que se utiliza con alguna frecuencia es utilizar el criterio teleológico para la indicación, para incluir al paciente en lista de espera, y el criterio deontológico para la elección, para establecer el lugar que se ocupa en la lista de espera. Para Gracia esto no es correcto, ya que el rendimiento y la utilidad deben considerarse para hacer excepciones, pero no deben servir como criterios de indicación ni como criterios de elección porque las decisiones basadas en las consecuencias deben ser excepcionales y no deben convertirse en normas. El arte de realizar excepciones sobre la base de las consecuencias previsibles y a las circunstancias concurrentes, en ética, se denomina "prudencia". Para evitar la variabilidad de criterios en la elección de los pacientes candidatos a trasplante, que se produciría si dependieran exclusivamente del juicio clínico, en algunos países, se han elaborado unos protocolos informatizados que asignan puntuaciones a diferentes circunstancias y características y priorizan al candidato.

En 1987, la OMS reconoce la necesidad de desarrollar pautas para el trasplante de órganos y la Asamblea Mundial de la Salud aprueba la Resolución 40.13 que insta al estudio de los aspectos legales y éticos relacionados con esta intervención médica. Dada la importancia de establecer una normativa legal acerca del trasplante de

órganos es perentorio que las legislaciones traten a fondo este procedimiento, para que garanticen el respeto a los derechos del donante y del receptor, reconocidos como pacientes en la Declaración sobre Trasplantes Humanos de 1987 y que se cumpla con los aspectos éticos del trasplante (Cotton, Sandler, 1986; XXXIX Asamblea Médica Mundial, 1987). En España aparecen las siguientes normativas:

- La Ley 30/1979, de 27 de octubre, dicta las disposiciones sobre la extracción y el trasplante de órganos (BOE núm. 266, de 06.11.1979).
- Orden de 24 de junio de 1987 sobre pruebas de detección anti VIH, en materia de obtención, extracción, trasplante, injerto o implantación de órganos humanos (BOE núm. 167 de 14 de julio de 1987).
- Real decreto 411/1996, de 1 de marzo, por el cual se regulan las actividades relativas a la utilización clínica de tejidos humanos (BOE núm. 72, de 23.03.1996).
- Real decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el cual se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos (BOE núm. 3, de 04.01.2000).

La década de los noventa evidencia que el éxito o fracaso de los programas de trasplantes dependen en gran medida de factores organizativos, ya que precisan complejas estructuras organizativas, poco burocratizadas, que abarquen un gran número de habitantes y un amplio espacio geográfico, así como equipos coordinados, especializados, altamente motivados y con una clara conciencia ética de lo que se está haciendo. El modelo español de los años noventa es un modelo organizativo, reconocido y admirado en todos los países. La gran contribución de España a los trasplantes ha sido la creación de un modelo organizativo muy eficiente. Prueba de ello es que España es el país del mundo que tiene más donaciones por habitante. En España, se han realizado encuestas sobre intención hacia la donación y los resultados muestran porcentajes favorables superiores al 90% pero en la práctica, se alcanzan porcentajes medios inferiores al 80%. La diferencia entre actitud teórica y real hacia la donación puede estar relacionada con el estrés que rodea la muerte, deseo de conservar la integridad del cuerpo, conceptos erróneos sobre la utilidad de algunos trasplantes, desacuerdo con la sanidad en general o con el trato recibido en el hospital en particular y dudas sobre aspectos éticos relacionados con las donaciones y los

trasplantes (Frutos 1999) También se evidencian diferencias relacionadas con el nivel sociocultural de la población entrevistada (Rando, Frutos et al 2000). Pese a la actitud favorable hacia la donación de la mayoría de personas entrevistadas, el carné de donante, no tiene aceptación. Disponen de carné menos del 10% de la población y este número no se incrementa con mayor información o con campañas de sensibilización (Frutos 2000). Se ha observado que las personas que disponen de carné tienen menor grado de convencionalismo social y religioso, están menos preocupados por el aspecto externo del cuerpo tras la muerte y son más proclives a la incineración (Blanca, Frutos et al 1996).

Algunos estudios referidos a actitudes hacia la donación presentan problemas metodológicos por la utilización de muestras de conveniencia, no representativas. También se observa una tendencia a resaltar los resultados favorables a la donación. En la revisión realizada por Martínez, López y Martín sobre trabajos con muestras representativas realizados en diferentes países se observa que entre el 62-73% de la población muestran una actitud positiva hacia la donación de sus propios órganos y entre el 17'6-30% se declaran explícitamente contrarios a la donación. Los porcentajes de población favorables a la donación de los órganos de un familiar fallecido van del 39% al 75%. Excepto algunos casos puntuales, los porcentajes son inferiores a los relativos a los propios órganos. Si se tiene en cuenta la opinión de la persona fallecida sobre su deseo de donar los órganos se obtiene un porcentaje favorable del 92-93% en el caso de que el fallecido tuviera la voluntad de donarlos, del 47-53% en el caso de que se desconozca la opinión del fallecido y del 14.4% en el caso de que se conozca su oposición a donarlos (Martínez, López y Martín, 2001).

Las razones aducidas por las personas con actitud desfavorable hacia la donación son el miedo a que los órganos sean extraídos en vida o que se realice un diagnóstico prematuro de MC por el deseo de extraer los órganos, desconfianza hacia el personal sanitario, dudas acerca de la utilidad de los trasplantes, de su justa distribución, y de que se comercialicen. También existen factores relacionados con creencias mítico-religiosas (resurrección, reencarnación), aversión a la disección, mutilación o deformación del cuerpo y en algunos casos, se aduce al desconocimiento del procedimiento. Por el contrario las razones aducidas para justificar una actitud favorable son sentimientos de solidaridad, altruismo, reciprocidad y empatía hacia las personas que precisan un trasplante, motivaciones religiosas, convicción moral,

sentimiento de orgullo y búsqueda de prestigio social. En esta revisión se observa una mayor intención de donar los órganos en los sujetos con un elevado estatus socioeconómico, con elevado nivel de estudios y en edad joven, no existiendo diferencias significativas por sexo.

Desde la perspectiva ética, el modelo organizativo del programa de trasplante ha de controlar estrictamente una serie de variables para no fracasar. Estas variables son: máximo rigor en el diagnóstico de MC; Ausencia de comercialización de los órganos y tejidos del cuerpo humano; Rigor y claridad en los criterios de lista de espera y elección de pacientes, y manejo adecuado de la información y comunicación con los pacientes y los familiares de los donantes. El tipo de información y la forma de donarla, en situaciones críticas, como la muerte de un familiar, requiere entrenamiento del informante y ética. Sobre la técnica de informar existe abundante bibliografía sobre cómo dar malas noticias y sobre la cuestión de problemas emocionales que acompañan el proceso de la muerte (Bayés 2001; Gómez, Santiago et al. 2001). Con relación a la ética, existe abundante documentación sobre el tema, además de la teoría del consentimiento informado que debe observarse escrupulosamente.

A pesar de los logros alcanzados en España, en los últimos años existe cierto estancamiento. Se producen 33 donantes por millón de habitantes pero persiste un 25% de negativas a la donación (Miranda, Cañón et al. 2000). Puesto que aumentan las listas de espera de trasplantes y los órganos procedentes de cadáveres son insuficientes para cubrir las necesidades de la demanda, se han propuesto diferentes alternativas: intentar disminuir el número de negativas de familiares, utilizar los órganos de fallecidos en parada cardiaca, incrementar los trasplantes de donante vivo y continuar investigando con xenotrasplantes. Hasta que se acepta el concepto de MC los trasplantes de órganos se realizan a partir de donantes con parada cardiaca (asistolia). En los países con legislaciones que contemplan la MC, la utilización de órganos de donantes fallecidos con parada cardiaca se reinicia a finales de los años 80 y principios de los 90, pero se considera que esta modalidad es subóptima (Didlake, Rajú et al. 1984; Castelao, Griñó et al. 1993). Sin embargo algunas experiencias muestran resultados satisfactorios. En el Hospital Clínico de Madrid, el 50% de trasplantes renales realizados provienen de fallecidos en asistolia. Terasaki afirma que la generalización de este método en USA disminuiría considerablemente las listas de espera y las muertes en las personas que esperan un trasplante (Terasaki, 1997).

El trasplante de donante vivo sólo se plantea en el trasplante de órganos pares (riñón, pulmón), en los órganos o tejidos que son capaces de regenerarse (hígado, medula ósea) o en segmentos de otros, como el intestino o el páncreas. Este tipo de trasplante genera debates éticos en torno al riesgo potencial para el donante. El médico, que tiene el deber hipocrático de no hacer daño, realiza la ablación del órgano, o de un segmento del mismo, en una persona sana (donante vivo) y la somete a riesgos y sufrimiento con el fin de salvar la vida de otra persona enferma. Esta técnica se justifica por la carencia de órganos de cadáver disponibles y otros factores que mejoran el pronóstico: permite planificar la intervención y realizarla cuando las condiciones son óptimas, la intervención de la ablación del órgano del donante y del injerto en el receptor es inmediata por lo que disminuyen los tiempos de isquemia del injerto y el donante es una persona estable.

Las tendencias de donación en el mundo son diferentes. En USA, entre los años 1989-1996, el número de trasplantes totales se incrementa en casi el 53%. En este periodo el trasplante renal de donante vivo aumenta un 81%. El moderado crecimiento de trasplantes de cadáver se relaciona con una mayor utilización de órganos de donantes "marginales", que antes eran desechados (personas ancianas, donantes en parada cardiaca, niños menores de tres años). El incremento elevado de trasplantes de donantes vivos se relaciona con el aumento de donantes voluntarios no emparentados (cónyuge, amigos) (Cohen, McGrath et al. 1998). En Europa, el número de trasplantes renales de donante vivo es inferior. Constituyen entre el 6% y el 8% del total de trasplantes renales. En Latinoamérica, el 50% de los trasplantes de riñón son de donante vivo. En Asia y Oriente Medio la mayoría de trasplantes son de donante vivo no emparentado. Estas diferencias indican que existe relación con factores económicos y culturales (Daar 2000).

Además del insuficiente número de órganos de cadáver para satisfacer todas las necesidades, en algunos países coexisten otro tipo de razones. En USA el 25-30% de los trasplantes renales que se realizan son de donante vivo (Beasley, Hull et al., 1997). Esto está motivado porque el sistema de salud no cubre en su totalidad el coste de la diálisis y muchos pacientes con IRT no pueden hacer frente a un tratamiento sustitutivo prolongado ni pueden esperar en una lista de espera de trasplante que crece mucho más deprisa que las donaciones. En los países escandinavos el trasplante

renal de donante vivo se realiza en el 40% de los casos. El problema, en estos países, es la dificultad de desplazar a hospitales distantes a los pacientes sometidos a diálisis, agravado por las malas condiciones climatológicas durante largos periodos del año (Albretchtsen, Leivestad et al., 1997). En algunos países asiáticos, Japón o Corea (Park, Soo et al 1997) o la India (Singh 2002) existen factores culturales que dificultan la obtención de órganos de cadáver para trasplantes. En los países en vías de desarrollo el trasplante renal de donante vivo es la mejor opción al no existir una coordinación efectiva de trasplantes ni posibilidad de sufragar el coste de la diálisis. En esta situación se encuentran la mayoría de los países de Latinoamérica con excepción de Cuba y Paraguay. En España el trasplante renal de vivo ha tenido un desarrollo escaso siendo inferior al 1% de la actividad renal, por debajo de otros países europeos con características económicas y culturales similares, por ejemplo Francia, Alemania, Gran Bretaña, Irlanda, Suiza y otros.

Felipe, Oppenheimer y Plaza describen la experiencia de trasplantes renales de donante vivo en la Fundación Jiménez Díaz (FJD) de Madrid y el Hospital Clínico de Barcelona, centros españoles donde se han realizado el mayor número de trasplantes renales de donante vivo. En la FJD, desde 1965 a 1998 se han realizado 657 trasplantes renales de los cuales, 177 han sido de donante vivo. El 62% de los donantes son mujeres mientras que los receptores son hombres en un 68%. Los argumentos a favor del donante vivo de la FJD son la escasez de órganos de cadáver y mejores resultados a corto y largo plazo. El Hospital Clínico de Barcelona desde 1965 a 1998 ha realizado 1711 trasplantes renales de los cuales 246 han sido de donante vivo. El 65.2 % de los donantes son mujeres y el 68.3% de receptores son hombres. Para estos autores la donación de vivo es un acto moralmente bueno y expresión de la autonomía de las personas. Es un hecho aceptable porque el riesgo que comporta una nefrectomía en individuos sanos es muy bajo, consideran que se beneficia tanto el receptor como el donante y existe una disponibilidad limitada de órganos de cadáver. El marco legislativo vigente en España permite la donación de vivo y marca las pautas que garantizan al máximo la salud de los donantes vivos, así como el ejercicio de los derechos y libertades fundamentales de las personas. Recomiendan informar de forma simultánea del trasplante renal de cadáver y del trasplante renal de donante vivo a todos los candidatos a trasplante renal y a sus familiares; realizar una evaluación exhaustiva física y psicológica de los potenciales donantes y hacer un seguimiento a largo plazo del donante. Señalan que para evitar la posible comercialización de órganos

se debe constatar que entre donante y receptor existe una relación adecuada, estable y duradera. (Felipe, Oppenheimer y Plaza, 2000)

En el caso del trasplante hepático uno de los problemas más importante es la gran desproporción entre el número creciente de pacientes candidatos para este tipo de trasplante y el número insuficiente de donantes. Esto se asocia con una mayor mortalidad de los pacientes en lista de espera y una mayor probabilidad de empeoramiento de las condiciones clínicas que, a su vez, empeoran el pronóstico vital postraplante. En España fallecen cada año entre 200 y 500 pacientes mientras esperan este órgano. Esta situación ha llevado a los especialistas a implementar estrategias alternativas.

El primer trasplante de hígado, de donante vivo, (*living donor liver transplantation*) (LDLT) con éxito, se realiza en 1989, en Chicago. En su inicio este trasplante se efectúa sólo en niños pero el éxito obtenido hace que la técnica se extienda a personas adultas a pesar de que existe un riesgo y una complejidad mucho mayor que en la población pediátrica. El LDLT es una alternativa que pretende paliar la escasez de órganos y disminuir las listas de espera. Desde la introducción de esta técnica, durante la última década, en los países occidentales ha ido aumentando de año en año el número de centros y el número de pacientes que reciben un lóbulo hepático procedente de un donante vivo (Broering et al 2003). Generalmente se utiliza el lóbulo izquierdo del donante si el receptor es un niño y el lóbulo derecho si el receptor es un adulto (Miller, Gondolesi et al 2001; Pomfret, Pomposelli, Jenkins, 2001; Pomfret, Pomposelli et al., 2001). En el trasplante hepático de donante vivo no se requieren condiciones de compatibilidad especiales ni relación de parentesco entre donante y receptor. El único requisito es que sean del mismo grupo sanguíneo o compatible y que el volumen de hígado a transplantar sea como mínimo el 1% del peso corporal del receptor. Es decir, para un paciente de 75 kilos, hace falta una masa hepática de al menos 750 gramos. Como el hígado puede regenerarse, semanas después de la cirugía, ambas porciones, la del donante y la del receptor, crecen al tamaño adecuado para un buen funcionamiento.

Pese a las buenas expectativas iniciales aparecen estudios que cuestionan la realización del LDLT como técnica normalizada. Se han publicado los resultados de un estudio realizado en los centros de trasplante de Estados Unidos que tienen programas

específicos de trasplante hepático de donante vivo. Los resultados indican que la mortalidad del donante está sobre el 0,2% y además, el donante tiene una elevada morbilidad. El 14,5% presentan complicaciones, particularmente la necesidad de reingreso (8,5%) y la fístula o estenosis biliar (6%), tres donantes se incluyen en lista de espera para trasplante de cadáver. Sólo se declara un caso de muerte del donante, pero desde la realización de la encuesta se han referido otros dos donantes fallecidos (Brown, Ruso et al. 2003). A raíz de estos resultados, los investigadores declaran que los esfuerzos deben orientarse a aumentar la tasa de donantes cadáver y prevenir las enfermedades hepáticas.

En España, pese a que el trasplante hepático de donantes vivos contribuye a disminuir las listas de espera, la aplicabilidad real de esta modalidad de trasplante, en la práctica clínica, no está bien establecida. En un estudio realizado con 118 pacientes candidatos a un LDLT, sólo el 32% de los pacientes pueden identificar a uno o varios donantes potenciales. De este 32%, sólo la mitad, el 16%, llegan a ser trasplantados (Rimola, García-Valdecasas et al., 2003). Esta baja aplicabilidad del LDLT se observa también en otros estudios, oscilando entre el 23% y 31% (Pomfret et al 2001; Beavers, Freid et al 2001). En definitiva, la bibliografía indica que el LDLT aumenta el número de injertos hepáticos en una proporción modesta y no cumple con la expectativa inicial de reducir de forma drástica la escasez de donantes de órganos para trasplante hepático. A ello hay que unir las reticencias éticas que despierta la realización de LDLT (Cronin, Millis et al 2001).

Joan María Pons, director de la Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas de Cataluña, en un estudio sobre los LDLT realizados en España concluye que este tipo de trasplantes sólo deberían autorizarse en centros de excelencia con una larga experiencia en hepatotomías y trasplante hepático. El autor reconoce que el LDLT evita una espera larga con sus consecuencias en términos de morbilidad y mortalidad y que puede ser considerado en aquellos enfermos que por su condición clínica, enfermedad específica o por tener un grupo sanguíneo particular, se puede prever un largo tiempo de espera y que ello puede influir gravemente en el pronóstico. Destaca la evidencia internacional que indica que se producen unas dos defunciones por cada mil donantes y una tasa de morbilidad del 10% en este colectivo. Además, la teórica ventaja de una mayor histocompatibilidad, cuando el donante es un familiar relacionado genéticamente, no ha sido demostrada. Añade el autor que los

profesionales, en su doble papel de obtener injertos y de distribuirlos, están sometidos a conflictos. La extracción de un órgano en una persona sana es, como acto médico sin finalidad terapéutica, una grave distorsión del principio de la no-maleficencia. El trasplante con donante vivo transforma la esencia de la relación médico / enfermo ya que se incorpora el donante y convierte la tradicional relación binomial médico / paciente en una relación trinomial: médico/paciente/donante (Pons, 2002),

En opinión de algunos autores la oferta de órganos humanos no será nunca suficiente. Evans afirma que la comunidad de profesionales de trasplante ha sobrevalorado su trabajo dentro del conjunto del sistema sanitario y, progresivamente, han perdido el contacto con la realidad. El trasplante de órganos constituye un hecho extremadamente costoso teniendo en cuenta el relativo poco número de enfermos que se benefician (Evans, 1999).



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

PARTE II

EL PROCESO ASISTENCIAL EN EL TRASPLANTE DE RIÑÓN Y PÁNCREAS



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO III

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

3.1. SITUACIÓN ACTUAL DEL TRASPLANTE DE RIÑÓN Y PÁNCREAS

El síndrome diabetes mellitus (DM) abarca un grupo de enfermedades caracterizadas por niveles elevados de glucosa en sangre (hiperglucemia). La hiperglucemia es debida a un déficit de producción de insulina, defectos de la acción de la insulina o a la combinación de ambos factores, que alteran el metabolismo de los hidratos de carbono, las grasas y las proteínas. Como consecuencia de estas alteraciones metabólicas se producen graves complicaciones agudas que pueden acompañarse de cetosis²⁸, deshidratación y coma y también, graves complicaciones crónicas degenerativas, con lesiones en los nervios periféricos y vegetativos, en los grandes vasos (macroangiopatía) que dañan el aparato cerebrovascular y cardiovascular y en los pequeños vasos (microangiopatía) que afectan el riñón y la retina. Sobre la base de los conocimientos actuales sobre la etiología, la patogénesis, historia natural y respuesta al tratamiento, el Comité de Expertos de la *American Diabetes Association* (ADA) y la OMS publican, en el año 1997, la siguiente clasificación de la diabetes:

- *Diabetes mellitas tipo 1 (DM1)*: Existen dos formas; tipo A, causada por un proceso autoinmune que destruye las células beta pancreáticas y tipo B, idiopática, de causa desconocida.
- *Diabetes mellitus tipo 2 (DM2)*: causada por un proceso de resistencia a la insulina acompañado de una deficiencia relativa en la producción pancreática de insulina.
- *Diabetes gestacional*; cualquier grado de alteración de la glucemia que aparece por primera vez durante la gestación.
- *Diabetes secundaria*; originada por diferentes causas identificables
- *Alteración de tolerancia a la glucosa*; alteración metabólica intermedia entre la normalidad y la diabetes.

La DM es un problema de salud pública a escala mundial debido a su elevada prevalencia, a sus complicaciones agudas y crónicas y a su impacto sociosanitario

²⁸ La cetosis diabética es una alteración metabólica producida por un déficit de insulina que impide al organismo utilizar la glucosa circulante. Como consecuencia, se queman grasas para obtener energía, produciéndose acumulación de cuerpos cetónicos en los tejidos y líquidos corporales. Los síntomas más frecuentes de cetosis son náuseas, vómitos y dolor abdominal.

(Ortuño 2001). Estudios realizados en España (Franch Nadal, Alvarez Torices et al. 1991 y 1992; Bayo, Sola et al. 1993, Tamayo, Faure et al. 1997) estiman la prevalencia total de DM, conocida y desconocida (sin diagnosticar), en un 6% de la población de 0 a 89 años. Aunque la prevalencia de diabetes desconocida en estos estudios se sitúa alrededor del 3%, se estima que el 50% de las personas con diabetes están sin diagnosticar. Goday y Serrano Ríos, en la revisión que realizan en 1994, estiman el número de pacientes diabéticos diagnosticados en España entre un millón cien mil y un millón cuatrocientos mil y el número total de pacientes diabéticos (diagnosticados más desconocidos) en dos millones cien mil. De estos, 29.000 casos corresponden a personas menores de 15 años. La incidencia en menores de 15 años sería de 1.104 casos/año y se producirían además, 20.000 casos/año de diabetes gestacional. Los autores aclaran que estos datos, aún siendo inexactos, son útiles para reflejar la importancia sanitaria de la diabetes (Goday, Serrano Ríos, 1994). La incidencia de DM1, en España, se sitúa en 11 casos/100.000 habitantes. Con relación a la DM1 existen datos más fiables proporcionados por el estudio EURODIAB Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Diabetes, programa patrocinado por la Comunidad Europea, pero no sucede lo mismo con la DM2 debido a las dificultades prácticas de realizar un diagnóstico al inicio de la enfermedad por la ausencia de manifestaciones clínicas en esta etapa. El estudio NHANES III, realizado en EEUU, da una incidencia de DM2 de 250-300 casos/100.000 habitantes/año; una prevalencia de DM2 del 7,9%, y una prevalencia de DM2 no diagnosticada del 4,4% (Harris, Flegal, 1998). En Cataluña, según la Encuesta de Salud de Cataluña (ESCA) de 1994, la prevalencia de DM en mayores de 14 años es de 4,7% (Generalitat de Catalunya, 1995) y en la ESCA de 2002 aumenta hasta el 5,6% (Generalitat de Catalunya, 2002). En 1995 se realiza un estudio de prevalencia de DM en Cataluña en población de 30 a 89 años mediante un test de tolerancia oral a la glucosa y siguiendo los criterios diagnósticos de la OMS. Se encuentra una prevalencia de DM del 10% en la población mayor de 30 años de los que un 6,4% están diagnosticados y un 3,6% lo desconocen (Castell, Treserras et al, 1999). La OMS ha realizado proyecciones numéricas de la prevalencia de DM en el mundo en los años 1995, 2000 y 2025. Según este estudio se estima que, en el mundo, el número de pacientes diabéticos adultos aumentará un 122% entre 1995 y 2025, pasando de 135 millones de personas a 300 millones (King, Aubert et al., 1998).

La nefropatía diabética es una de las causas más importantes de morbilidad y mortalidad prematura en pacientes con DM, siendo además la causa individual más importante de insuficiencia renal (IR) en los países desarrollados (González, Ortiz et al 2001). La prevalencia máxima de nefropatía diabética es algo superior al 20% en los pacientes con DM1, tras 20-25 años de enfermedad y al 30% de los pacientes con DM2, en los que ya puede estar presente al inicio del tratamiento (Esmatjes, de Alvaro, 2002). Su progresión puede conducir a IR terminal (IRT) y a la necesidad de un tratamiento sustitutivo (diálisis o trasplante renal). Además, incrementa el riesgo cardiovascular, ya de por sí elevado en los pacientes con diabetes.

Se desconocen con exactitud los mecanismos fisiopatológicos que originan las lesiones de los órganos diana pero los resultados del primer estudio controlado a largo término en diabéticos tipo 1, el The Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT, 1993), demuestran que el control de la glucemia es fundamental para prevenir la aparición de complicaciones crónicas y prevenir su progresión en los pacientes que ya las padecen. Resultados similares se obtienen en el estudio UK Prospective Diabetes Study Group (UKPDS, 1998), realizado con diabéticos tipo 2. Así el control metabólico-glucémico es el principal factor modificable y cuanto más cerca de la normalidad están los valores de glucemia, menor es el riesgo de desarrollar complicaciones. También el control de los factores de riesgo cardiovascular clásicos (HTA, dislipemia y tabaquismo), ejercen un importante papel en la aparición y progresión de las complicaciones macro y microvasculares de la diabetes.

Sin embargo, no existe ningún tipo de administración de insulina o hipoglucemiantes orales capaces de mantener una normogluemia permanente, por lo que el trasplante de páncreas vascularizado (órgano entero) es, en la actualidad, el único recurso terapéutico que puede conseguir una regulación del metabolismo hidrocarbonado y conseguir un estado euglucémico con valores normales de hemoglobina glucosilada²⁹ (Ricart, 1999).

²⁹ La hemoglobina es una proteína de los glóbulos rojos que transporta oxígeno a las células y que se une a la glucosa cuando la glucemia es elevada. La glucosa se fija durante el periodo de vida del glóbulo rojo (tres meses aproximadamente) por lo que la cifra de HbA1c muestra el promedio de nivel de glucemia durante los meses precedentes al examen.

El trasplante pancreático se está realizando en tres situaciones clínicas. La más común es el trasplante simultáneo de riñón y páncreas con órganos procedentes de un mismo donante. En segundo lugar el trasplante de páncreas en un paciente que ya ha sido trasplantado de riñón y en tercer lugar, el trasplante único de páncreas en un paciente sin IRT, aunque este último es raro. Según el último Annual Report del International Pancreas Transplant Registry (IPTR), hasta junio de 2003, se han realizado 19.685 trasplantes de páncreas en todo el mundo: 14.352 en USA y 5.363 fuera de USA (IPTR, 2004) (Gráfico 1). De octubre de 1987 a octubre de 2002, en USA, el 78% de los trasplantes de páncreas se han efectuado simultáneamente con el trasplante de riñón (SPK), el 14% han sido trasplantes de páncreas en pacientes previamente trasplantados de riñón (PAK) y el 6% han sido trasplante sólo de páncreas (PTA). Fuera de USA, desde 1988 a 2002, el 92% de los trasplantes han sido SPK, el 5% PAK y el 3% PTA. Pese a que mayoritariamente se continúa realizando el trasplante doble, en los últimos años, se está incrementando el trasplante aislado de páncreas. (Gráfico 2).

Desde que fue realizado el primer trasplante de páncreas, en 1966, en Minneapolis, USA, por William Kelly y Richard Lillehi, han sido trasplantados más de 20.000 pacientes diabéticos en diferentes centros de todo el mundo, obteniéndose un progresivo éxito del injerto hasta alcanzar, en la actualidad, una supervivencia del paciente, injerto renal e injerto pancreático, al año del trasplante, del 94%, 90% y 83% respectivamente (Surtherland et al 1999). En el Hospital Clínico de Barcelona, sobre los 41 trasplantes realizados entre 1998 y 2000, la supervivencia del paciente, injerto renal e injerto pancreático, al año, fue del 97%, 90% y 90%, respectivamente (Ricart 2001). En España, la supervivencia funcional del trasplante de páncreas es elevada, e incluso, superior a la de otro tipo de trasplante de órganos. La funcionalidad del trasplante de riñón a los cinco años es del 68% y la del páncreas del 70% (MSC, 2004) (Tabla 3)

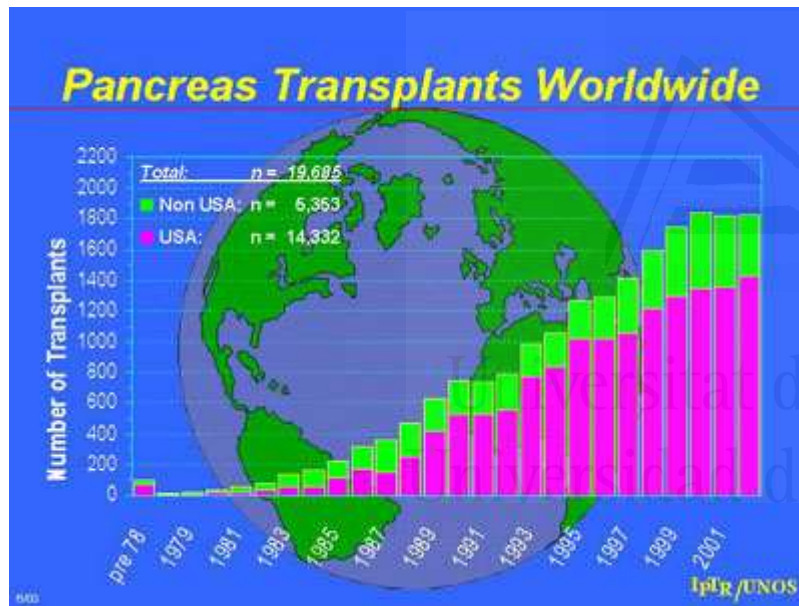


Gráfico 1. Número total de trasplantes de páncreas realizados en todo el mundo.
 (Fuente: IPTR 2004)

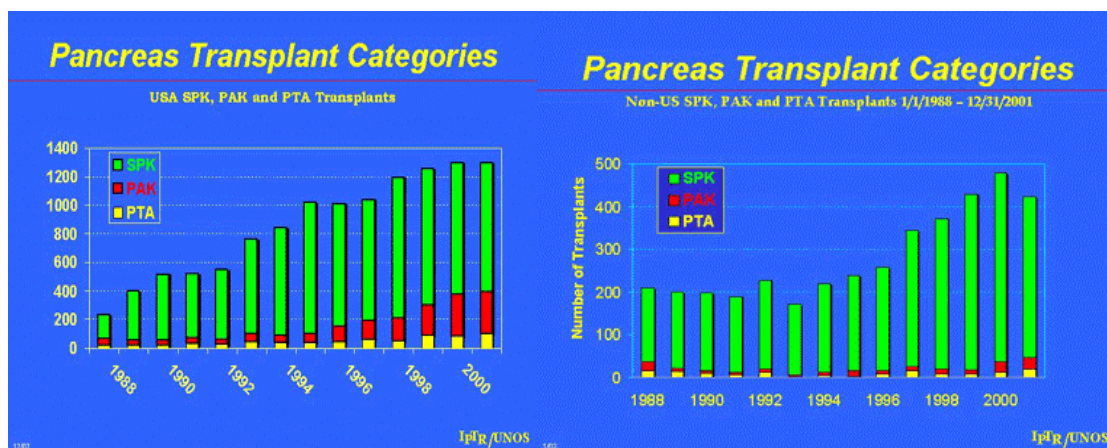


Gráfico 2: Número de trasplantes realizados en USA y fuera de USA según modalidad (SPK, PAK, PTA) (Fuente: IPTR 2004)

Tabla 3: Supervivencia funcional de trasplantes en España (Fuente: MSC, 2004)

Trasplante / supervivencia	Riñón	Hígado	Corazón	Pulmón	Páncreas
1 año	85%	80%	80%	73%	85%
5 años	68%	63%	63%	53%	70%
10 años	50%	54%	54%		

En España, el primer trasplante de riñón y páncreas se realiza en el Hospital Clínico de Barcelona, en 1983. Según datos preliminares de la Organización Nacional de

Trasplantes (ONT 2003), el número total de trasplantes de riñón y páncreas realizados en España en el año 2002, asciende a 384 de los cuales, 242 se han realizado en el Hospital Clínico de Barcelona. El número anual de trasplantes realizados ha sido irregular pero con tendencia creciente. Se ha pasado de una media de 23 trasplantes/año desde 1991, a realizarse 48 en el año 2000, 60 en el año 2001, 69 en el 2002, 74 en el 2003 y en mayo de 2004 ya se han realizado 68, lo que supone un incremento del 25% respecto al año anterior (ONT 2004). En la actualidad hay diez Centros que realizan este tipo de trasplante en el país localizados en siete Comunidades Autónomas: Andalucía (un centro), Canarias (un centro), Cataluña (dos centros), Comunidad Valenciana (un centro), Galicia (dos centros), Madrid (dos centros) Y Murcia (un centro), aunque sólo existe registro en Cataluña, Andalucía y Cantabria. En el mundo, Bélgica y Austria son los países que más trasplantes de páncreas realizan seguidos de Estados Unidos. En Cataluña, el número de trasplantes de páncreas en los últimos años tiene una tendencia estable pero continúa siendo la CCAA que más trasplantes de páncreas realiza en el país situándose por detrás de EEUU. (Gráfico 3 y 4. OCATT, 2004)

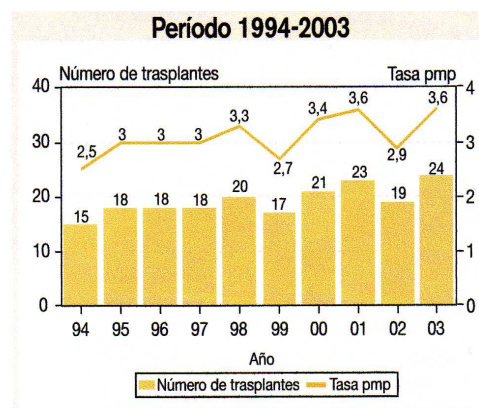


Gráfico 3: Evolución del número y tasa de trasplantes de páncreas en Cataluña. Fuente OCATT, 2004

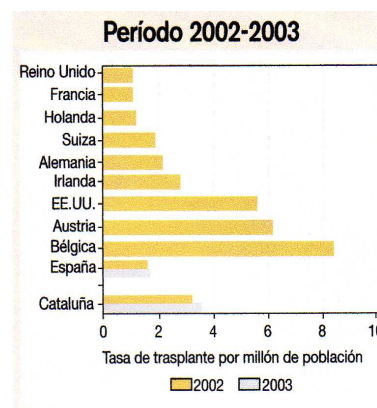


Gráfico 4: Tasas de trasplante de páncreas en diferentes países. Fuente OCATT, 2004

Desde un punto de vista ideal, el trasplante de páncreas debería realizarse al inicio de la enfermedad, para curar la diabetes y eliminar el riesgo de complicaciones, pero esto no se hace. El trasplante aislado de páncreas en pacientes sin IRT se realiza de forma excepcional y continua siendo debatido a pesar de la creciente mejoría de resultados al considerar que el riesgo de la intervención y el tratamiento inmunosupresor al que debe someterse al paciente durante el resto de su vida, no justifican los hipotéticos beneficios del trasplante. No existen estudios concluyentes para valorar si el riesgo de

un trasplante precoz de páncreas es superior o no, al riesgo de desarrollar complicaciones (Ricart 2001). Un reciente estudio multicéntrico retrospectivo de cohortes compara la supervivencia de enfermos con DM1 trasplantados sólo de páncreas o trasplantados de páncreas después de un trasplante renal, con la supervivencia de enfermos en lista de espera en similares condiciones de salud con tratamiento sustitutivo y concluye que la supervivencia de los enfermos con DM1 que mantienen la función renal y reciben un trasplante aislado de páncreas es peor que la de los pacientes en lista de espera que mantienen el tratamiento convencional con insulina. Durante un seguimiento de cuatro años, el riesgo relativo de mortalidad por todas las causas, con un intervalo de confianza del 95%, en los enfermos que recibieron un trasplante aislado de páncreas fue 1,57; el de los pacientes que recibieron un trasplante de páncreas, después de un trasplante renal, 1,42 y el de los pacientes que recibieron un trasplante simultáneo de riñón y páncreas 0,43. La ratio de supervivencia al año y a los cuatro años fue de 96,5% y 85,2% respectivamente en los pacientes trasplantados sólo de páncreas; del 95,3% y 84,5% en los pacientes trasplantados de páncreas después de un trasplante renal. La supervivencia al año y a los cuatro años de los pacientes en lista de espera para un trasplante aislado de páncreas fue de 97,6% y 92,1% y la de los pacientes en lista de espera para un trasplante de páncreas después de haber sido trasplantados de riñón fue de 97,1% y 88,1% respectivamente (Venstrom JM, McBride MA et al. 2003-4). Un informe de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía realiza un estudio para conocer la evidencia disponible sobre el balance de riesgos y beneficios del trasplante aislado de páncreas en pacientes con DM1 sin IRT y afirma que el conocimiento actual sobre este balance es muy limitado. Considera que en el estudio de cohortes de Venstrom es posible que las diferencias encontradas se deban a factores de confusión que no pueden analizarse por las características del diseño. No obstante confirman que el estudio de Venstrom es el que ofrece datos de más calidad ya que los informes publicados con anterioridad se basan en series de casos o en estudios de registros y concluyen afirmando que el trasplante aislado de páncreas debe considerarse como una técnica todavía en fase experimental ya que la investigación reciente arroja serias dudas sobre un balance riesgo/beneficio positivo (Briones, Villegas et al, 2004).

En el caso de pacientes diabéticos con IRT, que son candidatos a un trasplante renal, la cuestión es diferente ya que el tratamiento inmunodepresor es necesario tanto si se realiza un trasplante doble como sólo renal. Sin embargo, pese a los buenos resultados

actuales del trasplante simultáneo de riñón y páncreas, todavía se cuestionan algunos factores debido a que en los primeros trasplantes se presentaron graves complicaciones. Actualmente es un tratamiento internacionalmente aceptado para un grupo específico de pacientes diabéticos con IRT. Los pacientes candidatos a este trasplante doble son pacientes con DM1, con IRT, menores de 45 años y sin afectación vascular severa, aunque los buenos resultados obtenidos están generando una flexibilidad de estos criterios (Ricart 2001).

El trasplante de riñón y páncreas funcional permite a la persona diabética abandonar la diálisis, el tratamiento con insulina y mejorar las complicaciones crónicas de la diabetes. Se ha comprobado que la mortalidad por enfermedad cardiovascular es inferior, a largo plazo, en los enfermos trasplantados de riñón y páncreas frente a los trasplantados sólo de riñón (Smets, Westendorp et al. 1999). Numerosos estudios sobre calidad de vida han mostrado mejores resultados en las personas con IRT que han sido trasplantadas que en aquellas que son tratadas con diferentes técnicas de diálisis, llegando a conseguir, en algunas dimensiones de la calidad de vida, resultados similares a los de la población general (Dew, Switzer et al. 1997; Jofre et al 1998; Khan, Garraff et al 1995; Cameron, Whiteside et al 2000). Sin embargo algunos autores han cuestionado la validez de muchos estudios al no tener en cuenta las diferentes características de los pacientes. En un reciente estudio realizado en Brasil se pone de manifiesto una fuerte relación entre el estado socioeconómico y la percepción de calidad de vida en pacientes con IRT (Sesso, Rodríguez-Neto et al., 2003). En una reciente revisión señalan que el trasplante doble de riñón y páncreas y la ausencia de anemia son los factores que influyen en mejorar los resultados sobre calidad de vida mientras que la comorbilidad, la diabetes, las frecuentes hospitalizaciones, el sexo femenino, el desempleo, el tratamiento con corticosteroides y los efectos adversos de la inmunosupresión, los empeoran (Valderrábano, Jofre et al., 2001). Otra conclusión es que la mejora de resultados del test de calidad de vida después del trasplante tiende a empeorar con el tiempo.

Los instrumentos para medir la calidad de vida pueden ser específicos, para un determinado problema; genéricos, aplicables a diferentes problemas, tratamientos o grupos de personas, y modulares, que combinan las dos modalidades. Existen instrumentos específicos para los pacientes en diálisis y para pacientes diabéticos, pero no permiten comparaciones con los enfermos trasplantados. El cuestionario *Short Form*

36-Item Health Survey (SF-36), lo mismo que otros genéricos como el *The Karnofsky Index* (KI), *Sickness Impact Profile* (SIP) y el *Medical Outcome Study* (MOS), han sido utilizados en grandes grupos de pacientes con IRT y han probado su validez (Alonso, Prieto et al 1995) . El cuestionario SF-36 fue adaptado en España por Alonso y col (1995) y validado por Ayuso-Mateos, Lasa et al. (1999). Este cuestionario, además de los ocho conceptos de salud, incluye el concepto general de cambios en la percepción del estado de salud actual y en la del año anterior que describen la transición de la percepción respecto al mejoramiento o empeoramiento del estado de salud. Posee una elevada consistencia interna (0,8 para todas las escalas menos para la "función social" que es de 0,76) y se ha mostrado sensible al cambio en varios estudios.

La investigación dirigida a la curación de la diabetes es una necesidad incuestionable pero en la actualidad los resultados obtenidos, aunque prometedores, no ofrecen alternativas sólidas ni comúnmente aceptadas por los propios especialistas. La investigación en diabetes ensaya métodos curativos alternativos al trasplante de páncreas. Se han intentado trasplantar islotes pancreáticos desde hace 20 años pero en la década de los 90 la tasa de éxito es sólo del 14%. Sin embargo, Shapiro publica los resultados obtenidos en siete diabéticos trasplantados que no precisan insulina al año del trasplante y se abren nuevas alternativas. A partir de estos resultados, se potencia el trasplante de islotes pancreáticos utilizando la misma técnica experimental conocida como Protocolo de Edmonton (Shapiro, Lakey, 2000). El 2 de marzo de 2003, en el Hospital Carlos Haya de Málaga, se realiza el primer trasplante de islotes pancreáticos en España. La intervención se incluye en un ensayo clínico asesorado por el Dr. Bernat Soria en el que participan cinco centros: Carlos Haya de Málaga, Valdecilla de Santander, Clínico de Madrid, El Hospital de Tenerife y la Universidad de Elche. El proyecto se basa en las experiencias realizadas en la Universidad de Edmonton (Canadá) (Tobelem 2003).

La obtención de islotes pancreáticos a partir de células madre es otra vía de investigación, pero el ensayo con seres humanos y la utilización de células madre embrionarias ha planteado problemas éticos durante largo tiempo. La reforma de la ley de Reproducción Asistida, aprobada por el gobierno el 25 de julio de 2003, la modificación del texto de este Proyecto de Ley (9 septiembre, 2003) y la aprobación de la investigación con células madre adultas y embrionarias en Andalucía y Cataluña (9 de julio, 2004) y en la Comunidad Valenciana (24/12/04), abre líneas de investigación

en este sentido. La posibilidad de crear un páncreas artificial implantable es otra alternativa y, simultáneamente, la industria farmacéutica investiga fármacos capaces de curar o controlar mejor la diabetes. Ante estas noticias las asociaciones de pacientes diabéticos han expresado disgusto por investigaciones que se presentan como grandes éxitos que después no se verifican. Con relación a la curación de la diabetes, la experiencia más extensa y prácticamente la única en nuestro país, es el trasplante de páncreas que, como se ha dicho, se realiza en pacientes candidatos a un trasplante renal por IRT.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

3.2. HIPÓTESIS

- El trasplante simultáneo de riñón y de páncreas transforma la vida cotidiana de los pacientes y de sus familias.
- Los pacientes trasplantados tienen ansiedad y problemas de identidad que alteran su salud mental. Estos problemas son poco reconocidos por los profesionales sanitarios
- Los cuidados informales (familia, asociaciones, grupos de autoayuda) tienen un papel fundamental en la atención de los pacientes diabéticos con IRT en diálisis y/o trasplantados
- Los problemas y necesidades sentidas por los usuarios son diferentes de los detectados por los técnicos.

3.3. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Conocer el proceso asistencial e influencia del trasplante simultáneo de riñón y páncreas (SPK) en la vida del enfermo y de la familia a partir de la narrativa de las personas afectadas e implicadas (pacientes, familiares y profesionales)

Objetivos específicos:

- Describir características sociodemográficas y procedencia geográfica de pacientes trasplantados en Cataluña y Andalucía en el periodo 1998-02
- Conocer la experiencia de padecer una diabetes tipo 1 con nefropatía diabética e insuficiencia renal terminal que precisa tratamiento sustitutivo con diálisis o trasplante de riñón y páncreas (SPK)
- Conocer el itinerario institucional y carrera moral de los enfermos y familiares implicados e identificar problemas de atención en el proceso asistencial
- Conocer las transformaciones personales, familiares y sociales posteriores al trasplante
- Analizar las relaciones entre sistema sanitario institucionalizado y asistencia informal y la contribución del sistema informal en la atención y cuidado a los pacientes
- Medir la calidad de vida de enfermos con Tx SPK y enfermos con DM1 e IRT por nefropatía diabética en diálisis. Comprobar si existen diferencias.

3.4. MATERIAL Y MÉTODO

El estudio se realiza en tres fases:

3. 4.1. Fase I: Estudio observacional, analítico y transversal.

Sujetos de estudio: Todos los pacientes trasplantados de riñón y páncreas en Cataluña y en Andalucía durante un periodo de 5 años (1998-2002). Se excluye el

Hospital de Badalona de Cataluña ya que en todo el periodo sólo realizó cuatro trasplantes, dos en 1998 y dos en 2002.

Criterios de inclusión: Enfermos con diagnóstico de DM1 e IRT, trasplantados de riñón y páncreas en Cataluña y Andalucía durante el periodo de estudio.

Variabes del estudio: Para todos los enfermos: sexo, edad en el momento del trasplante, año del trasplante, procedencia geográfica, exitus. En los enfermos trasplantados en el Hospital Clínico, además de las variables anteriores: años de evolución de la diabetes, periodo de tiempo en diálisis, fallo renal, fallo pancreático, fallo de ambos injertos, realización de nuevo trasplante renal, pancreático o doble.

Recogida de datos e instrumentos: Los datos y características de las personas trasplantadas se solicitan mediante una carta con explicación del proyecto a las tres Comunidades Autónomas (CCAA) que tienen registro de Enfermos con Insuficiencia Renal Terminal (Cantabria, Andalucía y Cataluña) obteniendo una respuesta positiva de Andalucía y de Cataluña. Estas dos CCAA realizan más del 50% del total de trasplantes dobles de riñón y páncreas efectuados en España, por lo que la muestra se considera suficiente. En el caso del hospital Clínico de Barcelona se ha podido obtener información adicional a partir de los registros de la Unidad de Trasplante Renal.

Análisis de datos: se utiliza el programa informático SPSS v 11.0. Se realiza un análisis descriptivo de las variables y los intervalos de confianza al 95%. Para comprobar la asociación entre variables se calculan las pruebas estadísticas adecuadas, dependiendo del tipo de variables (prueba ji-cuadrado o el test exacto de Fisher, prueba t de student, prueba U de Mann Whitney, análisis de la varianza y prueba de Kruskal-Wallis).

3. 4.2. Fase II: Itinerario institucional y carrera moral del paciente con DM1 e IRT por nefropatía diabética (ND). Etnografía enfocada

La metodología utilizada es de carácter cualitativo y naturalista. Se utiliza esta metodología porque se quiere entender y comprender la perspectiva de los sujetos de estudio.

3.4.2.1. Investigación Cualitativa. Bases Teóricas

“El enfoque cualitativo es el método que ofrece mejores oportunidades para acceder a la comprensión y entendimiento del proceso de vida³⁰” (Ribot y Fernández-Tenllado et al., 2000: 119-128). “La investigación cualitativa enfatiza el estudio de los procesos y los significados, se interesa por fenómenos y experiencias humanas, da importancia a la naturaleza socialmente construida de la realidad, a la relación estrecha que hay entre el investigador y lo que estudia y reconoce que las limitaciones prácticas moldean la propia indagación” (Denzin y Lincoln, 1994: 1-19).

La investigación cualitativa se ampara en el constructivismo que entiende que las realidades se construyen de forma específica y local (Lincoln, 1997). Una de las perspectivas más significativas en las que se apoya la investigación cualitativa es la corriente sociológica del significado y acción (Cuff, Sharrock et al. 1990). Según esta teoría, las personas están condicionadas por aspectos socioeconómicos y culturales y esto les hace actuar de una manera determinada. El interaccionismo simbólico surge de esta corriente y considera a la persona capaz de construir su mundo social (Cuff et al. 1990; Ritzer, 1993). El interaccionismo se basa en tres premisas: primera: La conducta social se ha de estudiar teniendo en cuenta el significado que las cosas tienen para las personas; segunda: los significados no surgen de las actitudes iniciales de las personas ni surgen de su predisposición sino que se aprenden en la interacción con los otros; tercero: El significado no es permanente ni estable; cambia al modificarse las circunstancias (Blumer, 1996; Layder, 1994). El conocer el contexto de la interacción y las circunstancias bajo las que se desarrolla, permite comprender las acciones (De la Cuesta, 2002).

Bruner identifica dos formas de pensamiento: El *modo paradigmático* de conocer y pensar, de acuerdo con la tradición lógico-científica heredada, regulado por reglas, máximas o principios prescriptivos y *el modo narrativo de conocimiento* centrado en los sentimientos, vivencias y acciones dependientes de contextos específicos (Bruner, 1988). El pensamiento paradigmático se expresa en conceptos y el narrativo por descripciones anecdóticas de incidentes particulares, en forma de relatos que permiten

³⁰ Proceso de vida equivale a proceso de cognición experimentado/construido y que el sujeto nos puede revelar a través del habla, de su habla concreta y completa.

comprender cómo los humanos dan sentido a lo que hacen. El modo de conocimiento paradigmático se caracteriza por clasificar a los individuos y relatos bajo un concepto o categoría. Se ha incluir lo particular en lo formal (categoría o concepto), anulando cualquier diferencia individual. (Polkinghorne, 1995).

El razonamiento paradigmático no es exclusivo de los diseños cuantitativos sino que se utiliza también en diseños cualitativos. En los diseños cuantitativos, las categorías se seleccionan antes de la recolección de datos (Ej. Un cuestionario). En los diseños cualitativos, el énfasis se pone en la generación inductiva de categorías que permitan otorgar una identidad categorial y una clasificación a los datos recogidos. Mediante un proceso analítico, los datos son fracturados, conceptualizados, agrupados e integrados en categorías, como en los análisis de "teoría fundamentada" de Glaser y Strauss (1967). En este aspecto, no difieren mucho de los análisis cuantitativos, excepto en que las categorías no están predeterminadas sino que son inducidas o emergen de los datos. Lo que caracteriza al *modo paradigmático* de pensar es ordenar la experiencia para que produzca una red de conceptos que agrupen los elementos comunes, mediante categorías con algún grado de abstracción. El conocimiento se descontextualiza para que pueda unificar la singularidad y diversidad de cada experiencia. Contrariamente, el razonamiento narrativo funciona por medio de una colección de casos individuales en que de uno se pasa a otro, y no de un caso a una generalización. Lo que importa son los mundos vividos por los entrevistados, los sentidos singulares que expresan y las lógicas particulares de argumentación que despliegan (Bolívar, 2002).

Siguiendo a Polkinghorne (1995) y Bruner (1988), se pueden distinguir dos tipos de investigación narrativa:

a) Análisis paradigmático de datos narrativos: estudios basados en narrativas cuyo análisis se realiza a partir de tipologías paradigmáticas, taxonomías o categorías, para llegar a determinadas generalizaciones del grupo estudiado. Es la forma más común de realizar investigación cualitativa. Consiste en buscar temas comunes o agrupaciones conceptuales en un conjunto de narraciones recogidas en el trabajo de campo. El análisis se puede realizar partiendo de teorías previas o no. En el primer caso se agrupan cada una de las instancias particulares en la parrilla de categorías y en el segundo las categorías se derivan inductivamente de los datos

b) Análisis narrativo: estudios basados en casos particulares cuyo análisis consiste en elaborar un argumento que vuelva significativos los datos. No se buscan elementos comunes, sino elementos singulares que configuran la historia. En contraste con el anterior modo paradigmático, el resultado de un análisis de narrativas es, a la vez, una narración particular, sin aspirar a la generalización.

El racionalismo de la ciencia moderna relega al ámbito subjetivo toda expresión de experiencias y las rechaza como objeto de investigación precisamente por su subjetividad. Contrariamente, la investigación hermenéutica pretende dar sentido a la experiencia vivida y narrada (comprender frente a "explicar"). Si la explicación es el modo de contar los fenómenos naturales, la comprensión es la forma de contar las acciones humanas, desde las intenciones que le confieren sentido (Von Wright, 1979). La comprensión aporta un componente específico en el conocimiento de acciones o instituciones humanas y la subjetividad es una condición necesaria para el conocimiento social. Taylor escribe que no existen estructuras de significado independientes de su interpretación: somos *self-interpreting animals* (animales que se interpretan) (Taylor, 1992) y el filósofo Ortega y Gasset afirma que frente a la razón físico-matemática hay una razón narrativa. Para comprender algo humano, personal o colectivo, hay que contar una historia (Ortega y Gasset, 1966). Como modo de conocimiento, el relato capta la riqueza y detalles de los significados en los asuntos humanos (motivaciones, sentimientos, deseos o propósitos) que no pueden ser expresados en definiciones, enunciados o proposiciones abstractas, como hace el razonamiento lógico-formal (Bolívar, 2002). "Lo que hace inteligible una acción, lo que le da sentido, sólo puede venir de la explicación narrativa del agente sobre las intenciones, motivos y propósitos que tiene para él a corto plazo y, más ampliamente, en el horizonte de su vida. El interés por la narrativa expresa el deseo de volver a las experiencias significativas que encontramos en la vida diaria, no como un rechazo de la ciencia, sino más bien como un método que puede tratar las preocupaciones que normalmente quedan excluidas de la ciencia normal" (Van Manen, 1994:159). La narrativa es una particular reconstrucción de la experiencia, por la que, mediante un proceso reflexivo, se da significado a lo vivido o sucedido (Ricoeur, 1995). "El objeto de la narrativa son las vicisitudes de las intenciones humanas" (Bruner, 1988:27).

La antropología-etnografía adopta, más que otras ciencias, el enfoque narrativo. Para Geertz, la etnografía es una ciencia interpretativa en busca de significaciones (Geertz,

1994). Para Agar "la etnografía es un proceso y un producto. Como proceso trata de comprender al grupo humano estudiado y para ello, utiliza el trabajo de campo. El producto suele ser un libro cuya narrativa es un amplio análisis sobre un grupo social particular" (Agar 1980:1). Respecto al trabajo de campo se dice que es arte y es ciencia. "Sin la ciencia perdemos nuestra credibilidad. Sin la humanidad nuestra capacidad de entender a los demás" (Agar 1980:1).

Existen diferentes tipos de etnografías aunque no existe una clasificación generalizada. El factor diferencial más importante es la unidad social de estudio. Dado que numerosas disciplinas utilizan la etnografía, las unidades estudiadas pueden variar considerablemente (Hughes, 1992). Werner Y Schoepfle (1987) sugieren dos taxonomías, aunque admiten que pueden existir puntos de intersección. Primera: etnografía procesal: tiene como objeto describir procesos sociales ya sea de manera diacrónica o sincrónica; Segunda: diferenciación por rasgos binarios (tipo población estudiada o tema de estudio). Siguiendo esta clasificación, Boyle distingue cuatro tipos de etnografías procesales: holísticas, particularistas, interseccionales y etnohistóricas (Boyle, 2003). La etnografía holística tiene como objetivo describir un sistema cultural completo. La etnografía particularista describe cualquier unidad social o grupo humano aislado. La etnografía interseccional estudia una intersección de personas o instituciones y la etnografía etnohistórica describe la realidad cultural del presente como resultado histórico de los acontecimientos del pasado.

Dentro del grupo de las etnografías particularistas se pueden situar las *etnografías enfocadas*, nombre utilizado por Morse para referirse a muchas etnografías que se encuentran en la literatura de enfermería (Morse, 1992). Se trata de etnografías realizadas por enfermeras que, por lo general, estudian una unidad social o procesos de un grupo pequeño y cuya finalidad es identificar y comprender las reglas, normas y valores culturales y el cómo se relacionan con otros factores sociales y con el comportamiento relativo a la salud y la enfermedad. Las *etnografías enfocadas* son estudios exploratorios delimitados en el tiempo que se hacen en una organización o comunidad bien identificada; recolectan datos por medio de episodios seleccionados de observación participante combinados con entrevistas no estructuradas o parcialmente estructuradas. Los informantes son personas con conocimientos y experiencia sobre el tema y su número es limitado. No suelen desarrollar una relación estrecha con el investigador (Boyle, 2003).

Un informe narrativo, tiene la ventaja de no expropiar las voces de los sujetos estudiados, al no imponer análisis categoriales alejados de sus palabras. Pero, si respeta en exceso el discurso *emic*, la interpretación queda limitada a los horizontes de los interpretados siendo imposible la explicación comparativa, generalizable o teórica. En el informe sobre la miseria en el mundo (1999), Pierre Bourdieu y su equipo privilegian el testimonio oral y renuncian al análisis (categorial o no) del material biográfico-narrativo recogido. Se limitan a ordenar y titular adecuadamente la transcripción de las 182 entrevistas realizadas. Al comienzo del informe, escriben: "Entregamos aquí los testimonios que nos dieron hombres y mujeres en relación con sus existencias y la dificultad de vivir. Los organizamos y presentamos con miras a conseguir que el lector les dirija una mirada tan comprensiva como la que nos imponen y nos permiten otorgarles las exigencias del método científico" (Bourdieu, 1999). Pretenden que el lector realice el análisis y la comprensión a partir de la lectura textual de las palabras de las personas entrevistadas pero esta forma de presentar el informe tiene muchas críticas por falta de análisis y de explicación teórica.

Actualmente, el asunto estriba en lograr un equilibrio entre una interpretación que no se limite, desde dentro, a los discursos de los entrevistados, ni tampoco una interpretación, desde fuera, que prescinda de los matices y modulaciones del discurso narrado. Superar el mero "collage" de fragmentos de textos mezclados ad hoc implica que el investigador debe penetrar en el complejo conjunto de símbolos que la gente usa para conferir significado a su mundo y vida, logrando una descripción lo suficientemente rica donde obtengan sentido. En la investigación narrativa, debería practicarse un doble análisis: describir la realidad interna del informante e inscribirla en un contexto externo que aporte significado y sentido a esta realidad. Hay que situar las experiencias del discurso en un conjunto de regularidades y pautas explicables sociohistóricamente, pensando que el relato de vida del informante responde a una realidad socialmente construida y que, al mismo tiempo, es única y singular (Bolívar, 2002). "Se han de reorganizar las categorías de forma que se puedan divulgar más allá de los contextos en los que se gestaron y adquirieron sentido originalmente con el fin de encontrar afinidades y señalar diferencias" (Geertz, 1994:22)

3.4.2.2. Estudio de Investigación

Una etnografía se puede presentar como una historia natural o como una cronología. En este estudio se utiliza la historia de la enfermedad de manera cronológica pero se utiliza el concepto de carrera moral del paciente, descrito por Goffman (Goffman, 2001) junto a conceptos del proceso asistencial descrito por Comelles (Comelles, 1997). Se tiene en cuenta una perspectiva *emic* que valora la experiencia del enfermo y del familiar desde su subjetividad y una perspectiva *etic* que valora el punto de vista de los profesionales sanitarios. Para el estudio del itinerario de la persona con DM1 e IRT que precisan tratamiento sustitutivo con insulina y diálisis o que han sido sometidos a un trasplante doble de riñón y páncreas con éxito, se opta por entrevistar a la persona en el espacio del hospital o de la Unidad de Diálisis por considerar que es un lugar privilegiado para realizar observación participante sobre las interrelaciones sociales que se establecen entre profesionales y enfermos y familiares ya que ello influye en el proceso de aprendizaje, en la percepción y concepción del problema de salud y en las actitudes y conductas de las personas implicadas. El uso del paradigma etnográfico es una forma de encarar el mundo empírico (Taylor y Bogdan, 1992) que, en este estudio, se caracteriza por lo siguiente:

- Se consideran los enfermos, las familias, los profesionales y los contextos como un todo y se tienen en cuenta tanto los datos pasados como el presente. Trata de comprender la situación dentro de su propio marco de referencia.
- Se basa sobre todo en la inducción. No pretende recoger datos para evaluar teorías preconcebidas, aunque sí se utilizan estas teorías para aportar conceptos útiles a la realidad empírica.
- Enfatiza la validez de la investigación, en contraposición a la metodología cuantitativa que hace hincapié en la confiabilidad y reproducibilidad de la investigación.
- Se intentan controlar y reducir al mínimo las intromisiones del entrevistador pero sabiendo que el observador tiene un papel activo ya que modifica el contexto y es influenciado por él: "El análisis antropológico debe incorporar dos hechos: primero que nosotros mismos nos situamos a través de las preguntas que hacemos y la forma en que intentamos comprender y experimentar el mundo; y segundo, que lo que recibimos de nuestros informantes son interpretaciones, igualmente delimitadas por la historia y la

cultura. [...] Los datos están mediados por partida doble: por nuestra presencia y por la imagen de segundo orden que exigimos de nuestros informantes. Esto no implica en forma alguna que la comprensión transcultural resulte imposible” (Rabinow, 1992:114). El investigador modifica el contexto y es, a su vez, modificado por el contexto.

Sujetos de estudio:

Se realiza un muestreo intencional y razonado formado por 10 pacientes trasplantados de riñón y páncreas y 5 cuidadores principales; 10 pacientes con diabetes tipo 1 e IRT en tratamiento con diálisis y 5 cuidadores principales. Dos especialistas en diabetología, dos en nefrología, dos en trasplante y seis enfermeras. En el caso de las enfermeras se buscan dos informantes que trabajen en diabetología, dos en diálisis y dos en trasplante. Al inicio del estudio, el número de entrevistados y el tipo de informantes se calcula de forma provisional, sobre la base del perfil teórico de individuos pertenecientes a los grupos de estudio. En el desarrollo del trabajo de campo y el análisis de los datos, que se realiza simultáneamente, se determina el número definitivo y el tipo de informantes mediante *muestro de comparación constante* (codificación y análisis de los datos de forma simultánea para desarrollar conceptos y contrastar las categorías, las propiedades e hipótesis que surgen a lo largo del estudio en diferentes contextos) y *muestreo teórico* (selección de nuevos casos según su potencial para clarificar o desarrollar los conceptos y teorías ya establecidas). Lo importante no es el número de casos, sino la potencialidad de cada uno para ayudar al investigador a desarrollar una mayor comprensión teórica sobre el área de estudio (Glaser y Strauss, 1967; Strauss y Corbin, 1990). Finalmente se mantiene el número prefijado al comprobar que se satura la información³¹.

Se selecciona un grupo de informantes con buena capacidad comunicativa que garantizan la mejor cantidad y calidad de la información. El grupo está formado por: dos pacientes trasplantados en el Hospital Clínico de Barcelona por cada año de estudio, uno procedente de Cataluña y otro de otra CCAA, que mantienen el injerto renal y pancreático funcionantes y cinco familiares que son identificados como cuidadores principales; 10 pacientes con DM1 y nefropatía diabética con IRT en

³¹ La saturación teórica se alcanza cuando el análisis adicional ya no contribuye al descubrimiento de nada nuevo acerca de una categoría

tratamiento sustitutivo con diálisis y cinco familiares identificados como cuidadores principales. Los criterios de inclusión de los enfermos en diálisis son edad igual o inferior a 55 años, sin complicaciones severas evaluadas por el médico responsable de cada enfermo. Para los profesionales, los criterios de inclusión son experiencia laboral especializada igual o superior a dos años. Los criterios de exclusión son: personal sin contrato fijo o correturnos.

VARIABLES DE ESTUDIO:

- **Enfermos trasplantados y familiares:** valoración del proceso asistencial desde el debut de DM1, repercusiones físicas, psicológicas y sociales derivadas del hecho de padecer una DM1, relaciones entre el sistema sanitario institucionalizado y los llamados sistemas informales, calidad y grado de contribución de estos sistemas informales en la atención y cuidados recibidos, expectativas de futuro y cambios que se han producido en su vida y en su entorno familiar y social como consecuencia del trasplante. Necesidades físicas, psicológicas y sociales actuales expresadas.
- **Enfermos en diálisis y sus familiares:** valoración del proceso asistencial desde el debut de DM1, repercusiones físicas, psicológicas y sociales derivadas del hecho de padecer una DM1, relaciones entre el sistema sanitario institucionalizado y los llamados sistemas "informales", calidad y grado de contribución de estos sistemas informales en la atención y cuidados recibidos, expectativas de futuro. Necesidades físicas, psicológicas y sociales actuales expresadas
- **Profesionales:** valoración del proceso asistencial en las personas con diabetes tipo 1 e IRT. Valoración de las diferentes opciones de tratamiento y, en concreto, del trasplante de riñón y páncreas. Necesidades y cuidados que creen que precisan estos pacientes.

Las variables para los diferentes grupos se determinan inicialmente sobre la base de los objetivos del estudio. Sobre la base de estas variables se elabora el guión inicial de la entrevista pero este se modifica porque emergen temas que no se han considerado inicialmente. Las preguntas iniciales de la guía de la entrevista se elaboran sobre la

base de los objetivos del estudio y se van modificando a medida que emergen los temas (Swanson, 1986; Antle May, 1989). Las variables formuladas inicialmente constituyen categorías muy generales donde pueden agruparse otras categorías o subcategorías obtenidas inductivamente de los datos.

Recogida de datos e instrumentos:

Para el estudio cualitativo se pasa del ámbito general al ámbito particular mediante el estudio intensivo de casos a partir de técnicas cualitativas: entrevistas semiestructuradas en profundidad, descripciones etnográficas y observación participante. Todas estas técnicas se basan en la interacción entre el investigador y los informantes en el contexto que se desea estudiar y permiten recoger datos de modo sistemático y no muy intrusivo. La observación se realiza de manera sistemática en el hospital, en las consultas o en los centros de diálisis, con el objeto de recoger información de la situación social objeto del estudio. Se realiza una observación directa de las personas, las relaciones y el contexto. Los registros obtenidos se almacenan como descripciones en un diario de campo, notas etnográficas, fotografías y dibujos.

Se utiliza la entrevista y la interacción con diferentes informantes: enfermos, profesionales sanitarios y familiares, para construir la realidad social y conocer qué es lo que se sabe, se siente, se valora y se comprende sobre el tema de estudio desde la perspectiva de todas las personas implicadas en el proceso asistencial. Se utiliza la entrevista semiestructurada o abierta porque estas entrevistas son especialmente adecuadas cuando lo que se quiere recoger es la visión subjetiva, personal, de los actores sociales, máxime si se desea explorar las diversas perspectivas de los informantes, es decir, "cuando se intenta recoger en esa heterogeneidad los discursos prototipo o arquetipo en torno a lo investigado, cuando se buscan los puntos de vista representantes de las diversas posturas que pudieran existir" (Alonso, Antó et al, 1990: 704-708). La elaboración de la guía de la entrevista, que orienta los temas sobre los que se quiere obtener información, se hace partiendo de la experiencia profesional sobre la patología y complicaciones, sobre las impresiones recogidas por la observación participante y teniendo como base el tema y los objetivos de investigación. Con las primeras cinco entrevistas se realiza un estudio exploratorio para comprobar si el guión proporciona la información buscada y para valorar los problemas de acceso a la información. "Los estudios exploratorios incrementan la veracidad de las

investigaciones cualitativas, permiten detectar errores en el diseño inicial y son una oportunidad para poner a prueba la habilidad del investigador” (De la Cuesta, 1995; 2002). El guión inicial de la entrevista se modifica a partir del estudio exploratorio ya que salen temas de interés que no se han tenido en cuenta inicialmente. Para que la entrevista sea lo más abierta posible se inicia con una “pregunta anzuelo”: “Me gustaría que me contara que es lo que le ha pasado desde que le diagnosticaron la diabetes”. Es una pregunta de carácter muy general que da pie a hablar al entrevistado/a sobre la temática del bloque. En el guión hay otras preguntas preparadas pero no hay una secuencia rígida. El entrevistador introduce preguntas o interviene con el objeto de profundizar en las informaciones u opiniones pero permite y facilita que el entrevistado se exprese libremente y respeta el énfasis puesto en el aspecto que él considera importante. Todas las entrevistas se realizan de forma individual y personalmente por la investigadora. Entrevistados y entrevistadora son desconocidos excepto en el caso de algunos profesionales sanitarios. A los enfermos y familiares se les explica que el interés del trabajo consiste en conocer su experiencia y su vivencia de la enfermedad y no en cuestiones estrictamente sanitarias. A los profesionales sanitarios se les explica que interesa conocer su opinión y valoración de la enfermedad, complicaciones y tratamientos con relación al impacto, gravedad y problemas que presentan los usuarios. Los itinerarios de los enfermos se estudian desde el inicio de la enfermedad hasta la actualidad porque caracterizan diversas etapas de la vida que condicionan diferentes percepciones y estados de salud física, psicológica y social y ello repercute en el tipo de problemas y soluciones buscadas y en los comportamientos y filosofía de vida. Ocasionalmente, también se han recogido opiniones o expresiones de familiares no entrevistados, que acompañaban al enfermo a las visitas, la diálisis o a la entrevista.

Para los pacientes trasplantados y familiares, la unidad de observación y de análisis ha sido el Hospital Clínico de Barcelona. La muestra obtenida de este Centro se considera suficiente debido a que más de la tercera parte de los trasplantes realizados en España se han hecho en este hospital y en la actualidad se continúan realizando el mayor número de intervenciones. En el año 2001 se realizaron el 40% del total de trasplantes de este tipo realizados en el país. Además, los pacientes intervenidos proceden de diferentes CCAA. Para las personas con diabetes e IRT, en tratamiento con diálisis, las unidades de observación y de análisis son el hospital Clínico de Barcelona, el hospital de Bellvitge y centros de diálisis periféricos. Para los

profesionales sanitarios las unidades de observación son el Hospital Clínico y el Hospital de Bellvitge.

Las entrevistas en profundidad se efectúan en despachos de las Unidades de Nefrología y Trasplante Renal de los Hospitales y centros de diálisis periféricos durante un año. El contacto con los pacientes trasplantados y familiares se realiza el día de la visita programada, en la consulta externa del Hospital, tras haberse acordado previamente mediante llamada telefónica y haber solicitado su conformidad para participar en el estudio. Para este contacto existe un informante clave (médico) que actúa de mediador. En el caso de los pacientes en tratamiento con diálisis y familiares, se sigue el mismo procedimiento y se acuerda un día y una hora previa o posterior a una sesión de diálisis para evitar aumentar desplazamientos. Los informantes clave, que actúan de mediador, son médicos o enfermeras de los centros de diálisis. A los profesionales seleccionados como informantes se les informa del proyecto, se les pide su conformidad para participar y se concierta día, hora y lugar para las entrevistas. En este caso se ha realizado una demanda concreta por parte de la investigadora debido a su antigua experiencia profesional en este campo y al conocimiento personal de los profesionales.

Las entrevistas realizadas obligan a extremar la discreción y el respeto a la intimidad que siempre debe observarse, aún en el caso de que esto vaya en detrimento de los resultados. Sin embargo, los enfermos y familiares explican su experiencia con mucha naturalidad, son prolíficos en detalles y no se observa que tengan interés en restringir la información. En este caso, es la investigadora quien ha omitido nombres y lugares para evitar identificaciones y guardar el anonimato. En las entrevistas a profesionales aparece algún problema con relación a la discreción y al respeto a la intimidad que se debe guardar, porque, ocasionalmente, algunos informantes manifiestan alguna opinión crítica, contraria a la institución y al discurso oficial. Se han omitido comentarios y referencias personales que puedan ser identificadas.

Las entrevistas tienen una duración variable que depende del entrevistado. En los enfermos, oscilan entre dos horas y media y cuatro horas y en los profesionales, entre una hora y dos horas y media. Previo acuerdo con las personas entrevistadas, la totalidad de las entrevistas se graban en cinta magnetofónica y posteriormente se transcriben literalmente. Esto permite trasladar al texto numerosas manifestaciones

literales de los informantes / interlocutores. Se opta por dar la máxima importancia a la información obtenida tal como fue expresada y evitar, en lo posible, redefinir los comentarios ya que el estilo indirecto introduce o elude matices y filtra significados.

El trabajo de campo en el hospital se plantea como la única metodología que permite conocer la cultura y los procesos a través de las emociones y las mentes de las personas implicadas, no sólo desde el punto de vista del investigador, sino desde la visión de las personas afectadas, evitando valorar las conductas de forma aislada y permitiendo analizarlas integradas en el contexto que las produce. El trabajo de campo ha tenido una duración de un año.

Análisis de datos:

Una investigación cualitativa requiere que el análisis de los datos obtenidos se realice preservando la naturaleza textual y discursiva de éstos. Por ello, la elaboración del material correspondiente al estudio cualitativo se realiza a partir de la transcripción de las entrevistas, de los relatos etnológicos y del vaciado del cuaderno de campo. El resultado del trabajo de campo genera mucha información. Su análisis es el momento más difícil al tener que confrontar las dos materias primas con las que hay que trabajar: el *lenguaje*, que representa la subjetividad, los significados y los símbolos y la *práctica* que representa lo concreto y lo morfológico (Amezcuza y Galvez, 2002). Los principales objetivos del análisis cualitativo son tres: la búsqueda del significado de los fenómenos a partir de los datos concretos, confirmar o rechazar hipótesis y ampliar la comprensión de la realidad como una totalidad (Bardin, 1979). Su finalidad es generar conceptos y categorías mediante un proceso de codificación. Se ha de constatar si las informaciones recogidas se corresponden y, hasta que punto, con las hipótesis planteadas o que han surgido durante el estudio y también, descubrir gracias a los sistemas de registro de la información (entrevistas, notas etnográficas, fichas, etc.) otros hechos que no se habían previsto y constataciones que no se habían considerado en la exploración inicial (Roigé y Estrada 1999)

El análisis comienza al diseñar la investigación, "con la formulación del problema, la selección de casos, contextos y fichas y la selección de una estrategia metodológica" (Vallés, 1997:222). El proceso de categorización y el de análisis e interpretación teórica se realiza simultáneamente durante el trabajo de campo. A medida que se transcribe

cada entrevista se codifican los datos de manera abierta agrupándolos cronológicamente desde el debut de la enfermedad hasta la actualidad de acuerdo con la finalidad del estudio (conocer el proceso asistencial y el itinerario institucional de los enfermos), con los objetivos específicos definidos previamente y con los temas que emergen. Al final de cada entrevista y sesión de observación participante se realiza una ficha con anotaciones y memorandos sobre aspectos concretos del trabajo de campo (contexto, características personales y actitud de las personas entrevistadas, elementos de la comunicación no verbal, duración de la entrevista). Posteriormente se sigue el Esquema General de Análisis de Datos Cualitativos propuesto por Miles y Huberman³². (Miles y Huberman, 1994:12; Rodríguez y Gil Flores, 1996). Se seleccionan las palabras, expresiones o frases que mejor informan sobre los diferentes puntos de vista. Se busca la significación que tienen para los informantes estas frases o expresiones y finalmente se organizan las frases coherentemente para poder estructurar las categorías. Se divide el contenido de la entrevista en porciones o unidades temáticas y se codifican con un número y una letra. El número corresponde a la categoría y la letra a subcategorías o matices que se analizan posteriormente con una visión de conjunto. Al finalizar el trabajo de campo se realizan lecturas del material obtenido a través de las entrevistas, de la observación participante y de las fichas realizadas con el objeto de realizar una visión de conjunto que asegure un buen proceso de la categorización. Una vez hecha la categorización se separan los fragmentos de cada entrevista y se reúnen en secciones que siguen un esquema cronológico identificando claramente la procedencia de cada fragmento. Posteriormente se reclasifica e interpreta cada una de las secciones y se realizan apartados o subsecciones. El análisis e interpretación se centra en el material de cada sección. A esta operación, algunos autores, la denominan integración local (Weiss, 1994: 157-158). Finalmente, se organizan las secciones con un esquema secuencial narrativo y explicativo. Los conceptos teóricos se expresan de forma narrativa y se incluyen textos textuales de las entrevistas para verificar la relación entre los conceptos o categorías y los datos. Para facilitar la comprensión, se relacionan los conceptos obtenidos con los conocimientos científicos sobre los problemas relacionados con la enfermedad y los tratamientos y otras teorías científicas relacionadas con los

³² Este método consta de tres fases: 1) simplificación de los datos para hacer abarcable el corpus textual. 2) segmentación a partir de diferentes criterios: temáticos, psicológicos, sociales etc.. 3) Categorización y codificación de cada unidad temática

hallazgos. De esta forma, la narrativa incluye buena parte de la discusión aunque se mantiene el capítulo de discusión final para analizar e interpretar los resultados de los tres estudios realizados y verificar o refutar las hipótesis iniciales. En las citas se identifica la fuente del dato. En lugar de utilizar un código simple, se opta por definir el sexo, la edad, la evolución de la enfermedad, el grupo de estudio y el tipo de tratamiento. En el caso de las personas trasplantadas, se añade el año del trasplante. Esto se hace para facilitar la comprensión e identificar fácilmente los diferentes grupos de informantes.

3.4.3. Fase III. Estudio de la calidad de vida

Sujetos de estudio:

Todos los pacientes trasplantados de riñón y páncreas en el hospital Clínico de Barcelona durante el periodo de estudio que mantengan el injerto funcional y realicen el control posterior en el Hospital Clínico. Todos los pacientes del hospital Clínico, hospital de Bellvitge y centros de diálisis periféricos, con DM1 e IRT que permanezcan en tratamiento con diálisis en la actualidad. Se excluirán los enfermos mayores de 55 años y los que presenten complicaciones severas. Ante el problema de encontrar casos de pacientes con DM1 e IRT en tratamiento con diálisis que cumplan los criterios de inclusión se han incluido los pacientes de Hospitales públicos y Centros periféricos de diálisis de Lleida, Tarragona y Girona.

Variables del estudio:

Sexo, edad, tipo de tratamiento (diálisis/Tx SPK), procedencia geográfica, periodo de tiempo en diálisis o el transcurrido desde la realización del trasplante, años de evolución de la DM1, 8 dimensiones de la calidad de vida (función física, función social, rol emocional, rol físico, salud mental, vitalidad, dolor, salud general y valoración del estado de salud actual en relación al de hace un año).

Recogida de datos e instrumentos:

Test de calidad de vida SF-36 autoadministrado excepto en 4 casos que se realiza mediante entrevista telefónica por tratarse de enfermos en lista de espera de trasplante SPK que se dializan fuera de Barcelona. No se han observado diferencias en la consistencia interna del test por el hecho de pasarlo autoadministrado o mediante entrevista personal o telefónica (Ware, Snow et al., 1993)

Análisis de datos: Para el análisis del test SF-36 se siguen las instrucciones de estandarización del contenido y puntuación, de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36 (Institut Municipal d'Investigació Mèdica. Barcelona, 2000). Las escalas del test SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud. Para el cálculo de las puntuaciones se realizan los siguientes pasos: primero: homogeneización de la dirección de las respuestas mediante la recodificación de los 10 ítems que lo requieren, con el fin de que todos los ítems sigan el gradiente de "a mayor puntuación, mejor estado de salud"; segundo: cálculo del sumatorio de los ítems que componen la escala y tercero: transformación lineal de las puntuaciones crudas para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100. De esta manera, para cada dimensión, los ítems se codifican, se agregan y se transforman en una escala que tiene un recorrido de 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud).

Se utiliza el programa informático SPSS v 11.0. Se realiza un análisis descriptivo de las variables y los intervalos de confianza al 95%. Para comprobar la asociación entre variables se calculan las pruebas estadísticas adecuadas, dependiendo del tipo de variables (prueba ji-cuadrado o el test exacto de Fisher, prueba t de student, prueba U de Mann Whitney, análisis de la varianza y prueba de Kruskal-Wallis). Para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de calidad de vida entre los enfermos trasplantados y los enfermos en diálisis ajustadas por otras variables que podrían inferir en las mismas, se construye un modelo de regresión lineal múltiple y/o ANOVA de dos o más variables con covariables para cada una de ellas. Como variables independientes se han considerado el sexo, la edad, los años de evolución de la diabetes, el grupo de estudio (Tx SPK o diálisis) y el tiempo en tratamiento con diálisis. Se han comprobado las hipótesis de normalidad, homocedasticidad, pertinencia de la linealidad e independencia de las observaciones

mediante el test de Durbin-Watson. En algunos casos ha sido necesario realizar una transformación de la variable dependiente al presentar una distribución significativamente distinta a la distribución normal (prueba de Kolmogorov-Smirnov). En todos los modelos construidos se ha estudiado la posible multicolinealidad y los posibles efectos de interacción. En las dimensiones que presentaban pocos valores (rol físico, rol emocional y función social) se ha construido un modelo de regresión ordinal (plum). Mediante pruebas no paramétricas se realiza una prueba binomial para comparar las medianas obtenidas en las dimensiones del test de calidad de vida con las medias de población española de referencia en los enfermos con Tx SPK y en los enfermos en tratamiento con diálisis de ambos sexos. También se utiliza la misma prueba para comparar las medianas obtenidas en las dimensiones del test de calidad de vida en los enfermos con Tx SPK con las medias de población española de referencia según el año de realización del Tx SPK.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO 4:

TRASPLANTES SIMULTÁNEOS DE RIÑÓN Y PÁNCREAS (Tx SPK) EN ANDALUCÍA Y CATALUÑA (1998-2002)



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

4.1. TRASPLANTES SIMULTÁNEOS DE RIÑÓN Y PÁNCREAS REALIZADOS EN ANDALUCÍA Y CATALUÑA (1998-2002). ANÁLISIS GLOBAL

Se ha estudiado 136 casos que corresponden a la totalidad de trasplantes de riñón y páncreas realizados en el hospital Clínico de Barcelona y en los hospitales de Andalucía durante el periodo de estudio (1998-2002). Los datos se han obtenido de los registros de enfermos con Insuficiencia Renal Terminal de Andalucía, de la Organización Catalana de Trasplantes (OCATT) y de la Unidad de Trasplante Renal del Hospital Clínico de Barcelona.

En el Hospital Clínico de Barcelona se han realizado 90 trasplantes y en los hospitales de Andalucía 46. El número de trasplantes por año y CCAA se refleja en el gráfico 5. Son hombres el 69.1% y mujeres el 30.9% (gráfico 6). Existe una diferencia significativa al límite por sexo ($p= 0.005$) pero no por CCAA.

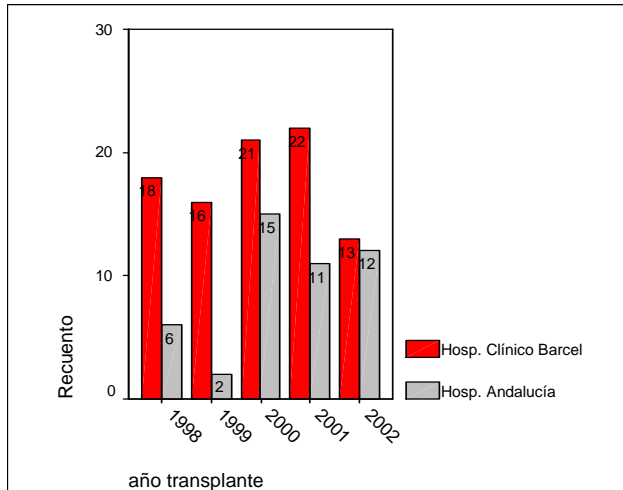


Gráfico 5: Trasplantes por año en Hospital Clínico de Barcelona y Andalucía 1998-2002

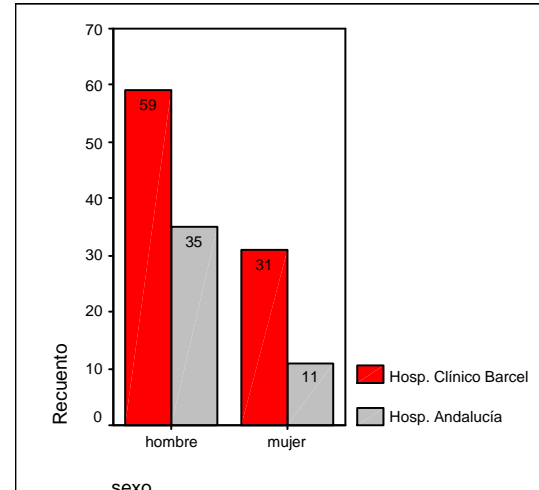
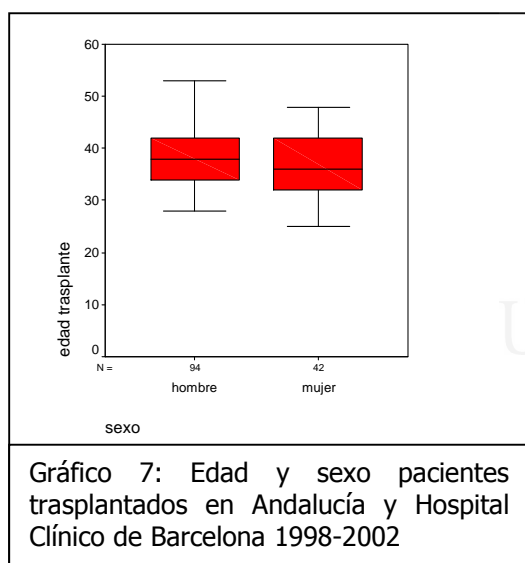


Gráfico 6: Pacientes trasplantados. Sexo y CCAA. 1998-2002

La edad media del paciente cuando se trasplanta es de 37.24, DS: 7.409 y rango 47 (mínimo 8, máximo 55). Los hombres tienen una edad media de 37.66, IC (95%) 36.11-39.20; DS: 7.544, mediana: 38 y rango 47 (mínimo 8, máximo 55). Las mujeres tienen una edad media de 36.29 años, IC (95%) 34.08-38.50; DS: 7.093, mediana: 36

y rango 34 (mínimo 14 y máximo 48). La edad media de ambos sexos se refleja en el gráfico 7.



En el momento del estudio han fallecido siete pacientes, tres en el Hospital Clínico de Barcelona y cuatro en Andalucía lo que supone una mortalidad, en cinco años, del 5.14%. Son cinco hombres y dos mujeres. Tres pacientes fallecen en 1998, dos en 2000, un paciente en 2001 y un paciente en 2002.

4.2. TRANSPLANTES DE RIÑÓN Y PÁNCREAS REALIZADOS EN HOSPITALES DE ANDALUCÍA. (1998-2002)

En los hospitales andaluces se han realizado 46 trasplantes de riñón y páncreas. La edad media del paciente que se trasplanta es de 37.67, DS 7.896, mediana: 38 y rango 47 (mínimo 8, máximo 55). El 76.1% son hombres y el 23.9% mujeres. El número de trasplantes por año y sexo se refleja en el gráfico 8. La edad media de los hombres es de 37.26, IC (95%) 34.40-40.11, DS: 8.315, mediana: 38 y rango 47 (mínimo 8, máximo 55). La edad media de las mujeres es de 39, IC (95%) 34.28-43-72, DS: 7.029, mediana: 38 y rango 22 (mínimo 25, máximo 47) (Gráfico 9).

43 pacientes proceden de diferentes ciudades andaluzas y 3 pacientes proceden de Melilla. En el momento del estudio han fallecido cuatro pacientes, dos hombres y dos mujeres procedentes de Andalucía. Un enfermo falleció en 1998, dos en 2000 y uno en 2002. Los cuatro fallecieron en el mismo año en que se realizó el trasplante. La mortalidad, en cinco años, es del 8.7%.

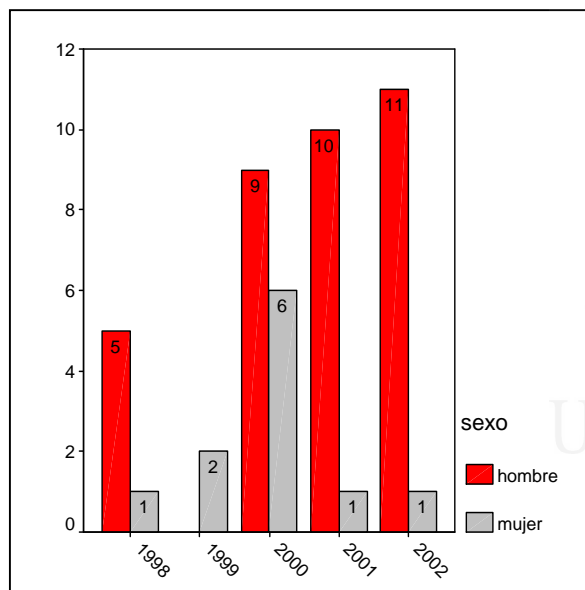


Gráfico 8: Trasplantes por año y sexo. Andalucía 1998-02

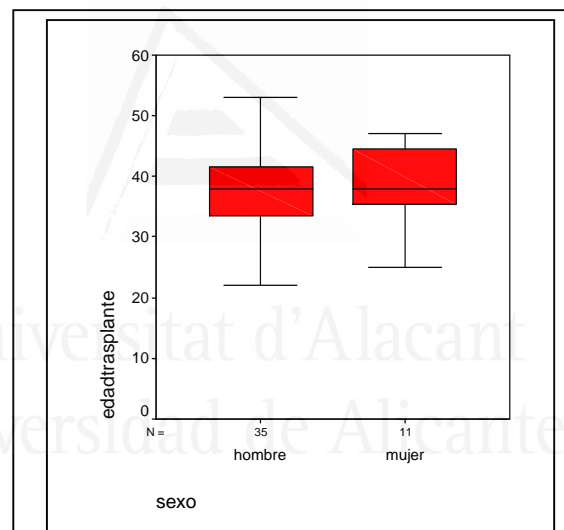
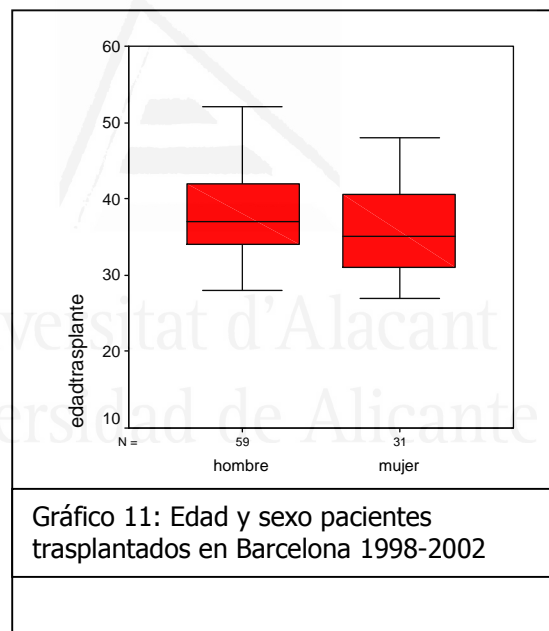
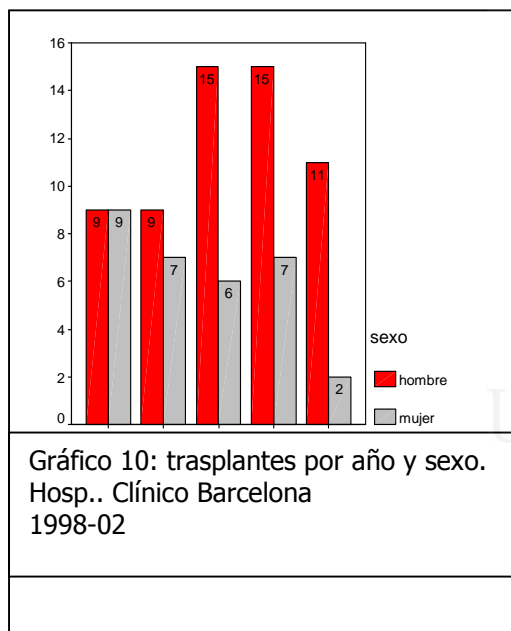


Gráfico 9: Edad y sexo pacientes trasplantados en Andalucía 1998-2002

4.3. TRANSPLANTES DE RIÑÓN Y PÁNCREAS REALIZADOS EN EL HOSPITAL CLÍNICO DE BARCELONA (1998-2002)

En el hospital Clínico de Barcelona se han realizado 90 trasplantes de riñón y páncreas. La edad media del paciente que se trasplanta es de 37.01, DS: 7.132, moda y mediana coinciden con la media: 37. El rango es 38 (Mínimo 14, máximo: 52). El 65.6% son hombres y el 34.4% mujeres. El número de trasplantes por año y sexo se refleja en el gráfico 10. La edad media de los hombres es de 37.90, IC (95%) 36.04-39.75, DS: 7.112, mediana: 37 y rango 37 (mínimo 15, máximo 52). La edad media de las mujeres es de 35.32, IC (95%) 32.76-37.88, DS: 6.973, mediana: 35 y rango 34 (mínimo 14, máximo 48), (Gráfico 11). No se observan diferencias significativas por sexo.



Los enfermos trasplantados proceden de diferentes CCAA (Tabla 4). No obstante el 97.8% continúan el control posterior en el Hospital Clínico. En el momento del estudio han fallecido tres pacientes, todos hombres. Dos enfermos fallecen en 1998 y uno en 2001. Dos de los enfermos fallecidos proceden de Cataluña y uno de Aragón. La supervivencia es de ocho meses, tres meses y dos meses respectivamente. La mortalidad, en cinco años, es del 3.3%.

Los pacientes trasplantados tienen una media de 23.99 años de evolución de la diabetes, IC (95%) 22.55-25.43, DS: 6.869, rango: 42 (mínimo 7, máximo 49). El tiempo medio de tratamiento con diálisis es de 19.19 meses, IC (95%) 16.48-21.90, DS: 12.934, rango: 65 (mínimo 0, máximo 65). (Tabla 5)

En el periodo de estudio se han producido ocho fallos del injerto pancreático (8.8%) (cuatro en 1998, uno en 1999, dos en 2000 y uno en 2002), 6 fallos del injerto renal (6.66%) (cuatro en 1998, uno en 2000 y uno en 2001) y dos fallos simultáneos de ambos injertos (2.22%) (uno en 1998 y uno en 2001).

Tabla 4: Tabla de contingencia procedencia * año trasplante en el hospital Clínico Barcelona

Procedencia		Año trasplante					Total
		1998	1999	2000	2001	2002	
	Aragón	1	4	2	2	1	10
	Baleares	0	1	3	4	1	9
	Castilla León	2	1	0	2	0	5
	Cataluña	6	5	13	6	5	35
	Extremadura	0	0	0	2	0	2
	Galicia	0	0	1	2	0	3
	Madrid	1	0	1	0	1	3
	Murcia	2	1	0	0	2	5
	Navarra	0	0	0	0	1	1
	C. Valenciana	6	4	1	4	2	17
Total		18	16	21	22	13	90

Tabla 5: Tiempo en diálisis (en meses) y años de evolución de la diabetes en enfermos trasplantados de riñón y páncreas. Hospital Clínico de Barcelona (1998-02)

		Estadístico	Error típ.	
Tiempo en diálisis en meses	Media	19,19	1,363	
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	16,48	
		Límite superior	21,90	
	Mediana	16,00		
	Desv. típ.	12,934		
	Mínimo	0		
	Máximo	65		
	Rango	65		
Años de evolución de la Diabetes	Media	23,99	,724	
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	22,55	
		Límite superior	25,43	
	Mediana	23,00		
	Desv. típ.	6,869		
	Mínimo	7		
	Máximo	49		
	Rango	42		

En el periodo de estudio se han realizado un retrasplante de riñón y un doble trasplante de riñón y páncreas. El trasplante de riñón se efectuó veinte meses después de la pérdida del primer injerto renal que funcionó durante 20 meses. El trasplante doble se efectuó a un paciente 13 meses después del fallo simultáneo de riñón y páncreas que se produjo cuatro meses y medio después de la intervención.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO 5:

DE LA DIABETES AL TRASPLANTE DE RIÑÓN Y PÁNCREAS ITINERARIO INSTITUCIONAL Y CARRERA MORAL DEL PACIENTE CON DM1



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

5.1. EL DIAGNÓSTICO. ¿POR QUÉ A ÉL?, ¿POR QUÉ A MÍ?

Cuando una persona relata síntomas de pérdida de peso y astenia, acompañados de mucha sed (polidipsia), mucha orina (poliuria) y aumento del apetito (polifagia), hay que sospechar que tiene una diabetes, aunque, a veces, los síntomas pueden pasar desapercibidos, como sucede frecuentemente con la DM2. El diagnóstico de diabetes exige una confirmación mediante un análisis de glucemia (glucosa en sangre). Según los criterios actuales, un valor al azar de 200 mg/dl de glucemia a cualquier hora del día o una glucemia basal (en ayunas) igual a superior a 126 mg/dl, es suficiente para establecer el diagnóstico de diabetes aunque este análisis debe repetirse para confirmar el diagnóstico. Cuando se obtiene un valor de glucemia superior a 110 mg/dl e inferior a 126 mg/dl, es necesario realizar una prueba de tolerancia a la glucosa³³ para poder establecer, con certeza, el diagnóstico de diabetes.

La DM1 representa el 10% del total de formas de diabetes. Afecta fundamentalmente a niños y personas jóvenes, la mayor parte antes de los 30 años, aunque puede presentarse a cualquier edad. Actualmente, La DM1 es considerada una enfermedad autoinmune causada por un ataque selectivo a las células β pancreáticas secretoras de insulina, situadas en el páncreas, en los islotes de Langerhans. En la actual clasificación de la diabetes se describen dos subtipos de DM1. La DM1 tipo A o clásica (90% de los casos de DM1), más frecuente en niños y adolescentes, en la que se identifican marcadores de autoinmunidad sérica, principalmente ICAs³⁴ y la DM1 tipo B o idiopática que suele tener una aparición más tardía. Para algunos autores esta diabetes es secundaria a un proceso inflamatorio que afecta también al páncreas exocrino³⁵.

³³ La prueba de tolerancia a la glucosa consiste en administrar, por vía oral, una solución de 75 g. de glucosa y agua. Se realiza una extracción de sangre en ayunas y otra a las dos horas. Si a las dos horas se obtienen valores de glucemia igual o superiores a 200 mg/dl, se establece el diagnóstico de diabetes. Durante los tres días anteriores a la prueba se ha de realizar una dieta sin restricciones que contenga más de 150 gr. de hidratos de carbono al día.

³⁴ ICA (Islet-cell antibodies): Son anticuerpos contra las células de los islotes pancreáticos. Algunas veces el aparato de reconocimiento del sistema inmunológico se daña y el cuerpo comienza a producir anticuerpos y células T dirigidas contra las células y órganos del propio cuerpo. Las células T que atacan a las células pancreáticas contribuyen a la diabetes.

³⁵ El páncreas tiene dos funciones básicas en el cuerpo: producir jugos que le permiten descomponer (digerir) los alimentos, y producir hormonas (como la insulina) que regulan la forma en que el cuerpo almacena y emplea los alimentos. El área del páncreas que produce jugos gástricos se llama páncreas exocrino

Se desconocen con exactitud las causas que desencadenan y perpetúan el proceso autoinmune que destruye las células β pancreáticas y genera una DM1, pero se han descrito como desencadenantes la predisposición genética y factores ambientales de tipo dietético, tóxico e infeccioso. Entre estos últimos, los virus parecen los más importantes, aunque no se ha podido establecer una relación causal. La existencia de un componente genético en la DM1 se apoya en estudios que muestran una agregación familiar (afectan al 1% de hijos de madre con DM1 y al 5% de hijos de padre con DM1) y una concordancia del 30-40% entre hermanos gemelos homocigóticos³⁶ (Figuerola, Reynals et al. 2000). Sin embargo, el componente genético de la DM1 es necesario, pero no suficiente para desencadenar la enfermedad. El incremento de la incidencia de diabetes en los últimos años sugiere que los factores ambientales, que actúan sobre la predisposición genética, tienen mucha importancia en la génesis de la enfermedad.

La destrucción de las células β pancreáticas comporta un déficit absoluto de insulina en los enfermos con DM1. La presentación de la enfermedad es brusca, con un periodo corto (semanas o pocos meses) entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico, al contrario de lo que sucede en la DM2. Los enfermos presentan síntomas manifiestos de poliuria, polidipsia y pérdida de peso con tendencia a la cetosis diabética. Muchos de los casos se diagnostican por una complicación metabólica aguda. La DM1 precisa tratamiento con insulina desde el momento del diagnóstico.

La carrera mortal de la persona con DM1 se inicia con la aparición de los primeros síntomas y con el diagnóstico de la enfermedad. El proceso inmunológico que destruye las células β pancreáticas puede haber comenzado varios años antes, pero los síntomas aparecen cuando existe un déficit de insulina por destrucción de gran número de células β pancreáticas, motivo que justifica el tratamiento con insulina desde el momento del diagnóstico, a diferencia de lo que sucede en otros tipos de diabetes en los que el tratamiento inicial puede basarse en un régimen alimentario o en antidiabéticos por vía oral.

³⁶ Los gemelos homocigóticos son también conocidos como gemelos idénticos. Proceden de un solo óvulo fecundado por un solo espermatozoide y tienen por tanto, un contenido genético idéntico. Siempre son del mismo sexo.

Un hecho común en todos los enfermos y familiares entrevistados es la escasa valoración de los primeros síntomas tanto por parte del enfermo como por parte de su entorno social, salvo en el caso de que se tengan experiencias previas sobre diabetes. Esto puede deberse a que la enfermedad se produce, casi siempre, en personas muy jóvenes (el mayor número de casos está entre los 7 y los 15 años), que no han manifestado signos patológicos previos y que, en la mayoría de los casos, no tienen familiares con diabetes. El hecho de tener mucho apetito y comer mucho (polifagia) es un signo percibido como saludable:

No podía pensar que mi hija estuviera enferma, porque cuando se está enfermo lo primero que se pierde es el apetito y mi hija, que nunca había sido buena comedera, comía muchísimo. (madre de enferma de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

También se justifica por la edad:

Estaba en la edad de comer [...], adelgazaba, pero a esta edad crecen tanto [...] (madre de enferma de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Y, en ocasiones, los adolescentes lo perciben como algo extraño pero positivo:

Pensaba que tenía mucha suerte porque comía mucho y adelgazaba. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

El aumento de la sed (polidipsia), tampoco es reconocido:

Me reñían porque siempre estaba enganchado a la coca cola (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

Tenía mucha sed pero pensaba que era el calor [...], notaba que bebía más que antes pero no pensaba que eso fuera una enfermedad (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Tenía mucha sed, eso sí que lo tenía y desde hace tiempo, pero no le di importancia hasta que me puse peor y me hice unos análisis y el azúcar estaba por las nubes. (hombre de 47 años diagnosticado de DM1 a los 29 años en tratamiento con hemodiálisis)

Como la polidipsia es un síntoma simultáneo a la polifagia, algunos jóvenes lo relacionan y justifican con la pérdida de peso:

Comía mucho pero como bebía mucho agua, no engordaba. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

La poliuria, manifestada por el aumento de la cantidad de orina emitida y por el aumento del número de micciones, es el síntoma inicial más valorado:

Me llevaron al médico un día que no pude aguantarme y me oriné antes de llegar a casa (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Yo tenía mucha hambre y bebía mucho y orinaba mucho. Siempre tenía ganas de hacer pipí y no me podía aguantar. También había adelgazado, pero lo peor era el orinar, es lo que hizo que fuéramos al médico. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

Para los profesionales sanitarios los síntomas de la diabetes son muy claros pero aún así, puede darse el caso de que pasen desapercibidos:

Recuerdo una niña a la que su madre había llevado al médico de cabecera, a la Atención Primaria, y no le había hecho caso. Le decían a su madre que la niña tenía manías. Cuando llegó aquí yo le aconsejé que cambiara de médico porque es lógico que no le tuviera confianza ien lugar de hacerle una glucemia le había recetado vitaminas y le había dicho que tenía mucho cuento! Así que aguantó los síntomas y llegó al hospital cuando estaba realmente mal (enfermera educadora en diabetes de 47 años con 20 años de experiencia)

Una vez iniciados los síntomas, si no se inicia el tratamiento con insulina, la DM1 evoluciona rápidamente. El enfermo empeora, pudiendo hacer sospechar que se trata de una enfermedad grave. Si no se ha consultado antes, los síntomas que provocan alarma y deciden una consulta médica son la astenia (cansancio) permanente, la pérdida de peso importante y la presencia de complicaciones agudas: cetosis o cetoacidosis metabólica³⁷:

Mi madre notó que no estaba bien. Yo tenía mucha sed. Cuando salía del colegio lo primero que hacía era ir a beber agua a una fuente y bueno, a mí me pasaba esto, pero como en aquella época nadie sabía que era la diabetes, fui pasando hasta que un día entré en coma. (Mujer de 51 años, diagnosticada de DM1 a los 12 años, en tratamiento con hemodiálisis. Trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos)

Cuando finalmente acuden al médico, el diagnóstico de DM1 es muy rápido, basta con un análisis de glucemia en sangre capilar o en plasma cuyo resultado es casi

37 La cetoacidosis diabética es una alteración metabólica grave caracterizada por hiperglucemia, deshidratación, cetosis y acidosis metabólica con pH inferior a 7,25. El déficit de insulina impide la utilización de la glucosa sanguínea y provoca la movilización de ácidos grasos y la aparición de cuerpos cetónicos, que al aumentar su concentración en sangre, provocan la acidosis. Requiere tratamiento urgente en hospital. Si no se trata puede desencadenar la muerte.

inmediato. Para medir la glucemia en sangre capilar se extrae una gota de sangre mediante una punción en el dedo y se mide la glucemia con un reflectómetro³⁸. Si la glucemia está elevada se deriva el enfermo a un médico especialista. Lo normal es que se acuda primero a un médico generalista de la Atención Primaria, de Mutuas o privado, que establece el diagnóstico y deriva al enfermo al hospital, pero un porcentaje considerable de enfermos acuden directamente al servicio de urgencias hospitalario por presentar un importante deterioro o signos de complicaciones agudas. En la mayoría de los casos se ingresa al enfermo en el hospital para iniciar el tratamiento con insulina y un programa educativo dirigido al autocuidado.

A lo largo de la vida todas las familias sufren eventos que ponen en peligro el equilibrio familiar y que exigen mecanismos de adaptación para recuperar la homeostasis³⁹, pero uno de los acontecimientos más estresantes en la familia es la aparición de una enfermedad crónica en alguno de sus miembros. En los procesos agudos, la enfermedad es un acontecimiento provisional y por eso es más tolerable pero en la enfermedad crónica se pierde la perspectiva de temporalidad y esto crea desconcierto. Uribe describe la situación ante una enfermedad crónica: "El médico dibuja un cuadro preocupante o desesperanzador pero siempre alejado en el tiempo. El usuario espera soluciones para el momento presente; el seguimiento de la terapéutica no le promete una vuelta a la situación anterior sino que le comunica una cronicidad. La calidad de vida concebida por el sujeto es sustituida por la calidad de vida futura, concebida desde la ciencia médica. De una vida entendida a corto plazo sin dolencia se pasa a una vida entendida a largo plazo con enfermedad. Se prima la "enfermedad", lo objetivo, sobre la dolencia, lo subjetivo" (Uribe 1989:25-35). La colisión tiene lugar entre las expectativas del usuario que espera una medicina curativa y la propuesta de una medicina de control y de prevención de complicaciones que tiende a reforzar la idea de que el paciente ha de modificar su estilo de vida y ha de colaborar y esforzarse para mantener un buen control metabólico, lo que, de alguna manera, significa integrar la enfermedad en su vida, obedecer y perder su capacidad de decisión. Se pasa de un modelo curativo basado en la farmacología y en la tecnología a un modelo que, además de esto, añade un control médico sobre todas las facetas de la vida de la persona:

³⁸ Aparato electrónico medidor de glucemia. El tiempo de análisis es variable, según el modelo, pero ninguno sobrepasa el minuto. Son aparatos muy utilizados en los centros sanitarios y por los propios enfermos diabéticos

³⁹ Capacidad de autorregulación de un sistema (familiar, comunitario, biológico, ecosistema etc.

Mis padres buscaron los mejores médicos, aunque fueran de pago [...]. Se gastaron mucho dinero porque no entendían que había pasado para que me volviera diabético ni aceptaban que no se pudiera hacer nada. Después de los médicos me llevaron a muchos curanderos para buscar algo que curara la diabetes, pero lo único que hicieron fue sacarles muchísimo dinero [...], pero si mi hijo se volviera diabético yo, no sé [...], estoy seguro de que haría lo mismo (hombre de 38 años, con diabetes desde los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

En los países industrializados La enfermedad crónica constituye una tragedia porque destruye el estereotipo de persona sana, vigorosa, atlética e independiente (Canals 1995). En cierta manera, enfermedad crónica y vejez se asocian porque ambas se oponen al estereotipo, pero cuando el diagnóstico se produce en la infancia o en la adolescencia, la familia reacciona con mucha incredulidad:

No podía creer que mi hija tuviera diabetes, ¿porqué ella? No conocía a nadie que fuera diabético tan joven. Yo ahora tengo azúcar pero ya tengo más de 60 años. Eso es distinto. (madre de enferma de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Pensaba que mi hija podía tener una enfermedad muy grave, estaba cansada, triste, pálida, y había adelgazado mucho, pensaba que podía ser grave, pero nunca imaginé que pudiera tener una diabetes y que fuera para toda la vida. (madre de enferma de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

El diagnóstico de la diabetes en un hijo provoca rechazo, desesperación, impotencia y agresividad y genera reacciones emocionales que incluyen ansiedad, culpabilización y depresión. Se produce una ruptura con la vida familiar anterior y un replanteamiento del futuro que, a partir de ahora, está condicionado por circunstancias especiales con relación al cuidado, control y educación del enfermo, relaciones con hermanos y grupo familiar, relaciones sociales (escuela, amigos, ocio), posibles limitaciones y amenaza constante de posibles complicaciones.

¡Ay!, la diabetes creó un cambio terrible en nuestras vidas. Ya ve, de estar todos felices y contentos a estar angustiados y a no poder vivir tranquilos. ¡Es horrible!. (madre de enferma de 29 años, diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001)

Se me cayó el mundo encima, no sabía qué hacer (madre de enferma de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada en 1999)

Mi marido había muerto cuando mi hija tenía tres años y mi hija y yo llevábamos una vida muy sana [...]. No puedo entender por qué se volvió diabética (madre de enferma de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Tener una diabetes te marca y te condiciona todo. Al principio no eres consciente y no te cuidas pero luego empiezan las complicaciones y cada vez estás peor (mujer de 29 años, diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001).

Guasch sostiene que "hay dos formas de explicar la enfermedad que tienen un carácter transcultural. Primero, afirmar que la enfermedad es consecuencia de no respetar las normas sociales; Segundo, afirmar que la enfermedad es producto de la agresión (consciente o no) de alguien ajeno al propio grupo social" (Guasch, 2000:89). Existen trabajos sobre creencias, actitudes y prácticas (estudios CAP) que utilizan las aportaciones de Herzlich (1969, 1973) que clasifica los factores causales de la enfermedad en internos y externos (Karlander y cols, 1980; Kronenfels y Orly, 1981; Dunn y cols, 1984). En el caso de la diabetes se consideran internos los derivados del estilo de vida. Entre los factores externos se encuentran factores medioambientales: contaminación, presencia de gérmenes, la herencia, y otros de origen desconocido. También se incluyen el destino o la voluntad de Dios. Estos estudios pretenden ofrecer una perspectiva objetiva de los factores relacionados con el desarrollo de la diabetes pero obvian los factores socioeconómicos y las diferencias de género. Tienen a estereotipar a la población asignándole etiquetas sin profundizar en el punto de vista de la misma (Torres, 1999). Cohen (1994) realiza un estudio basado en el modelo explicativo de la enfermedad en población estadounidense y los factores principales causantes de la enfermedad son la herencia, el estrés y un fallo pancreático, pero también se incluyen los malos hábitos alimenticios, los accidentes y el tipo de personalidad.

Un estudio realizado con curanderos mejicanos muestra que las causas que se atribuyen a la enfermedad son los excesos alcohólicos y dietéticos, daños previos en el páncreas, algunas enfermedades como el susto y las emociones intensas (Campos, 1997). Ante el diagnóstico de DM1 los pacientes y familiares se hacen preguntas sobre las causas que han podido provocar la enfermedad. Una característica humana es la tendencia a interpretar los hechos que acontecen, con el objeto de configurar una idea mínimamente estructurada que dé sentido al mundo en que se vive. Ante los acontecimientos relacionados con la salud y la enfermedad se buscan explicaciones: ¿Porqué me ha sucedido esto a mí?, ¿Cuál ha sido la causa?, ¿Cómo me puedo curar?. Esto, unido al hecho de que los profesionales informan sobre posibles factores causales pero, sin una relación causal evidenciada, origina que las personas elaboren hipótesis ad hoc:

Yo, cuando tenía 15 años cogí un "tifus galopante", bueno fuertísimo, pero, en Mahón, me lo diagnosticaron como una tuberculosis. Cuando ya hacía más de dos meses que tenía fiebre, mis padres me trajeron a Barcelona y aquí me dijeron que había tenido un tifus y a lo mejor, no sé, la diabetes tiene algo que ver con esto (enferma de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada en 1998)

A mi padre le encontraron azúcar en una revisión, de mayor, y mi abuelo también debía tener porque lo fueron a operar y se quedó muerto en el quirófano y mis tías dicen que eso debió ser porque sería diabético, y como no lo sabía nadie, al ponerle la anestesia, se les murió. A lo mejor el abuelo nos lo ha ido transmitiendo. (enferma de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada en 1998)

Mi madre se preguntaba que había podido hacer para que me volviera diabético y no encontraba explicación aunque después leyó algunas cosas y algunos piensan que las vacunas pueden originar la diabetes porque bajan las defensas y [...] no sé. Se lo preguntó al médico y le dijo que no, pero [...] ellos tampoco lo saben (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal).

Yo cogí la diabetes por un susto. Salimos un día un grupo de amigos y a uno de ellos le cogió un ataque epiléptico y me asusté mucho. Aquella noche ya empecé a orinar mucho, mucho y a encontrarme mal. (Enferma de 52 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años, en tratamiento con hemodiálisis. Fue trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos).

La preocupación por la etiología de la enfermedad da paso a la preocupación por el futuro profesional, la vitalidad sexual, las limitaciones impuestas por la enfermedad y por el tratamiento y a la posible transmisión de la diabetes a la descendencia:

Yo sólo pensaba: a partir de ahora ¿qué?. No sabía si me podría casar, si podría trabajar. Con la insulina toda la vida... icómo iba a hacer una vida normal! (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

A mí lo que me da más miedo me daba es pensar que puedo transmitir la diabetes a un hijo mío. (hombre de 38 años, diagnosticado a los 12 años y trasplantado en 2000)

Hemos hablado de tener hijos pero es delicado. Yo, si existe un porcentaje de que un hijo mío pueda heredar lo que yo tengo [...] no lo quiero tener. (hombre de 27 años, diagnosticado de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis)

Si en la familia no hay personas con diabetes, lo que sucede en la mayoría de los casos, los síntomas iniciales no son reconocidos y, en muchos casos, el diagnóstico se produce por una complicación metabólica o por un deterioro importante de la persona diabética, lo cual aumenta la angustia y el estrés de la familia. La DM, y otras enfermedades crónicas, se asocian con la edad (persona adultas o ancianas) por lo que

el diagnóstico en un niño, o adolescente, crea desconcierto e incredulidad. Las personas enfermas y la familia intentar buscar explicaciones del porqué se ha originado la diabetes basadas tanto en causas físicas, como psicológicas o paranormales. El diagnóstico de DM1 en un hijo coloca a la familia ante una situación nueva e inesperada que genera incertidumbre y miedo al futuro.

5.2. PRIMERAS EXPERIENCIAS. RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES.

Cuando se realiza el diagnóstico de DM1, en la mayoría de los casos, se ingresa al enfermo en una Unidad especializada que, generalmente, sólo existe en hospitales de tercer nivel. La asistencia tiene un enfoque multidisciplinar: médicos residentes, médicos endocrinólogos, enfermeras, auxiliares, camilleros. Todos trabajan para los enfermos, pero no hay un verdadero trabajo en equipo salvo situaciones muy excepcionales. En realidad, cada profesional tiene tareas y funciones fragmentadas. En ocasiones, algunas de estas tareas se ponen en común pero no todas; depende del tipo de tareas, de las características del enfermo, de posibles complicaciones, y también de las características personales. Cuanto más organizado está el Servicio y dispone de más recursos, más fácil es encontrar trabajo en equipo eficiente:

Bueno, la verdad es que las cosas están cambiando, pero para el enfermo el médico es el médico. No es que no nos tengan confianza a nosotras, la tienen y nos preguntan muchas cosas pero el médico [...] es su referente. De todas maneras una cosa que es importante para el enfermo es que vea que trabajamos en equipo. A veces, cuando lo visitamos nosotras y ven que escribimos en la historia clínica, dicen: Mira, si es la letra de mi doctor [...] y nosotras, le explicamos: claro, porque aquí tenemos cada uno nuestra función pero trabajamos en equipo y yo leo lo que dice el Dr. y él lee lo que escribo yo [...]. Eso, a los enfermos, les gusta mucho (enfermera educadora con 15 años de experiencia)

Es muy frecuente que la sala de hospitalización sea de medicina general o de otra especialidad médica por lo que el enfermo diabético comparte la estancia hospitalaria con enfermos con otra patología. Durante el tiempo de hospitalización, aproximadamente entre 5-7 días, el enfermo y la familia han de hacer frente al diagnóstico de una enfermedad crónica, al tratamiento médico con insulina, han de aprender a relacionarse con los profesionales y han de aprender lo que actualmente se denomina "un programa de supervivencia", para poder realizar el autocuidado en el domicilio. Este programa consiste en saber preparar e inyectarse la insulina, realizar

controles de glucemia, anotarlos en una libreta de control, realizar una alimentación adecuada, reconocer y tratar las hipoglucemias e identificar situaciones de riesgo que requieran una consulta al médico o a la enfermera. Se supone que progresivamente irán incorporando conocimientos y habilidades nuevas: prevención de complicaciones, control de factores de riesgo, cuidado de los pies, modificación de las dosis de insulina, adaptación del tratamiento y control ante situaciones especiales.

Durante el ingreso, los objetivos de aprendizaje y los contenidos están fijados por el profesional, ya que se trata de objetivos de carácter básico y general que se concretan más adelante en el ámbito particular con el médico y/o la enfermera educadora. Sin embargo, estos objetivos están en función de valores profesionales y de recursos propios de cada servicio y existen muchas diferencias entre los centros. El hecho de que los contenidos educativos estén prefijados por los profesionales puede hacer pensar que no se tienen en cuenta los intereses de los enfermos y familiares. En realidad, hay un objetivo común entre enfermos y profesionales: controlar la glucemia y disminuir las complicaciones pero este objetivo es el más racionalizado y en la mayoría de los casos es secundario para los enfermos. "El profesional actúa en el supuesto de que la salud sea la principal prioridad en la escala valorativa de la persona [...] pero esta prioridad sólo tiene sentido en cuanto permite y ayuda a desarrollar un determinado modo de vida que cada uno ha interiorizado y reformulado de forma idiosincrática, desde la interrelación con el entorno cultural en el que está inmerso: Una salud concreta y para un tipo de vida determinado, vivido y conceptualizado por él" (Uribe, 1989, 7:25-35). Al inicio de la enfermedad los enfermos están más preocupados por el impacto y las repercusiones que originará la enfermedad en su vida cotidiana que por la salud a largo plazo.

El ingreso en un hospital altera las pautas de vida y de relación pero además, en el hospital se experimenta un drama moral cargado de sufrimiento y temor. El hospital es un escaparate de las enfermedades y de la muerte que genera ansiedades y estrés, más en el caso de personas jóvenes que se enfrentan a una realidad que pensaban lejana. El ingreso y reeducación del paciente se desarrolla en un contexto donde enfermo, familia, profesionales y otros pacientes y familiares, intercambian sentimientos, valores y costumbres, de tal forma que algunas conductas estimulan el tratamiento y otras pueden dificultarlo.

Las enfermeras te enseñaban como se preparaba la jeringa, como se tenía que pinchar y cómo hacer los análisis. Yo me pasaba el día con ella. No la dejaba sola, algunos enfermos estaban tan mal. , yo no podía evitar el mirar a los que estaban mal y mi hija también los veía. Dios mío ¿cómo nos había sucedido esto?. Yo pensaba ¿Cómo me las arreglaré sola en casa? (Madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

La persona con DM1 no se "encuentra mal" físicamente por lo que no es necesario que esté en la cama durante todo el día. Fuera de los horarios de visita médica, de los controles, de las comidas y de las sesiones educativas, el paciente puede pasear por la habitación o por los pasillos. Es en este contexto donde el enfermo aprende a relacionarse con sus iguales y con otros enfermos y aprende las normas de la institución y los puntos de vista de los ingresados y de sus familias. En estas conversaciones entre enfermos y familiares se intercambia información entre los veteranos y los noveles. Unas veces se apoyan y defienden las normas dadas por los profesionales pero otras veces se expresan opiniones críticas sobre las dificultades de aplicar las normas y sobre la experiencia de no cumplirlas a rajatabla *porque los profesionales exageran o no valoran la trascendencia de lo que piden*. También se habla de los médicos y de las enfermeras:

El médico y la enfermera te dice unas cosas pero luego hablas con otros diabéticos y ves que a ellos su médico les ha dicho otra cosa [...] Además ninguno de los que estaban allí se hacían tantos controles [...], pero a veces te tranquilizaba hablar con estos diabéticos (madre de enferma de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Una ventaja es que algunos que ya son diabéticos desde hace tiempo y te explican muchos trucos y además [...] saben muy bien de que enfermeras te puedes fiar más y quien es el mejor médico (mujer de 29 años, diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001).

Uno que era diabético desde hacía 17 años, me comentó que los profesionales exageran o no valoran la trascendencia de lo que piden, porque sólo piensan en el control de la glucemia, pero ¡claro! , Ellos no saben lo que cuesta. Yo creo que esto es verdad. Insisten en un control perfecto porque de lo contrario puedes tener muchas complicaciones pero [...], muchas veces, aunque quieras, no puedes conseguir el control (mujer de 49 años diagnosticada de DM1 a los 12 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

Pese a la valoración positiva que los enfermos hacen del intercambio de experiencias con otras personas con diabetes, ninguno de los entrevistados acude a la asociación de diabéticos o de enfermos con IRT y cuando lo hace, es esporádicamente y por algún problema técnico-administrativo:

¿A la Asociación?. He ido dos veces, me parece, en 32 años. Fui una vez para preguntar una cosa sobre el reflectómetro y otra, creo, pero no me acuerdo para qué (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

Soy socio de la de enfermos renales pero sólo fui para que me arreglaran los papeles para poderme ir unos días de vacaciones. Yo no voy porque son todos mayores, gente que no trabaja y las excursiones y cosas que hacen [...] pues no me interesan. (hombre de 27 años, diagnosticado de DM1 a los 15 años, en tratamiento con hemodiálisis)

La realidad es que el impacto del diagnóstico, el ingreso hospitalario, y la cantidad enorme de estímulos informativos a los que es sometido el enfermo y la familia, cuestionan el éxito de esta información inicial. Es difícil que una persona, en estas circunstancias, pueda captar bien la información y, además, asumir la responsabilidad del autocuidado⁴⁰ en el domicilio:

Cada vez les explicamos menos cosas. Antes se les daba demasiada información y no se enteraban de nada, están demasiado bloqueados y cuanto más cosas les dices, más se bloquean [...] y se angustian [...]. Lo que preguntan es si ya es seguro que tienen diabetes y si es seguro que no se puede curar [...]. Hay que darles un tiempo (enfermera educadora con 20 años de experiencia)

Yo tenía seis años cuando me diagnosticaron la diabetes y mi madre era la que me ponía la insulina. Lo que paso es que cuando tenía 13 años tuvieron que operar a mi madre y yo tuve un coma diabético porque nadie me puso la insulina. A mí nunca me habían explicado nada y mi padre, era de los hombres de antes. Él trabajaba, pero no se cuidaba de nada más icómo lo hacía mi madre!. Entonces eso me fue bien porque me llevaron a un hospital y me lo explicaron todo a mí y me di cuenta de que mi madre pasaba mucho [...] pero no creo que fuera porque no quisiera, sino porque era una mujer sin educación [...] y no lo debía haber entendido. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

En los últimos 10 años, en muchos centros sanitarios especializados en diabetología se han estructurado programas con carácter ambulatorio y con duración variada adaptada a las necesidades individuales de los enfermos y/o familiares, pero desafortunadamente esta situación no es la generalizada y con anterioridad, no existía:

A mi marido lo ingresaron en el hospital y le enseñaron a pincharse la insulina, pero aparte de eso, le explicaron poco más. Cuando íbamos a las visitas, al médico [...], me decía lo que tenía que hacer pero explicación, bueno [...] explicación clara, eso no lo hacían. La primera vez que nos explicaron la alimentación fue cuando fue a

⁴⁰ El autocuidado implica todas las actividades que se pueden realizar en beneficio propio para mantener la salud y el bienestar.

un hospital de Barcelona, cuando ya tenía muchas complicaciones y le había fallado el riñón. (esposa de enfermo de 39 años trasplantado de riñón y páncreas en 2001 y diagnosticado de DM1 a los 19 años)

La educación es lo que más ha cambiado en estos últimos años. Han salido algunas insulinas nuevas, pero poca cosa, algún antidiabético oral, pero vaya [...]. Lo que ha cambiado más y ha ido mejor es la educación y también el trasplante de páncreas. La educación ha hecho que ahora no se vean cetoacidosis diabéticas y antes veías una cada día. Tampoco hay tantas amputaciones. Cuando yo era residente había una sala de cirugía vascular que estaba llena de enfermos diabéticos amputados. Esto ha cambiado de forma radical. Pero es verdad que el paciente con DM1 que aterriza en un sitio que está solo, creo que aún puede tener problemas, pero en los hospitales que hay un equipo especializado y una Unidad de Educación, la asistencia al diabético está bien (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

El equipo médico tiene un enfoque biológico. No es que ignore los aspectos sociales, psicológicos y culturales, pero se tratan como aspectos tangenciales e independientes de la práctica médica. Para el médico la estrategia narrativa y la estructura fenomenológica de la experiencia de la enfermedad y la persona aquejada del sufrimiento, son relevantes en la medida en que reflejan el orden patofisiológico y le permiten formular y documentar el caso como un proyecto médico (Good, 2003:161). Su objetivo es abrir una historia clínica, pedir exploraciones complementarias, revisarlas, insulinar al paciente, y prevenir que tenga descompensaciones importantes. La información que proporciona el médico va dirigida fundamentalmente a la prevención de las complicaciones agudas y crónicas. Las enfermeras realizan las pruebas solicitadas por el médico, administran la insulina, vigilan la alimentación y son las encargadas de proporcionar información sobre la alimentación y los cuidados generales y adiestrar en las técnicas de inyección y controles de glucemia. Las enfermeras proporcionan una atención más integral. Cuando existe la enfermera educadora es recordada por los enfermos y su trabajo es valorado. Aunque el médico sea el referente para la enfermedad, la enfermera educadora es la persona buscada para comentar o buscar ayuda ante situaciones personales, psicológicas o sociales:

Me acuerdo de una enfermera que hacía educación. Se interesaba mucho y lo daba todo. Fue ella quien me enseñó a pinchar y [...]. Siempre te motivaba mucho cuando estabas con ella (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

Cuando vinimos al hospital de Barcelona nos enviaron a una enfermera educadora. Hasta entonces nunca nadie nos había explicado las cosas tan bien. (Esposa de enfermo de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

A nosotras nos cuentan cosas que no se las dicen al médico o nos las vienen a decir primero a nosotras. En algunos casos han venido a decirnos que se habían quedado embarazadas sin planificar el embarazo⁴¹ y vienen primero a nosotras para que les aconsejemos y las tranquilicemos. Luego se lo decimos igualmente al médico pero ya están mejor. Otras veces nos cuentan que toman hierbas o que han ido a un curandero. Una me dijo que quería ir a Lourdes y ¡Claro!, ¿Qué le voy a decir?. Le dije que fuera y si se producía un milagro, estupendo, pero sobre todo que no se dejara de poner la insulina. Este tipo de cosas, al médico no se las cuentan nunca. (enfermera educadora con 20 años de experiencia)

Sin embargo, cuando no existe la figura de la enfermera educadora, el trabajo de la enfermera general es poco valorado desde el punto de vista profesional:

Cuando voy a ver a mi médico, subo a saludar a las enfermeras de la planta. A veces encontrabas alguna enfermera borde pero en general eran muy simpáticas. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Algunas veces tenía ganas de preguntar cosas, pero el médico pasaba visita y se iba y las enfermeras, si les preguntabas, te decían que se lo preguntases al médico (mujer de 52 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años, en tratamiento con hemodiálisis. Fue trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos).

Muchos enfermos diabéticos y fundamentalmente la familia, cuando se trata de un niño o un adolescente, buscan al mejor médico endocrinólogo. Preguntan por un médico de referencia a conocidos, enfermeras o médico generalista y acuden a él aunque sea privado o tengan que desplazarse lejos del domicilio habitual:

Yo sólo la tengo a ella. Mi marido murió cuando ella tenía 3 años y no tengo más hijos. Su enfermedad nos desmoronó a todos. No sabíamos que hacer y, claro, yo pregunté dónde estaba el mejor endocrino y me dijeron que en Barcelona. A mi no me importaba tener que ir y venir a Barcelona. Lo tuvimos que hacer tantas veces. [...] yo no sé cuantas, pero como iba mal, muchas veces. (madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Si bien al principio buscan un médico especialista de prestigio, el continuar o no el seguimiento con él, depende más de la relación que se establezca que del prestigio científico o del coste económico:

Mi médico era un endocrino del hospital y muy bien, muy bien. Supongo que siempre haces una complicidad con tu médico. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

⁴¹ Las mujeres con DM1 deben planificar el embarazo para asegurarse de que cuando se quedan embarazadas su control metabólico es bueno. De lo contrario hay riesgo de aborto y/o malformaciones fetales. La preparación al embarazo puede durar entre 6-12 meses, y en ocasiones más.

Por suerte tenía un endocrino privado que se cuidada de todo y me atendía muy bien. Cuando tenía una descompensación y me llevaban al hospital, él me venía a ver y me decía: vete para casa que ya te controlaré yo porque yo en el hospital me ponía fatal (mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Cuando llegó una doctora endocrina fue un boom ya que nunca habíamos tenido especialista de diabetes. Mi médico me dijo, ves a verla y fui. Cuando me visitó me puso una dieta, bueno me dio un papel donde estaba apuntada y me dijo que había hasta legumbres. Mi madre, que es muy cariñosa, me dijo: vamos a hacerla, pero cuando la vi y observé lo pequeño que era el bistec y las cantidades que había, volví y le dije: Yo no pienso hacer esta dieta y ella me contestó lo mismo que me había contestado el psiquiatra, cuando me llevaron porque no quería hacer la dieta: tú eres joven, inteligente, la diabetes te traerá muchos problemas [...] y si tienes tan claro que no la quieres hacer, no es necesario que vuelvas a venir y no volví. No hubiera vuelto ni que fuera el premio Nobel (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Yo, como soy un enfermo con complicaciones, siempre me han visitado médicos importantes. Tanto de diabetes como de riñón, mi médico es el jefe pero [...], yo veo otros médicos con los que puedes hablar más [...]. En diabetes hay uno que visita a mi hermano que [...], puedes explicarte. Si pudiera, me cambiaría. (hombre de 27 años, diagnosticado de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis)

Pese a la hegemonía del médico sobre el resto de profesionales, en ocasiones los enfermos evidencian y critican el enfoque médico:

Cuando por la mañana entraba la enfermera y me preguntaba como estaba sabía que se interesaba por mí. Cuando el médico pasaba visita y me preguntaba como estaba, sabía que lo que me estaba preguntado es como estaba mi glucemia (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Yo aquí me relaciono bien con la Dra. y con las enfermeras pero claro, con las enfermeras estás más tiempo y hablas más. El médico ya te limita porque sólo habla de su "especialidad", El médico te pregunta ¿cómo te encuentras? , Pero no te dice ¿Cómo estás? O ¿Ha venido tu marido a verte?, La Dra. se centra en mi enfermedad, limita la conversación al tema que a ella le interesa. Con las enfermeras es diferente, puedes explicarles más problemas [...] estás mucho tiempo con ellas y con los médicos no. (Enferma de 49 años diagnosticada de diabetes a los 12 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

Una cosa que me molesta es que a veces los médicos no te creen. Ellos [...] son como si lo supieran todo. Con las pastillas que tomo para el corazón me engordo y esta mañana le decía al Dr.: Mire lo que como, una manzana y 2 biscottes [...] y me ha dicho: sí, sí, ya me gustaría ver lo que comes en casa [...]. Las enfermeras te escuchan más (mujer de 52 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años, en tratamiento con hemodiálisis. Fue trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos).

Tras realizar una entrevista de casi tres horas a un enfermo diabético en tratamiento con diálisis peritoneal, le di las gracias y le hice el siguiente comentario: ¡Seguro que se te ha hecho muy tarde por mi culpa, porque el médico te ha visitado enseguida! Y me respondió: *"Es que el médico sólo te mira por dentro. No pasa nada"* (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

La familia y el enfermo han de asumir la irreversibilidad de una enfermedad cuya etiología se desconoce, el tratamiento obligatorio y permanente de las inyecciones de insulina, el mantenimiento de unas normas y horarios de alimentación y la realización de controles de glucemia en sangre varias veces al día. Además, deben realizar un aprendizaje que les permita el manejo diario de la enfermedad y la adaptación del tratamiento y control ante situaciones "especiales" tan cotidianas para los "no diabéticos" como la realización de ejercicio físico, salidas nocturnas, fiestas, viajes, o enfermedades intercurrentes, con el objeto de prevenir graves complicaciones a corto y a largo plazo. Se ha de afrontar una enfermedad incurable que exige, además del tratamiento farmacológico, una forma de vida óptima y saludable que requiere cambios en los patrones culturales. Pese a la exigencia e importancia que los profesionales otorgan al control metabólico, el enfermo y la familia, sufren un bloqueo psicológico que les dificulta asimilar la información que reciben de manera formal e informal ya que, inicialmente, están más preocupados por las repercusiones que tendrá la enfermedad en su vida cotidiana. Ello no es obstáculo para que inicien la elaboración del propio modelo explicativo de la enfermedad y aprendan el tipo de relación más conveniente con los diferentes profesionales sanitarios.

5.3. INTEGRAR LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO EN LA VIDA

Tras el impacto del diagnóstico, es necesario *integrar* el tratamiento y los controles en la vida cotidiana. La diabetes es una enfermedad muy extendida y conocida por la población, pero casi siempre corresponde a la DM2. Por el contrario, la DM1 es una enfermedad que afecta a muy pocas personas, en España entre 11-12 por cada 100.000 habitantes.

En ambos tipos de diabetes es necesario mantener un buen control metabólico ya que el riesgo de complicaciones es similar con el agravante de que en la DM2 las complicaciones pueden estar ya presentes en el momento del diagnóstico debido a la dificultad de diagnosticar la enfermedad en etapas iniciales, por carecer de sintomatología. Sin embargo, la DM1 provoca una mayor concienciación de gravedad. Mientras que a la DM2 se la denomina frecuentemente "azúcar", la DM1 es siempre "diabetes":

En mi familia no había diabéticos. De mayor, a mi padre le encontraron azúcar en una revisión (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada en 1998)

Soy la pequeña de cuatro hermanos y en mi familia nunca nadie había tenido diabetes ni la ha tenido después. Mi madre, ahora, tiene un poco alto el azúcar pero eso es de mayor, porque tiene muchos años. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Somos 5 hermanos. Yo soy la mayor, pero ahora el tercero ya está tomando pastillas. Además tengo más familiares: una hermana de mi padre y su hijo que la tuvo de joven, pero bueno diabética, diabética, con diabetes mellitus, sólo yo. (Mujer de 51 años, diagnosticada a los 12 años, en tratamiento con hemodiálisis. Fue trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos).

La sensación de gravedad esta asociada a la dificultad de controlar la glucemia y al tratamiento con insulina. La insulina de diferentes animales tiene acción biológica en el hombre por lo que, en un inicio, se utilizan insulinas de buey y de cerdo. En 1959 se conoce la estructura química de la insulina humana y la de otros animales y se comprueba, que, si bien todas tienen el mismo número de aminoácidos (59), la de buey difiere de la humana en tres y la de cerdo, en uno. Posteriormente se utilizan insulinas humanas, que no significa que procedan de seres humanos sino que se obtienen a través de bioingeniería genética o de transformaciones químicas y tienen idéntica composición que la insulina humana. Para algunos, ni siquiera es un fármaco

ya que tiene la misma composición que la insulina fabricada por el páncreas y por lo tanto es una sustancia natural. En 1996, se comercializa un análogo de la insulina (insulina Lispro). La eficacia de esta insulina se basa en su perfil de absorción mucho más rápido y corto que el que se logra con una insulina rápida normal y en su capacidad de producir insulinemias (cifras de insulina en sangre) más parecidas a las fisiológicas. En el 2003 se comercializa un análogo de insulina retardada (insulina lispro retardada). La DM1 sólo puede tratarse con insulina y este fármaco representa la posibilidad de seguir viviendo. Antes de la comercialización de la insulina la vida media de los enfermos con DM1 es de un año. Sin embargo, la insulina es también peligrosa: un exceso de dosis o una equivocación de tipo de insulina puede provocar una hipoglucemia. La dependencia del fármaco y el peligro del fármaco la convierte en un remedio necesario pero temido, querido y odiado. Algunas personas consideran que existen dos tipos de diabetes: la "buena" que puede controlarse fácilmente y la "mala", más difícil de controlar (Mercado, 1996:66-75). La diabetes que puede controlarse con la dieta y/o con hipoglucemiantes orales (pastillas) no es "seria", mientras que la diabetes que precisa insulina es "seria" (Garro, 1995). La insulina es rechazada por muchas personas porque consideran que tienen efectos secundarios perniciosos: deja ciego (Mercado 1996: 221-258; Campos, 1997: 175-194), y también causa fatiga, debilidad y pérdida de resistencia (Cohen et alts, 1994) por lo que solo debe usarse cuando la persona está muy mal (Campos, 1997; Mercado, 1996):

Mucha gente le decían a mi esposo que no me dejara poner la insulina porque eso quema la sangre y más pronto se moría uno. (Mujer ecuatoriana de 46 años, residente en Barcelona, diagnosticada de diabetes a los 29 años, en tratamiento con hemodiálisis)

Para mí, ponerme la insulina fue lo peor de todo (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

La mayoría de pacientes te podrían decir el día exacto en que comenzaron a inyectarse la insulina. Es algo que les queda marcado. (Médico diabetólogo con 20 años de experiencia).

Después del trasplante tuve muchas complicaciones. Recuerdo que estaba en la UCI lleno de tubos y no sabía si soñaba o no porque pensaba cosas raras, creo que es como si delirara [...] no sé, estuve muy mal, pero sólo de pensar que no me ponían insulina[...] (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Frente a esta percepción de gravedad y el bloqueo psicológico del enfermo y de la familia, el médico y la enfermera se esfuerzan en asegurar la posibilidad de continuar con una vida "prácticamente normal" si hay una buena adherencia al tratamiento y control, pero esta normalidad es desmentida por las personas afectadas, que acusan a los profesionales de no comprender el significado real de padecer una DM1:

Yo intentaba hacer todo lo que me decían los médicos porque me daba miedo que mi hija tuviera hipoglucemias o que la diabetes fuera mal. Siempre le decía lo que tenía que hacer y si salía, yo sufría mucho y no estaba tranquila. Vida normal... ya nunca fue normal. A lo mejor otros no tienen tantos problemas pero la vida cambia tanto... (madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Mi endocrino y las enfermeras se esforzaban en decirme continuamente que podía hacer una vida normal si aprendía a controlarme pero nunca he podido comer lo de los demás y te has privado de muchas cosas. Da la circunstancia de que como estás así, no puedes hacer la misma vida que la de otras personas que están bien. Los padres siempre tenían ese cuidado de no vayas allí o no hagas eso. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Al principio no te das mucha cuenta. Te crees eso de que no tendrás limitaciones si te pones la insulina y te controlas. Después sí que vas viendo que cambian muchas cosas, la insulina, las visitas a los médicos, la dieta [...]. Mi pueblo está a 100 Km de Zaragoza y yo tenía que ir siempre a controlarme a Zaragoza porque no había especialistas más cerca y mis padres dejaban de trabajar, yo no podía ir al colegio[...]. (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

Los profesionales sanitarios son conscientes de la gravedad de la DM1 y de su impacto en la vida de las personas afectadas. Dicen no transmitir esa sensación de "normalidad" a la que aluden la totalidad de los pacientes, aunque admiten que algunos profesionales es posible que lo hagan, que antes se hacía más que ahora y que existe cierto paternalismo en la relación profesional / usuario, más intensa cuando se trata de enfermos jóvenes:

Yo recuerdo que esto se decía a los pacientes. Usted va a llevar una vida normal [...], pero yo creo que esto ya no es así. Les explico que tener diabetes es duro ¿cómo va ser normal tener que ponerse insulina tres o cuatro veces al día y tener que pincharse el dedo de cuatro a siete veces al día y tener que estar pendiente de qué como y qué no como y si voy a hacer una hipoglucemia. ¿Eso es normal?, No, porque a la mayoría de la población no le pasa (Médico diabetólogo con 24 años de experiencia).

Es que también hay una actitud de sobreprotección del paciente, de no querer tratarlo como un adulto y de hacerle ver que vamos a ayudarlo a afrontarlo y con esto tampoco quiero decir que la vida de un diabético tipo 1 sea absolutamente anormal, porque dándole las herramientas se adapta, como nos tenemos que adaptar todos a

muchas dificultades que tenemos [...] Pero es que en este país a muchos enfermos con cáncer no se les dice porque no se vayan a [...] esto forma parte de la cultura de estos países, mas que afrontar la enfermedad más directamente se tiende a esconder algunos aspectos de esa enfermedad. (Médico diabetólogo con 24 años de experiencia).

Yo pienso que lo que no se puede decir es que es una enfermedad vanal porque es una enfermedad que puede cambiar la vida de las personas. Es importante decirlo y justificar la importancia de hacer las cosas, pero no puedes dar una visión de todo negativo. (Médico diabetólogo con 20 años de experiencia).

También afirman que es un problema de comprensión de los enfermos. En realidad "vida normal" no quiere decir vida normal:

Cuando los médicos y las enfermeras decimos "normal", no queremos decir vida normal sino [...] lo que se quiere decir es que si él hace bien los controles, la alimentación [...] las actividades que podrá hacer [...] pues [...] pueden ser similares o bastante similares al resto de la gente. (enfermera educadora con 15 años de experiencia)

Capra interpreta que la autoridad del médico y su responsabilidad por la salud del enfermo le hace desempeñar un papel paternal: "Él puede ser un padre benévolo o un padre dictatorial, pero su posición es claramente superior a la del paciente" (Capra, 1982:150). El objetivo terapéutico de la diabetes es que el enfermo tenga unos niveles de glucemia lo más cercanos a la normalidad durante las 24 horas del día de todos los días de su vida, por la constatación científica de la relación que existe entre hiperglucemia y complicaciones crónicas. El hecho de que la DM1 se presente, generalmente, en personas jóvenes, aumenta el riesgo de la aparición de complicaciones a largo plazo, de aquí que la exigencia en el control se plantee como un objetivo incuestionable. No obstante este es un objetivo difícil de alcanzar debido a la dificultad de conseguir la normoglucemia con las pautas de tratamiento disponibles y al riesgo de graves hipoglucemias, cuando se quiere ser demasiado estricto en el control.

Los enfermos con DM1 pierden la secreción endógena de insulina por la destrucción de las células β y con ello la regulación automática de secreción de insulina con relación a la glucemia, que tienen las personas no diabéticas. En la persona con DM1 el nivel de glucemia se regula mediante la administración de insulina, una alimentación equilibrada con un ajuste en cantidad y en distribución horaria de los alimentos que llevan hidratos de carbono y la actividad física, que es otra forma de consumo de glucosa. Clásicamente estos tres factores son considerados los pilares del tratamiento de la diabetes. Para explicarlo se utilizan diferentes representaciones gráficas: un carro

tirado por tres caballos o un taburete de tres patas para demostrar la importancia de mantener un equilibrio entre estos tres factores, ya que si uno de ellos se desequilibra, es imposible mantener un buen control metabólico. No basta con administrar correctamente el tratamiento con insulina, es necesario además, mantener una alimentación adecuada y una actividad física regular. Si se produce algún cambio en uno de los factores deben ajustarse los otros dos o se descompensará la glucemia. Sin embargo estas tres variables: insulina, alimentación y ejercicio físico, tienen variaciones difícilmente controlables y medibles: variaciones en la absorción subcutánea de la insulina o variaciones en la absorción de hidratos de carbono por el índice glucémico⁴² o por variaciones en el tránsito intestinal. También el estrés y la secreción hormonal influyen en la glucemia, además de la posible existencia de otros factores, que en la actualidad se desconocen (Figuerola, 2000).

Para los enfermos, la dieta es uno de los aspectos más difíciles de cumplir. Se destaca como una fuente de conflicto dada las dificultades económicas y familiares que implica su seguimiento (Mercado, 1996); además, se señala la dificultad de modificar los hábitos de la alimentación ya que altera las pautas sociales y culturales (Urdaneta; Krehbeil, 1989). En la actualidad el sistema de dieta por raciones⁴³ permite un mayor intercambio entre alimentos y mejor adaptación a las comidas familiares o sociales, en casa o en restaurantes, pero implica un buen conocimiento y manejo por parte del enfermo y una motivación para seguir las recomendaciones. La aparición de análogos de insulina de acción muy rápida y la utilización de bombas de insulina⁴⁴ también disminuye la rigidez de la alimentación y permite una mayor flexibilidad en los horarios

⁴² El índice glucémico se define como el cociente entre el área bajo la curva de la respuesta glucémica provocada por el alimento ensayado y la misma área provocada por el pan blanco, que se utiliza como alimento de referencia. El hecho experimental que motivó el desarrollo de este concepto es que el comportamiento de la secreción endógena de la insulina y de la glucemia inducido por cantidades similares de alimentos con hidratos de carbono, no es el mismo. Por ejemplo, 25 gr. de glucosa elevan la glucemia mucho más que 175 gr. de manzana que tienen exactamente 25 gr. de glucosa.

⁴³ Una ración es la cantidad de alimento que contiene 10 gramos de uno de los nutrientes energéticos: proteínas, grasas o hidratos de carbono.

⁴⁴ La ventaja fundamental de las bombas de insulina es que permiten programar el ritmo de infusión de insulina según necesidades, para que la secreción de insulina se parezca más a la del páncreas de las personas no diabéticas. Hay dos ritmos de infusión: el basal, que se puede planificar de modo que cambie cada hora, y los bolos, que se administran apretando a un botón antes de cada comida. La bomba va unida a un catéter que se inserta debajo de la piel (habitualmente del abdomen) y se sujeta con un apósito.

pero exige un aumento de los controles de glucemia diarios para poder adaptar la dosis de insulina y un mayor entrenamiento del paciente así como mucha motivación por el autocontrol.

Mis padres, incluso mis amigos, me decían que tenía que dejar de comer esto y lo otro, pero yo les decía: no me digáis nada porque no servirá. Eso es algo que tiene que salir de mí y no estoy dispuesta a seguir una dieta toda la vida [...] Si en casa no me comía dos entrecots era por problemas económicos de mis padres pero si en la calle me apetecían 10 bolicaos, me los comía. Mis padres, al final, si había pastel, ya me ofrecían porque sabían que si no, cuando salía a la calle, comía más, lo hacía por rebote. Si no me dejabas comer uno, me comeré dos, o cinco. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

MI madre no me dejaba comer de alguna cosa y entonces yo comía más. Yo, mis nervios y mi rabieta los demostraba comiendo lo que no podía y no haciendo nada para cuidarme. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

A partir de la década de los 90, tras la aparición de estudios que evidencian la relación entre la hiperglucemia mantenida y la aparición de complicaciones crónicas, el tratamiento de la DM1 se intensifica (múltiples dosis de insulina) y el número de controles de glucemia que realiza el enfermo es superior, con el objeto de mantener un control lo más óptimo posible. Esto, unido a un mayor conocimiento de la enfermedad y de sus complicaciones, propicia que el sanitario sea cada vez más consciente de las alteraciones que se producen en la vida de la persona con diabetes:

Vida normal [...] no la pueden hacer. Antes esto se decía mucho pero [...] han de estar permanentemente pendientes de la insulina, los controles, la alimentación. De este hospital salen todos con cuatro dosis de insulina diaria y al menos deben realizar tres controles de glucemia diarios y un perfil (7 controles de glucemia) una vez al mes. Lo que se intenta es que aprendan a tomar decisiones, que si están a 300 de glucemia hagan algo, se modifiquen la dosis y piensen el porqué, que lo relacionen con la comida, la insulina [...]. Algunos si que todavía dicen que se puede hacer una vida normal pero yo no. Cuanto más experiencia tienes [...] Además, basta con que no puedas hacer algo para que lo desees. Algunos me dicen: yo antes nunca miraba las pastelerías y ahora, no puedo pasar por una sin mirarla y nunca me había apetecido tanto entrar y comprarme un pastel. (enfermera educadora en diabetes con 20 años de experiencia)

El énfasis de los profesionales se pone en la modificación de actitudes y conductas del enfermo y de la familia para que realicen correctamente las pautas de tratamiento y control y consigan unos niveles de glucemia y de HbA_{1c} lo más cercanos a la normalidad por lo que desde el momento del diagnóstico deben ser informados y adiestrados para

manejar la enfermedad. La educación diabetológica se define como una intervención de aprendizaje, integrada en el proceso terapéutico, que tiene como objetivo que el enfermo y la familia adquieran conocimientos, habilidades y actitudes que les capaciten para gestionar el manejo diario de la enfermedad. En la diabetes, la educación del paciente es una necesidad que se genera incluso antes del descubrimiento de la insulina, adquiere más relevancia con el tratamiento insulínico y se refuerza con los estudios que demuestran su eficacia. A partir de los años 80 la educación se plantea como un arma terapéutica de primer orden y aparecen progresivamente grupos de estudio dedicados a la educación de pacientes diabéticos como el Diabetes Education, Study Group (DESG) en Europa o el Educacional Council de la American Diabetes Association (ADA), en Estados Unidos. En 1989, los representantes de las administraciones Gubernamentales de Salud, las organizaciones de pacientes de toda Europa y expertos en diabetes, se reúnen en Sant Vincent (Italia) con el patrocinio de las Oficinas Regionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Federación Internacional de Diabetes (FID). De esta reunión surge la Declaración de Sant Vincent. Las conclusiones de esta Declaración son una serie de recomendaciones dirigidas a los gobiernos de los países miembros para aplicarlas en sus políticas de salud, con la intención de alcanzar unos objetivos concretos y medibles de mejora de la situación global.

La Declaración de St. Vincent subraya la importancia de la educación para los enfermos con diabetes, sus familias, amigos y compañeros próximos, así como para el equipo de atención sanitaria. El capítulo 14 destaca el papel creciente de la enfermera especialista en diabetes en educación y en atención. Reconoce que la diabetes es una enfermedad complicada. El paciente debe tomar importantes decisiones acerca de su tratamiento cada día. Un curriculum formal para la educación del paciente debe proporcionar una comprensión clara de la naturaleza de la diabetes y su tratamiento, y de la prevención de las complicaciones. También se necesita educación continuada y toda esta educación debe ser supeditada a la capacidad intelectual del paciente, su edad y ocupación, su información cultural y el tipo de diabetes (OMS, IDF, 1990). Pese a la importancia de la educación de los pacientes y de sus familias, la realidad es que, en nuestro país, existen importantes desigualdades asistenciales y educativas, no sólo regionales, sino entre hospitales y centros asistenciales. Mientras que en algunos centros especializados se han consolidado Unidades dirigidas a la Educación del Paciente Diabético, en otros centros no han existido nunca y, en la actualidad,

asistimos a una desorganización y pérdida de profesionales especializados, fundamentalmente de enfermería, con la consiguiente disminución de actividades educativas (Moreno, 2002)

5.4. LA DIABETES NO ES UNA ENFERMEDAD DOLOROSA

La aparente vida normal de la persona con DM se fundamenta, en gran parte, en la creencia de que no produce manifestaciones dolorosas:

Todo el mundo cree que la diabetes no es dolorosa, y a lo mejor no produce mucho dolor físico, pero es una enfermedad destructiva” (mujer de 29 años, diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001).

La diabetes es muy traicionera, todo el mundo lo dice, es la que menos dolor te da, hasta que te aparece todo de golpe. La diabetes te da muy malas pasadas porque es una enfermedad que tu no puedes llegar a controlar [...]. Si un día estás más nerviosa [...], incluso si no has comido, puedes tener el azúcar alto. Tu puedes hacer lo mismo cada día, cada día, y un día [...], porque tengas una preocupación, te pones fatal. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

La diabetes no es dolorosa pero las complicaciones de la diabetes [...] tuve problemas en las piernas y en la circulación. Primero me tuvieron que cortar un dedo, después el pié, y después la pierna y en el otro lado empezamos igual así que para cada amputación de la pierna he pasado tres intervenciones, me las han ido cortando poco a poco. (mujer de 49 años diagnosticada de DM1 a los 12 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

La DM1 no es dolorosa, aunque tampoco asintomática. Las variaciones de glucemia por exceso (hiperglucemia) o por defecto (hipoglucemia) producen síntomas variables. Los síntomas de las hiperglucemias pueden ir desde la sintomatología clásica (polifagia, polidipsia y poliuria) a cetosis o cetoacidosis metabólica, que cursan con dolor abdominal, vómitos, deshidratación, acidosis y pueden llegar al coma y muerte del enfermo si no se tratan adecuadamente. Las hipoglucemias, por su parte provocan: taquicardia, sudoración, mareo, temblor, trastornos de conducta, entre otros, y pueden llegar al coma y muerte del paciente si no se corrigen.

Las hipoglucemias se producen por un exceso de insulina plasmática y están en relación con la dosis de insulina administrada, el aporte de hidratos de carbono de la

alimentación, la adecuación horaria y el consumo energético producido por la actividad física. Cuanto mejor se quiera mantener el perfil glucémico diario del enfermo, mayor es el riesgo de hipoglucemia. Una de las primeras cosas que debe aprender el enfermo y la familia después del diagnóstico, en especial si se trata de un niño, es el reconocer los síntomas de una hipoglucemia y como tratarla. El tratamiento consiste en ingerir azúcares o en inyectar glucagón (sustancia que eleva los niveles de glucemia) en caso de hipoglucemia severa que presente síntomas de trastorno de conciencia o coma. El tratamiento con insulina y el riesgo de hipoglucemia produce mucho temor en el paciente y la familia, en especial cuando se está fuera del entorno familiar:

Yo era el mayor de dos hermanos y tenía 13 años cuando me dijeron que era diabético. Al principio lo llevé bien. Después tuve que dejar el colegio porque usted ya sabe que en el colegio hacen una misma comida para todos y mis padres tenían miedo que no estuviera bien o que no comiera y tuviera hipoglucemias (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Mi madre, como cualquier madre, había ido varias veces al colegio para decir que le avisaran si me mareaba o me pasaba alguna cosa porque ella sufría mucho cuando no estaba en casa. Pero bueno, como teníamos un negocio familiar, una tienda de alimentación, deje de estudiar y me puse a trabajar ((hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Lo que más les preocupa son las hipoglucemias. Tienen pánico. La sensación de una hipoglucemia debe de ser muy desagradable porque hay muchos que prefieren tener la glucemia un poco alta que exponerse al riesgo de hipoglucemias (enfermera educadora en diabetes con 20 años de experiencia)

La hipoglucemia constituye un acontecimiento temido que condiciona la percepción de la enfermedad y sus valores respecto al control. Todos los profesionales son conscientes de que muchos enfermos prefieren "estar un poco altos de glucemia" que sufrir una hipoglucemia, especialmente cuando se ha sufrido un episodio grave con pérdida de conciencia:

Un paciente tuvo un coma hipoglucémico en clase. Es profesor. La sensación de fragilidad e inseguridad es inimaginable ya que perder el conocimiento y caer en el aula, con dilatación de esfínteres [...] (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

Además, el dolor físico no es el único dolor. El Diccionario de la Real Academia Española (2001) tiene dos acepciones para definir el dolor: sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior y también sentimiento, pena y congoja que se padece en el ánimo. Estar enfermo significa encontrarse en una situación de inferioridad respecto a la imagen ideal de sí mismo y también en una situación de inferioridad respecto a los otros. Las personas son parte de una cultura y

de una sociedad determinada y cada cultura define sus parámetros de normalidad y aceptabilidad. Las definiciones culturales influyen en la conducta de los otros hacia las personas enfermas y, puesto que el paciente participa de la misma cultura, influye en su conducta para consigo mismo y para los demás (Canals, 1995).

Otegui escribe que "el dolor debe ser estudiado como algo más, y diferente, de una mera respuesta neurofisiológica a un estímulo que se intuye como amenazante si es que se quieren captar las complejas interrelaciones entre lo biológico, lo psicológico, lo social y lo cultural que pone en marcha el enfrentamiento con una experiencia de padecimiento" (Otegui 2000). El significado que cada enfermo y cada familia da a su diabetes es algo personal e individual. Las experiencias del pasado y las enfermedades anteriores, las relaciones con los profesionales sanitarios, los ingresos en hospitales, los éxitos y los fracasos terapéuticos, configuran historias personales y particulares de la salud de las personas y condicionan las respuestas a la enfermedad actual y también futura.

El significado personal de la enfermedad surge del pasado y del presente y está en relación con sus intereses y expectativas. (Isla, López et al. 1997). Mechanic define un modelo básico de comportamiento frente a la enfermedad: "el comportamiento ante la enfermedad [...] describe la manera en que las personas controlan su cuerpo, definen e interpretan sus síntomas, adoptan acciones médicas y utilizan el sistema de atención médica. Las personas perciben, evalúan y reaccionan ante la enfermedad de manera distinta, y tales comportamientos tienen enorme influencia en el modo en que la enfermedad interfiere en su vida cotidiana, en la cronicidad del estado, en el seguimiento de unos cuidados adecuados y en la cooperación del paciente en el tratamiento de la dolencia" (Mechanic 1986. citado en Good, 2003:91). También el impacto del diagnóstico de DM1 varía según la edad. Cuando la diabetes aparece en los primeros años, el niño no es consciente de las repercusiones, no sufre por el futuro ni piensa demasiado en lo que ha perdido. Maslow escribe que "los niños están demasiado ocupados disfrutando y viviendo el presente de forma inmediata. Están viviendo, no preparándose para vivir" (Maslow, 1998:73). En el niño, el problema se centra en el presente: los análisis de sangre, los pinchazos de insulina y la restricción de algunos alimentos, fundamentalmente los dulces:

La insulina la tuve que aceptar, pero yo no podía comer lo mismo que mis amigos [...], no me dejaban comer nada que tuviera azúcar [...] y a mí me gustaba mucho el chocolate [...] también, lo que pasaba es que a mí me daba miedo la sangre y siempre me estaban sacando sangre (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

Me diagnosticaron la diabetes cuando tenía 2 años y desde el primer momento me pusieron insulina. Tengo la sensación de haber sido diabética desde siempre, pero cuando era muy pequeña no recuerdo que me impactara mucho. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

El impacto de la DM1 es mayor en la adolescencia porque los jóvenes están configurando su personalidad y buscando su identidad. Añadir a este proceso la preocupación por la pérdida de la salud y la valoración que los demás puedan hacer de su imagen corporal es un factor que puede generar problemas psicológicos y actitudes de pasividad, pasotismo o rebeldía. El adolescente no sólo se preocupa por su enfermedad y por las cosas pasadas que ha perdido sino por la incertidumbre de cómo y cuando podrá integrar la diabetes en un proyecto de vida que aún no ha construido:

Me afectó mucho, ya no era la misma, me cambió el carácter. Tenía 13 años, lo llevé muy mal porque siempre había sido una niña sana, como todo el mundo y de pronto te dicen que tienes diabetes, y todos los que somos diabéticos no sabemos muy bien lo que tenemos, no sabes lo que es y se te cae el mundo encima (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Tenía 13 años. Yo era un chico rebelde. Tenía un pelo que me cubría la espalda, estudiaba pero, con esa edad, ya me dedicaba al culturismo. Para mí, la imagen era lo más importante y además mi padre era dictatorial, antimédicos, y no podía soportar tener un hijo que estuviera enfermo y que estuviera delgado [...] por eso hice lo que yo quería sin preocuparme de la dieta ni de nada [...] (Hombre de 46 años, diabético desde los 13 años en tratamiento con hemodiálisis. Trasplantado de riñón y páncreas en 1993 con fallo de ambos injertos).

Aunque era diabética desde los dos años, el impacto lo tuve 6-7 años más tarde, cuando empiezas la adolescencia y ves que no puedes hacer las mismas cosas que los otros (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

El adolescente diabético ve su socialización dificultada por las restricciones dietéticas y horarias, las inyecciones de insulina y el miedo a complicaciones agudas, fundamentalmente hipoglucemias. El comienzo de una DM1 se inscribe como una fecha trascendental en su vida. Todos los sucesos son enmarcados antes o después del comienzo de la enfermedad:

Mi adolescencia fue fatal porque empecé muy pronto a tener problemas con el riñón y con la vista. Me tuvieron que operar de cataratas, que se me hicieron por la

diabetes [...]. Yo no salía con los amigos. Tenía amigos, pero no salía porque yo no podía seguir su ritmo de vida. Nunca he tenido novias porque te da miedo explicarles todo lo que llevas dentro. ¿Cómo le vas a decir?. Ahora sí que tengo pareja. La conocí en un intervalo que me encontraba mejor antes de entrar en diálisis. Pero cuando eres joven te da corte decir todo esto. (hombre de 27 años, diagnosticado de DM1 a los 15 años, en tratamiento con hemodiálisis)

Me diagnosticaron la diabetes cuando tenía 20 años y la vida se me derrumbó toda. Veía un cambio total, no podía hacer las mismas cosas que antes. Todo era muy diferente. Me cogió a una edad muy mala y claro, yo veía a mis amigas que salían y yo también salía, pero claro, no podía hacer lo mismo que ellas porque yo era diferente [...]. ¡Mira que me han pasado cosas! Pero lo peor de todo fue cuando me dijeron que era diabética y que me tenía que poner insulina. Mi vida cambió de repente, ya nada fue igual que antes. (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Mis amigos me apoyaron pero para mí fue fatal porque desde entonces ya fue todo diferente porque ponerme la insulina fue muy duro (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

Ante la actitud protectora o autoritaria de la familia o los profesionales, algunos adolescentes y jóvenes adultos, que no desean cambiar su vida como consecuencia de la enfermedad ni perder su independencia y sus expectativas de futuro, se vuelven rebeldes desafiando el tratamiento, la orientación terapéutica y el consejo de los profesionales sanitarios y de la familia:

Sí, o sea, me dijeron que tenía un poquito de azúcar y en esa misma consulta pues ya me pusieron insulina. Y ya no volví más. No me explicaron qué era la enfermedad y yo, como [...] pues, físicamente me encontraba bien, pues [...] seguí adelante. Seguí adelante hasta que claro, yo pesaba 98 kilos y en tres años me quedé en 48. Y ahí empezaron los problemas, claro. Durante esos tres años pues yo perdía kilos pero físicamente hacía deporte, trabajaba, pues me encontraba bien, y no tenía por qué ir al médico. Luego ya vinieron todos los problemas seguidos por el mal control del azúcar y ahí pues ya empezaron a haber problemas, como el ojo, la vejiga [...], orinaba pero se quedaba estancada... (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Yo era plenamente consciente de que si no hacía la dieta me podía matar, pero me daba igual porque yo prefería vivir un año que no veinte de aquella manera. No me sentía capaz de hacerla y mucho menos para toda la vida. La gente me miraba mal, como a una persona de 18 años muy rebelde pero yo era plenamente consciente. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Yo fui a colonias, cuando empezaron, al final de los 80, durante cinco años, con el grupo de adolescentes y creo que les va muy bien pero están en una edad rebelde. A veces los sentábamos a todos después de comer y les hacíamos alguna charla pero no las toleraban. Nos dimos cuenta que eso se ha de hacer en la asistencia y allí hay que jugar y preparar actividades[...]. Se quejaban de tener los brazos como un colador. Un día un grupo se nos escapó de la tienda, por la noche, y se emborrachó

con cerveza. Los trajo la policía. ¡Vaya susto!, ¡Cómo vas a pensar que se vayan! Y tampoco tienes vigilante, pero quieren hacer aquello que les prohíbes y bueno [...] Estuvimos toda la noche vigilándolos e inyectándoles glucosmon⁴⁵, pero a la mañana siguiente intentamos aprovechar la experiencia. Les dijimos: Alguna vez tiene que pasar, y al menos lo habéis hecho aquí. Ahora ya sabéis lo que pasa...⁴⁶ (enfermera educadora en diabetes con 20 años de experiencia)

El adolescente o joven adulto siente duelo por lo que ha perdido y el futuro lo vive como una especie de amenaza. Esto dificulta su motivación para realizar actividades preventivas a largo plazo, que en el caso de una enfermedad crónica como la DM1, son para el resto de la vida.

5.5. APRENDIZAJE Y PROCESO DE DUELO

El duelo es una reacción emocional ante una pérdida. Se puede definir como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce por la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal, que es lo que constituye el proceso de duelo.

El diagnóstico de una enfermedad crónica provoca un proceso de duelo ya que conlleva muchas pérdidas: la salud, la vida pasada, la normalidad, la libertad, y crea incertidumbre por el futuro. Cuando hay que asumir el diagnóstico de una enfermedad incurable se idealiza la salud anterior. Aquel estado de salud anterior, casi desapercibido, "el silencio de los órganos" se transforma en una explosión de vitalidad y felicidad:

Es que antes yo podía hacerlo todo: trabajaba, era muy deportista, ligaba cada día [...] no era consciente de la salud que tenía. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Aceptar la pérdida irremisible de este estado de SALUD idealizado es difícil. También se debe afrontar la pérdida por el estilo de vida y los objetos reales o imaginarios de la vida pasada. La enfermedad condiciona la rutina diaria, la intimidad, las relaciones con la familia y amigos, y toda la vida cotidiana y presenta un futuro incierto debido a las

⁴⁵ Solución de glucosa que se inyecta en vena.

⁴⁶ el alcohol en exceso o fuera de las comidas, en personas diabéticas, puede incrementar la acción de la insulina o de algunos medicamentos y provocar hipoglucemias

limitaciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento y por la amenaza constante de graves complicaciones.

Yo no quería que me llamaran enfermo ni quería considerarme enfermo, pero eso sólo lo decía, porque no quería ser un enfermo. A veces me parecía que mi vida podría ser como antes pero la diabetes... te condiciona todo lo que haces y cuando empiezan las complicaciones, te pasa lo peor que te puede pasar (hombre de 27 años, diagnosticado de DM1 a los 15 años, en tratamiento con hemodiálisis).

La enfermedad, una vez que se ha instaurado, permanece y la persona y su red social han de luchar para minimizar su evolución, sabiendo que existen factores que no pueden controlar. El término afrontamiento se usa para explicar cómo las personas se adaptan a su enfermedad y tratamiento. "El afrontamiento es un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza, interviniendo entre la amenaza y los resultados observados y tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar la amenaza" (Cohn y Lazarus, 1979:217-54). Las estrategias de afrontamiento operan igualmente para disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza. Cuando más se reducen los efectos negativos, se puede afirmar que el proceso de afrontamiento es más efectivo. En muchos trabajos se afirma que las estrategias más importantes relacionadas con los resultados positivos del afrontamiento son la conversación abierta y honesta sobre el problema, el mantenimiento de la esperanza y un uso efectivo de los mecanismos de defensa, en particular, la negación (Slavin, O'Malley, and alt., 1982; Spinetta y Maloney, 1975). La negación, que es considerada muchas veces como un mecanismo de defensa destructivo, en el caso de enfermedad, puede jugar un papel crucial para afrontar la realidad inmediata y mantener una perspectiva positiva para el futuro:

Es que al principio no te lo puedes creer, siempre piensas que esto no puede pasarte a ti y después, como te encuentras bien [...], tampoco piensas. Te das cuenta cuando ya tienes complicaciones pero si siempre estuvieras pensando en las complicaciones [...], no podrías vivir tranquila (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Lo que va bien son los grupos de apoyo, porque hablan mucho [...] ves que, incluso cuando han terminado las sesiones, ellos han consolidado un grupo y se llaman por teléfono, se apoyan, se aconsejan [...] incluso con nosotras hablan más y cambian de actitud. (enfermera educadora con 20 años de experiencia)

En el proceso de adaptación a la enfermedad crónica se han descrito varias etapas: negación, rebeldía, disociación, negociación, depresión y adaptación. Muchos pacientes con enfermedades crónicas sufren un proceso de duelo y experimentan reacciones

emocionales intensas. Algunas de estas reacciones corresponden a manifestaciones de las etapas de duelo descritas por Kübler-Ross en una enfermedad terminal (Kübler Ross, 1993), lo que hace pensar que las etapas del duelo descritas por Kübler Ross puedan ser utilizadas para explicar el proceso de adaptación a una enfermedad crónica. No obstante, diversas investigaciones evidencian que las reacciones ante una enfermedad crónica no ocurren de una manera predeterminada, pudiendo aparecer en cualquier momento del proceso de adaptación (Silver y Wortman, 1980). Por otro lado, la negación, muy frecuente al inicio de la enfermedad, puede perdurar durante muchos años.

La negación es un mecanismo de defensa mediante el cual las personas evitan las implicaciones y consecuencias que tiene la enfermedad. Se caracteriza por la incredulidad ante el diagnóstico o por la búsqueda incesante de información profesional o no profesional que lo desmienta. El que la negación sea beneficiosa o no depende de la fase de la enfermedad en que se utilice. Si se produce en la etapa inicial tiene una función protectora ya que reduce el estrés. Cuando la fase de negación se alarga y se pasa a la etapa de tratamiento y autocuidado, la negación es perjudicial porque el enfermo que niega la enfermedad, niega también los cambios que debe realizar para mantener un control aceptable y disminuir el riesgo de complicaciones. La negación, antes del diagnóstico, enmascara los síntomas e interfiere en la búsqueda de información lo que retrasa el diagnóstico de la enfermedad y empeora el pronóstico:

Sí, me dijeron que tenía un poquito de azúcar y en esa misma consulta pues ya me pusieron una de eso, de insulina. Y ya no volví más [...] Físicamente estaba bien, sólo que cada vez me veía más delgado y la gente pues ya me veía [...]. Pero [...] yo llegué un momento en que ya me veía normal, pero la gente me veía pues cada vez más delgado. Y eso hasta que no me vi yo, en unas fotos, no reaccioné. O sea, yo me veía todos los días y me veía, pues sí, delgado, pero [...] (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Algunos pacientes, durante la fase de negación, incluso pueden tener una sensación de ganancia:

Yo siempre había sido una persona delgada, hacía deporte, pero entre los 16 y los 17 años, me engordé, llegué a pesar 64 Kg y me veía gordita. Cuando a los 18 años me dijeron que tenía una diabetes y que por eso había adelgazado hasta pesar 48 Kg, pensé, "bueno, si gracias a esto tienes un tipazo [...]" yo me veía guapísima, por lo que me dije "de lo malo, malo [...] al menos he conseguido un tipazo". Al principio no fui muy consciente. La diabetes me preocupó cuando ya ves que tienes

consecuencias (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Es posible que la negación o el miedo bloqueen durante un tiempo las reacciones hostiles, pero a medida que pasan los días muchos enfermos y familiares sienten que es injusto lo que les está pasando. Esta etapa se caracteriza por la búsqueda de posibles culpables causantes de la enfermedad. Las manifestaciones de ira u hostilidad pueden ir dirigidas hacia los profesionales, el tratamiento, la familia o uno mismo. En algunos casos, contra Dios:

He tenido que ser agnóstico por las experiencias que he tenido. No creo que haya ningún Dios y si lo hay que se prepare, porque si hubiera un Dios o cualquier tipo de energía superior a nosotros, el día que muera me lo como por lo que me ha hecho pasar, es que voy a por él. (Enfermo de 46 años, diagnosticado de DM1 a los 13 años. Trasplantado de riñón y páncreas en 1993 con fallo de ambos injertos).

Yo he pasado mucho. Cuando lo has pasado tan mal y has perdido toda tu juventud, aquí en el hospital, es normal que dejes de creer. Lo primero que te preguntas: con 15 años ¿Por qué estás aquí?, ¿Qué has hecho para merecerte esta vida?. Ahora tengo 27 y mira lo que me queda por delante. Sé que voy a estar enfermo toda la puta vida. Eso no te lo quita nadie. Un trasplante, yendo bien las cosas, puede durar 10-12 años, pero cuando te pilla tan joven [...]. Si llego a la jubilación, al menos me tendrán que trasplantar tres veces. Es diferente si te coge a los 50 o 60 años. Por eso no creo, no quiero saber nada de Dios. A mis padres les pasa lo mismo porque ven lo que nos ha pasado a nosotros. Mi hermano ahora también está empezando con el riñón y con la retina y tiene 30 años. No puedo creer en Dios. ¿Cómo vas a creer?. Si hubiera Dios [...] ¿Cómo podría explicarse la vida que me ha tocado vivir? (enfermo de 27 años, diagnosticado de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis)

El paciente, en la fase de disociación, llega a pensar que antes podía hacerlo todo y ahora ya nada es posible, incluso se llega a plantear objetivos y expectativas que no se había planteado antes:

Antes de ser diabética no me gustaban mucho los dulces y vigilaba mucho para no engordar, pero después de la diabetes no podía soportar que no pudiera comerlos. A veces me compraba donuts y me comía dos o tres. Ahora, que puedo volver a comer, después del trasplante, ya no me apetecen. (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

Yo no he viajado mucho ni he hecho muchas cosas, pero cuando me volví diabética me entraron ganas de viajar y de hacer cosas. Creo que es porque no quieres aceptar limitaciones y entonces te apetecen hacer muchas cosas. Es como si te entraran las ganas de hacer cosas. ¡Siempre se desea aquello que no puedes hacer!. A mí me pasó y creo que le pasa a mucha gente (Mujer de 34 años diagnosticada DM1 a los 8 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

En la fase de negociación hay cierta aceptación de la enfermedad, aunque el enfermo intenta poner algunas limitaciones al tratamiento y control o busca compensaciones adicionales. Recuerdo, hace años, en mi experiencia profesional, un niño de siete años que me decía: *Si yo no puedo comer dulces, mis hermanos tampoco.*

La reducción laboral no es frecuente, la mayoría de personas con diabetes reivindican un puesto de trabajo normal, pero en ocasiones, la reducción o modificación de la actividad laboral pueden ser motivo de negociación:

A raíz de la enfermedad de hecho pedí yo la baja, o sea yo ya veía que [...] no podría rendir lo que rendía y como llevaba muchos años trabajando y era un trabajo pesado [...], pero llegamos a un acuerdo (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

La depresión es una respuesta emocional tardía que experimentan los enfermos cuando, al cabo de un tiempo, son más conscientes de los cambios y del peligro que implica la enfermedad. La enfermedad es vista como un atentado a la integridad biológica, psicológica y social. Si a consecuencia de la enfermedad se produce un deterioro de la autoestima, aparece depresión o tristeza. Gfeller y Assal, (1984) diferencian entre *depresión psiquiátrica*, que es poco frecuente y precisa tratamiento específico y *depresión con esperanza*, muy diferente a la anterior. Este tipo de depresión puede considerarse adecuado, adaptado a la situación, es meditativo, creativo y el enfermo está triste pero no pierde la esperanza.

Me cogió a una edad muy mala y claro, yo veía a mis amigas que salían y yo también salía, pero claro no podía hacer lo mismo que ellas porque yo era diferente... al menos me veía diferente y estaba muy triste (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

La etapa de adaptación supone una aceptación de las limitaciones que impone la enfermedad y el tratamiento y una reorganización para seguir viviendo lo mejor posible. En el caso del enfermo y de la familia "el mecanismo se activa a partir del momento en que la pérdida no significa la desaparición definitiva del propio individuo, como ocurre con la muerte de los seres queridos, sino cuando se trata de una parte del todo, del individuo" (Allué, 2003:81). El enfermo y su red social proceden a la reconstrucción de una nueva identidad, sobre la base de la situación actual, que sustituye a la anterior. En consecuencia, el trabajo de duelo y la reconstrucción del yo es variable y depende de muchos factores: edad, experiencias previas, apoyo familiar y social y también de que el estigma sea más o menos visible y del grado de

dependencia que ocasione (Allué, 2003:81). Las personas con diabetes no tienen un estigma visible pero deben reorganizar su vida y establecer nuevos hábitos conductuales y, además, deben cumplir las normas que exige el control de la diabetes de tal forma que impregnan todas las áreas y actividades de la persona: alimentación, trabajo, ocio, sexualidad, viajes, situaciones especiales.

El proceso de duelo afecta también a la familia y al resto de la red social del enfermo que sufren la pérdida de la integridad del otro y es frecuente que este proceso sea diferente al proceso seguido por el enfermo en tiempo, en intensidad y en la valoración de los problemas. "Cuando se completa el duelo serán los válidos quienes nieguen reconocer en el amigo o en el amado a la misma persona que fue siempre y que seguirá siendo" (Allué 2003:83). El problema de las enfermedades crónicas es que las personas afectadas y su red social siguen procesos de pérdidas constantes. La atención que se presta a los aspectos biológicos de la enfermedad, la insistencia en mantener las pautas de tratamiento y control con el objeto de mantener unas cifras de glucemia lo más cercanas a la normalidad, no deben minimizar las múltiples dimensiones psicológicas y sociales de la enfermedad crónica (Bourdieu, 1980). Al principio de la enfermedad no existen lesiones visibles ni incapacidad física para las actividades de la vida cotidiana pero si existen restricciones sociales, laborales y cambios en los hábitos conductuales que, en el caso de niños o adolescentes con DM1, involucran a toda la familia:

Trabajar, trabajar, sólo he trabajado 6 años como dependienta hasta que la empresa cerró. Pero a mí me gusta mucho bordar y bordaba, no sólo para nosotras, sino para encargos, es decir, también era una forma de trabajar, pero con la enfermedad de mi hija me volqué y lo dejé todo. Solo me ocupaba de ella. (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Tocaba el oboe. Pasé las pruebas y me cogieron. A los 16 años fui por muchos sitios de España y a los 17 años, me salió la diabetes [...] tuve que dejarlo porque con la insulina [...], mis padres [...], y la orquesta [...], no querían que viajara (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Todas las personas con DM1 han de aprender a convivir con la enfermedad, a conducirla y a gestionarla en la vida cotidiana. El enfermo va creando su propio conocimiento sobre la enfermedad, el tratamiento, el metabolismo, las complicaciones, a través de múltiples elementos de información formal e informal y de sus propias vivencias y experiencias que incorporan representaciones diversas sobre el cuerpo y su

funcionamiento. La ausencia de sintomatología, la percepción de encontrarse bien, el grado de consecución de sus expectativas como enfermo y como persona, junto a los episodios de crisis y complicaciones agudas (fundamentalmente la hipoglucemia), condicionan particulares formas individuales de enfrentarse a la enfermedad:

Tenía libros de diabetes y me los sabía enteros. Leía revistas de diabetes. Tenía los conocimientos, lo que no tenía era la voluntad de ser tan estricta con el tratamiento y la dieta, pero era plenamente consciente. Sabía el peligro, pero me daba igual porque yo prefería vivir cinco años bien que veinte mal (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

No sé porque tuve tantas complicaciones porque mis padres se preocuparon mucho y yo hacía todo lo que me decían. Yo creo que me he cuidado bastante. No sé si los médicos acertaron o no con lo que me hacían pero yo siempre hice todo lo que me decían y ya ve. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

El parámetro más utilizado para conocer el grado de control metabólico es la HbA1. En las personas no diabéticas las cifras normales oscilan entre 4 y 6; en las personas con diabetes se considera un buen control cuando se obtiene una HbA1 inferior a 7. Los profesionales sanitarios consideran que el control metabólico óptimo se consigue en pocos casos, incluso cuando el paciente es estricto con el tratamiento:

Un control razonable [...] el control óptimo recomendado por las guías se consigue en un 15%. Luego ya depende del momento en que se mida. Al principio los pacientes son más fáciles de controlar pero cuando tienen una larga evolución [...] a mi no me gusta dar cifras sin saberlo con exactitud pero las HbA1 que se dan en pacientes no seleccionados, es decir, que no estén al inicio de la enfermedad, están alrededor de 8. (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

Lo que se consigue en estudios que te dicen que tienen que tener HBA1 por debajo de 7, incluso algunos cumplidores, no lo consiguen. Otros no van bien porque la diabetes les rebota. No hacen las cosas, no porque no quieran sino porque les cuesta tanto, que les produce un estrés [...] que no pueden. Muchas veces se dice: este es un pasota y cuando intuyes como es ves que es que se agobian porque no saben que hacer o como reaccionar. A lo mejor no sabes bien lo que tienes que decirles o no lo hacemos bien pero cuanto más años de experiencia, más veo que hay muchas personas con conductas de evitación. Para no agobiarse, no lo hacen. Podría haber un 20-25% de estos pacientes. También hay conductas de negación, hay algunas personas que se quedan enclavados en esta fase. No sé pero hay gente que... (enfermera educadora con 15 años de experiencia)

Todas las modificaciones que impone la diabetes en la vida de un individuo se producen de un modo muy rápido y requieren un gran esfuerzo de adaptación. El fenómeno de la adaptación a la DM, como a otras enfermedades crónicas, es un proceso complejo en el que intervienen muchas variables personales y socioculturales

por lo que se observan diferencias en los mecanismos que utiliza cada sujeto en particular.

5.6. DIABETES. ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN SOCIAL

Algunos profesionales no quieren hablar del enfermo o del paciente diabético sino de la persona diabética negando el rol de enfermo que se otorga con otras enfermedades. Para muchas personas, la diabetes no es una enfermedad, es sólo una alteración del metabolismo. También piensan que la diabetes es un problema socialmente aceptado y que no crea discriminación. Lo creen incluso algunos de los pacientes con diabetes, pero la observación y el análisis muestran una realidad bien diferente:

Yo nunca decía que era diabético. A veces me decían: tú eres diabético y yo siempre contestaba: no, yo soy José [...]. No me gustaba que me pusieran esa etiqueta, porque ya te consideran enfermo y te hacen diferente. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado en 2000)

En Rusia, una vez no me dejaban entrar con la insulina porque pensaban que era droga, yo llevaba un informe del médico, pero les daba igual [...] ¿jeringa? [...] idrogata! [...]. Después me dejaron pasar. (mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Los amigos, amigos de verdad, lo sabían todo de mi diabetes pero también surgen problemas cuando empiezas a tener hipoglucemias, y cuando tú no puedes hacer una vida normal [...] como ellos [...]. Antes de entrar en diálisis yo tenía una pareja estable y me dejó. (mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Al principio lo llevé bien. Después tuve que dejar el colegio porque usted ya sabe que en el colegio hacen una misma comida para todos. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

El carné de conducir [...], ningún diabético que yo conozca dice que tiene diabetes porque te sube el seguro, te lo hacen renovar cada año y encima te miran mal. (hombre de 27 años diagnosticado de DM1 a los 15 años, en tratamiento con hemodiálisis)

No tuve problemas en el trabajo porque no dije que era diabética, aconsejada por el Dr. [...]. Incluso cuando me fui a sacar el carné de conducir me dijo: tú no digas que eres diabética. Lo único que te encuentras con muchos problemas porque al no decirlo no puedes hacer nada, para que no se note, ni comidas especiales, ni controles, [...] ni nada. Sólo al final, vi que una compañera bebía mucho agua, adelgazaba y se hizo diabética y yo le ayudé a pincharse. Esto fue en los últimos meses de trabajar pero no se enteró nadie más. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Yo cumplía y seguía haciendo el trabajo pero cuando un día les dije que me tenían que trasplantar de riñón y páncreas, de forma inmediata, a la semana siguiente, me despidieron. Así, solo por eso y sólo a mí. Me tuve que poner a trabajar por mi cuenta porque si me habían despedido de la empresa donde llevaba un montón de años trabajando, ¿cómo iba a esperar que me cogieran en otra nueva en mis condiciones?. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado en 2000)

Los profesionales sanitarios son más conscientes de la discriminación por la enfermedad:

Si que hay discriminación. Hay de todo pero por ejemplo recuerdo una escuela pública en la que dijeron que no sabían como hacerlo para ir con el niño de excursión ni como hacerlo para que se quedara a comer en la escuela y terminaron por decirle que no se podía quedar a comer en la escuela. (enfermera educadora con 15 años de experiencia)

Los jóvenes tienen miedo a decir que son diabéticos a una pareja sexual no estable y también tienen miedo a no decirlo. Algunos preguntan ¿tengo que decir que soy diabético por si me pasa algo?, Hay casos muy particulares. El niño que no le han dejado comer en la escuela o no le han dejado ir de excursión o la sociedad⁴⁷ le ha tenido que poner un monitor especial, se ven diferentes a los otros y estos factores discriminativos los viven muy mal. (enfermera educadora con 15 años de experiencia)

Cuando un enfermo/a te pregunta ¿qué hago en el trabajo?, ¿Lo digo?, Yo siempre les contesto: Tú mismo, lo ideal sería poder decirlo pero sabemos de casos en que lo han dicho y no les han dado el trabajo. (enfermera educadora con 20 años de experiencia)

¿Discriminación laboral?. Sí que hay. Es distinto si es un paciente que ya tiene un trabajo o si ha de buscarlo. El enfermo con diabetes es un paciente que ha de ir a su médico unas 3 veces al año, que ha de realizar sus análisis, eso supone unas pérdidas de días laborales. Algunos turnos son difíciles aunque se adaptan. Algunos pacientes pueden tener hipoglucemias en el trabajo, algunas pueden ser graves. Otro ejemplo son los niños, algunas escuelas plantean problemas a los padres, como pedirles a los padres, si los niños son pequeños, que vayan ellos a ponerles la insulina. Eso hace la vida más difícil (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

Socialmente no hay discriminación, yo no he apreciado como problema las relaciones personales o de pareja. Otra cosa es desde el punto de vista legal: el carné de conducir, los seguros que pueda contratar [...], no por el hecho de ser diabético sino por tener una enfermedad, en este sentido está discriminado. Las empresas [...], si tienen la oportunidad de contratar a una persona que no este enferma, la contrataran. (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

La diabetes genera conflicto y presión social. El enfermo con DM1 tiene dificultades para su plena integración social en todos los ámbitos: desde la escuela, al trabajo y en

⁴⁷ En algunos casos, cuando la escuela se niega a que el niño/a con diabetes realice una excursión, la Asociación de Diabéticos de Catalunya, ha puesto un monitor preparado para que acompañe a los profesores y vigile al niño diabético

su entorno social, aunque en diferentes grados según la edad y las manifestaciones clínicas. El estigma social que supone «ser un enfermo», sentirse diferente y ser tratado como tal, puede ser una de las fuentes de impacto psicológico que se hace más relevante cuanto más joven es el paciente (Gil Roales-Nieto, Vilchez Joya, 1993). Esto se corresponde con el concepto de estigma enunciado por Goffman. La carrera moral, tránsito de persona normal a persona estigmatizada, se inicia desde el momento del diagnóstico aunque es más perceptible en el caso de adolescentes y de adultos jóvenes y fundamentalmente, cuando la diabetes evoluciona y aparecen complicaciones graves que hacen que el estigma sea visible. La carrera moral implica cambios en la identidad social y personal de quien sufre el proceso: “una persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los “normales” adquiriendo así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor y una idea general de lo que significa poseer un estigma particular” y también “aprende que posee un estigma particular y, esta vez en detalle, las consecuencias de poseerlo” (Goffman 2001:46). También se observa, como sucede en otras enfermedades, que la persona es identificada con la enfermedad (Crisp 2000) (los diabéticos en lugar de los enfermos con diabetes). Para disminuir los efectos del estigma, el enfermo y la familia tienden a negar el problema en el ámbito social, conducta aprobada e incluso inducida por muchos profesionales sanitarios.

5.7. VIVIR Y CONVIVIR CON LA DIABETES

Pasado el impacto inicial, las personas con DM1 redefinen su vida cotidiana. El enfermo o la familia intentan integrar y controlar la enfermedad y adaptar sus hábitos a la nueva situación dentro de unos límites, evaluados como aceptables, que tienen una gran variabilidad individual. Después del diagnóstico, algunos enfermos tienen deseos de dejar de inyectarse la insulina y comprobar que sucede pero ninguno de los enfermos entrevistados lo ha hecho. Todos ellos asumen la necesidad del tratamiento. Saben que la insulina no cura pero cada individuo procura mantener un control metabólico que, como mínimo, prevenga la aparición de complicaciones agudas.

Asumir la enfermedad y el tratamiento no evita que haya pacientes que busquen la curación o remedios más eficaces en curanderos, homeopatía, herbolarios o en milagros y que otros estén muy atentos a las informaciones de divulgación científica o tecnológica sobre avances en el tratamiento y curación de la diabetes. No obstante

ninguno de los enfermos entrevistados ha abandonado la medicina oficial y cuando afirman haber acudido a medicinas tradicionales siempre insisten en que buscan remedios para "probar", pero que nunca se plantean dejar el tratamiento o dejar de acudir a la visita médica. Esto evidencia la dependencia y valoración que tienen de la ciencia médica:

Me acuerdo que mis padres oyeron que los altramuces, comidos en ayunas y secos, mejoran la diabetes. Me los daban y la verdad es que tenían sabor a insulina, y el olor también era de insulina, pero eran incomibles así que los dejé muy pronto (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Cuando me dijeron que tenía que entrar en diálisis fui a un naturista y me hizo beber preparados, no eran hierbas, sino ajos, cebollas etc., y tardé un año y medio en entrar en diálisis. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Una vez estuve una semana en una clínica de reposo, en Castellón, bueno no sé si era una clínica, más bien una casa de reposo donde se hacía un régimen vegetariano y me fue estupendamente. En el riñón se me paralizó todo el proceso, se me puso muy bien y empezó a funcionar normalmente [...]. También fui a un homeópata, aquí en Castellón (mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 2001)

No, nunca fui a ningún curandero, nosotros no creemos en todo esto. Mi madre lo único que hacía es ir a misa y rezar a ver si se producía un milagro o para que no fuera a más, porque ella es muy creyente. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Yo siempre confié en que la medicina me curaría. Los trasplantes [...]. Se descubren muchas cosas, ahora con las células madre [...]. yo creo mucho en la medicina, por eso cuando me dijeron lo del trasplante no lo dudé ni un momento (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

Esta búsqueda de remedios tradicionales para "probar" no es confesada a los profesionales sanitarios, especialmente a los médicos:

Yo no le diría nunca a la Dra. que he ido a un curandero y le tengo mucha confianza. No es esto [...] es que ella no cree y [...] pensaría que [...], que es una tontería o que desconfío de ella y tampoco es esto (mujer de 29 años, diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001).

Dentro de las medicinas tradicionales los enfermos establecen categorías siendo las menos valoradas las de curanderos y santones y las mejor valoradas la homeopatía y la acupuntura a las que reconocen cierto rigor:

Pero vamos, que nunca he creído [...] y en la homeopatía [...] puede que haya algo, pero ya si me nombra curanderos [...] (mujer de 52 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años, en tratamiento con hemodiálisis. Fue trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos).

No, así en curanderos, no creo, pero homeopatía, acupuntura [...], esta última era la medicina de los chinos ¿eh? (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Hombre, la acupuntura pienso que puede hacer algo en según qué cosas pero vamos, yo nunca [...], es que no creo, vamos. Lo que no puede hacer la medicina [...] (mujer de 29 años, diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001).

La mayoría de enfermos que han utilizado medicinas alternativas han sido inducidos por terceras personas que han experimentado con medicinas tradicionales. Casi siempre son personas externas al núcleo familiar. Algunos de los enfermos que han utilizado estas terapias reconocen la eficacia temporal, otros dudan y algunos refieren desconfianza y temor hacia lo desconocido:

Cuando llegué allí, esta señora no me tocó, no sé que me hacía pero cuando me pasaba las manos por delante, sin tocarme, no sé que es lo que me pasaba pero yo sudaba. Fui dos veces. Al mes o mes y medio de ir a esta señora es cuando tuve una bajada de azúcar que me quedé todo sudado y en coma, y como yo ya no quería ir, ya no volví mas. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Durante los primeros años de la enfermedad se recupera cierta calma puesto que no suele haber sintomatología y tampoco han aparecido las complicaciones crónicas. Las hipoglucemias y algún episodio de cetoacidosis marcan la historia de la enfermedad y provocan los primeros sustos e ingresos hospitalarios después del diagnóstico. La descompensación diabetológica reagudiza las reacciones de angustia, miedo y tristeza, produciendo situaciones similares a las del diagnóstico:

Cuando empezaba a encontrarme bien tenía una hipoglucemia muy fuerte y entonces [...] tenía unas bajadas de azúcar impresionantes y eso que cuando me miraba la glucemia casi siempre estaba a 500, era raro estar a 200. También ingresé por cetoacidosis. Claro [...], cada vez que tenía que ingresar era como volver a empezar. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Los enfermos con diabetes y la familia aprenden poco a poco las consecuencias del estigma y las asumen como problemas naturales inherentes al hecho de padecer una diabetes:

El enfermo tiene que aceptar que tiene una diabetes y que no puede ni debe hacer lo que hacen otras personas. El problema es que no lo aceptan y se rebelan porque no quieren ser diferentes pero en el trabajo, incluso las amistades, los hacen diferentes. Si tienes una diabetes..... lo tienes que aceptar (madre de hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Es normal que si tienes una DM1, tengas problemas en el trabajo, al salir..., porque no puedes hacer las mismas cosas que los otros. Yo intentaba hacerlas, bebía coca cola y hacía lo de todos, pero luego me ponía fatal y aún era peor. Si tenía una hipoglucemia con los amigos en la calle... (enferma de 51 años en hemodiálisis, diabética desde los 12 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos).

El estigma se manifiesta en todas las esferas de la vida social. Cuando los niños crecen o los adolescentes quieren ser más independientes se encuentran con reacciones familiares autoritarias o protectoras que limitan su independencia y son más conscientes de la diferencia con su grupo de referencia:

Mis padres siempre estaban muy pendientes de si salgo o no y no me dejaban salir [...], sobre todo si era tarde y claro [...], mis amigas sí que salían, pero yo ahora entiendo el comportamiento de mis padres. Entonces no. (mujer de 34 años, diagnosticada de DM1 a los 8 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

A los 15 o 16 años fue cuando me sentí peor porque cuando salíamos con los amigos yo sólo podía tomar agua o café con leche y me daba vergüenza pedir eso en un bar. Además la familia te controlaba mucho ((hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

Cuando te haces más mayor si que notas que no puedes hacer muchas cosas que hacen los otros como salir a jugar o después salir con amigos, fumar, beber. Los padres te lo recuerdan constantemente. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

En la relación de pareja no aparecen signos discriminatorios entre los jóvenes. Estos valoran el amor y no piensan en las repercusiones a largo plazo. Los que si lo hacen son los familiares de la pareja no diabética:

Yo ya lo conocí con diabetes. Él no creo que se viera diferente y yo tampoco lo veía diferente, porque siempre lo vi con diabetes. Yo sabía que podía haber algunas complicaciones. Nosotros lo habíamos comentado pero como ya lo conocí así, lo veía normal y no me lo planteaba. Mi familia si que me dijo si yo me lo había pensado bien, pero como era mi vida [...] a mi no me importaba (esposa de hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Con los amigos y con los novios no creo que influyera que fuera diabética porque como siempre lo fui, ya lo sabían. Es diferente cuando te haces diabética de mayor porque entonces cambian mucho las cosas y se nota mucho. Yo creo que los jóvenes no se preocupan porque su pareja tenga diabetes porque creo que son más

románticos y más generosos. [...], los que se preocupan son los mayores, sobre todo los padres [...] (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Mi marido es de Zamora pero vino a vivir a mi pueblo. Nos conocimos en el pueblo y fuimos novios durante 5 años y sin problemas. Cuando nos conocimos yo tenía complicaciones pero no estaba tan mal. Cuando me casé, a los 29 años, todavía no había empezado la hemodiálisis pero sabíamos que me faltaba poco y a mi novio no le importó. (Mujer de 34 años diagnosticada de DM1 a los 8 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

Aunque no son muy frecuentes, los problemas aparecen más en las relaciones de pareja entre adultos:

Yo tenía una pareja estable, pero cuando me empecé a encontrar peor [...] me dejó. (mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años, trasplantada en 1998)

Cuando me puse tan mal por la diabetes [...] la pareja desapareció. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Estas rupturas no aparecen entre los matrimonios entrevistados, con independencia de que tengan o no tengan hijos:

Estaba muy preocupado por ella, me iba a trabajar y no sabía que me iba a encontrar a la vuelta. Un día la encontré en el ascensor que se la llevaban en una camilla [...]. Tenía mucho miedo por ella. Estaba siempre muy irritable, saltaba por tonterías, me ponía muy nervioso. Si, estaba siempre a punto de saltar [...]. Estaba muy deprimido. (marido de enferma de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Yo me separé de mi marido pero por supuesto que no fue por la diabetes (mujer de 44 años, diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Las relaciones personales se deterioran cuando aparecen problemas:

Los amigos, amigos de verdad, lo sabían todo de mi diabetes pero surgen problemas cuando empiezas a tener hipoglucemias, y cuando tú no puedes hacer una vida normal. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

La experiencia más clara de discriminación la perciben a la hora de buscar trabajo:

Yo nunca decía que tenía diabetes porque sabía que no me darían el trabajo. Creo que eso es cosa mía y si trabajo [...], si hago lo mismo de todos [...]. Pero sólo he trabajado periodos muy cortos, de sustituta en un colegio. No aprobé las oposiciones y después empezaron los problemas. (Mujer de 34 años diagnosticada DM1 a los 8 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

En el trabajo no tuve problemas. He trabajado de vendedora de coches y de pisos, en el registro civil, en el juzgado [...]. Yo no tuve problemas para trabajar por la

diabetes pero tampoco lo decía. Lo único que tenía era un poco de cuidado por si hacía algún bajón. No quería que se dieran cuenta. (mujer de 49 años diagnosticada de diabetes a los 12 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

No tuve problemas para encontrar trabajo porque no dije que era diabética, aconsejada por el Dr. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Los problemas en el trabajo aumentan cuando surgen problemas con el control de la enfermedad (hipoglucemias) o cuando hay que realizar frecuentes visitas al médico o si se precisa alguna baja de enfermedad:

Los problemas no fueron para encontrar trabajo porque no lo decía. Eran por las complicaciones de la diabetes porque a mí me iba muy mal (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Después, a los 18 años, empecé a trabajar en la fábrica, una fábrica textil. Trabajé 10 años. Para que me dieran trabajo no tuve problemas pero después sí, porque a veces tenía mareos, me bajaba el azúcar [...] y entonces sí que tienes problemas [...]. Al final tuve que dejar de trabajar. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Esta situación provoca que, en algunos lugares, se le conceda al enfermo con DM1 un estatuto de invalidez que dificulta aún más su integración social.

Yo ya trabajaba cuando me dijeron que era diabética pero si repercutió porque me ponían muchas pegas cuando tenía que ir al médico o a hacer análisis. Yo trabajaba haciendo chaquetas y seguí trabajando pero me ponían pegas porque tenía que ir a un farmacéutico a pincharme. Trabajé allí desde los 14 años que comencé hasta los 24 más o menos. Pero entonces ya cogía bajas y me ponían muchas pegas y tuve que coger la larga enfermedad y me dieron la invalidez. (Mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis. Trasplantada de riñón y páncreas en 2000 con fallo de ambos injertos).

El proceso de adaptación es un proceso interactivo sujeto-ambiente y evolutivo en el que las percepciones y las atribuciones que el individuo realiza sobre su situación determinan el tipo de respuesta ante la enfermedad.

5.8. LAS PRIMERAS COMPLICACIONES CRÓNICAS

Los problemas se agravan cuando aparecen las primeras complicaciones crónicas. La forma habitual para clasificar complicaciones crónicas en diabetes determina que el

factor común a todas ellas es la lesión en el sistema circulatorio, y las divide en *macroangiopatías* (afectación de grandes vasos) que originan cardiopatía isquémica, enfermedad cerebrovascular y vasculopatía de extremidades inferiores, y *microangiopatías* (afectación de pequeños vasos) que producen retinopatía⁴⁸, nefropatía⁴⁹ y neuropatía diabéticas⁵⁰. La aparición y progresión de estas complicaciones altera la vida del enfermo diabético y genera dependencia e invalidez, además de suponer un elevado riesgo para su vida. La hiperglucemia es la principal causa de aparición de complicaciones.

Relacionar hiperglucemia con aparición de complicaciones implica fomentar conjeturas sobre el grado de responsabilidad del enfermo en el autocuidado. ¿Cómo controlaba la glucemia?. Tales insinuaciones provocan actitudes de rebeldía hacia los profesionales:

Los sanitarios hablan mucho, se protegen entre ellos y hacen una vivisección de lo que es la enfermedad: el riñón, la diabetes, el ojo. Me culpan a mí de todo lo que tengo, nunca son ellos. Desde que era jovencito me dan la culpa a mí de todo. Yo no mantengo ninguna relación con los médicos y las enfermeras, ellos dicen una cosa y yo otra, no quiero saber nada. Las enfermeras hacen más la pelota pero no tengo una relación excelente. Yo haré lo que quiera y no me obligaran a pasar por el aro. Antes me mato. Eso nunca. (Hombre de 46 años, diagnosticado de DM1 a los 13 años en tratamiento con hemodiálisis. Trasplantado de riñón y páncreas en 1993 con fallo de ambos injertos).

Hay enfermos que reconocen que no se han cuidado lo suficiente y otros afirman lo contrario para borrar toda sospecha sobre ellos. Quienes han optado por un control menos riguroso y priorizan un estilo de vida más libre sufren la acusación (explícita o implícita) de familiares, amigos y profesionales que los acusan de irresponsables y presuntos suicidas. Esto aumenta la culpabilización, pero no sólo de ellos, sino también de la familia, especialmente de la cuidadora principal:

Al principio no fui muy consciente. La diabetes me preocupó cuando ya ves que tienes consecuencias. Entonces piensas que deberías haber sido más responsable, es

⁴⁸ La retinopatía diabética es la afectación de la retina por alteraciones en la microcoagulación. Constituye una de las primeras causas de ceguera en el mundo occidental. En algunos estudios, el 60% de pacientes con DM1 presentan algún grado de retinopatía a los 10 años de evolución de la diabetes. (Perez; Isla (2001)

⁴⁹ La nefropatía es la afectación renal secundaria a la microangiopatía diabética. Puede conducir a la insuficiencia renal terminal, y a la necesidad de tratamiento con diálisis o trasplante. Afecta al 25-30% de los pacientes con DM1 tras 15-20 años de evolución de la diabetes (Perez; Isla (2001)

⁵⁰ La neuropatía es la afectación vascular de los nervios periféricos. Puede afectar a la función motora, sensitiva o vegetativa. A los 20 años de evolución el 50% de los pacientes han desarrollado algún tipo de neuropatía (Perez; Isla (2001)

algo que no sólo piensas tú sino tu familia, los médicos [...] pero ya no hay remedio, por eso cuando me dijeron que tenía insuficiencia renal seguía comiendo lo que me apetecía. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Cuando empecé con la vista, hace unos 14 años, también empecé con el riñón. Al poco tiempo de tener mal la vista, me hicieron un análisis y me dijeron que tenía el riñón alterado. Y después fue progresando hasta hace tres años que ya estaba muy mal y sabía que tendría que entrar en hemodiálisis. La vista no la tengo muy bien, veo mal, pero incluso conducía, ahora no, porque he tenido otra hemorragia, pero antes de tenerla, podía leer e incluso, como te he dicho, conducía. Yo no sé que he podido hacer mal porque desde siempre tenía muchas subidas y bajadas de azúcar y no sé [...], no sé por qué. Todos piensas que no te cuidas pero [...] mi madre se angustiaba mucho porque no sabía como cuidarme [...] y yo ni siquiera salía de casa porque no sabía que tomar y por miedo a tener hipoglucemias [...]. No sé por qué me ha pasado esto a mí (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Yo a lo mejor hubiera tardado un poco más en empezar hemodiálisis. Dicen que acabé por el exceso de proteínas que tomaba y por el deporte que hacía, el mal control [...], no lo sé, yo trabajaba muchas horas, tenía que sacar un negocio adelante, [...]. El problema es que los diabéticos de hace tantos años no disponíamos de un marcador de glucemia. Sólo podíamos mirar la orina y según el color que daba te ponías una unidad más. Otro problema es que no había agujas hipodérmicas, no había. Me inyectaba con una jeringa de vidrio y sacaba la insulina de un vial y las unidades no eran exactas porque era muy difícil. En el año 86-87 ya me dijeron que tenía problemas en la vista y me dijeron que tenía una creatinina⁵¹ de 2 y yo no le hice caso, ¡le tenía que haber hecho caso!, es de las pocas cosas que me arrepiento pero claro, si en aquel momento hubiera hecho una dieta severa ¿qué hubiera pasado?, pues tendría que haber dejado mi profesión, no podría haber tomado proteínas, no hubiera ganado campeonatos [...]. No me ha servido para nada, pero yo era un chico joven, era campeón de muchas cosas, tenía una imagen increíble [...]. Yo quería cuidar sobre todo mi imagen pero claro, no sabía que iba a perder el riñón. (Hombre de 46 años diagnosticado de DM1 a los 13 años en tratamiento con hemodiálisis. Trasplantado de riñón y páncreas en 1993 con fallo de ambos injertos).

Veil *escribe* "Nos preocupamos más por el origen de la minusvalía que por la minusvalía en sí misma. Con toda certeza el minusválido no piensa lo mismo" (Veil, 1978:144). En los pacientes entrevistados esta afirmación se confirma al cabo del tiempo pero no es cierta al inicio, cuando se diagnostican las primeras complicaciones. Las preguntas sobre las causas y el grado de responsabilidad personal es reiterativo y genera preocupación y niveles de ansiedad por la irreversibilidad de la situación. En todas las personas con diabetes de larga evolución aparecen más pronto o más tarde complicaciones crónicas. Si son diagnosticadas en etapas iniciales existen medidas

⁵¹ Este examen se utiliza para evaluar la función renal, que cuando está anormal, muestra aumento en los niveles de creatinina en la sangre, debido a la disminución en la excreción de ésta en la orina.

terapéuticas para enlentecer su progresión, pero no para curarlas. En los enfermos entrevistados, los síntomas de las complicaciones que narran no corresponden a etapas iniciales y eso puede ser debido a dos causas: que no realizaran controles periódicos y no fueran diagnosticadas precozmente o que sólo valoren las complicaciones cuando tienen significado para ellos por la sintomatología clínica y el grado de invalidez que producen.

En las enfermedades crónicas el *antes* es similar a quien sufre un accidente pero el *después* es distinto porque las pérdidas se suceden en el tiempo (Allué, 2003). En las personas con DM1 de larga evolución, el riesgo de complicaciones crónicas es muy elevado y cuando son importantes raramente van aisladas sino que frecuentemente son multiorgánicas o se suceden en muy poco tiempo. Ello obliga a un nuevo proceso de adaptación para reconstruir una imagen física alterada por una disminución del rendimiento personal y por lesiones que, en algunos casos, son visibles (ceguera o pérdida de visión importante, edemas, amputaciones, etc.). Se considera que a partir de los 15-20 años de evolución, un elevado porcentaje de personas con DM1 presenta lesiones micro o macrovasculares de diferente gravedad:

Primero fue la vista. Me tuvieron que operar porque tenía hemorragias. A los 31 años comencé la hemodiálisis durante unos meses y después me pase a diálisis peritoneal, que me la hacía en casa, pero ahora vuelvo a estar en hemodiálisis porque se me infectó el catéter y tengo que esperar hasta que me puedan poner otro. Cuando hacía dos meses que había comenzado la hemodiálisis tuve una trombosis en la pierna derecha y me tuvieron que hacer un by-pass pero no fue bien. Se infectó y finalmente se rompió y me tuvieron que operar y poner más de cinco litros de sangre. Ahora lo tengo cortado y no funciona y lo que tomo son unas pastillas, el "Disgren" que sirve para que la sangre me pueda llegar a los pies. (Mujer de 34 años diagnosticada DM1 a los 8 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

Yo, los primeros problemas fueron con la circulación. Después la vista, después el riñón [...]. Empecé con la pierna, me salió una llaga en la planta del pie y en pocos días se puso peor. El dedo pequeño se puso negro como el carbón y vine un día a urgencias [...] y, a los 3-4 días, me cortaron el dedo pero la infección iba por dentro y me cortaron el otro dedo y me hicieron una herida abierta que iba desde el tobillo hasta casi la ingle y cada mañana me la lavaban y me la curaban. El médico le dijo a mi mujer que eso era todo lo que se podía hacer y que si no iba bien, tendrían que amputar la pierna pero fue bien y así estuve 7-8 años. Después me salió un rojo en la rodilla. Vine a urgencias un sábado. Ingresé. Me hicieron muchas pruebas y al final, el médico me dijo que había una infección en la rodilla y que tenían que amputar. Me cortaron la pierna 3-4 dedos por encima de la rodilla. Así estuve un año y medio o dos. Después, en la otra pierna, me salía una zona enrojecida, me salía una herida pequeña, se me hacía una costra que no se curaba [...]. El médico que me había amputado la otra pierna, me dijo: hay que amputar y como la otra, por encima de la

rodilla. (hombre de 47 años diagnosticado de DM1 a los 29 años en tratamiento con hemodiálisis)

Lo primero de todo fueron los ojos. Debe hacer 14 o 15 años. Empecé a tener mal la retina. Me hacían láser y me tuvieron que operar. Poco después empecé con el riñón. Al final ya te encuentras muy mal. Es como una carrera que cada vez estas peor, no sólo por el riñón sino que físicamente estás al [...], cada vez peor y también estás peor de ánimos. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

Empecé con la vista. En el año 90, a los 23 años. Me dijeron que tenía retinopatía y me hicieron láser. Este año me hicieron una criocoagulación para asegurar que no hubiera problemas. Veo bastante bien: puedo leer y conducir. Después, poco después ya vino todo, como siempre, el riñón, la neuropatía. Tuve una hemorragia cerebral [...]. En el 97 ya se me hinchaban las piernas. La nefropatía iba poco a poco pero avanzando. Tenía proteinuria. En el 97 fue el parón de riñón y tuve que entrar en diálisis. Me hicieron una fístula pero no iba bien. También llevaba un catéter. No me podía bañar. Los diabéticos llevamos muy mal lo de la diálisis por culpa de la presión. Tenía que estar todo el día echada y además se me complicó con una pierna y me tenían que poner un yeso cada semana para curar una herida que me habían hecho en una intervención. Tenía además descalcificación. Se me rompieron todos los huesos del pie. Fue la peor época de mi vida y la superé, pero no sé si podría volver a pasar por ella. La pasé, pero entonces yo ya prefería abandonar, abandonar todo el sufrimiento. Estuve en hemodiálisis 11 meses (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Debía tener alrededor de 30 años, empecé a ver mal, que te duele el estómago, otro día te duelen las piernas, después el estómago te empieza a fallar. Me dijeron que tenía una retinopatía y una neuropatía. Después me dijeron que tenía el riñón un poco tocado. Cuando empecé con las complicaciones fue todo muy rápido, en dos o tres años se complicó todo. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

Aunque la principal causa de aparición de complicaciones es la hiperglucemia, y el control que el enfermo realiza es importante, la hiperglucemia no se comporta igual con todas las complicaciones ni con todos los pacientes:

No todos los pacientes que tienen la glucosa elevada tienen complicaciones y no todos hacen las mismas complicaciones. ¿Por qué unos pacientes hacen más complicaciones?. En algunas, por ejemplo la nefropatía, sabemos que si tienen hipertensión o tienen una historia familiar de nefropatía, van a tener más riesgo. Si fuman también sabemos que empeoran varias de las complicaciones, las cardiovasculares [...] pero el porqué unos pacientes tienen más neuropatía, porqué otros no hacen nefropatía, porqué algunos hacen retinopatía de forma más clara, eso no está claro. La glucemia elevada es fundamental pero, por otra parte, no son las mismas cifras de glucosa las que afectan a todos los órganos por igual, por ejemplo la afectación cardiovascular se da con cifras más bajas que la nefropatía, incluso hay discusión entre los que piensan que el riesgo de nefropatía con HbA_{1c} inferiores a 8 es muy bajo. En cambio para la afectación cardiovascular se precisan cifras más bajas. (Médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

La asociación exclusiva que los pacientes realizan con hiperglucemia y complicaciones y la consiguiente culpabilización, se asocia con la importancia que los profesionales otorgan al control glucémico desde el diagnóstico de la enfermedad y a la utilización que algunos profesionales hacen del riesgo de la hiperglucemia para que el enfermo cumpla la pauta médica:

Ay, eso de las complicaciones es un golpe muy grande, y quizás también los profesionales influimos es esta vivencia. De la misma manera que pasa con la idea de que si pones la insulina llevarás una vida normal y eso no es verdad porque no es normal estar enfermo, lo normal es no padecer la diabetes, con las complicaciones, los profesionales les decimos que si se cuidan no tendrán complicaciones, y eso no es cierto, porque algunos pueden hacer muy buen control y a lo largo del tiempo pueden hacer desde una complicación pequeña a una complicación grande porque todos sabemos que será al cabo de 15 años, de 20, de 30 [...] que aparecerá alguna complicación [...]. En la DM1, que normalmente empiezan jóvenes y que viven muchos años, lo normal es que tengan complicaciones y no vale decir que eso no es nada, sí que es y lo que podemos decir es que haremos lo posible para que no aparezcan o para que sean mínimas. (enfermera educadora con 15 años de experiencia)

La mayoría de profesionales afirma no utilizar el miedo como elemento persuasivo, pero algunos profesionales razonan que *"hay que hablar de los riesgos para que los pacientes sepan lo que se juegan"* (enfermera nefrológica con 23 años de experiencia). Algunos pacientes se han sentido amenazados y rechazados por no cumplir con las pautas médicas:

Tú eres joven, inteligente, la diabetes te traerá muchos problemas[...] y si tienes tan claro que no quieres hacer la dieta, no es necesario que vuelvas a venir y no volví. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

La nefropatía diabética se define por la presencia de proteinuria en la orina (perdida de proteínas en orina superiores a 500 mg en 24 horas) en un paciente diabético con hipertensión arterial y retinopatía. A los seis años de la detección de proteinuria, un 25% de los pacientes presentan insuficiencia renal terminal (IRT). De hecho, la nefropatía diabética es la principal causa de IRT en el mundo occidental (Gomis 2000:205). La hemodiálisis⁵² (HD) o la diálisis peritoneal⁵³ (DP) son las opciones de tratamiento iniciales ante la presencia de IRT. Ello supone programar la intervención de una fístula arteriovenosa para hemodiálisis o un catéter peritoneal para la diálisis

⁵² Hemodiálisis (HD): Modalidad para tratar la insuficiencia renal que limpia la sangre extrayéndola del cuerpo y bombeandola a través de un filtro llamado dializador.

⁵³ Diálisis peritoneal (DP) automatizada: Término utilizado para describir un método de DP automatizado el cual se lleva a cabo con una máquina cicladora para la infusión, permanencia y drenaje de la solución de diálisis.

peritoneal. Sin embargo, esta es una forma de tratamiento transitoria, mientras llegue el trasplante renal que es el tratamiento por elección siempre que no existan contraindicaciones.

Cuando se notifica la necesidad de iniciar tratamiento sustitutivo con diálisis para poder continuar viviendo, el paciente toma conciencia de la gravedad de su enfermedad y del peligro real de muerte. La pérdida de la función miccional supone una herida narcisista, que origina sentimientos de inferioridad, de baja autoestima, y sobre todo de impotencia (Fernández-Samos et al., 2005). El anuncio de comenzar el tratamiento sustitutivo es de los acontecimientos que crea más aversión. A pesar de que conocen tal posibilidad desde hace tiempo, gran número de pacientes lo viven como una tragedia:

Comenzar la diálisis preocupa muchísimo. La diálisis me costó mucho aceptarla, estar conectada a una máquina toda la noche [...]. Los Doctores no te explican muchas cosas, sólo te dicen: has de comenzar con la máquina porque tus riñones ya no te filtran, pero no te explican en que consiste la máquina o que significa estar en diálisis y el miedo a lo desconocido es muy grande. Si sé lo que me va a pasar no me asusto tanto pero eso de pensar ¿qué me harán?, ¿Me dolerá?, ¿Qué sentiré en la máquina?. Eso no te lo explica nadie. Mi nefrólogo me decía: estas venas no te las dejes pinchar[...] por si te han de poner la fístula y yo no decía nada pero pensaba: ¡Si siempre me han pinchado en esas, si no tengo otras! [...]. (mujer de 49 años diagnosticada de DM1 a los 12 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

Cuando comencé con el riñón y la diálisis fue horrible, yo me encontraba muy mal, muy mal, no sé lo que tenía pero me encontraba muy mal, no tenía dolores pero estaba mal. Vomitaba algunas veces y los bajones de azúcar cada vez eran peores y yo no me daba cuenta. Tuve que ingresar muchas veces en el hospital. Últimamente estaba más veces en el hospital que en casa. Últimamente ingresé más de 30 veces. Estaba unos días, una semana y salía, pero al poco, entraba una y otra vez. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Yo me acuerdo cuando entré en diálisis. Yo estaba con mi compañero y cuidaba niños. Un día, en casa, empecé con unos vómitos biliosos y me encontraba muy mal. Fui al hospital y mi médico nefrólogo me dijo que tenía que entrar en hemodiálisis y yo no quería, no quería [...] Le dije: Me voy a Barcelona. Él me contestó que si salía del hospital iba a llegar muerta al aeropuerto así que ví que iba en serio y dejé que me pusieran el catéter y empezara la diálisis. Fue entonces cuando estuve 40 días ingresada (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Con el problema de riñón y sobretodo cuando entré en diálisis, se me cayó el mundo encima [...] además de la diálisis [...], de la diabetes, me puse fatal, con las hipoglucemias que perdía el conocimiento y es que el azúcar ya no me lo podían controlar. Los días que tenía diálisis me bajaba muchísimo pero al día siguiente volvía a estar altísima. Y, si me llevaba un disgusto o cualquier cosa [...], un desastre. Mi vida

era un desastre. (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Al principio, cuando tenía que entrar en diálisis, estaba muy asustada porque no sabes lo que es y depender de una máquina asusta mucho. Cuando me iba a visitar siempre me fijaba en los enfermos de hemodiálisis y pensaba: a lo mejor no es tan malo, porque no los veía tan mal y algunos hasta trabajaban. Pero yo tenía mucho miedo, ipánico!. Lo que pasa que mis venas no están muy bien, La fístula la tuve primero en el brazo, pero se me paró y me la tuvieron que hacer en la pierna y cuando me quitaron el riñón trasplantado se me paró la fístula y tuvieron que hacérmela en la otra pierna. Entonces sí que me asusté, cuando además me vi con un catéter en el cuello. (Enferma de 51 años, diagnosticada de DM1 a los 12 años, trasplantada de riñón y páncreas en 1998 con fallo de ambos injertos).

Al principio quería entrar porque estaba fatal. Tenía muchos edemas. Mi peso es de 55 Kg y pesaba 85 Kg ¡30 Kg. de agua! [...] Pero esto de estar conectado a esta máquina se vive mal. Es lo peor que le puede pasar a uno. El primer año no te das mucha cuenta pero ahora que voy para cuatro [...]. Con esto te cambia el metabolismo, pierdes musculación, las piernas se quedan muy flojas [...], todo te cambia. Estoy cansado de venir aquí. Nunca hay vacaciones. El lunes es fiesta pero para mí, no. Tengo que venir aquí. Haga sol o haga frío, tres días a la semana tienes que venir aquí. Estoy muy cansado [...]. Te puedes ir a algún sitio de vacaciones. Esto te lo arreglan pero es igual. Si no vas a una habitación blanca vas a otra de color verde pero es igual, porque tienes que continuar haciéndote la diálisis. He estado en Mallorca, en Santander [...], pero es lo mismo, siempre lo mismo. (hombre de 27 años diagnosticado de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis)

En el proceso de adaptación al tratamiento renal sustitutivo, la ansiedad es una respuesta emocional frecuente que está relacionada con la diálisis y con la incertidumbre respecto al futuro. La depresión se considera el predictor más importante de supervivencia ya que se asocia con una disminución del cuidado personal, del cumplimiento de las recomendaciones médicas y del tratamiento. La ansiedad y la depresión del enfermo con IRT, en diálisis, correlacionan con la incapacidad y con la percepción de salud. (Parkerson y Gutman. 1997). La mayoría de enfermos entrevistados, e incluso sus familias, afirman tener ansiedad y depresión. Algunos de ellos precisan o han precisado atención psiquiátrica:

Cuando tenía 14 años ya me dijeron que tenía mal el riñón y me enviaron para que me visitara en el hospital de Bellvitge. Recuerdo que enseguida me dijeron que algún día tendría que entrar en diálisis y cuando entré me deprimí mucho. Pensaba que ya era el final. Después, intento pensar en el trasplante pero no sé si llegará y tengo muchas complicaciones en la circulación, en la vista [...]. He tenido etapas en que ya no tengo ganas de nada (Mujer de 34 años diagnosticada DM1 a los 8 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

Yo lo he pasado muy mal, he llegado a estar muy deprimida y a tocar fondo pero como los que tengo fuertes también son muy bajitos de moral, me aguanto para que a ellos no les baje mas su moral. En mi casa hemos tenido que ir al psiquiatra y

hacer tratamiento mi marido y yo porque estábamos muy mal. (mujer de 49 años diagnosticada de DM1 a los 12 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

Yo estoy muy decaída porque siempre tengo una cosa u otra. Me he quedado muy triste, la diálisis la tolero mal, son demasiadas complicaciones y fracasos [...] Ahora he ido a un psiquiatra del hospital. El médico de aquí me envió y me ha dado unas pastillas, espero que me vayan bien. (Mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis. Fue transplantada de riñón y páncreas en 2000, con fallo de ambos injertos).

Esto de estar conectado a esta máquina se vive mal, yo ya no puedo más. Mi pareja me anima y me dice que no me obsesione por el trasplante pero la máquina esta [...]. Es lo peor que le puede pasar a uno. Con mi hermano a veces hablamos del futuro, de las medicinas modernas [...], pero eso a nosotros nunca nos llega. [...]. Solo hacen estudios pero... eso no llega al usuario. (hombre de 27 años, diagnosticado de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis)

Algunos profesionales prefieren la hemodiálisis a la diálisis peritoneal porque en la hemodiálisis creen que existe un control profesional y da seguridad al enfermo. No requiere conocimientos del paciente y no implica tanto a la familia ya que muchos de los enfermos diabéticos tienen diferentes grados de incapacidad (problemas de visión, amputaciones, edad avanzada):

Para la mayoría de enfermos la hemodiálisis es más cómoda porque vienen aquí y se la haces. Aunque tengan que desplazarse pero [...] bueno, también hablan con los otros y con nosotras y tienen la sensación de estar más controlados. Aquí están los médicos, las enfermeras [...]. Si les pasa cualquier cosa, aquí se lo arreglamos y en casa [...]. (enfermera nefrológica con 23 años de experiencia)

Sin embargo, la hemodiálisis tiene el inconveniente de que los enfermos deben desplazarse al centro tres días por semana. Cada sesión dura entre tres y cuatro horas. Esto supone un problema social y familiar muy importante porque algunos deben desplazarse muchos kilómetros y suelen ir acompañados por un familiar:

Tenía que desplazarme más de 50 Km, tres veces por semana y me acompañaba la señora. Eso era perder todo el día, además de muchos gastos adicionales y algunas veces iba bien pero otras, cuando salía me [...], la presión a lo mejor estaba baja y algunas veces tenía muchos bajones de azúcar (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

El paciente sometido a hemodiálisis se siente atado a una máquina que no puede controlar (riñón artificial). (Figura 1 y figura 2). Es una situación especial que provoca una actitud ambivalente: la máquina le permite seguir viviendo, pero esta dependencia le recuerda su enfermedad y altera su vida cotidiana. Depender de la máquina y de los profesionales coloca al enfermo en una posición de subalternidad estructural pero, al

mismo tiempo, el enfermo reivindica autonomía e independencia. Estas dualidades entre *rechazo-aceptación* y/o *dependencia-independencia* generan ambivalencias. Otro aspecto importante en la relación paciente-máquina es la fístula arteriovenosa, que es el acceso vascular que permite conectarse a la máquina. Hay enfermos obsesionados por el cuidado de la fístula. El flujo sanguíneo a través de la fístula y de los tubos del riñón artificial generan representaciones imaginarias sobre el deterioro del funcionamiento corporal pero también sobre el buen funcionamiento de la máquina que *lava y depura* su sangre (Fernández Samos, Martín Alvarez et al, 2005):

Al principio siempre me miraba la fístula y como circulaba la sangre. La fístula la tienes que cuidar porque es lo que te conecta al riñón artificial y sabes que a veces se estropea y puede costarte mucho hacerte otra si no tienes las venas y las arterias bien. Hay algunos enfermos que tienen problemas [...]. Si se estropea [...], puede ser muy complicado. Hay una chica que ahora está en DP porque se le estropeó y claro, dependemos de la máquina (hombre de 46 años diagnosticado de DM1 a los 13 años, en tratamiento con hemodiálisis, trasplantado de riñón y páncreas en 1993, con fallo de ambos injertos)



Figura 1: Enferma en hemodiálisis



Figura 2: Aspecto general de una sala de hemodiálisis

Los enfermos que realizan diálisis peritoneal son adiestrados en el hospital y pueden realizarla en el domicilio. Esto evita desplazamientos pero implica mayor responsabilidad del enfermo y de la familia y requiere unas condiciones de espacio y de higiene estrictas, dado que el principal riesgo de esta técnica es la peritonitis (infecciones del peritoneo). Para algunos profesionales este tratamiento ofrece ventajas, porque el enfermo es más autónomo y la casa suministradora del material (Baxter) se lo envía a cualquier desplazamiento que el paciente realice si se avisa con antelación. Esto le permite viajar más libremente que si estuviera en HD ya que, en este caso, su centro sanitario debe negociar con el centro de destino para continuar realizando las sesiones de hemodiálisis:

Si quieren irse unos días de vacaciones o a visitar a algún familiar, la casa suministradora lleva todo el material al lugar de destino, aunque esté en la otra parte del mundo, pero sólo por una semana. Ellos se tienen que llevar la máquina, que es como un maletín pero hay normas internacionales. Los aviones deben llevar la máquina con el pasaje, los hoteles están obligados a aceptarlo [...]. Lo que pasa es que no lo hace nadie. (enfermera nefrológica con 31 años de experiencia)

Los enfermos consideran una ventaja dializarse en el domicilio pero a veces tienen problemas con la "bomba" que introduce el líquido en peritoneo y no saben que hacer a pesar de que la casa suministradora facilita asesoramiento telefónico las 24 horas del día. La DP proporciona al enfermo autonomía y responsabilidad y le otorga cierto control sobre su cuerpo y su enfermedad, pero cuando aparecen complicaciones técnicas, el tratamiento se convierte en una fuente de estrés, y la responsabilidad se puede transformar en culpa si aparecen infecciones locales o peritoneales, que suelen asociarse con el manejo inapropiado:

No sé, pero a veces no sabes que hacer con la bomba, porque se pone a pitar y no entiendes que está pasando y claro, llamas a Baxter, pero a veces lo solucionas y otras veces no puedes. (Mujer de 34 años diagnosticada DM1 a los 8 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

También tengo muchos problemas con la máquina de diálisis peritoneal pero de eso no tienen la culpa los médicos ni las enfermeras sino que es problema de la máquina. Pita mucho, a veces ella tiene dolor [...]. El enfermero del hospital, me dijo que cuando eso pasara podía llamar a "Baxter" (la casa suministradora) hasta las 12 de la noche pero que si era más tarde y no se podía arreglar, entonces que la parara. A mí, todo esto me pone muy nervioso. (marido de Mujer de 34 años diagnosticada DM1 a los 8 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

La presencia permanente del catéter peritoneal y la frecuente distensión abdominal y, en algunos casos, el aumento de peso, alteran el esquema corporal con la consiguiente pérdida de imagen, sobretodo en mujeres y hombres jóvenes (figura 3 y figura 4). Algunos enfermos expresan la dificultad de mantener relaciones sexuales debido a la presencia del catéter:

Yo les digo como tienen que sujetar el catéter y les recomiendo que se olviden de él pero muchos pacientes tienen problemas para mantener relaciones sexuales [...] y no es porque no puedan, sino por el catéter [...]. El catéter les inhibe [...]. Es como si no quisieran mostrarlo. (Enfermera nefrológica con 31 años de experiencia)



Figura 3: Catéter peritoneal



Figura 4: Cura del catéter peritoneal

El porcentaje de enfermos con DP es bajo. Algunos profesionales creen que las ventajas de este tratamiento sustitutivo compensan sus riesgos pero también piensan que existen razones económicas para que no se indique más:

Yo creo que la peritoneal es mejor porque ellos se la hacen en casa y hacen su vida. En hemodiálisis han de venir día si y día no y eso les recuerda que están enfermos. De todas maneras el promedio de enfermos que hacen peritoneal es muy bajo, no sólo aquí, sino en España. Desde que están las internacionales [...]. Aquí, en Cataluña, desde hace tiempo había centros privados de hemodiálisis y por eso el porcentaje era bajo de peritoneal pero en Andalucía antes era distinto. Ellos nos decían: ¡cómo es posible que en Cataluña, con tantos grandes hospitales tengáis sólo 20 pacientes en peritoneal! Ahora que se han metido las internacionales haciendo centros de hemodiálisis, en el sur pasa lo mismo. Un compañero me dijo: ahora entiendo lo que pasaba en Cataluña, nosotros hemos pasado en dos, tres años, de tener un programa de 50 enfermos a tener sólo 20. Las multinacionales y los centros privados quieren ganar dinero. (enfermera nefrológica con 31 años de experiencia)

Los enfermos conocen la gravedad de su enfermedad y la importancia de seguir las recomendaciones, pero aún así, la mayoría de enfermos no las siguen. Les resulta difícil integrar la enfermedad, las complicaciones y el tratamiento en su vida y en su rutina diaria. Los profesionales entrevistados afirman que los enfermos en diálisis no realizan bien el tratamiento ni siguen las recomendaciones sobre un estilo de vida saludable. Esta conducta, bastante generalizada en los enfermos, la justifican por la dificultad de cumplir todas las prescripciones y recomendaciones y por un deterioro integral y progresivo que disminuye su capacidad y su motivación. También porque los enfermos confían en el buen funcionamiento de la máquina que purifica su sangre y repara el daño producido por las transgresiones:

¡Ah! [...], la dieta no la cumple nadie [...]. Si alguien la cumple es porque no tiene hambre y el beber agua tampoco lo cumplen mucho. No han de beber más de un litro porque no orinan, pero es que es difícil, posiblemente tampoco lo haría yo, pero si beben mucho pueden hacer un edema agudo de pulmón. Un fin de semana de verano que beban más [...], pueden hacerlo. No se dan cuenta, sobre todo si hace calor, beben un sorbito, otro [...], y cuando se dan cuenta se han bebido dos litros y luego el agua de los alimentos [...], más el potasio [...], las verduras y las frutas, el melón, la sandía, o las cerezas, o las fresas [...] llevan mucho potasio y eso es fatal. Les damos libros y se lo explicamos. Saberlo, lo saben de memoria todos, pero no lo hacen. También han de comer sin sal, que eso tampoco lo hacen [...]. Les dicen que no fumen, pero fuman. Tampoco tienen que beber alcohol, los jóvenes salen y se beben un par de cubatas [...], nos lo comentan. Tampoco pasa nada especial, pero claro si se emborrachan [...], no lo pueden eliminar por la orina. (enfermera nefrológica con 23 años de experiencia)

Cuando los enfermos diabéticos llegan aquí es difícil. Son diabéticos desde hace tiempo, con muchas complicaciones y su diabetes se la saltan, su nefropatía la entienden, pero tampoco la asumen. Dicen: ahora ¿qué me pasará?, Algunos piensan que esto se les pasará pronto. A pesar de que se lo han explicado muchas personas encuentras aquella actitud [...], que más bien es de evitación, de que ya les da lo mismo. (enfermera nefrológica con 31 años de experiencia)

Ellos ya tienen una enfermedad crónica y se les junta otra enfermedad crónica. Por una enfermedad no pueden comer algunas cosas y por la otra no pueden comer otras [...]. Son enfermos que en general se rebelan y no cumplen, están cansados [...]. Esto es bastante general, no se cuidan, esto es para siempre y hay algunos que llevan 20 años [...] y se cansan. Por la diabetes no pueden comer muchos hidratos de carbono y por la nefropatía no pueden comer muchas verduras [...]. Algunas veces se enfadan y están deprimidos y dicen: ya no voy a venir más [...]. Las mujeres lo expresan más. Hay algunas que te dicen: si tuviera valor no volvería a venir, lo dejaría [...], pero ¡claro! Luego no lo hacen porque en realidad no tienen valor. Otras veces están un poco más animados. (enfermera nefrológica con 23 años de experiencia)

La dependencia de las máquinas y de los profesionales y los continuos controles hace que la relación profesional-usuario sea intensa pero se mantienen las diferencias

clásicas en la relación que establecen con médicos y enfermeras. Mientras con los médicos predomina una posición de sumisión e inferioridad, con las enfermeras existe una relación más igualitaria y, en ocasiones, las enfermeras son la diana donde el enfermo descarga su disconformidad y agresividad:

Durante las sesiones hablan bastante con nosotras y nos cuentas cosas. Es inevitable con tanto tiempo [...]. Ellos saben cosas de nosotras y nosotras sabemos muchas cosas de ellos. Tratas de no implicarte demasiado, pero es que yo los veo día sí y día no, lo mismo que a mis compañeras y claro, es inevitable el conocerlos [...]. Ves como a veces van teniendo complicaciones: el corazón, infecciones [...]. Algunos también tienen problemas mientras se dializan: bajadas de tensión, calambres... (enfermera nefrológica con 23 años de experiencia)

Me acuerdo muchísimo de las enfermeras de diálisis. Cuando pienso en ellas [...], es que me emociono. Eran como [...] mis hermanas. No sólo eran buenas profesionalmente sino que cuidaban mucho los aspectos humanos. A veces para animarme, me maquillaban [...] y me decían: así cuando te vea tu marido verás que guapa te encuentra y [...] me hacían sentir mejor (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Las enfermeras de hemodiálisis [...], ¡Qué te diría yo!, Son como mis amigas. Con ellas sí que hablo y puedo contarles cosas personales que te agobian. (hombre de 27 años, diagnosticado de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis)

A las enfermeras nos explican muchas más cosas, pero lo que dice el médico va a misa. Por ejemplo, a nosotras se nos quejan: esta máquina no me gusta, esto no puede ser [...], me hipotensa y cuando se lo dice al médico y este le dice: tú tienes que llevar esto por esto y por esto [...], se acabó, aunque nosotras le hayamos dicho exactamente lo mismo. Cuando nosotras lo decimos nos contestan: no porque no estoy de acuerdo, no quiero esto así, estoy mal, hablaré con el médico y cuando el médico lo dice, ya está. Se acabó el tema, aunque algunas veces continúan quejándose, pero a nosotras. Es que el médico es "mas alto". Es un respeto, un poco así como miedo. Creo, que piensan: si le llevo la contraria a lo mejor me coge manía y entonces [...], yo creo que es eso. En cambio a nosotras no, nos tienen más confianza y no tienen miedo. (enfermera nefrológica con 23 años de experiencia)

Yo, con las enfermeras hablo. El médico te inspira respeto y autoridad. Las enfermeras también me inspiran respeto pero las veo más cercanas. Con ellas puedo hablar de más cosas (mujer de 50 años diagnosticada de DM1 a los 25 años en tratamiento con hemodiálisis)

Las denuncias a los profesionales e instituciones sanitarias por parte de los usuarios siguen una curva ascendente desde hace una década, pero el enfermo ofrece poca resistencia ante el poder del médico. Pappas, médico de profesión, escribe sobre su experiencia como estudiante de medicina: "Lo que yo encontré más difícil acerca del trabajo clínico fue la asunción del control sobre el cuerpo del paciente durante el reconocimiento [...]. El paciente se convierte en el dócil cuerpo para ser manipulado y

explorado; privado totalmente de autonomía hasta casi borrar el significado de ser un actor" (Pappas 1990:202). Sin embargo la relación médico paciente no siempre es una relación de poder y explotación. Good escribe: "La relación médico-paciente es también una conversación, una danza, una búsqueda del significado, la aplicación de técnicas que salvan vidas y alivian el dolor, y una compleja imaginaria tecnológica sobre la inmortalidad. Es algo desesperadamente buscado y deseado, puede que incluso sea un derecho humano básico y una forma fundamental del modo de relacionarse con los humanos" (Good 2003: 122-23). Más adelante reconoce que las críticas de algunos estudios de antropólogos a trabajos clínicos relevantes no favorecen un análisis objetivo que debería centrarse en luchar para que hubiera una distribución más equitativa de los servicios de salud y una práctica más humana de la medicina.

Para las enfermeras de nefrología existe una clara diferencia entre los enfermos con IRT por nefropatía diabética y los enfermos con IRT por otra causa. Admiten que la mayoría de enfermos diabéticos son más conscientes de la enfermedad, y tienen un grado superior de adaptación que justifican por su larga experiencia de enfermedad crónica, aunque eso no asegura que realicen un mejor control. Otra diferencia es que los enfermos diabéticos plantean más problemas debidos a las descompensaciones metabólicas y a la presencia de otras complicaciones:

Un problema de los diabéticos es que suelen ser ciegos o ven poco, y claro, dependen de alguno y lo tienen mucho más complicado. También es frecuente que tengan muchas amputaciones por problemas circulatorios y sin embargo, muchos de ellos se rebelan menos. Han pasado tanto [...]. La hemodiálisis gasta mucho y para ellos [...], es que va todo junto: No ven bien [...], la hemodiálisis, la insulina, la dieta, el no beber agua [...]. Tienen problemas de todo tipo. A veces no los cuentan, por ejemplo, los temas relacionados con sexualidad, yo me acuerdo que había uno que siempre chuleaba y los otros le decían: Tú igual que nosotros. ¡Turulu! [...]. Los señores no lo explican y las señoras sí, dicen que no tienen ganas [...], bueno, es que si las dejas y no las tocas mejor. Además tienen unos hematocritos muy bajos [...]. La IRT es la IRT. (enfermera nefrológica con 23 años de experiencia)

Pese a la situación tan comprometida en la que están estos pacientes, en los equipos de Nefrología o Diabetología, no existe un psicólogo integrado. Cuando se presentan graves problemas de salud mental (ansiedad o depresión), los enfermos se derivan mediante una consulta al servicio de psiquiatría o buscan ayuda a través del médico de cabecera o de especialistas de salud mental por propia iniciativa:

No, ¡qué va!, Un día cuando me iba a las ocho de la tarde me encontré a un matrimonio llorando los dos, porque habían ido al psiquiatra y les había dicho que volvieran cuando estuvieran peor. (enfermera nefrológica con 31 años de experiencia)

Nosotros hacemos lo que podemos y las enfermeras ayudan mucho en este sentido. Cuando vemos que realmente se nos escapa de las manos pedimos una interconsulta a psiquiatría, pero este tema no está resuelto (médico nefrólogo con 30 años de experiencia)

Cuando los enfermos tienen este grado de complicaciones la vida es muy difícil. Aparte de las lesiones macroangiopáticas y microangiopáticas, las alteraciones neuropáticas tienen una sintomatología que puede ir desde manifestaciones dolorosas agudas y transitorias a pérdida de sensibilidad táctil, térmica, dolorosa, síntomas irritativos como calambres, parestesias o a manifestaciones del sistema autonómico que pueden afectar al sistema digestivo (diarreas, estreñimiento, gastroparesia), al cardiovascular (hipotensión ortostática, infartos de miocardio asintomáticos), al genitourinario (vejiga neurógena, impotencia eréctil) y de especial importancia puede ser la abolición de la respuesta normal a la hipoglucemia que origina hipoglucemias severas sin sintomatología con el riesgo de pérdida de conciencia y accidentes:

Estuve un par de meses, dos o tres meses que iba a sondarme, primero fue todos los días, luego fue día sí día no, luego ya fue una vez a la semana y ya llegó un momento en que, bueno, primero me dijeron que me iban a hacer una pequeña intervención en la vejiga, cortándome [...], no sé exactamente [...]. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Yo tenía muchas hipoglucemias y muy graves y yo no notaba nada. A veces me iba a dormir con un pijama y me despertaba con otro. Señal de que me habían tenido que cambiar el pijama y yo no me daba ni cuenta de tan grandes y tan graves que eran las hipoglucemias. Perdía el conocimiento y me pasaba muchas veces. Mi hermana dormía conmigo, y la pobre no descansaba, estaba toda la noche pendiente porque yo no me enteraba. A veces me despertaba y la pobre estaba conmigo diciéndome: traga, traga, come [...] (mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Hipoglucemias tenía muchísimas y no me daba cuenta. Siempre tenía que ir al hospital. Me llevaban y yo no me daba ni cuenta. Tuve que ingresar muchísimas veces por los bajones de azúcar. Cuando me casé ya empezaba a tener bajones muy importantes y al final eran continuas. Al final me daban y yo no me daba cuenta de nada. Ingresé muchas veces, más de 40 veces. Ingresaba un día o dos, me ponían lo que hacía falta y me mandaban a casa. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Las complicaciones alteran las relaciones sociales. Le Breton escribe: "El dolor rompe la relación entre el sujeto y el mundo" (Le Breton 1990: 6) y añade: "si el gozo es expansión, ensanchamiento de la relación con el mundo, el dolor es acaparamiento,

interioridad, cerrazón, desapego de todo lo que no sea el mismo" (Le Breton; 1999: 25). Canguilhem define la salud como "un estado de inconsciencia en que el sujeto pertenece a su cuerpo" (Canguilhem; 1996: 52). Contrariamente, la enfermedad y el dolor producen la impresión de que el cuerpo es extraño al individuo. Cuando la enfermedad y el dolor son crónicos y no hay evidencia de mejora, el enfermo cree que es una carga para su familia y para su entorno social y se siente desvalorizado. Su relación con el mundo pierde valor y cuestiona su dignidad como persona debido a la dependencia respecto del cuidador o por las molestias e irritación que siente a su alrededor. Las limitaciones físicas y psicológicas impiden trabajar y realizar las mismas actividades de ocio y los enfermos tienden a aislarse en el domicilio y a mantener la relación dentro del núcleo familiar más íntimo. Los amigos dejan de llamar:

Nuestros compañeros de trabajo, los amigos [...], dejan de llamar. Nosotros tampoco llamábamos a nadie ¿qué les vas a contar?, ¿Cómo vas a llamar a una persona para decirle como te encuentras? Y si te llama ella ¿Qué le vas a decir? [...] (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Lo dejamos todo, no veíamos a nadie, ni salíamos con nadie. No podíamos. Yo sólo me relacionaba con mi marido y con mis padres. (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

No, perderse no se perdieron los amigos, pero como estaba mi mujer tan mal... ni siquiera llamaban para preguntar porque sabían que les íbamos a decir que mal. Alguna vez me llamaban a mí, pero muy poco. Las actividades sociales, el salir [...], se perdieron. (marido de mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Pues [...] tenía muchos amigos y [...] a raíz de la enfermedad, de hecho pedí yo la baja, Y luego pues a nivel de amigos, amistades [...], pues lo mismo. Empecé a no salir, me llamaban, no contestaba, no salía, y ya llegó un momento en que [...] dejaron de llamar. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Los primeros tiempos estábamos bien y salíamos con amigos pero desde que empecé diálisis ya no hemos salido nunca más de vacaciones ni a comer fuera. Sólo alguna vez al cine pero muy pocas. No es exactamente porque no pueda sino porque siempre estamos pendientes de los horarios y además es que no me apetece salir con gente porque cuando estás mal, las relaciones no son iguales, porque tú tienes problemas y ¿qué vas a contar?. (Mujer de 34 años diagnosticada DM1 a los 8 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

Los enfermos entrevistados afirman que sus relaciones sexuales han sido satisfactorias hasta la aparición de complicaciones. Las mujeres narran mantener placer sexual hasta que el estado físico y psicológico está muy alterado. En el caso de los hombres el

problema es más grave y aparece más pronto debido a problemas en la erección y la eyaculación:

Mi diabetes y mis problemas nunca afectaron mis relaciones sexuales. Lo que me afectaron fue la vista, el riñón, la neuropatía, dolor en las rodillas, en las piernas y también unas diarreas continuas. Es lógico que cuando estas así. [...] (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Yo por la diabetes no tuve problemas con mi sexualidad, pero cuando estás tan mal, tan mal, es que estás mal y entonces surgen todos los problemas. El deseo desaparece totalmente (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Al principio no, no tenía ningún problema, pero después cuando empecé con la anemia y me fui poniendo peor, entonces sí, yo pasaba de todo y aunque hubiera querido [...] no hubiera podido. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Si, que he tenido problemas, más que por la diabetes por el riñón [...], bueno por las complicaciones, pero es que con lo del riñón tenía mucha anemia y entonces [...]. Ahora, que tengo menos anemia, estoy un poco mejor pero [...] (hombre de 27 años diagnosticado de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis)

Si, iclaro que ha influido!, tenía problemas para eyacular y queríamos tener un hijo y mi mujer no se quedaba embarazada. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

En cuanto a la sexualidad mi marido tiene impotencia como consecuencia de la diabetes desde hace muchos años por lo que nuestras relaciones no son "normales" pero lo llevamos bien, con normalidad. (esposa de hombre de 39 años diagnosticado de DM1 a los 19 años y trasplantado en 2001)

Tengo impotencia desde hace 10-12 años. Me dijeron que era una complicación de la diabetes, después con lo del riñón [...] y después [...] las amputaciones. ¿Cómo no va a influir? (hombre de 47 años diagnosticado de DM1 a los 29 años en tratamiento con hemodiálisis)

Las mujeres con DM1 tienen una tasa de fertilidad similar a las mujeres de la misma edad pero el riesgo de mortalidad y morbilidad fetal es mayor. El embarazo en las mujeres con DM1 se ha de planificar ya que es imprescindible un estricto control metabólico de la diabetes preconcepcional y gestacional para poder prevenir o disminuir la mortalidad y morbilidad fetal y neonatal. Un buen control preconcepcional, al menos desde seis meses antes de la fecundación, disminuye el riesgo de malformaciones fetales y de abortos y un buen control gestacional previene

complicaciones perinatales como macrosomía⁵⁴, distrés respiratorio⁵⁵, hipoglucemia fetal o policitemia⁵⁶. El embarazo en mujeres con DM1 está desaconsejado cuando existe retinopatía proliferativa, cardiopatía isquémica y nefropatía con deterioro de la función renal, por el riesgo de agravamiento de estas complicaciones. Cuando el diagnóstico de DM1 se produce en la infancia o la adolescencia, es posible que al llegar a la edad en que las mujeres desean quedarse embarazadas, existan complicaciones crónicas que desaconsejen la gestación, como lo manifiestan muchas de las mujeres entrevistadas:

Nos hubiera gustado tener hijos pero nunca nos lo pudimos plantear porque tenía muchas hipoglucemias, la vista y el riñón mal, había tenido un derrame cerebral [...] (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

¡Claro que me hubiera gustado tener hijos!. Al menos uno, pero tal como estaba yo [...] (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Siempre había deseado tener hijos pero tenía tantas complicaciones que no podía ni pensar en un embarazo. Me he quedado embarazada ahora, después del trasplante (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998).

La generalización del uso de los métodos anticonceptivos y la atención especializada a la mujer gestante con DM1, es un hecho relativamente reciente por lo que las mujeres entrevistadas de más edad relatan problemas importantes:

Tengo dos hijos pero he tenido cinco. Cuando yo tuve los primeros, la diabetes no se trataba como ahora. Viven el tercero que tiene 29 años y es niño y la quinta que es una niña y tiene 24 años. Las dos primeras fueron niñas y el cuarto fue un niño. Mi primera hija nació con malformaciones en la barriga, la operaron pero se murió a los dos meses y medio. Con el tercero ya me hicieron eso de las amniocentesis⁵⁷ para ver

⁵⁴ Macrosomía: condición en virtud de la cual el bebé tiene un tamaño considerablemente mayor del normal.

⁵⁵ Los alvéolos pulmonares tienden a colapsarse cuando el bebé exhala. Este problema se denominaba anteriormente enfermedad de la membrana hialina. Es común en bebés prematuros debido a que sus pulmones no se han desarrollado lo suficiente para funcionar por sus propios medios

⁵⁶ Trastorno en el cual existe un exceso de glóbulos rojos en la circulación sanguínea

⁵⁷ Es un procedimiento diagnóstico que se realiza mediante la inserción de una aguja hueca a través de la pared abdominal dentro del útero para extraer una pequeña cantidad de líquido del saco que rodea el feto. El examen puede detectar trastornos cromosómicos, como el síndrome de Down, defectos estructurales como espina bífida (espina abierta, en donde las vértebras no se cierran), anencefalia (condición en la que el cerebro se encuentra incompleto o no se encuentra) y muchos trastornos metabólicos raros que son hereditarios. Cuando está más

si estaba bien y me lo sacaron de ocho meses con una cesárea y el niño ya pesaba 4 Kg. La segunda murió a los dos días. Ya ni la vi, a la primera sí, pero a esta no. No sé bien lo que pasó [...], no sé bien que es lo que pasó. Después de nacer el tercero y vivir, fuimos a buscar otro pero nació antes de tiempo y murió. (Mujer de 51 años diagnosticada de DM1 a los 12 años en tratamiento con hemodiálisis y trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos).

Tuve un aborto y no he podido tener mas hijos. Me operaron de ligamiento de trompas para que no me quedara embarazada porque tenía muchas complicaciones. (Mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis y trasplantada de riñón y páncreas en 2000 con fallo de ambos injertos).

Cuando las complicaciones crónicas de esta magnitud están instauradas, las pérdidas que sufre el enfermo son continuas y dolorosas porque afectan todas las esferas de la vida. En el área física: presencia de dolor, disminución del rendimiento, disminución perceptiva y sensitiva, graves alteraciones orgánicas, discapacidad e impotencia sexual; en el área psicológica: tristeza, desamparo, dependencia y miedo; y en el área social: pérdida de relaciones sociales, soledad, abandono, perdida de trabajo y disminución de recursos económicos. Los enfermos pueden superar estas situaciones y eso sorprende a quien no vive estas experiencias. Los enfermos generan mecanismos de adaptación a tales situaciones. "La familiaridad con el dolor impregna el carácter e incita a no detenerse demasiado en él" (Le Breton; 1999:158). Muchas personas entrevistadas detallan tales procesos de adaptación:

Todos estos problemas no modificaban mi forma de ser porque yo era consciente de que estaba mal pero pensaba icuánto peor estén las cosas menos mella harán en mi, porque esta es la única forma de sobrevivir!. No es que fuera inconsciente, sabía que estaba mal. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Yo cuando entré en diálisis pensé que era horrible. De hecho estuve tres días muy mal y yo no quería hacerla, pero yo creo que tengo un dispositivo, como otras personas, que hace que las cosas desagradables las olvide. Es como si las borrara de la memoria, no pienso, y eso me hace reír o estar divertida o animosa. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

El entrar en hemodiálisis lo llevé mal pero mucho menos que cuando me diagnosticaron la diabetes. Se ve, que como ya había tenido tantos problemas desde

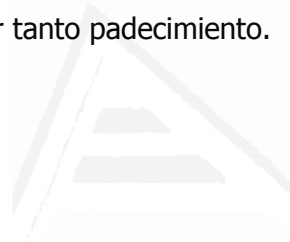
avanzado el embarazo el examen se puede utilizar para identificar otro tipo de problemas como incompatibilidad de Rh, infecciones o inmadurez pulmona.

hace tiempo, ya te vas acostumbrando y además, como ya estás mal [...]. (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Para explicar la capacidad de reacción que tienen las personas ante la enfermedad o la discapacidad, Antonovsky desarrolla el concepto de *sentido de coherencia*: "una orientación global que expresa el grado en el que uno tiene un sentimiento generalizado y estable, aunque dinámico, de que los medios tanto internos como externos son previsibles, y de que hay una alta probabilidad de que las cosas resulten tan bien como razonablemente esperamos". (Antonovsky, 1979:123). *El sentido de coherencia* está a medio camino entre el control percibido y la respuesta ante una situación de estrés. El autor, completa la definición anterior con tres conceptos relativos a la experiencia de control: *comprensibilidad, manejabilidad y significación*: "Una orientación global que expresa el grado en el que uno tiene un sentimiento generalizado y estable, aunque dinámico, de confianza en que: primero: los estímulos provenientes tanto del entorno externo como interno en el curso de la vida, están estructurados, son previsibles y explicables (comprensibilidad); segundo: que los recursos para atender las demandas que esos estímulos suponen están disponibles, y tercero: que estas demandas suponen retos dignos de invertir esfuerzo y compromiso por parte del sujeto (significación) (Antonovsky, 1990: 31-63). Este sentido de coherencia se puede aplicar a cada enfermo a escala individual.

Las personas con graves enfermedades o discapacidades desarrollan algunas de estas capacidades para disminuir el estrés y seguir adelante. "La sucesión de pérdidas en las personas que padecen formas de cronicidad que generan discapacidad son, en ocasiones, superables gracias a la puesta en marcha de las capacidades del sentido de coherencia y al entrenamiento adquirido frente a las dificultades acumuladas" (Allué, 2003:89). Extrañada por su capacidad de sufrimiento pregunté a una enferma que había sido diagnosticada de DM1 a los 13 años y comenzó múltiples complicaciones a los 20 años, ¿Cómo podías soportarlo? ¿No te encontrabas muy mal? Y me contestó: *Lo que pasa, al menos en mi caso, es que encontrarte mal es un estatus que va avanzando poco a poco. Al principio te encuentras mal y te habitúas a estar así. Después a la semana siguiente, para encontrarte mal tienes que estar un poco peor que antes, pero tienes tiempo de irte adaptando a ese estado un poco peor, y así sucesivamente.* (Mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada

de riñón y páncreas en 1999). Después del trasplante, algunos enfermos expresan su propia extrañeza por haber sido capaces de soportar tanto padecimiento.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO 6
TRASPLANTE SIMULTANEO DE RIÑÓN Y PÁNCREAS:
UNA VÍA DE ESPERANZA



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

6.1 SER CANDIDATO A UN TRANSPLANTE. LA LISTA DE ESPERA

El trasplante de riñón y páncreas en enfermos con DM1 e IRT se plantea como una alternativa para mejorar la calidad de vida y alargar la supervivencia pero, a diferencia de lo que sucede con otros órganos vitales, no puede considerarse una solución final, ya que siempre queda el recurso de la diálisis y de la insulina. En los trasplantes de páncreas, efectuados en enfermos con DM1, no se extrae el páncreas del receptor ya que este sigue manteniendo las funciones exocrinas.

Desde que se realizó el primer trasplante de páncreas Por Willian Kelly y Richard Lillehei, el 17 de diciembre de 1966, en el Hospital Mayo Memorial de la Universidad de Minnesota, los resultados han mejorado mucho. "Esto ha sido posible gracias a un mejor conocimiento de las particularidades de este trasplante en todas sus etapas, desde la indicación adecuada y suficientemente precoz, dentro de lo razonable, hasta una técnica cuidadosa y, sobretodo, la aplicación de un régimen de inmunosupresión eficaz" (Ricart, 1999:3). Pese a los buenos resultados y al hecho de que, en algunos países, está aumentado lentamente el trasplante aislado de páncreas, en España, se realiza en casos excepcionales. La razón de no generalizar este tipo de trasplante a los enfermos con DM1 se debe al hecho de considerar que los riesgos del tratamiento inmunosupresor superan los riesgos del tratamiento con insulina:

El trasplante aislado de páncreas está reservado para diabetes lábiles, muy mal controladas, con frecuentes comas [...] porque se piensa que el balance entre el riesgo de la diabetes y el tratamiento de inmunosupresión es positivo, pero el trasplante sólo de páncreas es un hecho excepcional. Aquí vamos a seguir con el trasplante doble en personas con IRT. Tendría que cambiar mucho el tratamiento inmunosupresor para cambiar. (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

El trasplante sólo de páncreas no se suele plantear. Se ha hecho, pero se ha de tener claro una cosa. En ese tipo de pacientes lo que haces es cambiar un tratamiento con insulina por un tratamiento con inmunodepresores. La cirugía es una cirugía que es agresiva, no hay marcadores de rechazo en el páncreas. En el trasplante doble, cuando hay marcadores de riñón puedes asumir que también hay en el páncreas. (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

La experiencia que hay aquí respecto al trasplante de páncreas es positiva cuando el paciente necesita un trasplante de riñón ya que el tratamiento inmunosupresor, con los efectos negativos que tiene, lo ha de llevar igual, pero como trasplante sólo de páncreas [...] entonces no, porque si evaluamos no compensaría. Pero a una persona que a la vez se le ha de trasplantar el riñón y que ha de llevar este tratamiento [...], pues entonces sí. (enfermera educadora con 15 años de experiencia)

Si no existen contraindicaciones, el trasplante renal se plantea a los enfermos que precisan tratamiento sustitutivo por IRT. En algunos enfermos con DM1, cuando la insuficiencia renal progresa y la necesidad de tratamiento sustitutivo con diálisis es inminente, se plantea la posibilidad del doble trasplante (riñón y páncreas). "La principal finalidad de realizar este trasplante combinado es la de corregir el síndrome urémico y conseguir un estado de normoglucemia que permita liberar al paciente de la dieta, la diálisis y la administración de insulina, al mismo tiempo que permita mejorar su calidad de vida y evitar la recidiva de la enfermedad renal sobre el injerto trasplantado" (Ricart, M.J. 1999:9-10). Sin embargo, la indicación del doble trasplante se centra en un grupo restringido de pacientes ya que diversos estudios han mostrado un aumento de la mortalidad en personas mayores de 45 años y en las que padecen una afectación vascular severa (Gruessner et al. 1997). Por otra parte, para que el trasplante de páncreas pueda ejercer un efecto beneficioso sobre las lesiones macro y microvasculares producidas por la diabetes, debe valorarse que estas no se encuentren en un estado avanzado e irreversible (Ricart 1995). Por estos motivos es aconsejable realizar el trasplante en fase precoz y, a ser posible, antes de iniciar el tratamiento con diálisis (para evitar un empeoramiento del estado general y de las complicaciones):

El trasplante doble de riñón y páncreas es una solución buena para un número muy limitado de pacientes. Es buena, porque la calidad de vida del paciente aumenta de una forma muy importante, porque además permite recuperar la funcionalidad de los dos órganos en la mayoría de los pacientes con lo cual dejan de estar en diálisis y dejan de ponerse insulina. El recuperar la función renal conlleva una mejora enorme de las expectativas de vida del paciente porque, si está en diálisis, su enfermedad cardiovascular avanza mucho más progresivamente, aparte de que el deterioro de estos pacientes es muy importante. (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

Este trasplante doble se indica en pacientes con DM1, menores de 50 años, sin complicaciones vasculares que puedan dificultar la intervención quirúrgica. Muchos pacientes que tienen una IRT también tienen alteraciones graves en otros órganos por causa de la diabetes y entonces no está indicado. Tampoco se indica si existen otras complicaciones médicas que puedan hacer pensar que un trasplante doble, que precisa un tratamiento inmunosupresor fuerte, pueda poner en peligro la vida del paciente. (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

Aunque es aconsejable realizar este trasplante doble en fase precoz y, a ser posible, antes de que se inicie el tratamiento con diálisis, esto es difícil, ya que existen muchos enfermos en lista de espera para trasplante renal:

Si, el trasplante doble está indicado en fase preurémica, antes de iniciar diálisis pero es difícil porque hay mucha carencia de órganos y si tienes enfermos que ya están en diálisis en lista de espera, cómo haces la inflexión de decir estos 20

diabéticos en lista de espera de riñón los vamos dejando y priorizamos los que se han de hacer un trasplante doble! [...]. Si a los pacientes que precisan trasplante doble se les hiciera el trasplante de riñón de vivo [...] vale, porque de páncreas se hacen muchos menos y habría órganos, pero el trasplante de vivo en pacientes diabéticos está cuestionado porque tiene más probabilidades de que el riñón se pierda y claro, hacer perder el riñón de una persona viva, si no hay muchas posibilidades [...] (médica especialista en nefrología con 34 años de experiencia)

El enfermo diabético en programa de diálisis, tiene una larga experiencia de sufrimientos y de pérdida de capacidades y de calidad de vida. Sus expectativas de futuro son pobres porque sabe que la diálisis es una medida paliativa y que la diabetes seguirá agravando sus complicaciones. Algunos médicos informan a sus pacientes de la posibilidad del trasplante con mucho tiempo de antelación, en el momento en que el paciente entra en fase de insuficiencia renal, para que estos puedan asimilarlo y colaboren tanto en el tratamiento como en las pruebas diagnósticas que hay que realizar:

Al enfermo no le puedes decir de hoy para mañana: se ha estropeado el riñón y tienes que hacer diálisis o un trasplante. Si lo haces es porque no lo mirabas o porque has engañado al enfermo. Es evidente que primero hay una microalbuminuria, después va subiendo la creatinina, la tensión arterial [...] y el enfermo lo ha de saber. Si es candidato al trasplante debe hacerse las pruebas para ver si es posible realizarlo, hay que hacerlas con tiempo porque el mejor resultado es cuando se trasplanta en la fase preurémica, antes de entrar en diálisis. Eso quiere decir que tienes que tener las pruebas hechas, estar en lista de espera, y si tiene suerte, trasplantarse. Al enfermo le vas a pedir que se haga muchas pruebas y si no le explicas muy bien [...] (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

El médico me dijo que tenía insuficiencia renal a los 27 o 28 años. Me dijo: tienes 2.7 de creatinina y si sigues así dentro de x tiempo entrarás en diálisis [...]. Comencé la diálisis a los 32 años y, como estaba muy mal, tuve que estar ingresada en el hospital 40 días [...]. Al salir del hospital el médico me dijo que había posibilidad de un trasplante así que poco después, en abril, un mes después de haber salido del hospital, me vine a Barcelona para hacer las pruebas. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Sin embargo, en muchos casos el enfermo es informado de forma súbita, cuando se hace necesario comenzar el tratamiento con diálisis:

Me lo dijeron de repente y [...] pues se vive mal. Hombre, lo que pasa [...]. Ese día, ese, lo viví mal. Ese día [...]. Cuando te hablan del trasplante [...] por un lado es una esperanza pero por otro [...]. Al día siguiente pues ya sabía que lo tenía que hacer y ya pues [...] (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

El médico me dijo: Mira tú, la única posibilidad que tienes de llevar una vida normal, de calidad, es que te hagan un doble trasplante de riñón y páncreas. Yo me

quede [...] iuf!, Un trasplante [...], no sé que me pareció, me cayó como una bomba. ¡Yo que no había entrado nunca en un quirófano!. Me quedé que no sabía que me pasaba. Cuando salí cogí el coche y me fui al pueblo conduciendo, son 50 Km. Y me pasé todo el camino llorando. Además no sabía como decirlo en casa. Estaba muy asustado y angustiado. De todas maneras nunca se pierde la esperanza. Yo pensaba que podía morirme pero muchas veces también pensaba: cuando me ponga bien [...]. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Los médicos informan de las ventajas y posibles complicaciones de la intervención y de los excelentes resultados obtenidos en los últimos años pero la noticia del doble trasplante es vivida como una situación incierta y estresante. En un primer momento el enfermo se somete a unas pruebas que deciden si es apto como *candidato* o no. La confirmación como *apto* despierta sentimientos de miedo, angustia y depresión, que contrastan con la expectativa del trasplante como medida reparadora. El trasplante es la solución idealizada por el paciente que está influido por la información médica, por los medios de comunicación y por la experiencia de otras personas que padecen idénticos problemas. Sin embargo, el enfermo se enfrenta también al miedo a la intervención quirúrgica, a las complicaciones y al rechazo de los órganos trasplantados:

Huy, cuando me dicen lo del trasplante lo primero que me viene a la cabeza es resignación, también me preocupa el tiempo que pasará hasta que llegue ese trasplante. Todo son mensajes para no desmoralizar: van muy bien, te cambiará la vida [...], pero claro, lo que no puedes es dejar de preocuparte porque no puedes prever que es lo que pasará [...]. Pero me da miedo, es algo que ni nombro a la familia pero me da miedo. Pero quiero hacerlo [...]. Yo siempre digo que lo que me gustaría es estar en un sillón viendo a mis nietos, con el pelo blanco y [...] me sabría mal que me pasara algo, por la familia, los hijos, no volverlos a ver y no verlos crecer [...] (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

Pero para mí la emoción más fuerte fue cuando me lo dijeron en noviembre y cuando me avisaron para visitarme en Barcelona y hacerme las pruebas para el trasplante. Después ya me mentalicé de que tenía que aceptarlo y si iba bien, iba bien y si iba mal, iba mal, que ese sería mi destino y adelante, lo asumí así. Si un día estaba deprimido [...] lloraba, tenía muchas ganas de llorar, por nada lloraba. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

La familia también padece la incerteza del resultado (a pesar de saber que el porcentaje de éxito del trasplante es elevado). Los pacientes entrevistados afirman que su familia experimenta tanto o más temor y ansiedad que ellos mismos:

Yo tenía miedo pero veía que mi hija no podía seguir estando como estaba, pero tenía miedo de que fuera mal y mi hija se muriera. Yo veía que mi hija quería

hacerlo pero yo tenía mucho miedo (madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Mis dos hijas ahora tienen 25 años, la mayor, y 15 años, la pequeña. A la mayor, como veía que yo iba empeorando cuando faltaba más o menos un año para el trasplante se lo dijimos: Mira, me tendrán que hacer un trasplante. Mire como se lo tomó que adelgazó 10 Kg y la tuvimos que llevar a un psiquiatra porque no podía dormir. La pequeña no quería salir de casa, no quería ir a dormir a casa de ninguna amiga por no dejar a su padre. Mi mujer habló con un psicólogo que la visitó. Después un psiquiatra le recetó media pastilla para dormir, que era un tranquilizante. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

El trasplante se percibe como el modo idóneo para recuperar la salud y el equilibrio familiar. El enfermo sabe que el doble trasplante es prescindible para salvar su vida a corto plazo (ya que puede continuar con la diálisis y con la insulina), pero espera recuperar una parte de las pérdidas que ha sufrido a lo largo de su vida y evitar la aparición y agravamiento de las complicaciones de la DM1. Ante las expectativas del doble trasplante, el enfermo revisa sus prioridades. Para la mayor parte de enfermos entrevistados, el riesgo de perder la vida es un mal menor:

Yo ahora estoy esperando un trasplante renal. Antes no me pusieron en la lista porque era Testigo de Jehová y no quería que me pusieran sangre pero ahora es diferente porque cuando estuve muy mal y tenía una anemia muy grande, dejé que me transfundieran. Mi hija y mi nieta me convencieron y [...] me expulsaron. He perdido a todos mis amigos y a toda mi familia que también son Testigos de Jehová. Mi hermano me dice que ahora ya no somos hermanos pero yo quería vivir y el trasplante es [...] lo mejor que me puede pasar (mujer de 50 años diagnosticada de DM1 a los 25 años en tratamiento con hemodiálisis)

Tenía claro que prefería quedarme en la mesa de operaciones que estar como estaba. Lo que sea, va a ser mucho mejor que lo que es ahora. (mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Dije enseguida que si quería hacerlo, que pasara lo que pasara yo prefería hacerlo que estar como estaba. Ya estaba harta de tantas hipoglucemias, de no poder salir de casa porque tenía siempre mareos y además, ya me quedaba poco para comenzar diálisis. Tomaba muchas pastillas, una dieta muy estricta [...] (mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Estuve dos años y medio en diálisis y eso lo soportaba muy mal. Cada vez peor. Yo lo soportaba muy mal. Entre las hipoglucemias, las bajadas de tensión cuando estaba allí, los mareos [...]. Y luego me tenía que ir hasta el pueblo y no tenía ni fuerzas. ¡Y todo eso, tres días a la semana!. Cuando el médico me dijo que a lo mejor me podían hacer un trasplante de páncreas y que me iba a enviar a Barcelona para que valoraran si se podía hacer [...] yo lo único que pensaba es que digan que sí, que digan que sí [...] porque vivir de aquella manera [...]. (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

El trasplante asusta pero lo malo no es que te digan que te harán un trasplante sino el camino hasta que llegas a esa situación. Cada vez peor, toda clase de complicaciones. Cada mañana en urgencias [...]. (marido de mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

De todas maneras cuando nos lo dijeron yo estaba muy nerviosa y tenía mucho miedo pero sabía que él quería hacerlo y es que no puedes hacer nada más. Está tan mal [...] que hay que buscar todas las posibles soluciones. Me dijeron que había el 80% de éxito. De todas maneras estaba tan mal y era tan joven [...] que algo teníamos que hacer. Él no quería vivir de esa manera. (esposa de hombre de 39 años diagnosticado de diabetes a los 19 años y trasplantado en 2001)

Incluso los pacientes entrevistados que fueron trasplantados de riñón y páncreas y perdieron ambos injertos, centran su esperanza en la posibilidad de recibir un nuevo trasplante renal que los libere de la diálisis, ya que, en la actualidad, ninguno de ellos es candidato a trasplante de páncreas. Esto lo afirman aún cuando el trasplante suponga un elevado riesgo para su vida:

Ya no soy aquel que siempre sacaba los dientes [...]. Si me trasplantan, sólo espero vivir una vida tranquila, esperar a ver salir el sol cada mañana. Me dicen que estoy en una doble lista, primero porque tengo los anticuerpos muy altos y también porque me dicen que el trasplante para mí es un riesgo muy alto, pero yo quiero pasar ese riesgo porque yo quiero calidad de vida, ¡ojo!, No una calidad especial, lo que quiero es hacer una vida normal y pasará a ser vegetariano para cuidar mi riñón y aunque la calidad de vida sea similar a la de ahora [...], pero sin complicaciones. Ahora paso el fin de semana fatal por los vómitos, el estómago, las bajadas de azúcar [...], es horrible. (Enfermo de 46 años, diagnosticado de DM1 a los 13 años, trasplantado en 1993 con fallo de ambos injertos, en tratamiento con hemodiálisis. Está en lista de espera para trasplante renal desde hace 9 años)

Yo espero el segundo trasplante. Me falló el riñón y el páncreas y ya llevo un año y medio en lista de espera. El tiempo se me hace eterno. (mujer de 51 años, diagnosticada de DM1 a los 12 años, trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos en tratamiento con hemodiálisis. Está en lista de espera para trasplante renal desde hace un año y medio)

La incorporación a la lista de espera tiene un componente de esperanza y otro de ansiedad por vivir pendiente de una llamada que puede producirse en cualquier momento del día o de la noche:

Me decían que a lo mejor no podía entrar en lista de espera, porque estaba muy mal. Para mí, entrar en lista de espera, aunque no me operaran ya era un reto y una ilusión muy grande. Al menos [...] ser admitida para estar en lista de espera. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Siempre estás con el oído en el teléfono. ¡Cuándo suena el teléfono!, Y sobre todo si suena por la noche, porque a casi todos los llaman de noche. Hay noches que

me despierto y no sé si ha sonao y le pregunto a mi mujer ¿Ha sonao el teléfono? (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

Ya hace un año y medio que estoy en lista de espera y eso se vive muy mal. El tiempo se hace eterno y [...]. Yo sé que siempre seré un enfermo y que, aunque me trasplanten [...] ¿Qué me puede durar?, ¿Diez años?. Si viviera hasta viejo necesitaría al menos tres trasplantes pero [...], estar sujeto a esta máquina tres días por semana [...]. Yo estaría dispuesto a hacerme un trasplante aunque sólo me durara un año. (hombre de 27 años diagnosticado de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis)

Sabíamos de mucha gente que le habían llamado para un trasplante y después no se lo habían hecho. Por eso dudaba, no quería avisar a mis padres, por esto. (tose). Cuando me pongo nerviosa toso. Es que son los recuerdos. Me emociono cuando me acuerdo de ese día. Cuando llego al hospital lo primero que pregunto es cuantos páncreas hay y cuantos enfermos y me dicen: uno, el páncreas es para ti. ¡ Lo esperas tanto que lo que no quería es tener una desilusión! (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Esperar los órganos de una persona fallecida crea tanto ansiedad y temor como culpa, ya que se desea que la espera acabe lo antes posible y eso supone, de forma implícita, esperar una muerte. La realidad es que tiene que morir una persona para que otra pueda recibir un riñón y un páncreas, pero son dos hechos separados y la muerte no es consecuencia del trasplante sino al revés. El concepto útil de la muerte es un concepto racionalizado muy usado por los médicos relacionados con el trasplante y algunos enfermos son capaces de aceptarlo pero la muerte es un suceso cargado de emociones y de implicaciones personales, familiares y sociales:

Yo soy un poco egoísta, supongo que como todo el mundo en esta situación, pero tienes ganas de que llegue ya, ya, ya (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

Me hicieron muchísimas pruebas pero cuando supe que estaba en lista de espera [...], sólo con eso ya estaba contenta pero el tiempo se me hacía larguísimo [...]. Pensaba ¿cuándo?, ¿Cuándo?. En cierta manera sabes que eres egoísta [...]. Por suerte sólo estuve 11 días en lista de espera!. Es algo que nunca lo esperas. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Esperé el trasplante durante un año y medio y la espera se vive muy mal, ya ni dormía esperando el teléfono. Te parece que no va a llegar nunca y el día que te avisan, ¡ini te lo crees!. El tiempo de espera se hace muy largo. Sabe mal que tenga que morir una persona pero [...] el caso es que si se muere y se pueden aprovechar los órganos [...]. Yo los daría. (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

Antes del trasplante sí que tenía muchas ganas de que llegara ya, pero también pensaba mucho en el donante, en cómo sería y que le pasaría [...]. Todavía pienso a veces, aunque no de una manera concreta porque no sabes nada. (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

6.2. LA LLAMADA

Esperar y desear la llamada telefónica que confirma la existencia de un donante compatible, no evita que aparezca nerviosismo y sentimientos contradictorios en el enfermo y en la familia, cuando esta se produce. Un factor estresante es la necesidad de desplazarse rápidamente al hospital, que, en ocasiones, se encuentra a muchos kilómetros de distancia. En el proceso de trasplante, el tiempo es un elemento crucial que condiciona la posibilidad de obtener los órganos del donante y trasplantarlos en condiciones óptimas. El tiempo exige que decisiones trascendentales, tanto para la familia del donante como para el receptor, tengan que tomarse con urgencia. La emoción más frecuente expresada por el enfermo es el bloqueo psicológico: una sensación que les impide pensar y, en cierto modo, decidir reflexivamente:

Cuando me llamaron, yo lo único que sentí es que, como soy de tan lejos, tenía que coger pronto el avión. Yo no sé lo que sentía, te pones como tonta. No sentía nada, ni bien, ni mal. Es como una cosa que tienes que hacer y no te queda otro remedio. (Mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Tampoco te planteas como va a ir. Es algo que no quieres pensar, es como si dejaras que las cosas pasasen. Creo que estaba contenta porque estaba en lista de espera y ya había llegado. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Me llamaron a las 11.30 horas de la noche para transplantar, pero el último avión salía a las 11, el último barco salía a las 11 y me dijeron que podía venir el lunes a las 6 de la mañana. Bueno, mi mujer y mis hijas estaban nerviosas, pero yo sólo pensaba en que tenía que coger el primer avión. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Fue muy rápido. Casi no me dio tiempo ni a pensarlo porque a los tres meses me avisaron. Cuando me llamaron me quedé un poco así, pero enseguida dije: ¡que sea lo que Dios quiera!. Tengo que hacérmelo, así que adelante, no hay que pensarlo. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Los que estaban peores eran mi madre y mi marido. Ellos sí que estaban muy nerviosos. Estaban alteradísimos porque tenían miedo de que me pasara alguna cosa, pero yo me sentía calmada y se lo decía. La verdad es que yo quería que cambiara mi vida y si me moría pues [...], estaba tan mal que [...], pero no, yo tenía como la

mente bloqueada y estaba calmada. (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Algunos de los pacientes entrevistados describen la sensación de miedo y de incertidumbre ante el trasplante. Las enfermeras, que reciben al enfermo que ha de trasplantarse, son conscientes de la situación estresante y ambivalente que sufre el enfermo y la familia cuando ingresan en el hospital para la intervención:

Bueno, hay de todo, pero si que están nerviosos, aunque también están contentos. Yo creo que ni ellos mismos saben como están [...]. Es lógico que estén excitados porque es una operación importante y les da miedo pero [...], quieren curarse. La familia si que está muy nerviosa. De todas maneras [...] para unos es como si les hubiera tocado la lotería porque la espera del trasplante es muy dura pero otros [...] cuando están aquí, dicen que no firman, que no se lo quieren hacer. Entonces se les explica que son dos órganos que están en condiciones muy buenas, porque cuando se hace un trasplante de páncreas [...], siempre se mira que el donante sea joven y que los órganos estén en las mejores condiciones y lo que se hace es que vea a algún otro enfermo trasplantado [...] (enfermera especialista en trasplante renal y pancreático con 38 años de experiencia)

Cuando me llamaron, no se sabe lo que se siente. Alegría y miedo al mismo tiempo. Yo me notaba que cada día estaba peor, estaba mucho más débil, tenía mareos, el azúcar me bajaba y me subía [...] Era un desequilibrio de todo. Me pasaba horas en el sofá, después me iba un poco al campo, pero me cansaba. Tenía mucho miedo pero [...], no podía pensar, así que había que hacerlo (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Me avisaron a las 12 de la noche y estábamos nerviosos. Cogimos un taxi porque no podíamos conducir. Mi marido hizo la bolsa. Cogió las cosas. La verdad es que yo no sé que sentía. En el fondo pensaba que yo estaba tan mal que no tenía fuerzas para afrontar una intervención así. En realidad no sabía que tenía que hacer pero [...] había que hacerlo. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Me llamaron para trasplantar el día de Navidad. Eran las cinco de la tarde y estábamos todos en casa de mis padres, con mis hermanos. Me dijeron ¿puedes venir que hay un donante?, Y dije, claro que sí, ¡enseguida!. Fuimos a casa, recogí las cosas y me fui enseguida al hospital. Mi mujer estaba embarazada. Yo estaba tranquilo, bueno, tranquilo no estás, estás excitado y tenía miedo, pero estaba contento de que llegara. No pensaba mucho en que pudiera ir mal, creo que no quieres pensar y [...] creo que no piensas nada. Estás esperando un trasplante y cuando te avisan [...] ha llegado el momento y eso es lo que querías. Mi mujer estaba más nerviosa. Estaba embarazada (hombre de 38 años diagnosticado de DM a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

El enfermo ha recibido información sobre el doble trasplante que se va a realizar; sabe que hay un elevado porcentaje de éxito pero también conoce que es una intervención complicada y que existe un riesgo pequeño, pero real, de complicaciones y de

mortalidad. Esta incertidumbre aumenta el estrés que se produce ante una situación amenazante. Además, el posible fracaso de los injertos es también el fracaso de todas sus expectativas de *curación*.

6.3. INTERVENCIÓN Y POSTOPERATORIO

La cirugía del trasplante es una cirugía compleja que, además, se realiza en enfermos de alto riesgo. Las principales complicaciones del postoperatorio están relacionadas con el acto quirúrgico (trombosis, hemorragias), con el rechazo de los injertos y con las infecciones. El tratamiento inmunosupresor al que se somete el paciente para evitar el rechazo del injerto, le hace más vulnerable a las infecciones:

Hay algunos que no tienen ningún problema y en 14 días están dados de alta y otros que tienen diez problemas o más [...] y pueden estar tres meses ingresados, pero vaya, es que esto es como en el trasplante de riñón, todo y que, en el trasplante renal, suelen haber menos complicaciones, pero la evolución es impredecible. Si hay un pequeño rechazo, habitualmente se trata y no tiene que haber más problemas. Los complicados son problemas de tipo técnico que se deben reintervenir, yo que sé [...], trombosis que precisan exploraciones para ver donde está el trombo y después se tienen que heparinizar y puede ser que sangren [...] y si hacen un hematoma se tienen que reintervenir del hematoma. Esto puede provocar una infección y a partir de aquí pueden surgir muchas complicaciones. (médica especialista en trasplante con 27 años de experiencia)

Es un tratamiento con unos riesgos muy considerables porque tiene mortalidad por las mismas complicaciones del trasplante y por el tratamiento inmunosupresor [...]. El tipo de intervención también tiene una morbilidad importante, puede hacer trombosis de las venas del páncreas, problemas del drenaje del páncreas exocrino, y todo esto comporta una morbilidad. De hecho las estancias hospitalarias de estos pacientes son más largas que las de otros órganos. (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

Algunos pacientes tienen muchas complicaciones y muy graves. Esto se ve venir. Si en la primera semana no han tenido fiebre [...], irán bien, casi seguro, pero si empiezan a tener fiebre [...] . Algunos lo pasan fatal y pueden perder los injertos. (enfermera especialista en trasplante renal y pancreático con 36 años de experiencia)

Tras la operación, la persona trasplantada es trasladada a una Unidad de Cuidados Intensivos donde permanece entre 24 y 48 horas. Posteriormente, si no surgen complicaciones, pasa a una Unidad General hasta ser dado de alta. Al despertar de la anestesia, la mayoría de enfermos entrevistados afirman estar desorientados y no

pensar en nada. Generalmente, la primera confirmación de que han sido trasplantados procede de un familiar:

No sabía dónde estaba ni que me había pasado. Dolor no sentía. Te encuentras mal y es duro, pero no tenía dolor. Fue mi madre la que me dijo que ya estaba trasplantada. (Mujer de 29 años, diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001).

Después del trasplante, al principio, estás como dormida, y tampoco piensas. Es la familia que está contigo quien primero te dice que todo va bien y sientes alegría, te vas animando. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Cuando me desperté no pensaba nada, no sabía [...]. Pero vi a mi marido que me dijo que ya estaba y había ido bien. Yo pensé: ¡estupendo!. (enferma de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

En otros casos, es la observación de los sueros, los drenajes, las sondas y el vendaje, lo que les hace ser conscientes de que han sido trasplantados:

Cuándo desperté no sabes bien que es lo que ha pasado, pero enseguida si que me di cuenta de que estaba con los utensilios puestos y pensé ¡ya me lo han hecho!. (enferma de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Tras constatar que ha sido trasplantado, la primera preocupación de los pacientes es comprobar si orinan. La recuperación de la micción no siempre es inmediata, pero, cuando aparece, supone la confirmación del éxito del injerto renal:

Recuerdo la primera vez que orine, no se me olvidará ¿Cómo puede ser, si yo no hacía pipí?. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

No me di mucha cuenta cuando me desperté después del trasplante porque cogí una neumonía en la mesa de operaciones. Recuerdo que mi hermana me decía: Ya estás trasplantada y mi obsesión era preguntar: pero ¿He meado? Y mi hermana me decía que sí y quería que mirara la bolsa. (mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Los controles de glucemia en el postoperatorio son muy frecuentes. Mantener un perfil glucémico normal sin insulina y el poder comer alimentos prohibidos o restringidos durante tantos años reafirma, en el trasplantado, la confirmación del éxito del injerto pancreático:

Lo que más me sorprendió fue el primer postre, quizás porque siempre he estado obsesionada por la comida. Me trajeron un postre con chocolate y con mucho azúcar. Yo pregunto ¿y esto? Y me dicen: te lo tienes que comer y les digo pero ¡hombre! Y me repiten, tienes que comértelo y yo digo: bueno, pues allá vosotros. Y

después de comerlo, me hicieron una prueba y estaba a 80 de glucemia. Fue justo, en ese momento, cuando piensas, ya está. Nunca más me he vuelto a poner insulina. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

A pesar del éxito de la intervención y de la constatación de no precisar diálisis ni insulina, en algunos pacientes, los anteriores fracasos y el miedo al rechazo o a las complicaciones, fomentan una actitud expectante y desconfiada:

Yo recuerdo que estaba muy triste cuando me desperté y he hablado con otros que también sienten lo mismo. Eso es porque tienes mucho miedo de perderlo y piensas: he pasado por todo esto y lo voy a perder. Hasta que pasan bastantes días, o bastantes meses, estamos tristes las personas trasplantadas porque piensas i toda esta paliza y para nada, si luego lo pierdo!. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Cuando me desperté de la operación me encontraba mal y después ya te he dicho que eso de transplantarse no es una bicoca. Se pasa mal. Tienes que tomar mucha medicación y cortisona [...]. Hay efectos secundarios [...], tienes miedo, estás preocupada. Piensas si todo eso servirá para algo o tendrás un rechazo. Yo he visto personas a las que les ha ido mal y lo han rechazado. (mujer de 29 años diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001)

El postoperatorio es similar al de otras intervenciones de cirugía mayor. Si no hay complicaciones, el promedio de días de estancia oscila entre 15 y 18 días y el enfermo no relata haber padecido dolor intenso ni otro tipo de molestias importantes:

Estuve 16 días ingresadas y lo pasé bastante bien. No tuve ninguna complicación. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

A los enfermos que tienen que transplantarse les diría que no se asusten porque te lo pintan tan mal [...], y después no es para tanto. A mí me quitaron los sueros el miércoles. Después me dijeron que me quitaban el calmante y que lo pidiera si lo necesitaba y no lo pedí nunca porque es una operación de mucho riesgo, pero no es dolorosa [...]. Yo soy la excepción porque no tuve ni una sola complicación y sólo estuve ingresado 11 días. Yo creía que sería una operación más fuerte. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Las enfermeras de la Unidad de Trasplante manifiestan que, si no aparecen complicaciones, el paciente se restablece rápidamente aunque el trasplante doble de riñón y páncreas requiere muchos controles analíticos y curas más complejas que el trasplante sólo renal:

Primero van a la UCI y allí están al menos 24 horas. Si tienen problemas, más. Cuando vienen ya les han quitado la sonda nasogastrica y, al menos están despiertos,

pero llevan dos drenajes, hay que curarlos, controlar la diuresis, la glucemia, las constantes, los sueros, la medicación. Hay mucho trabajo y más ahora que estamos 1 enfermera por cada 7 enfermos. Antes los traían directamente aquí pero teníamos sólo dos enfermos cada una. Si al séptimo día no tienen fiebre [...] eso es un parámetro de éxito. Seguro que irá bien y en máximo una semana más se irán pero cuando ves que empiezan a tener décimas [...], mala señal. Las complicaciones pueden ser muy graves en estos enfermos. (enfermera especialista en trasplante con 36 años de experiencia)

Los médicos especialistas afirman que el trasplante de páncreas tiene un porcentaje mayor de complicaciones postoperatorias que el trasplante renal, pero superado este periodo se comporta como cualquier otro tipo de trasplante:

Todos los estudios en el ámbito de los registros y de estudios americanos muestran que la supervivencia del páncreas es similar a la supervivencia del riñón. El páncreas da más problemas en el postrasplante, pero una vez que han superado esta fase, no hay más problemas de páncreas que de riñón. Incluso hay enfermos que están en diálisis porque ha fallado el riñón y tienen el páncreas funcionando. Algunos enfermos llevan dos trasplantes de riñón porque les falló el primero, incluso hay uno en lista de espera para un tercer trasplante de riñón y sin embargo tiene el páncreas del primer trasplante funcionando. En el trasplante de páncreas hay entre un seis y un ocho por ciento de fallos postrasplante por problemas técnicos, trombosis, fístulas, infecciones [...]. Pero pasado esto [...], después, es lo mismo. No duran menos que los riñones. (médica especialista en trasplante con 27 años de experiencia)

Si no pierden el páncreas por problemas postoperatorios les puede durar tanto o más que el trasplante renal. Tenemos una enferma que se quedó embarazada después del trasplante y con el embarazo perdió el riñón, que ya lo tenían un poco mal antes, pero continúa con el páncreas funcionando. (enfermera especialista en trasplante con 34 años de experiencia)

El trasplante de páncreas puede durar muchos años. En Estados Unidos hay casos que llevan 20 años. Aquí es como los demás trasplantes, un promedio de unos 12 años, pero cada vez los tratamientos son mejores y durarán más (médico diabetólogo con 24 años de experiencia).

Algunos enfermos trasplantados relatan un postoperatorio complicado que les hizo temer perder los injertos y la propia vida y que alargó su estancia hospitalaria. Cuando la gravedad es extrema, el enfermo permanece en la Unidad de Cuidados Intensivos. Comelles escribe "El paciente, sólo en la UCI, casi no es humano" (Comelles, 2000:317). Esta afirmación se basa en la idea de *muerte social* ya que el control profesional sobre el paciente es total. En esta situación de crisis lo importante para salvar la vida del paciente, es el control del proceso morboso. Las decisiones clínicas se basan en parámetros biológicos objetivos y cambiantes que determinan las pautas diagnósticas y de tratamiento. No se tiene en cuenta el punto de vista del enfermo y de la familia sobre la experiencia de la enfermedad y se les excluye de las decisiones al

considerar que, en esta situación de crisis, no están capacitados para decidir qué hacer.

Cuando el enfermo precisa respiración asistida o está muy agitado se le mantiene sedado, pero este coma farmacológico no impide que tenga sensaciones y percepciones que le permiten una interpretación onírica del medio⁵⁸:

Bueno, yo es que estuve [...] veintitantos días en la UCI [...]. Del tiempo que estuve en la UCI lo único que tengo son pesadillas que entonces para mí eran reales y que [...], pero son recuerdos que una vez en planta, donde estuve también bastante tiempo, pues me fui dando cuenta que todos los recuerdos y pesadillas que había pasado pues eran todo mentira, todo pesadillas. Cuando estaba en la UCI pensaba que estaba raptado [...], esa fue una. Luego otra: un sitio donde estaba, que no sé si era UCI u otro sitio, pensaba que lo había comprado mi madre, y hacía de jefa, y había enfermeras y entre las enfermeras, había buenas y había malas; había una que me hacía la vida imposible, lo cual claro, no he tenido oportunidad de comprobarlo, porque ya no bajé a la UCI ni nada por el estilo [...], y no sé si las caras que recuerdo eran reales o era también lo que yo había soñado, pero las caras las veía. Había soñado que, donde estaba, lo había comprado mi madre, y mi madre era la jefa y las enfermeras la tenían como a una jefa, y yo estaba ahí aislado, raptado y aislado [...]. Luego tengo recuerdos de gente, o sea, yo no veía a los enfermos al lado mío, estábamos todos separados, oía voces, y una de las voces era de un familiar, o sea, de una hermana de mi abuela que está muerta hace ya unos años. Y la voz que oía pues era la suya, una persona con la cual no he tenido ningún trato y que, además, estaba muerta. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

En algunos enfermos se observa la *culpabilidad del superviviente*: Les preocupa la idea de que alguien haya tenido que morir para que ellos vivan mejor y también el haber sido elegido entre otros que están en la misma situación que ellos o peor. También lamentan el fracaso que se produce en otros enfermos que han sido trasplantados:

Yo me acuerdo de aquel pobre chico de 18 años. A veces me digo: todo esto que yo estoy viviendo y que me hace sentir feliz [...], los padres de aquel chico lo estarán pasando muy mal. Yo siempre asimilo la alegría mía y mi mejoría, con el disgusto de sus papás. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Pienso que hay mucha gente esperando. Mi madre sólo esperó tres meses para el trasplante de riñón y yo un año y ahora nos va bien y a otros no. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

⁵⁸ Una de las partes más sobrecogedoras que relata Allué son los relatos oníricos durante su estancia en la UCI (Allué, 1996).

Yo solo tuve que esperar 11 días. Es algo que no esperas y en cierta manera te alegras pero piensas: ¡hay tantos otros que tienen que esperar tanto! (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Lo que sí te afecta es lo que pasa a tu alrededor. Conviví con una chica que perdió el páncreas y el riñón y he seguido teniendo contacto, aunque cada vez menos porque la telefoneo muchas veces y dicen que no está, pero si ella quisiera me llamaría y no lo hace. Supongo que es duro para ella ver que yo estoy bien y para mí también es muy duro mostrarle que estoy bien. Pero sabe mal, porque ella tuvo un rechazo y estuvo siete meses ingresada y yo fui a verla cada día porque la apreciaba, pero hablar con ella ahora es como recordarle que ella está mal y yo bien y a mí también me da un poco de miedo ponerme en su situación. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Mientras que en algunos enfermos la recuperación es rápida, en otros casos, la recuperación es lenta y se alarga durante meses:

El día que me dijeron que me iban a dar el alta le dije a mi madre: tráeme esto y esto y esto [...], Y cuando salí, me deje el pelo suelto, me arregle, me puse zapatos de tacón y cuando vino mi compañero le dije: quiero ir a pasear. Nos fuimos por Gracia a pasear, a tomar algo, yo estaba como loca. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Estuve 16 días ingresadas y cuando salí era otra persona (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Hasta los seis meses no me empecé a encontrar mejor. Tenía la tensión muy baja y no podía estar de pie porque me caía. Tenía que estar siempre estirada o sentada. Estaba bien, me encontraba bien y tenía optimismo pero cuando me levantaba me caía al suelo. Claro, entonces piensas que esto no se te pasará nunca pero poco a poco, la medicación, la cortisona que te da un poco de euforia, vas mejorando. A los seis meses yo noté un cambio y al año también. El cuerpo, después de lo que ha pasado, necesita un tiempo. La piel, para recuperar el color, porque antes has perdido hasta el color. Los ojos los tienes tristes y ahora tienen otro brillo. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

El trasplante fue en noviembre, me subieron a planta a primeros de diciembre y me fui casi a últimos de enero, es que tanto estar en la cama empezaron a salirme una especie de problemas, primero gripe, luego fue un trombo en una pierna de tanto tiempo inmovilizado [...]. Luego, cuando el páncreas empezó ya a funcionar, era hipotenso, y estaba en unas tensiones muy bajas y a la que me incorporaba un poco en la cama ya me iba. Y igual me pasó alguna cosa más, que ahora no me acuerdo. Luego en planta estuve otro mes y algo [...] bueno, luego fue la alimentación, claro, que me estuve mes y pico con la parenteral y empezamos a comer y me entró un dolor en la vesícula, no sabían si me tenían que abrir o no [...]. Pero bueno, era todo ajeno a los órganos injertados. Bueno, hubo también un amago de rechazo del riñón, lo que pasa que me hicieron una biopsia, y se recuperó [...]. Después, en casa, al principio con la recuperación claro, no me tenía en pie, perdí veinte kilos. Entonces fue lo primero recuperar kilos, hacer piernas, porque ya digo, no podía ni siquiera ir al baño,

lo que pasa que me recuperé enseguida: a los dos meses ya iba a nadar, a los tres ya empecé con el gimnasio, a los cuatro ya cogí la bicicleta y hasta ahora. Cada día mejor. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Algunas investigaciones en psicología sostienen que existe relación entre estado de ánimo e inmunidad. Un buen estado de ánimo y ganas de vivir favorece la curación mientras que el desaliento o la pérdida de interés por mantener la vida, precipitan la muerte. Desde un punto de vista empírico muchos profesionales sanitarios apoyan esta hipótesis porque en su experiencia clínica han podido observar como el mantenimiento de la esperanza y la voluntad de vivir son factores importantes en el proceso de recuperación. En el hospital es frecuente oír decir a los profesionales: *Si tiene ganas de vivir es más fácil porque el enfermo lucha y eso les hace vivir.* Incluso entre los profanos se escuchan frases como: *cuando murió su mujer, perdió las ganas de vivir. Se quería morir y se murió.* Para muchas personas la fe en sí mismos, en los otros, o en un ser superior, contribuye a dar sentido a la vida y puede tener influencia sobre el nivel de esperanza y el deseo de vivir (Ross, 1994; Hytko; Kright, 1999; O'Connel; Lofty et al, 1999; Brady, Peterman, et al. 1999; Shosharah, Maly, 1999). Esta percepción aparece tanto en los profesionales como en los enfermos y familiares:

La verdad es que yo tuve muchos problemas después del trasplante. Todo se complicaba y estaba muy mal. Yo creo que me salí de milagro y tomaba mucha medicación para el trasplante y los antibióticos [...] y siempre pruebas y análisis [...], pero tenía que luchar porque mi mujer estaba embarazada y nos había costado mucho que se quedara y [...], era nuestro primer hijo [...]. Por fin me encontré mejor y me dieron el alta. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

Yo tenía mucho miedo por mi marido pero sabía que tenía que tener confianza y apoyarle porque él lucharía porque tenía muchas ganas de vivir. (Mujer de 39 años, esposa de enfermo de 39 años diagnosticado de DM1 a los 19 años y trasplantado en 2001)

Hay enfermos que tienen muchísimas complicaciones y es muy duro porque no sólo peligran el trasplante sino la vida. Ves que algunos aguantan y se salen porque son jóvenes y, en general, tienen muchas ganas de vivir y eso es importante, pero otros se desesperan (enfermera especialista en trasplante con 37 años de experiencia)

La curación y el alta hospitalaria supone para la mayoría de enfermos una vuelta a su vida normal. Este no es el caso de las personas trasplantadas de riñón y páncreas, pues una vez son dadas de alta deben iniciar una vida nueva, diferente tanto a su vida anterior a la IRT como a su vida con la enfermedad ya presente. Carecen pues de un modelo de referencia o de un hábito adquirido que les facilite la asunción de su

función, sus obligaciones y sus limitaciones en su entorno familiar y social, a la vez que han de ajustar su idea de sí mismos como individuos y su autoestima a las actuales circunstancias.

6.4. LA VIDA COTIDIANA DE LAS PERSONAS TRASPLANTADAS

Los enfermos que no presentan complicaciones y tienen una recuperación rápida ven cumplidas sus expectativas a corto plazo. Volver a orinar y dejar la insulina supone un cambio de vida individual y familiar trascendental. Para definir la nueva situación utilizan palabras como milagro, volver a nacer o revivir:

Después de comer un pastel, me hicieron una prueba y estaba a 80 de glucemia. Fue justo, en ese momento, cuando piensas, ya está: se ha producido el milagro. Nunca más me he vuelto a poner insulina. Diálisis, si me hicieron una, porque al riñón le costó mas, pero enseguida se arreglo. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Un día me llamó la Dra. para decirme que había posibilidad del trasplante [...]. Un mes antes me habían llamado, pero estaba ingresada y estaba muy mal. Mira como estaba que le decía al nefrólogo que no me subieran más a diálisis y que me dejaran morir [...]. Después del trasplante me parece que me tuvieron que poner insulina por lo de la neumonía, pero después ya no. He vuelto a nacer. Mi vida es completamente distinta. Aún a veces pienso que me he olvidado de poner la insulina, después de tantos años [...]. La he tenido que tirar, porque a veces iba a salir y pensaba, pero ¿He cogido la insulina?. (mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Es como un milagro. He vuelto a revivir y he recobrado las ganas de vivir y de hacer y sobre todo, de aprovechar todos los momentos. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Me encuentro muy bien. Todo el mundo me pregunta pensando que algo he de tener y yo les digo, estoy perfectamente, no me pasa nada. Es una vida nueva. (mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Los enfermos que han tenido complicaciones graves y una recuperación más lenta, han sufrido una experiencia posquirúrgica dolorosa, larga y cargada de incertidumbre y temor. Esto se refleja en que no utilizan la palabra milagro (relacionada con curaciones rápidas e inesperadas) para definir los cambios y posibilidades de su nueva vida, aunque siguen utilizando expresiones como renacer o revivir:

He vuelto a nacer. Mi vida ha cambiado mucho, pero todo [...], todo ha cambiado mucho. Todo lo que le pueda contar, se queda pequeño. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Claro, tardas tanto en recuperarte que [...] entonces [...] piensas que esto no se te pasará nunca pero poco a poco vas mejorando. Ahora estoy esperanzada, trabajamos [...]. Desde que me operaron hemos cambiado de casa, hemos montado el despacho de mi marido. Ayer por la noche aún estaba cosiendo un pantalón y lo que haga falta. Es como volver a nacer. Es una vida que tienes y no me quiero parar porque pienso: si me paro y vuelvo a lo de antes [...], no me quiero parar. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Al principio estaba muy flojo y tenía muchos controles. Tenía que venir al hospital pero poco a poco me empecé a encontrar mejor. Ahora que ha pasado todo [...] es otra vida. Además cambia no sólo tu salud sino tu carácter y las ganas de vivir y de hacer cosas. Yo veo a mi hijo pequeño y veo un futuro. Antes pensé que a lo mejor no lo veía crecer o no sabría que podría hacer para mantenerlo. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

En la novela de Thomas Mann, *La Montaña Mágica*, existen dos formas de vivir y de medir el tiempo. El tiempo se mide y se vive de forma diferente según se habite en la montaña, en Berghof, el sanatorio de enfermos pulmonares, o en el llano. En el sanatorio, la enfermedad instaura un tiempo que no tiene nada que ver con el tiempo medible: un día puede significar meses en un lugar y viceversa. *En el sanatorio*, el tiempo está determinado por su relación constante con la descomposición y la muerte mientras que en el llano, el tiempo corresponde al tiempo marcado por los relojes y por el calendario. *La Montaña Mágica* es una novela sobre el tiempo y también sobre la enfermedad mortal. En el sanatorio, todos, incluidos los médicos, están enfermos. Es un espacio donde reina la enfermedad y la muerte. El paso del tiempo es paralelo a la descomposición que provocan la enfermedad y la muerte (Ricoeur, 1984).

En los enfermos trasplantados, el tiempo y la experiencia de vivir el tiempo, cambian tras el trasplante. Lo mismo que sucede en la *Montaña Mágica*, las personas que han sido trasplantadas con éxito, pasan a vivir en otra dimensión donde la percepción de tiempo es diferente. Esta nueva percepción de sentir y de vivir el tiempo es una idea recurrente que permite reflexionar sobre el tiempo interior de las personas:

Antes no tenía ganas de nada, ni siquiera de salir, me pasaban los días sin darme cuenta y ahora es como si me faltara tiempo, como si tuviera que recuperar lo que no he hecho. (mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Me ha cambiado todo [...], las ganas de vivir y de hacer y sobre todo de aprovechar todos los momentos. Te cambia el chip. Yo lo que creo es que tengo un regalo, una prórroga de vida y de mucha más calidad. Ya no piensas en que quiero comprar esto o lo otro. Para mí lo más importante es el bienestar de la familia y aprovechar cada uno de los minutos, vivirlos. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Antes dejaba que el tiempo pasase. Ahora, a veces, pienso que el tiempo corre y que he de aprovechar la vida. Ahora que me encuentro tan bien tengo que disfrutar de la vida, de cada momento de la vida. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Mi vida ha cambiado mucho. Ahora necesito vivir todos los momentos: después del trasplante conocí a un chico, que ahora es mi pareja. Es muy buena persona. No sé si será una pareja estable o no, ni me importa [...]. Ahora tengo ganas de vivir cada momento y de hacer cosas y me encuentro con mucha más fuerza para poder hacerlas. (Mujer de 29 años, diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001).

La percepción de cambio de vida global se concreta en cambios físicos, psicológicos y sociales:

No te das cuenta lo mal que estabas antes hasta que mejoras. Antes no podía estar sola, tenía que ir tres veces a la semana a diálisis, la insulina, los bajones [...]. Ahora me parece mentira haber pasado por todo aquello (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

Yo cuando vengo de pasear, que estamos una hora y media caminando, en lugar de decir que estoy cansada, pienso ¿Te acuerdas de cuando no podías caminar? (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Estoy contento. He recobrado las ganas de vivir y de hacer cosas (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Vuelvo a salir, a hacer deporte, tengo amigos [...]. Pareja aún no, pero todo llegará (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

A veces iba a salir y pensaba, pero ¿He cogido la insulina?. Ahora ya no quiero ni pensar en aquello. He tirado todo lo que tenía, los aparatos, todo. No quiero volver a pensar. Ya no soy diabética, no tengo que tener miedo a aquellos bajones de azúcar [...]. Me ha cambiado la vida de una forma radical. El no estar pensando continuamente si te va a pasar algo, que no puedes hacer esto, no puedes comer de esto [...]. (mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Ahora ni me pincho ni dependo de otras personas. Puedo salir sola y hacer las cosas que necesito [...]. Ahora puedo ir de vacaciones, salir más. Mi vida ha cambiado mucho. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

A mí, ya no tiene que cuidarme nadie, ya ve que yo vengo sola a Barcelona y no necesito a nadie. Antes del trasplante sí que necesitaba que me cuidaran y me vigilaran con aquellas hipoglucemias pero ahora ya me cuido yo sola, yo llevo el peso de toda la casa. (Mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Un factor de rehabilitación y de integración a la *vida normal* es reincorporarse a la vida laboral:

Fjese si me ha cambiado la vida que ahora estoy trabajando. Después del trasplante me puse a estudiar auxiliar de clínica y ahora estoy trabajando en el hospital y estupendamente. El mismo horario que todo el mundo y sin ningún problema así que ya ve como ha cambiado mi vida. Me canso, a veces, pero creo que como todo el mundo, ni más ni menos que otras de mi edad. (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

A los tres meses del trasplante comencé a trabajar. Claro que trabajo en un sitio que no es mi puesto ya que tengo limitaciones porque no puedo coger pesos, no puedo estar con el estrés que se tiene trabajando en el hospital. Trabajo de telefonista, pero tengo un huerto, cuido a una sobrina que tiene 8 meses y que está enferma. Eso me hace estar pendiente siempre de ella. Vivo con mi madre y una hermana que está soltera y soy yo la cuidadora de ellas. (Mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

En la sociedad occidental, el trabajo se ha convertido en un fin y en un medio. Su pérdida pone en peligro la capacidad de satisfacer las necesidades personales y familiares, quebranta la dignidad personal, transforma la identidad y el sentido de pertenencia, y destruye relaciones sociales. El concepto de *trabajo* es una categoría histórica que ha ido adquiriendo diferentes significados, hasta llegar a ser considerado una meta individual y social. Trabajar es un medio para promocionarse y relacionarse, de tal forma que no trabajar degrada personal y socialmente y puede afectar a la salud física, psicológica y social (Isla, 2002). En la actualidad, el desempleo y la precariedad laboral alcanzan límites alarmantes y son problemas económicos y políticos de gran envergadura. Checa Olmos une los conceptos de miseria, injusticia y violencia con el desempleo o los *sin trabajo involuntarios* (Checa Olmos, 2001). La crisis económica, que priva de empleo a millones de personas rompe con los valores sociales o morales y este problema no afecta a todos por igual. Las personas con menos recursos (de salud, económicos, culturales y sociales), son quienes más sufren sus consecuencias. No

todos los enfermos trasplantados se incorporan al mundo laboral pero las razones no son sólo físicas sino que, en muchos casos, están condicionadas por la dificultad de encontrar un trabajo estable debido a la discriminación que sufren por su enfermedad.

No trabajo, estoy de baja. Mi cuerpo no aguantaría una jornada de trabajo. Estoy bien pero con limitaciones. Puedo hacer cosas pero a mi ritmo y en un trabajo normal... (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Después del trasplante estuve 30 meses de baja pero eso era porque no tenía trabajo ni lo hubiera encontrado en mis circunstancias y agoté el plazo para cobrar. Si hubiera estado de funcionaria hubiera trabajado antes. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

El problema es que nadie te da trabajo si dices que te han hecho un trasplante. A mí ya me echaron cuando supieron que me lo iban a hacer. Yo he tenido que empezar a trabajar por mi cuenta, pero los días que no trabajo porque tengo que venir al médico o tienes que hacerte alguna prueba, no gano nada (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

Frente a la concepción humanista-espiritualista que sostiene que el trabajo no tiene como fin exclusivo la producción sino también la subsistencia y el desarrollo del trabajador y que las personas que no trabajan no se realizan como seres humanos y no aportan desarrollo cultural a su sociedad, Ulrich Beck escribe que "ser parado y ser feliz no puede ser otra cosa que un desafío intolerable, una conciencia excesivamente lúcida, deslumbrante, un descaro futurista. Con un ingreso regular que proviniera de una fuente neutra, todas las relaciones de fuerza disimuladas y acechantes que amenazan veladamente con el despido o la degradación, saltarían por los aires". (Beck 2001: 25-29). El comentario de alguno de los enfermos se identifica con esta concepción:

Sí, estuve mirando algún trabajo hace nada, en julio, este año, pero vamos, tal como está el trabajo. Estuve en la Seguridad Social, me dijeron que lo dejara como estaba [...]. No, o sea, yo mismo lo vi lógico. Si tu vas a darme un trabajo fijo [...], yo ahora mismo quiero trabajar y me encuentro bien para trabajar [...] y entonces si tú me das garantía de que yo voy a tener un trabajo continuo, pues no me importa perder la pensión. Yo renuncio a la pensión, o parte de la pensión, porque puedo pedir que me den, en lugar de una absoluta, una parcial, con lo cual puedo hacer una jornada, o media, o lo que sea, y me queda la mitad de la pensión. Ahora, iqué renuncie a una u otra pensión y que dentro de seis meses o un año no tenga ni una cosa ni la otra! [...], entonces no. Tal como están las condiciones de trabajo, yo lo que voy a hacer es cuidarme: hacer gimnasia, sí, siempre me ha gustado mucho el deporte. Ahora cada mañana, el día que no me voy a nadar o al gimnasio ,pues me cojo la bicicleta y me hago tres kilómetros. Luego por la tarde descanso, me echo mi siesta, doy una vuelta...Además tengo mis sobrinos... Tengo muchas cosas para

disfrutar. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

La DM1 y sus complicaciones producen todo tipo de alteraciones en la vida sexual de quienes la padecen⁵⁹. Tras el trasplante se produce una cierta normalización de la misma. El trasplante de riñón y páncreas, si no existen complicaciones diabéticas irreversibles, permite recuperar la libido y, en las mujeres, también la fertilidad:

Bueno, ahora sexualmente no tengo problema, bueno, tengo los problemas de la edad porque no es lo mismo que tener 25 años, pero antes no podía hacer nada, en las condiciones que estaba [...] (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

¿Mi sexualidad?, Si me lo llegas a preguntar hace un año, sí, te digo que sí, tenía problemas en todo. Pero ahora no tengo ningún problema de nada. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Cuando ya estaba en diálisis si que tenía problemas con mi sexualidad, supongo que era porque estaba más "pocha". Pero ahora va todo muy bien (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

En algunas mujeres jóvenes, las complicaciones de la diabetes impiden la gestación. Después del trasplante, la posibilidad de ser madre es factible:

Ahora, gracias al trasplante, pienso que estoy con el hombre que quiero, que trabajo, que estoy esperando un hijo, algo impensable hace unos años. El ginecólogo se sorprendió mucho porque el no quería que me quedara embarazada porque tenía infecciones urinarias y, debido a esto, la creatinina iba subiendo. Había hablado con la Dra. que me controla el trasplante y había considerado inadecuado el embarazo pero ¡¡¡fíjate! Desde que estoy embarazada, no he vuelto a tener ninguna infección y me ha bajado la creatinina. Yo quería tener un hijo, lo deseaba muchísimo y me había puesto de plazo quedarme embarazada antes de los 40 años y me quedé a los 39. Es un niño, y sólo con hablar de este tema me emociono. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)⁶⁰

La normalización de las relaciones sexuales y la recuperación de la menstruación hace que algunas mujeres trasplantadas se planteen el embarazo. En la primera época de

⁵⁹ La neuropatía diabética (complicación muy frecuente en enfermos con larga evolución de la diabetes) provoca problemas de eyaculación e impotencia en los hombres. No se conocen con exactitud los problemas en las mujeres. La IRT y el deterioro integral y progresivo por las complicaciones de la DM1 disminuye la libido en ambos sexos.

⁶⁰ Esta mujer dio a luz un niño sano a término y la madre y el niño están bien al finalizar este estudio.

los trasplantes, los médicos desaconsejaban el embarazo por ignorar los efectos de la gestación en la mujer trasplantada y los del tratamiento inmunosupresor sobre el feto. En 1963, se publica el primer caso de embarazo a término en una mujer con trasplante renal (Murray, Reid et al., 1963). Desde entonces muchas mujeres trasplantadas han conseguido ser madres. Gracias a la experiencia acumulada se sabe que, a partir del primer trimestre del trasplante, si la función renal es buena y la tensión arterial está controlada, el éxito del embarazo es del 90%; y después del año, si la función renal es buena, existen muy pocas posibilidades de que se afecte la función renal mientras que, cuando el embarazo se produce en mujeres con alteración de la función renal, las posibilidades de que esta empeore son mucho mayores. También se sabe que, con las dosis actuales de fármacos inmunosupresores, el riesgo de malformaciones fetales es similar al de la población no trasplantada. En este tipo de embarazos, la mortalidad neonatal está aumentada porque casi en el 50% de los casos, los niños nacen prematuramente (Manual del enfermo renal trans-net.org, 2004).

En un reciente trabajo se examinan la función renal y la supervivencia de las madres en mujeres trasplantadas de riñón y de riñón y páncreas que quedaron embarazadas desde abril de 1992 a diciembre de 2002 y que son tratadas con tacrolimus⁶¹. La muestra la componen 32 mujeres (30 trasplantadas de riñón y 2 con trasplante de riñón y páncreas). Nacieron 19 niños de mujeres trasplantadas de riñón y tres niños de mujeres trasplantadas de riñón y páncreas. Los resultados de este trabajo muestran que todas las madres sobrevivieron al embarazo. Un niño nació muerto. El 41% de los niños nació prematuramente y un 27% nació por cesárea. Las complicaciones maternas fueron toxemia o pre-eclampsia en el 23%. Ninguna de las madres sufrió rechazo durante la gestación. En el periodo de seguimiento murió una mujer por accidente cerebrovascular, 5 mujeres perdieron el injerto renal 55.6 +/- 32.4 meses después del parto y 99.4 +/- 28.5 meses después del trasplante renal. Las dos mujeres con trasplante de riñón y páncreas mantienen la función renal y pancreática al final del estudio (42 y 62 meses retrospectivamente) (Jain, Shapiro, Scantlebury et al, 2004).

La biotecnología se incorpora en los saberes populares sobre salud y enfermedad y los transforma. Los enfermos y las familias que han experimentado con éxito la

⁶¹ El tacrolimus es un medicamento que pertenece al grupo de los inmunosupresores, ya que reduce la acción del sistema inmunitario. El tacrolimus evita y trata el rechazo tras el trasplante de algunos órganos.

biotecnología más avanzada y han integrado en su cultura estos saberes transformados y adaptados a su experiencia, suelen ser muy dependientes y se entregan de forma pasiva en manos del profesional médico. Como consecuencia de ello, en general, el enfermo no ofrece resistencia a los frecuentes controles médicos y pruebas diagnósticas que siguen después del trasplante:

Yo, ahora, al sistema sanitario ya no le pido nada. Si vengo aquí y me hacen esperar tres horas para los análisis y cuatro para la visita, me da igual. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Estuve viviendo 2 meses aquí. Después venía cada 15 días, después cada mes y ahora cada 3 meses. Me hacen análisis, la visita y ya está. A mi no me importa venir todas las veces que sea necesario (mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Ahora vengo a Barcelona cada dos meses y medio o tres. Al principio venía cada semana, después cada 15 días, después cada mes y ahora serán unas cinco veces al año porque de vez en cuando me tienen que hacer una curva de azúcar, o una ecografía o unas pruebas de sensibilidad. Esto me lo hacen cada ocho meses o un año y a veces no coincide con el mismo día de la consulta, pero tal como estaba antes y como estoy ahora eso es lo de menos. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

El equipo médico que controla a estos pacientes está compuesto por diferentes especialistas: diabetólogo, nefrólogo, cirujano, anestesista, y otros especialistas con control más remoto: analistas, radiólogos, cardiólogos, inmunólogos etc. Sin embargo, el enfermo trasplantado identifica un médico de referencia, que en este caso, corresponde al médico nefrólogo especialista en trasplante, y le hace protagonista del proceso. La relación que establecen con este profesional es muy intensa y dependiente y sobrepasa la relación profesional/usuario tradicional. El enfermo trasplantado entrevistado expresa admiración, agradecimiento y afecto intenso por este profesional. Cuando el trasplante fracasa, este profesional es objeto de críticas y, en cierta manera, culpabilizado por el resultado final.

La atención y relación que este médico ofrece a los pacientes trasplantados es igualmente intensa. No sólo realiza el control médico sino que coordina todas las exploraciones y visitas complementarias a otros especialistas para evitar que el enfermo realice desplazamientos o sufra largas esperas. Está receptivo a llamadas telefónicas para consultar dudas y conoce de memoria los nombres de los pacientes y

alguna peculiaridad personal o familiar. La mayoría de pacientes valoran mucho este cuidado personalizado:

Es que lo que hace "este profesional" no lo hace ningún otro médico. A mí nunca me habían tratado así. Se cuida de todo y si te encuentras mal o tienes un problema, llamas y enseguida lo soluciona y si no, te dice: vente enseguida para acá (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Es que en este hospital es una maravilla, en otros no pero aquí "este profesional" se cuida de todo y eso te da mucha confianza y mucha seguridad. Yo, a lo mejor me muero aquí, pero será porque tiene que ser porque "este profesional" se cuida de todo y aquí todos hacen las cosas muy bien (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

Esto pasa con todos los trasplantados de cualquier tipo. Tienen una fuerte relación de dependencia con su médico. Cualquier problema que tengan te llaman a ti. [...]. En general a los enfermos se les mimaba mucho. Las enfermeras los cuidan mucho, están muy encima de lo que necesitan y ellos se sienten muy cuidados y seguros. (Médica Especialista en nefrología y trasplante con 27 años de experiencia)

El nivel de satisfacción por el éxito del doble trasplante es muy elevado tanto en los pacientes y familiares como en los profesionales implicados. El fin clásico de la medicina es curar pero, actualmente, en todos los niveles asistenciales, la mayor parte de consultas médicas son generadas por pacientes con patologías crónicas o por procesos agudos (accidentes cerebrovasculares, infartos de miocardio, traumatismos) que, en la mayoría de los casos, quedarán con secuelas crónicas. Debido al envejecimiento de la población y a la patología predominante en los países occidentales, la medicina cura cada vez menos y se vuelve paliativa o de control de complicaciones. El enfermo crónico es un enfermo complejo que precisa recursos no sólo asistenciales, sino también psicológicos y sociales y la medicina, especialmente la medicina hospitalaria, despersonaliza la enfermedad y la hace anónima. Se cuida del diagnóstico y del tratamiento pero carece de recursos sociales y psicológicos por lo que el enfermo crónico resulta ser un enfermo incómodo, poco gratificante y difícil. Con el trasplante de órganos, se puede *curar* a una minoría de estos pacientes. Se puede actuar sobre el cuerpo biológico y restituir un órgano agotado por un órgano sano y ello significa el triunfo de la medicina moderna y ratifica el prestigio y el poder médico. Sin duda, esto es muy gratificante para los profesionales implicados. Los enfermos trasplantados entrevistados cuyos injertos funcionan correctamente guardan un recuerdo y una gratitud imborrable hacia el médico y las enfermeras de la Unidad de Trasplante a los que consideran responsables de su *curación*. En este grupo incluyen al

médico nefrólogo o diabetólogo que les puso en contacto con la Unidad de Trasplante de riñón y páncreas:

Aquí es como si vengo a casa y las enfermeras son una maravilla. Yo vengo con mi hijo y le dan galletas [...]. Es como si fueran sus tías. Cuando me trasplantaron mi mujer estaba embarazada y tuve tantos problemas [...] y me cuidaron y se preocuparon tanto [...]. Que cuando vengo con el niño y las voy a ver, es como si fueran de la familia. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

Para mi, la Doctora y las enfermeras de trasplante, fenomenales. No sé que puedo decirte, pero fenomenal. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Yo a este hospital no le pongo un once porque no hay, pero vamos, un diez. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Aquí la Doctora es estupenda. Siempre te lo arregla todo para que te visiten y te hagan las pruebas en una mañana y así puedes coger el avión y volver a casa el mismo día. Nosotros guardamos muy buen recuerdo de la Dra. y de las enfermeras y al jefe de nefrología que se encargó de tramitar todo mi caso con Barcelona [...], no se lo agradeceremos nunca bastante (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

A mi nefrólogo no le agradeceré nunca bastante que me enviara aquí. Él conocía a la Dra. y me dijo: vete a Barcelona que verás que bien allí y tenía razón. Cuando he tenido un problema y he llamado a la Dra. en un minuto me ha cogido el teléfono, me ha puesto el tratamiento y me ha dicho: y si tienes problemas, te vienes. Allí, en mi ciudad, es fatal. Yo, a lo mejor me muero en Barcelona igual, pero aquí tengo mucha confianza y estoy tranquila. No se puede comparar. (mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

La figura del cirujano queda difuminada. Los enfermos y la familia alaban la técnica y la pericia de los cirujanos pero el cirujano concreto, no es reconocido. Esto crea cierto malestar entre el equipo quirúrgico:

El control del transplante empieza antes, con los controles y la valoración, y después del transplante, lo controlas de por vida. Por eso no valoran tanto al cirujano porque su actuación se reduce a la cirugía y a los 8-10 primeros días del postoperatorio, mientras llevan sondas, drenajes o tienen problemas y ya se sabe como son los cirujanos, a veces telefonan, preguntan y si dices que está bien, te dicen: es que tengo quirófano, ya pasará mañana. Por eso los enfermos no los recuerdan tanto y quizá no los valoran tanto porque no ven directamente lo que hacen. Te ven a ti que pasas visita. Con el cirujano la relación es diferente pero es porque aquí funcionamos así. En USA, a los trasplantados, los llevan los cirujanos. El médico nefrólogo no interviene directamente. (Médica Especialista en nefrología y trasplante con 27 años de experiencia)

Al cirujano no lo valoran tanto. A veces, si sé que el cirujano va a venir a verlos, les digo: te ha operado el Dr. tal... porque si no, cuando llega el cirujano, a veces se enfada porque les pregunta ¿quién te ha operado? Y los enfermos no lo saben. (enfermera experta en trasplante con 36 años de experiencia)

El sufrimiento y el dolor tienen consecuencias morales incluso entre individuos no religiosos. Los sistemas religiosos integran el sufrimiento humano en sus explicaciones del Universo. Los relatos de la Biblia asocian prosperidad y salud con fidelidad a los mandatos de Dios; y desgracia, sufrimiento y dolor, con infracción de la ley divina. En la Biblia, la enfermedad y el dolor aparecen después que Adán y Eva, seducidos por la serpiente, comen la manzana prohibida. Además, el castigo infringido a los padres pecadores se puede extender a su generación: "porque yo soy Jehová tu Dios, fuerte, celoso, que visito la maldad de los padres sobre los hijos hasta la tercera y cuarta generación de los que me aborrecen y hago misericordia a los que me aman y guardan mis mandamientos." (Éxodo, 20:5). El libro de Job muestra como Dios prueba la fidelidad de Job haciéndole perder sus bienes, sus hijos y su salud. Job lo acepta pero maldice el día de su nacimiento y plantea las eternas preguntas ¿Porqué yo?, ¿Qué he hecho para merecer esto?. Sus amigos creen que es culpable e intentan convencerle para que no lo niegue. "La insistencia de los amigos para convencerle de su culpa está en proporción con el espanto ante una posible alteración del orden del mundo que introduce súbitamente la notoria posibilidad del castigo del justo o la recompensa del mal" (Le Breton, 1999: 95-97). Esta idea de enfermedad merecida permanece arraigada en la cultura de todas las sociedades. En los enfermos y familiares entrevistados, las creencias religiosas y la actitud hacia la religión no han sufrido variaciones después del trasplante. La mayoría de los enfermos y familiares se definen como creyentes y católicos no practicantes o poco practicantes. Los enfermos entrevistados y sus familias sienten que, si existe un Dios justo, amante y propicio a sus criaturas, el sufrimiento padecido desde la infancia o la adolescencia es incomprensible. Este sentimiento de injusticia hace que en ellos broten las mismas preguntas de Job:

El otro día lo comentábamos en la farmacia con la madre de una niña que es deficiente. A ti ¿por qué esto? Y a mí ¿porque esto?. Estas cosas te hacen dudar porque si tú eres buena persona y luego ves a alguien malo o que hace burradas y está bien y siempre sano, ¿Cómo se explica esto?¿, ¿Por qué a mí?. Estas cosas te hacen dudar [...]. Cuando eres niño los curas y las monjas te lo explican todo bonito y todo bueno pero después la vida, las cosas que te pasan te hacen dudar. Cuando me operaron mi madre que es muy mayor decía: Gracias a Dios que la operación ha ido

bien y gracias a Dios que mi hijo se ha puesto bien y mi hija la mayor le dijo ¿Gracias a Dios?, ¡Gracias a los médicos!. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Si soy creyente, aunque no muy practicante, pero piensas que lo que me ha pasado a mí es injusto. ¿Porqué a mí? ¿Qué he hecho yo?. ¡ Solo tenía 13 años cuando empecé con la diabetes! (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Si soy creyente, aunque no soy muy practicante. Sin embargo, algunas veces, cuando ves lo que te pasa piensas: Si hay Dios ¿por qué me está pasando esto, si yo no he hecho mal a nadie?. Y entonces dudas de todo porque no es justo y si hubiera Dios, algunas cosas no deberían de pasar. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

Yo me he preguntado muchas veces que es lo que he hecho para merecer esto. Me quedé viuda, después mi hija se volvió diabética y después tantas complicaciones. Hay otras personas que no tienen tantas complicaciones ¿Qué es lo que yo hice mal para merecer esto?. (madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Los enfermos y la familia, aún considerándose creyentes, atribuyen el éxito del trasplante y la mejora subsiguiente, a la ciencia, a la experiencia de los médicos y en general, a la atención recibida. La valoración del sistema sanitario es buena o muy buena. Las quejas hacen referencia a profesionales aislados o lugares concretos y a experiencias lejanas en el tiempo:

Sólo tuve un problema una vez que casi me matan. Estando ingresada en el hospital, vino una enfermera a ponerme la insulina y yo vi que llevaba dos jeringas pero pensé que una sería para mí y otra para otro enfermo. Cuando vi que me iba a poner las dos le dije ¿Pero que me vas a poner? Y me dijo insulina rápida, 54 unidades. Yo advertí a la enfermera que eso era un error porque cuando había estado más alta de glucemia nunca me habían inyectado más de 18 unidades por dosis, pero la enfermera me dijo que eso era lo que había pautado la endocrina y es lo que me tenía que poner. Yo dije que no me dejaba poner esa dosis y entonces la enfermera llamó al médico de guardia y este le dijo que si la endocrina había pautado esa dosis, eso era lo que me tenía que poner. Me las puso y yo inmediatamente me fui al Office y me puse a comer natillas. No sé si era el inconsciente pero enseguida me noté cosas muy raras. El caso es que cuando me desperté estaba en la cama con suero glucosado a tope porque había hecho un coma por una hipoglucemia. Hubiera podido meterles una denuncia y crear un berenjenal pero no quise hacerlo. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

La valoración que yo hago del sistema sanitario público es buena pero en mi ciudad, es fatal, fatal. ¡Cuándo tienes un problema en el que te va la vida y te dan hora para hacer una prueba para dentro de 2-3 meses! Es que no puede ser. (mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

En general me han atendido bien pero siempre hay excepciones. Un día encontré a un médico, y me dijo, esto era en abril del 99, Oiga ¿usted a que viene?, Yo le dije: mire es que me falla el riñón. Me han dicho que cuanto antes me trasplante mejor, y vengo a la revisión que me toca. Me miro y me dijo: Pero usted ¿cree que va a vivir mejor con otro riñón que con el suyo?. Yo le dije: pues es eso lo que me dijo otro médico. Si no funciona mi riñón me tendrán que poner otro. Entonces me miró y me dijo: ¿Usted no sabe que de cada 100 personas que trasplantan se mueren diez y que usted puede ser uno de estos diez?. Yo me quedé que no supe que decir. Entonces me puso "alta" en mi cartilla y me dijo: Váyase a su médico de cabecera, al de su pueblo y cuando esté más enfermo ya volverá. Y me mandó de alta, estando a 4.5 de creatinina. No me tomó ni la tensión ni me miró nada. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Yo lo he pasado muy mal y he llegado a estar muy deprimida pero el psicólogo que me visitó [...]. Se empeñaba en preguntarme como había sido mi infancia y si me llevaba bien con mi marido y yo durante mi infancia fui muy feliz y me llevo muy bien con mi marido. El que me estuviera quedando ciega, la diálisis [...] y los miles de problemas reales [...]. Eso parecía que no lo viera y dejé de ir (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

El proceso de donación de órganos y tejidos se ha construido sobre la base del altruismo y la solidaridad; se percibe como un regalo solidario de una familia a otra. El receptor recibe el órgano como un don pero le resulta difícil no poder agradecerlo o intercambiarlo por algo, aunque sea simbólicamente. El deseo de reciprocidad es expresado por la mayoría de los enfermos trasplantados:

Yo pienso que si me pasara a mí, si se muriera un hijo mío, estaría contento de pensar que una parte de él sigue viviendo. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Está bien que puedas ser un donante. A mí me gustaría que mi cuerpo, si no sirve para trasplantes, sirviera para estudio (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Esta sensación de regalo y de deuda, de reciprocidad, se manifiesta no sólo en el deseo de donar sus órganos o los de su familia sino también en una forma de hacer campaña para fomentar la donación de órganos y tejidos en la población:

Yo lo que querría decir es que las personas se hagan donantes, porque cuando estamos muertos, los órganos no nos sirven para nada (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

A mí lo que me gustaría decir es que debería haber más donaciones para que todas las personas que precisen un trasplante puedan hacérselo porque cambia la vida. (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

Yo creo que deberíamos hablar más. Yo pensaba hablar con el Dr. y decirle: hay que concienciar más para que aumenten las donaciones. A la gente se la tiene que trasplantar. Para los que se mueren no hay nada y para los demás... Yo veo la gente trasplantada y, al principio no estás bien, pero después das un cambio y vuelves a revivir y a estar contento (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Tal como expresan la mayoría de enfermos, superar un trasplante tiene mucho que ver con renacer y con gozar de una vida que no tenían permitida y esta experiencia los compromete moral y socialmente.

6.5. NECESIDADES DE ATENCIÓN Y DE CUIDADOS DE LAS PERSONAS TRASPLANTADAS

Tras el trasplante, la mejora de salud es indiscutible y el enfermo puede realizar actividades negadas durante años. Sin embargo, es necesario seguir un riguroso control médico, un tratamiento inmunosupresor no exento de efectos secundarios y además, persisten, en mayor o menor grado, las complicaciones de la DM.

Diferentes estudios demuestran que la situación de normoglucemia que se obtiene con un trasplante de páncreas funcional mejora las complicaciones de la DM1 pero es posible que, en algunos enfermos, estas complicaciones hayan llegado a un punto sin retorno y, por lo tanto, el trasplante de páncreas no pueda impedir su progresión (Ricart, 1999). En la mayoría de los enfermos trasplantados entrevistados, persisten problemas físicos derivados de las complicaciones de la DM1 y de la intervención quirúrgica y estos generan ciertas limitaciones aunque el enfermo tiende a relativizar los problemas porque los compara con la situación pretrasplante:

A veces cuando me agacho noto una cosa en la barriga. La Dra. me dijo que tenía que tener mucho cuidado en coger pesos de abajo arriba. Por ejemplo coger un saco. Tampoco podía hacer abdominales, si hacía gimnasia. El baile, que me gusta mucho, lo hago pero con moderación. Yo puedo bailar un baile y parar y después un baile más, pero estar bailando una hora seguida, yo no lo aguantaría. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Algunas veces me duele la barriga. Noto los cambios de tiempo. Pero en comparación a lo de antes... estoy bien. Tengo muchas ganas de comer. (mujer de 52 años, diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

No, eso no. Trabajar no podría. Estoy bien, pero cuidándome. No tengo ningún problema pero estoy siempre cansada, como agotada. Estoy bien, pero para una vida tranquila. (mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años y trasplantada en 2001)

Yo ahora lo que tengo es que si me hago heridas en el pie tardan en cicatrizar y entonces me tienen que dar la baja. Eso dicen que es por la neuropatía que aunque dicen que ha mejorado un poco, continúa. También continuo teniendo el problema de la vista, pero no tengo problemas circulatorios. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Me han quedado problemas con la vista. ahora la vista esta fatal, peor que nunca, desde diciembre último casi no veo (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Lo único es que ahora tendrán que operarme de la glándula de los tiroides porque tengo una descompensación en el calcio. Esto me dijeron que me venía de la insuficiencia renal porque se descompensó y ahora no se ha equilibrado, pero nada más. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

El problema de los enfermos diabéticos es que tienen muchas complicaciones y eso... aunque les cambia la vida con el trasplante doble, hay complicaciones que continúan e incluso, en algún caso, progresan. Hay un enfermo que lo trasplantaron y tanto el riñón como el páncreas están perfectamente y, sin embargo, le han tenido que amputar la pierna. Por suerte lo ha aceptado y se ha adaptado bien. Si compara su vida con la de antes del trasplante, está mucho mejor, incluso con la amputación. (enfermera especialista en trasplante con 37 años de experiencia)

Las tasas de éxito de la cirugía del trasplante son altas por lo que la clave de un resultado óptimo, a largo plazo, radica en mantener la función del órgano trasplantado y preservar la salud del paciente. El tratamiento para evitar el rechazo de los injertos se ha modificado con el tiempo. Al inicio sólo se disponía de corticoides y azatioprina. En la década de los ochenta, la ciclosporina marca una nueva era al conseguir una mejora en el tratamiento del rechazo y en la supervivencia de los injertos. En la actualidad, hay nuevas drogas y agentes biológicos. El contemporáneo arsenal de fármacos inmunosupresores disminuye la tasa de rechazo agudo y mejora la tolerancia, ya que permite la inmunosupresión adaptada a cada paciente. Sin embargo, pese a que estos tratamientos controlan el rechazo agudo precoz, hay otros factores a medio y largo plazo que también condicionan situaciones de rechazo. El rechazo crónico implica varios procesos en los tejidos del injerto que, en última instancia, reemplazan el tejido sano por tejido fibroso no funcional, y dan lugar a arteriosclerosis en los vasos del injerto, que terminan bloqueándose. Para disminuir este riesgo los enfermos receptores de trasplante deben mantener el tratamiento inmunosupresor durante toda la vida y ello tiene efectos secundarios y riesgos. Los médicos y

enfermeras son conscientes del riesgo pero consideran que el beneficio es muy superior:

El tratamiento inmunosupresor, a largo plazo, es mucho más peligroso que ponerse insulina. Es por esto que el trasplante se hace en enfermos con IRT que se han de trasplantar el riñón e igualmente van a precisar inmunosupresión porque, si va bien, podrán dejar la diálisis y la insulina y las ventajas son superiores a los riesgos de la inmunosupresión (Médico diabetólogo con 20 años de experiencia).

¡Claro que el tratamiento inmunosupresor tienen riesgos!. Pero cuando se ha llegado a una situación mala del riñón y precisa diálisis o trasplante renal, con el trasplante doble hay una contraprestación positiva y es que dejará de ser diabético y su calidad de vida mejorará mucho. (Médico diabetólogo con 20 años de experiencia).

Con la inmunosupresión hay más propensión a tener infecciones y la persona con diabetes ya está más inmunosuprimida, ya tienen cierta dificultad de reacción frente a la infección y si se producen infecciones graves puedes tener que suprimir los inmunosupresores con el riesgo de que se pierda el injerto transplantado. Algunos inmunosupresores como la ciclosporina son diabétogenos. La inmunosupresión también puede facilitar la isquemia porque algunos inmunosupresores son vasoconstrictores y pueden precipitar las amputaciones. Pero bueno, no todos los diabéticos se infectan ni se descompensan y las ventajas de los riesgos son superiores a las desventajas. El riesgo para los trasplantados dobles es el mismo pero la ventaja es que aprovechas la inmunosupresión renal para los dos injertos. (Médica especialista en Nefrología con 34 años de experiencia)

Cuando un enfermo viene a transplantarse se le dice que podrá llevar una vida normal pero que deberá estar toda la vida haciendo tratamiento inmunosupresor, análisis, controles médicos..., y lo aceptan. Hay efectos secundarios de la medicación pero en principio son controlables. El problema es más a largo plazo. En el postrasplante te ves obligado a dar dosis altas pero después lo vas reduciendo y en la actualidad hay más inmunosupresores y si hay uno que no lo tolera, puedes darle otro. Yo creo que no les representa mucho problema. Otra cosa es a largo plazo. Todo el mundo sabe que la inmunosupresión de por vida puede producir complicaciones a largo plazo pero vaya, la relación coste beneficio está muy claro, los beneficios del trasplante son muy superiores a los costes de la inmunosupresión (Médica Especialista en nefrología y trasplante con 27 años de experiencia)

Al principio toman muchísimas pastillas y ¡claro!, Algunos tienen infecciones muy graves. Después el tratamiento inmunosupresor se disminuye pero algunos tienen problemas. Hemos tenido varios casos de linfoma, de cáncer, incluso en algún caso, a corto plazo. (enfermera especialista en trasplante renal y pancreático con 36 años de experiencia)

Los enfermos saben que el tratamiento inmunosupresor tiene efectos secundarios y riesgos para la salud a corto y a largo plazo, aunque no saben especificarlos. Normalmente los definen como medicamentos *fuertes* que tienen efectos secundarios: sudoración, molestias gástricas y que pueden causar algún problema a largo plazo. Sin

embargo, para el enfermo y la familia es más importante la calidad de vida presente que el riesgo de complicaciones en un futuro lejano. Los beneficios inmediatos obtenidos por el trasplante son tan importantes y el miedo al posible rechazo es tan grande, que infravaloran los posibles riesgos del tratamiento inmunosupresor:

Yo sé que la medicación que tomo ahora para evitar el rechazo debe tener efectos secundarios, pero me da igual: si me dicen que tome diez como si me dicen que tome cien. Me encuentro tan bien ahora [...]. Ahora, con el embarazo, me dicen: hay que subirlo un poco, ipues vale!, Lo que haga falta, a mí me da igual. Yo lo único que noto es que, en verano, sudo más y dicen que eso es de la medicación, pero bueno no pasa nada. También sale más vello pero, ¡qué me sale más pelo!, Pues me depilo. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Ahora tomo la medicación inmunosupresora, tres comprimidos por la mañana y tres por la noche. Me han ido bajando porque al principio sí que tomaba mucha medicación. De momento yo no noto nada por tomar esta medicación, aunque sé que son medicamentos fuertes. A lo mejor los problemas vienen más adelante pero ya han pasado cuatro años y ahora estoy muy bien. (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

La medicación bien, pues bueno, bien, bien, ahora ya bien, aunque son medicamentos muy fuertes. Tomo menos ahora pero tal como estaba antes [...], la medicación es lo de menos. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Se pasa mal. Tienes que tomar mucha medicación y cortisona [...]. Hay efectos secundarios [...], pero con el trasplante mejoras tanto... (mujer de 29 años, diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001).

En muchos trabajos se ha comprobado que los años de evolución del trasplante influyen en la salud psicológica de las personas trasplantadas. Muchos enfermos presentan niveles altos de ansiedad y depresión durante el primer año por temor a la pérdida del injerto. Durante el segundo año se observa que, en general, los enfermos disminuyen el temor y la ansiedad y tienen menos problemas psicológicos y, con el paso del tiempo, los problemas de salud mental tienden a acrecentarse. (Lahteenmaki, Hockerstedt et al. 1992; Evangelista, Doering. 2003; Vermeulen, Ouwens . 2003; Bunzel, Laederach-Hofmann, 1999). Entre las personas entrevistadas se observa que los enfermos trasplantados los últimos años del estudio expresan los cambios de vida generados por el trasplante con más efusividad pero la experiencia del trasplante varía de unas a otras. La personalidad del paciente y la de su familia y las estrategias de afrontamiento adquiridas anteriormente, inciden en la forma de gestionar la nueva situación. Cada persona integra su experiencia de enfermedad, de dolor y de

expectativas en su concepción del mundo y juegan un papel importante los valores y la experiencia individual. También influye la forma en que han socializado la enfermedad y el dolor a través de la familia en los primeros años de su vida. Le Breton escribe "la fisiología humana nunca funciona en una especie de pureza o virginidad biológica que la mantendría fuera de la historia, fuera del inconsciente, fuera de lo social, sino que está atravesada por simbolismos sociales y culturales" (Le Breton, 1999: 133) y también recuerda que el dolor y sus manifestaciones tampoco pueden enfrentarse sólo con la cultura: "La relación íntima con el dolor no pone frente a frente una cultura y una lesión, sino que sumerge en una situación dolorosa particular a un hombre cuya historia es única incluso si el conocimiento de su origen de clase, su identidad cultural y confesión religiosa, dan informaciones precisas acerca del estilo de lo que experimenta y de sus reacciones" (Le Breton, 1999: 168). Mientras que para algunos enfermos, el trasplante simboliza la resurrección, en otros enfermos el trasplante, es resurrección pero también amenaza, porque lo perciben como un órgano ajeno y extraño lo cual les genera ansiedad, temor e incertidumbre por la posible pérdida de los injertos:

No tengo miedo del futuro, no pienso si podrá haber algún problema porque quiero vivir el presente. Mi padre estaba bien y le dio un infarto y se quedó muerto delante de mi madre y de mi hermana pequeña. (mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998)

Estoy nerviosa porque tengo miedo de que el trasplante pueda ir mal. Ahora que ya sé lo que es ir sin insulina y sin diálisis... En esto pienso bastante. (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

A veces pienso, esto ¿cuánto me puede durar?. Siempre pienso que puede haber un fracaso y una segunda vez. (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

La imagen corporal es otro de los factores que afecta directamente a la calidad de vida de las personas trasplantadas. El órgano trasplantado es un cuerpo extraño que ha de integrarse en la imagen somática que el receptor tiene de sí mismo y ello provoca que algunos pacientes fantaseen con las características físicas o psicológicas del donante (Pérez San Gregorio, Martín Rodríguez, 2002). "El trasplante supone para el enfermo la incorporación, no sólo física, sino también imaginaria y simbólica, del órgano de otra persona" (Lozano, Pandin, et al. 1995). Los órganos trasplantados son un añadido a la identidad biológica del enfermo y asimilarlos es

difícil. La medicación inmunodepresora y los controles médicos recuerdan al enfermo que es portador de órganos de otra persona. Algunos autores sostienen que este hecho genera trastornos psicológicos, como ansiedad, alteraciones del estado de ánimo, disfunciones sexuales, identificación con el donante y sus familiares y alteraciones de la imagen corporal (Pérez San Gregorio, Martín Rodríguez, et al. 2000). Para otros autores, estas fantasías pueden interpretarse como estrategias específicas útiles para el proceso de adaptación postrasplante (Langenbach, Stippel, et al. 2004).

Los enfermos trasplantados entrevistados tienen diferentes actitudes hacia los donantes y sus familias. Algunos consideran el órgano trasplantado como propio y aceptan que si *viven mejor* es porque la familia de una persona que murió donó los órganos para ser trasplantados. Reconocen el valor de la donación y entienden que no ha de interpretarse como algo excepcional sino como un algo lógico que deberían realizar todas las personas:

Gracias a él yo puedo estar como estoy pero también creo que eso de dar los órganos debería ser algo normal y natural porque a ellos ya no le sirven. Yo me acuerdo de él pero también pienso que ahora el riñón y el páncreas son míos y eso es así. (Mujer de 29 años, diagnosticada de DM1 a los 9 años y trasplantada en 2001).

En el momento que te llaman, no sé si es egoísta o no, pero no pienso en que hay una persona que ha tenido que morir para que yo me pueda trasplantar. Después lo piensas, pero como entre comillas. Yo creo que el destino de una persona está muy predeterminado. El hecho de que yo pueda recibir un trasplante y otro haya fallecido lo veo como la evolución de la vida. Agradeces la donación, la agradeces mucho, pero en ningún momento se me ocurre pensar como sería aquella persona, quien sería. Piensas que está bien que pueda ser un donante, a mí no me importaría que mi cuerpo, si no sirve para trasplantes, sirviera para estudio (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

Si, pienso en la donante. No me dijeron muchas cosas sobre ella. Sólo que era una mujer, pero si me acuerdo. Creo que gracias a ella estoy aquí yo, porque si no, ya no estaría. Puede estar segura de ello. De todas maneras tampoco es que me obsesione pensando en ella. Ella murió y yo pude utilizar sus órganos. A mí no me importaría que utilizaran los míos para otra persona si es que alguno sirve. (mujer de 52 años, diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

A veces el receptor se siente en deuda con el donante y con su familia. Este sentimiento y la gratitud hacia el donante y su familia son frecuentes. Cada día y, cada situación de su nueva vida, se relaciona con la donación. Aunque los profesionales sanitarios intentan despersonalizar la donación de los órganos y mantener el anonimato y el distanciamiento, los enfermos se esfuerzan por conocer alguna

característica del donante. En general, después de muchas preguntas, los enfermos entrevistados han conseguido saber el sexo y la edad del donante y, en algunos casos, las circunstancias del fallecimiento. Estos datos facilitan que la gratitud y el recuerdo hacia el donante se puedan personificar en una imagen imaginaria pero con alguna característica real y que algún enfermo, haya intentado identificar al donante o a su familia, aunque ninguna de las personas entrevistadas ha realizado una búsqueda concreta:

¡Si pudiera conocer al donante! Estoy muy agradecido con su familia. Yo cada día preguntaba quien era y me decían que no lo sabían. Al final después de preguntar mucho me dijeron: Es un chico de 18 años que ha muerto de un accidente pero yo no se nada más. Mi hermano y mi mujer pensaron en comprar los periódicos del 28 de mayo por si podían saber quien había muerto ese día de accidente de esa edad. Yo no se nada de quien puede ser, no sé de que raza es ni de que cultura, ni de que sitio, pero me da igual que sea un gitano. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

En otros casos la identificación con el donante va más allá. Algunos enfermos han corporalizado al donante y lo visualizan en sueños. En algún caso, le han puesto un nombre y han integrado la figura imaginaria del donante en la rutina diaria y en el grupo familiar:

Yo me acuerdo mucho del donante. He soñado varias veces con él y lo he visto, aunque no sé si es realmente él o es como yo lo sueño (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Como la anestesia me dura poco se ve que me desperté antes y estaba el doctor que me operó del riñón en una reunión con otros doctores y vino a visitarnos a los trasplantados y yo estaba despierta cuando debía estar dormida y empezó a explicar a los otros mi caso: chica de 20 años de evolución [...]. Yo oí que el donante era un chico de 14 años de Cataluña. Yo pienso mucho en el donante, se piensa mucho. Mi madre y yo lo llamamos Jesús. En casa hablamos mucho de él y le hacemos misas. Pensamos también en los padres que fueron los que tomaron la decisión. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Los pensamientos y fantasías sobre el donante surgen antes del trasplante. Algunos pacientes se obsesionan pensando en como será el donante, que le pasará y cuando le pasará. En otros casos el miedo se centra en como afectará la identidad del donante a la propia identidad o en como se relacionara el donante con el receptor:

Antes del trasplante sí que pensaba mucho en el donante. Siempre pensaba en como sería y que le pasaría (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Yo pienso mucho en el donante y en como me afectará tener una parte de otra persona y que cosas me cambiarán. Con mi compañera a veces hablamos y decimos: ¡Que bien si supiera inglés y me lo pasara! (Hombre de 27 años diagnosticado de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis, en lista de espera para trasplante de riñón y páncreas).

¡Claro que quiero hacerme el trasplante!, Pero tengo miedo y no sólo de la intervención. Pienso que, no sé, a lo mejor, después, cuando duerma, se me aparece o me toca. ¡Supongo que eso es de haber visto muchas películas!, Pero me da miedo. (Mujer de 50 años, diagnosticada de DM1 a los 25 años en tratamiento con hemodiálisis)

El secreto que rodea la información sobre la donación hace que el enfermo y la familia no hablen con el equipo médico habitual sobre el donante y sobre los problemas de ansiedad y distorsión de la imagen corporal generados por el trasplante. Por su parte, los profesionales sanitarios también eluden este tema. Si el enfermo no participa en algún estudio específico o se deriva al psiquiatra o psicólogo por trastornos de salud mental, estas cuestiones quedan limitados al entorno privado o familiar:

Los enfermos, en el postransplante, preguntan sobre el donante y otros no preguntan. Algunos quieren saber el sexo y la edad del donante pero nosotros no damos datos. Está prohibido por la ley. Cuando un enfermo te pregunta: ¿es joven o mayor? O ¿es un hombre o una mujer?, Esto último es lo que les obsesiona más [...], pues a veces dices: es un hombre o una mujer, de unos 20 años [...], datos que no son identificables. Porque en la historia tampoco consta nada más. Después, a nosotros ya no nos hablan ni preguntan más ni nosotros lo hacemos. En todo caso esto se hace en estudios psicológicos pero nosotros no lo hacemos. Nos da miedo que persigan a la familia del donante, algunos quieren darle las gracias [...]. Pero a nosotros no nos hablan de este tema y tampoco lo abordamos. (Médica Especialista en nefrología y trasplante con 27 años de experiencia)

Pese a la amplia cobertura de la seguridad social, el control médico postrasplante, genera gastos que repercuten en la economía familiar:

La seguridad social me lo cubre todo. Me pagan los viajes, unas dietas y los taxis. De todas maneras siempre hay gastos porque a veces mi mujer tiene que dejar de trabajar y otras cosas, pero eso es normal, ya se sabe que cuando hay enfermos en la familia, se gasta más y se gana menos. (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Aunque tengo seguro iclaro que tienes gastos por los desplazamientos, las comidas fuera, los viajes!. Una enfermedad como esta, iclaro que repercute en la economía familiar!. (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

El trasplante de riñón y páncreas constituye el final de un proceso. A partir de ahora, el enfermo no puede aferrarse a otras mejoras soñadas. En algunos casos se han cubierto muchas expectativas, en otros casos, las secuelas de la diabetes han dejado lesiones irreversibles y el tratamiento y control suponen ciertas limitaciones. Pero estas dificultades quedan aliviadas, e incluso en ocasiones completamente compensadas, por un sentimiento mucho más poderoso: La certeza de que lo peor ya ha pasado y de que ahora disponen de una nueva oportunidad para vivir una vida de más calidad.

6.6. EL PAPEL DE LA FAMILIA EN EL PROCESO ASISTENCIAL

El papel de la familia, es siempre importante, puesto que la mayoría de enfermos se diagnostican en la infancia o en la adolescencia y la familia, además del papel cuidador y educador normal que desarrolla con los hijos, debe asumir el papel de cuidador sanitario y ha de armonizar el problema del hijo enfermo con el grupo familiar, con su trabajo, con la escuela:

Bueno, yo siempre estuve mucho más mimada, me cuidaban porque yo estaba enferma y como además era la pequeña [...] diferencias sí había, pero no creo que crearan problemas importantes porque mi madre les explicaba [...]. Alguna vez reñías con los hermanos pero lo normal. (Mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada en 1998).

Mi madre iba siempre al colegio para hablar con los maestros, para explicarles [...], les decía qué tenían que hacer si me pasaba alguna cosa y sobre todo que le avisaran enseguida (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Aunque son los miembros de la familia los que ejercen la función de cuidar, suele ser una sola persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad y por lo tanto soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente. A esta persona, que generalmente es una mujer, se la denomina "cuidadora principal"⁶² (CP).

⁶²El cuidado informal se puede definir como aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos y otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen. Numerosos estudios demuestran que son los miembros de

La CP asume los cuidados cotidianos que exigen más dedicación y que son más pesados y debe compaginarlos con otras obligaciones familiares y/o laborales. La CP debe desarrollar multitud de tareas para la persona que recibe cuidados dependiendo de la etapa de la enfermedad y del grado de complicaciones (educación, control, higiene, alimentación, movilización, curas, compañía, trámites burocráticos, soporte emocional), debe hacer de intermediario y ha de tomar decisiones. La figura de la madre, o de la esposa, cuando se es mayor, aparece en la mayoría de entrevistas como la persona cuidadora por excelencia:

Siempre tenía a mi madre a mi lado. Ella era el soporte principal y la más importante en el cuidado de la diabetes porque me vigilaba todo el día y si tenía una hipoglucemia me ponía el glucagón. Como tenía muchas de noche casi no dormíamos. Nos acostábamos en la misma habitación, que tenía dos camas y apenas dormíamos. Mi madre se ponía el despertador cada hora o cada dos horas, por miedo a dormirse y que me pasara una hipoglucemia y me quedara en coma. Se despertaba y cada hora o menos, me tocaba para ver si yo estaba sudada y vigilaba que estuviera bien, porque si me pasaba, yo no me hubiera dado cuenta. (mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Mi hija, además de la vista y del riñón, también tuvo problemas en las piernas, por neuropatía. No tenía fuerza y no podía andar. Su tío, que es el padrino y su hermano, la cogían en brazos y la trasladaban cuando tenía que ir al coche o se tenía que desplazar. Cuando mi hija se casó vivía en otro pueblo, pero como estaba así... me la llevé a vivir a mi casa. Conmigo viven también mis padres, sus abuelos y, entre todos, la cuidábamos. ¿Qué podíamos hacer?, Ella estaba muy mal. Él marido iba y venía y no dijo nunca nada. Mi hija no podía estar sola porque no tenía fuerza en las piernas y no se enteraba de las hipoglucemias. Además empezó la vista y luego el riñón. (madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM. a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Mi mujer, ella está siempre pendiente de todo, me ponía la insulina, la comida, cuando me mareaba [...]. Lo que peor me sabe es que ella también esta mal y no se cuida nada [...], no quiere ni ir al médico. Siempre está cuidándome a mí y después a las niñas pero para ella [...], nunca tiene tiempo (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

La cuidadora principal también puede servir como diana para descargar la rabia y el desespero del enfermo:

Yo lo he vivido, pues [...] (llora), yo, al principio intento decirle que puede seguir viviendo con la diabetes, que hay mucha gente que tiene diabetes como él, pero me contesta que a él la que le importa es su vida y se pone muy, muy agresivo. Yo le decía que tenía que ir al médico y no me hacía caso. Lo primeros años estuvo muy

la familia los que con mayor frecuencia prestan este tipo de cuidado aunque la mayor parte del cuidado llega a recaer sobre uno de sus miembros al que se denomina cuidador principal, cuidador informal o cuidador crucial (Durán, 1991)

agresivo. Se quedó con 40 kilos y no tenía apetito y hasta que Dios quiso que se puso muy mal muy mal y llamé al médico de cabecera que me envió a urgencias y, desde entonces llevamos 8 años. Entonces yo creo que le vio las orejas al lobo, que vio que se iba, pero aún así, estaba muy agresivo. Estuvo dos meses ingresado y a mi no me quería allí ni quería que hablara con el médico. No quería comer de nada de lo que le daban del hospital y yo no hacía mas que ir y venir para traerle las comidas que él me pedía. Al final, cuando ha pasado el tiempo y ya está mejor me ha dado las gracias por lo que he hecho por él. (madre de hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Aunque la mujer, madre o esposa, es la principal cuidadora, la situación de los enfermos es tan comprometida que implica a todo el grupo familiar que contribuyen a los cuidados con algunas ayudas puntuales o con soporte emocional. Cuando el CP es un hombre, las tareas del cuidado se reparten mucho más entre el grupo familiar:

Aparte de mi mujer que era la que más me cuidaba, las niñas también estuvieron siempre muy pendientes de mí y muy preocupadas. Siempre estaban, ¡Ayí que el papá está mareado, que donde está, que qué le pasa [...]! (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Si toda la familia ha ayudado. La cuidábamos todos. Todos estábamos volcados en ella, aunque los abuelos son mayores y yo, como su madre, era la que la acompañaba siempre a todas partes y la cuidaba más. (madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Cuando era joven y estaba en casa de mis padres, pues ellos eran los que me cuidaban, fundamentalmente, mi madre. Cuando me casé, mi marido y últimamente que estaba tan mal, mi marido y mis hijos. Se turnaban. Mi marido estaba por la noche. Cuando se iba a trabajar se ocupaba mi hijo. Por la tarde se quedaba mi hija, pero siempre había uno conmigo porque tenía muchos bajones de azúcar y no me daba cuenta. Mis hijos trabajan los dos pero se combinaban. (mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999)

Aunque no es habitual, en algún caso comparten la función de cuidador principal ambos padres realizando una diferenciación de tareas por género:

A mí los que me cuidaban permanentemente eran mi madre y mi padre, te diré que fundamentalmente mi padre. En realidad tenían papeles diferentes. Mi madre era la que te hacía una verdura con todo el corazón, la que sufría, la que se quedaba contigo si tenías fiebre o si tenías complicaciones, pero mi padre me cuidaba con autoridad. Al principio era él el que me inyectaba la insulina, el que me llevaba al médico, el que vigilaba lo que hacía. Mi padre tiene mucho carácter y mucho genio y, aunque yo no quería hacer la dieta, sólo de la forma que me miraba, hacía que en lugar de coger dos pasteles cogiera sólo uno, sobretodo al inicio, porque me imponía. Incluso cuando yo ya había decidido no hacer la dieta, a veces sus caras me imponían. No por su enfado sino por su desesperación. (mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998)

El hecho de cuidar en el domicilio repercute sobre la salud familiar y especialmente sobre la salud del cuidador principal y por ello repercute sobre el funcionamiento de la familia. Diferentes estudios han mostrado que el cuidador dedica mucho tiempo al cuidado y ello representa una sobrecarga física y emocional que altera su vida. (Jamieson, 1983; Robinson, 1990; De la Cuesta, 1995). Algunos autores denominan a estas alteraciones "El síndrome del cuidador" (Pérez, Abanto et al., 1996; Ashi; Girona; Ortuño. 1995). La ansiedad del cuidador es mayor cuando cuida a un familiar de primer grado (García L.; Pardo.1996) y con frecuencia se siente atrapado emocionalmente, hasta llegar a sentirse culpable cuando piensa en sí mismo (Nolen; Grant. 1984). Aunque la mayoría de estudios hacen referencia al cuidado de personas ancianas dependientes también existen estudios que confirman las repercusiones físicas, psicológica y sociales del cuidador de enfermos crónicos (Segura; Bastida et al. 1998; Puig, Hernández et al., 1992). En el caso de los enfermos con DM1, la mayoría de cuidadoras principales son las madres y estas han de compartir las labores del cuidado de la enfermedad con las labores de crianza y de educación ya que mayoritariamente son niños o adolescentes cuando inician la enfermedad. Esta relación es conflictiva por las tensiones que provoca el control de la enfermedad que se transforma muchas veces en control del adolescente, y por la culpabilización que sienten cuando surgen complicaciones. La carga física, emocional y social durante tantos años se manifiesta con alteraciones físicas, psicológicas y sociales que se mantienen después del trasplante:

Al irse poniendo peor yo estaba fatal. Tenía siempre como el estómago encogido, como si tuviera una opresión muy fuerte y tenía muchas diarreas, de los nervios... Aún las tengo. (madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Me duele la espalda y tengo que tomar calmantes con frecuencia. Yo siempre tengo mucho calor y a veces hago mal la digestión. Ya le he dicho que a veces estoy nerviosa y como no duermo bien y [...], me siento cansada y deprimida (madre de hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

A mí también me dijeron que tenía una diabetes hace tres años y las glucemias me salen mal. Siempre estoy alta, a 180 o 200 de glucemia, pero la verdad es que no me cuido mucho. Yo no voy nunca al médico porque he estado totalmente volcada en mi hija. (madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Yo tengo alergia. Algunas veces me cierro y lo paso muy mal. Tengo asma. Yo lo que tengo es insomnio, nervios y alergia. También tengo varices. (esposa de hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Me noto cansada porque trabajo muchas horas y porque me despierto a menudo. Últimamente tomo pastillas para dormir. Me las recetaron para que las tomara si no dormía, pero antes tomaba menos. (madre de enfermo de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado en 2000)

Yo no he fumado ni bebido nunca pero la ansiedad me dio por comer a destiempo y ser muy irregular con las comidas. A veces vomitaba todo lo que había comido. Otras tenía estreñimiento... tomaba laxantes. , pero no engordé. Tenía dolores de espalda, tuve una vez un ataque de tensión muy alta y me llevaron al hospital. Es tan duro ver así a tu hijo. Ahora él está bien, está mucho mejor, pero yo tengo miedos, estoy nerviosa (madre de hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

Sentía mucha impotencia, es que eran muchas cosas. Ella estaba mal, siempre surgían problemas nuevos. Ibas a trabajar y cuando volvías no sabías lo que te ibas a encontrar. Yo estaba muy mal. Tuvimos que llamar a la ambulancia muchas veces para trasladarla corriendo al hospital. Ella iba en la ambulancia y yo detrás en la moto. Los de la ambulancia ya hacían bromas. Decían: imira el moteroi. Pero no era para broma. Dos veces nos cruzamos en la escalera. Yo llegaba de trabajar y a ella se la llevaban en la ambulancia [...] Es difícil vivir así. (marido de mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Además de las repercusiones físicas y psicológicas en la salud del cuidador existen otras repercusiones sociales y económicas que debe afrontar la cuidadora y la familia:

Tenemos una hija de 11 años. Hasta el año pasado, después del trasplante, mi hija no sabía lo que eran unas vacaciones porque con los problemas de mi marido nunca las pudimos hacer. (esposa de enfermo de 39 años diagnosticado de DM1 a los 19 años y trasplantado en 2001)

Yo estudié ingeniería industrial pero cuando me casé me faltaba el proyecto y como mi marido empezó pronto con las complicaciones ya no lo puede hacer. Lo estoy haciendo ahora, ahora que lo han trasplantado y por fin puedo hacerlo. Antes del trasplante no dejaba sólo a mi marido y lo acompañaba al médico y a todas partes. (esposa de enfermo de 39 años diagnosticado de DM1 a los 19 años y trasplantado en 2001)

Yo antes tenía amigas y salía a pasear. Incluso antes de entrar en diálisis, yo salía a pasear una hora cada día con mis amigas. Era para hacer ejercicio y caminar, por mi diabetes, pero cuando entró en hemodiálisis íbamos a Tortosa un día si y otro no y dejé de salir. Ahora no salgo nunca de casa. Mi única salida es los sábados para ir a misa pero eso es todo. (madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Cuando empezó con la vista fue horrible porque tenía hemorragias y no veía. Teníamos que ir a Barcelona para que le pusieran el láser. Después el riñón, las piernas, los bajones de azúcar [...]. Todo esto nos suponía mucho gasto porque yo no trabajaba nada, no podía hacerlo, pero bueno, el dinero es lo de menos en estos

casos. (esposa de hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Siempre hemos estado muy pendientes de él pero en la economía sí, se resiente, siempre hay muchos gastos. Continuos desplazamientos, para visitas, análisis. Teníamos que ir cada semana, aunque en esto no se piensa pero cuando íbamos hay gastos de coche, de parking, tienes que comer y son muchas cosas. Tampoco él podía trabajar. Un día él me decía: Con los gastos de mi enfermedad hubiéramos podido arreglar una casa vieja que tenemos de los padres... (esposa de hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

El cuidado se convierte en el eje principal de la vida de la CP y la dedicación al enfermo transforma su forma de vida y la aísla socialmente. Un problema importante es la soledad de la cuidadora. La mujer para proteger a la familia no habla, no busca ayuda y se encierra en ella misma. Algunas veces tiene que hacer el doble esfuerzo de disimular:

¿Soporte emocional?, Pues [...], bueno, no [...], no tenía. Es que yo no digo nunca nada. Me cuesta expresar las preocupaciones a los otros y me lo guardo para mí. Nunca he querido que mi hija notara mi preocupación. (madre de mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002)

Yo no, porque nunca lo comenté a nadie. Me iba al trabajo llorando y volvía llorando pero nunca lo comenté con nadie. Los dos habíamos decidido no contárselo a nadie y no nos equivocamos porque siempre hay personas que comentan y comentan, sobretodo en los pueblos pequeños. (esposa de hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000)

Cuando estaban conmigo pues [...], bien, disimulaban [...], bien, pero luego quizá en algún momento pues los pillaba, que no se pensaban que yo estaba ahí, y los veía mal. Sólo que ante mí no lo expresaban (hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

No, yo nunca decía nada, incluso cuando iba a comprar, si me preguntaban no decía nada. Me mostraba como si no pasara nada. Lo llevaba todo por dentro. Estaba deprimida pero tenía que disimularlo, también cuando llegaba mi hija porque ella se ha preocupado mucho por su hermano y también sufría. Yo me sentía impotente porque no podía decir ni hacer nada. (Madre de hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002)

6.7. EXPECTATIVAS DE FUTURO PARA LOS ENFERMOS CON DM1

La investigación en diabetes es intensa y se desarrolla desde diferentes perspectivas: mejora del tratamiento y de los mecanismos de control de la glucemia, curación y prevención. Por una parte se buscan tratamientos más efectivos, desde análogos de

insulina capaces de conseguir un perfil insulínico cada vez más parecido al fisiológico, a otras sustancias capaces de mimetizar la acción de la insulina sin provocar hipoglucemias o sustancias capaces de regenerar los islotes pancreáticos dañados en la DM1.

También se investiga la posibilidad de que algunos análogos de insulina se puedan administrar por vía oral o por vía nasal. La insulina por vía oral continua sin obtenerse. El problema fundamental es su digestión y degradación proteolítica en el estómago e intestino delgado, y la ausencia de un sistema transportador peptídico específico en el intestino. En diferentes proyectos de investigación se ha utilizado "Insulina Zinc encapsulada" con el objeto de proteger la insulina de la degradación proteolítica (Carino, Mathiowitz, 1999; Carino, Jacob, 2000) y se ha conseguido una liberación durante 6 horas aproximadamente. También se ha utilizado en ratones diabéticos no-obesos (Chaillous, Lefevre, et al, 2000) y en pacientes recién diagnosticados con el objetivo de prevenir el deterioro de la función de la célula β (Pozzilli, Pitocco, 2000) sin obtener ningún beneficio con este tratamiento. La búsqueda de una insulina nasal comienza en 1935, y se reactiva la investigación en los años 80; esta insulina tiene una absorción rápida y una actividad biológica adecuada, pero una biodisponibilidad baja, ya que sólo se absorbe el 10-20% de la dosis administrada. La absorción se altera por rinitis y cuadros catarrales. Las insulinas inhaladas son una alternativa de futuro a las insulinas subcutáneas. La farmacodinamia de estas insulinas es similar, e incluso de acción más rápida que las insulinas regulares y los análogos administrados por vía subcutánea. No se observan efectos secundarios importantes; sin embargo, su biopotencia es del 10% aproximadamente, precisando de la administración de dosis diez veces superiores a las utilizadas por vía subcutánea (Skyler, Weinstock, 2005). Antes de que este tipo de insulina pueda comercializarse se han de resolver varias incógnitas y dificultades. Además de la investigación farmacológica, también se investiga en aparatos que faciliten la administración del tratamiento y los controles. En los últimos años han salido al mercado aparatos para mejorar la administración de insulina (bombas externas e implantables) y para medir con mayor exactitud los niveles de glucemia (sensores de glucosa).

La investigación sobre la prevención de la diabetes se basa en conocer qué población tiene riesgo de padecer una DM, en obtener marcadores inmunes y moleculares que faciliten el diagnóstico precoz de la DM y en encontrar algún tipo de tratamiento

específico que proteja a la población de riesgo. En la actualidad no existen datos, que permitan esperar la posibilidad de prevenir la DM1 a corto plazo (Gomis, 2000). Para la curación de la diabetes se realiza el trasplante de páncreas que es una realidad presente, el trasplante de islotes pancreáticos, en fase de experimentación y en la actualidad, las expectativas de futuro se centran en conseguir que las células madre generen células beta secretoras de insulina.

Los profesionales sanitarios tienen muchas expectativas respecto al futuro, aunque existen discrepancias respecto a la temporalidad y efectividad de las líneas de investigación:

El día que tengamos células madres con la capacidad de generar las células beta, ¿qué va a pasar?, Que tú podrás encargar medio kilo de células. ¿Qué no son suficientes?, Pues no pasa nada porque tendrás un banco de células. Por esto creo que es importante trabajar con el trasplante de islotes para tener a punto la metodología de la inoculación de estos productos porque en el futuro vamos a tener estos productos y los que están trasplantando islotes van a tener ventaja para trasplantar las células. La creación de órganos artificiales lo veo más lejos. (médico diabetólogo con 25 años de experiencia)

Hombre, las células madre son una opción de futuro, pero no es un futuro tan inmediato como algunos de los reportajes que han aparecido en la prensa nos inducen a creer. No va a ser en esta década en la que se pueda actuar en la diabetes. Mas adelante sí, pero ahora, las incógnitas aún son muy importantes. Hace 5 años, de esto, prácticamente no había casi nada. Los datos que hay son casi todos de animales de experimentación y hoy se ve que se comprende menos de los que se creía. Se consiguieron varios avances que fueron importantes pero luego se pusieron en cuestión y sobre todo el reproducirlos en células humanas es bastante más difícil y antes de que esto se pueda aplicar al paciente, se requieren muchos estudios. El problema está en que tienes que conseguir que esas células pasen a hacer las sustancias que tienen que hacer. ¿Conseguirlo en laboratorio? [...] si nosotros dejamos algunas células embrionarias, con mucha facilidad se pueden obtener algún tipo de células musculares que incluso se contraen, en el mismo plato se ve como se van contrayendo rítmicamente, pero que segreguen insulina es mucho más complicado y que además sepan cuando tienen que segregar la insulina... Tienen que fabricar insulina, la tienen que almacenar y además tienen que pasarla al torrente sanguíneo de forma adecuada. Eso es bastante más complejo. (médico diabetólogo con 20 años de experiencia)

Yo pienso que el trasplante de islotes tiene más futuro que el trasplante de páncreas y que las células madre, a corto plazo. El trasplante de páncreas se están haciendo los que se pueden hacer y no creo que vayan a aumentar mucho más. Los porcentajes están relativamente estables. En cambio el trasplante de islotes sí que se puede plantear como más masivo. El ser un tratamiento que no tiene mortalidad o tiene una mortalidad muy baja y baja morbilidad permitiría que no quedarían pacientes excluidos y además se puede repetir. Se necesitan entre 1 y 3 páncreas para cada

trasplante pero ya hay algunos que lo están consiguiendo sólo con un páncreas.
(médico nefrólogo con 34 años de experiencia)

Las dos primeras líneas celulares⁶³, procedentes del Instituto Karolinska de Estocolmo, llegan al Banco de Células Madre de Granada el nueve de noviembre de 2004. Este paso abre la puerta al inicio de las investigaciones con células madre en Andalucía. Tras un proceso de cultivo, parte de este material se enviará al Laboratorio de Terapia Celular de Diabetes, en Sevilla, donde el Dr. Bernat Soria dirigirá un proyecto de investigación dirigido a obtener células secretoras de insulina con la finalidad de trasplantarlas a enfermos con DM1.

Desde el inicio de la enfermedad, los enfermos centran las esperanzas de futuro en su curación. En el año 2000, las asociaciones de enfermos diabéticos recolectan firmas para reclamar que el gobierno autorice la investigación con células madre. Los profesionales son testigos de su interés por los avances y descubrimientos científicos relacionados con su enfermedad:

Si, estos enfermos enseguida se preocupan por las nuevas tecnologías y los avances científicos. Desde el debut de la diabetes, lo que más esperan es saber si saldrá algo para curar su diabetes. Una obligación nuestra es interpretar lo que hay porque ellos abren el diario y, si hay algo sobre la diabetes, lo miran. Nosotras les decimos que tenemos que ayudarles a que tengan unas gafas y unas orejas especiales para que sepan leer, ver y escuchar lo que la prensa dice, para no crearles falsas expectativas y a la vez darles algo de esperanza, que de momento no está, pero que en el futuro, ¡quien sabe!. El trasplante de páncreas también les interesa, sobre todo a los más jóvenes. Con los jóvenes, dedicamos un día para hablar de lo que se investiga, para ayudarles a verlo con estas gafas que les decimos. Les preguntamos que saben y, aunque no saben ligarlo bien, todos han oído hablar de todo. Entre todos llegamos a ver cual es la situación real. Cual es el tratamiento y cuales de estas alternativas en un futuro puedan conducir, si no a la curación, sí a una mejora del tratamiento.
(enfermera educadora en diabetes con 15 años de experiencia)

Cuando sale algo en la TV o en los periódicos, hay una ola de preocupación que luego se va desvaneciendo. Pero hay noticias científicas que les preocupan. Por ejemplo, lo de las células madre esta en la mente de todos. (Médico diabetólogo con 24 años de experiencia).

63 Las líneas celulares son cultivos de células madre ya establecidos que han mantenido sus propiedades a lo largo de un año como mínimo. Las procedentes de Karolinska llevan estables más de dos años. Se sabe que no tienen aberraciones cromosómicas y que son pluripotenciales, es decir, a partir de las progenitoras celulares embrionarias se pueden obtener otro tipo de células.

Yo confío en el futuro porque la medicina avanza mucho. Si me falla este páncreas ahora está eso de los islotes del páncreas. Cada vez hay más cosas y no hay que perder la esperanza. (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000)

Tengo esperanza, esperanzas todas. Si esto fallara, yo sé que hay embriones de los que sacaran órganos y si no, órganos de cerdo. Yo sé que hay esperanza porque la hay, pero miedos también los tengo todos, porque piensas: no es tuyo [...]. A veces pienso que el tiempo corre y que he de aprovechar la vida. Ahora que me encuentro tan bien tengo que disfrutar de la vida. (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999)

Universidad de Alicante

Este interés por los avances científicos no evita una desconfianza en la investigación médica, en la información transmitida por los científicos a través de los medios de comunicación e incluso, en el uso generalizado y equitativo de los avances científicos que se producen:

Lo mejor para la diabetes sería que saliera un páncreas artificial implantable. Yo me lo pondría aunque tuviera que gastarme todo lo que tengo y empeñarme. Y las personas diabéticas podrían ponérselo desde el debut de la diabetes y entonces disminuirían las complicaciones. Muchas de las investigaciones que hacen son experimentos y especulación (hombre de 46 años, diagnosticado de DM1 a los 13 años en tratamiento con hemodiálisis. Trasplantado de riñón y páncreas en 1993 con fallo de ambos injertos).

Con mi hermano a veces hablamos del futuro, de las medicinas modernas. [...], pero eso a nosotros nunca nos llega. Hace mucho tiempo que me decían que iba a desaparecer la insulina pinchada, que iba a salir no sé qué y no sé cuanto [...], los islotes, las células madre [...], o ¿por qué no se trasplanta sólo el páncreas?. Sólo hacen estudios pero [...] eso no llega al usuario. (hombre de 27 años, diagnosticado de DM1 a los 15 años en tratamiento con hemodiálisis)

El enfermo con DM1 e IRT, en lista de espera para trasplante renal o Tx SPK, centra su esperanza en un futuro más inmediato, en un trasplante que le libere de la diálisis o de la diálisis y de la insulina. El deseo de abandonar el tratamiento sustitutivo es tan fuerte que identifican trasplante con *curación*:

Me dijeron que tenía diabetes cuando tenía 8 años. A los 14 ya me dijeron que tenía mal el riñón. Yo sé que no me pueden hacer el trasplante de páncreas porque tengo problemas circulatorios pero confió mucho en el trasplante renal para curar el riñón, al menos curar el riñón. ¡Dejar la diálisis!. Aunque tenga que continuar con la insulina pero a eso ya estoy acostumbrada. (Mujer de 34 años diagnosticada DM1 a los 8 años en tratamiento con diálisis peritoneal)

Huy, ¡claro que me da miedo el trasplante!. Lo primero que me viene a la cabeza es resignación, también me preocupa el tiempo que pasará hasta que llegue ese trasplante. Todo son mensajes para no desmoralizar: van muy bien, te cambiará la vida [...]. Yo confío en que podré curarme la diabetes y el riñón y tener una vida diferente. Esas son todas mis esperanzas (hombre de 38 años diagnosticado de DM1 a los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal)

Cuando se alarga el tiempo de espera en la lista de trasplante, el enfermo pierde la esperanza, sospecha de los profesionales y desconfía de la asignación equitativa de los órganos:

Soy muy realista, antes esperaba un trasplante pero ahora ya no. Hace 5 años que estoy en lista de espera y nunca me han llamado. Me dicen que sí, que estoy en lista de espera, pero si en 5 años no me han llamado [...], la lista de espera me la paso por el [...]. ¿Me entiende?. Cada 4 meses voy a ver a la Dra. de trasplante que no me hace nada. Me pregunta 4 tonterías, 15 días antes me hace hacer unos análisis y ya está. El médico de aquí se preocupa por cómo estoy y me continúa diciendo que estoy en lista de espera pero [...] (hombre de 47 años, diagnosticado de DM1 a los 29 años en tratamiento con hemodiálisis)



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPITULO 7

ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA. DIFERENCIAS ENTRE ENFERMOS CON SPK Y ENFERMOS EN DIÁLISIS



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

7.1. RESULTADOS DEL TEST DE CALIDAD DE VIDA SF 36

Durante el periodo de estudio (1998-2002), en el Hospital Clínico de Barcelona se realizan 90 Tx SPK. En el estudio, se excluyen 8 enfermos por fallo del injerto de páncreas, 6 por fallo del injerto renal, 2 por fallo de ambos injertos, tres por defunción y dos porque realizan el control posterior en otra CCAA. Así la población objeto es de 69 casos. La población accesible ha sido de 69 pacientes (100%). Antes de incluir en el estudio de calidad de vida a los enfermos con DM1 e IRT, en tratamiento con diálisis, se confirma con el médico responsable de cada paciente que no tengan complicaciones severas de la DM. El número de enfermos en diálisis que cumplen los criterios de inclusión ha sido de 34. Todos ellos están en lista de espera para trasplante (8 para Tx SPK y 26 par Tx renal). Los enfermos en diálisis tienen una evolución media de diabetes de 26,9 años; IC (95%): 24,03 – 29,90; rango: 12-46 años. Los enfermos trasplantados de riñón y páncreas tienen una evolución media de diabetes previa al trasplante de 23,8 años; IC (95%): 22,32 – 25,38; rango 10-40 años. Se observa una diferencia significativa entre ambos grupos ($p= 0,03$). La media de tiempo de tratamiento con diálisis del grupo de enfermos en diálisis es de 33,3 meses, IC (95%): 23,25 – 43,39; rango: 1 – 108 meses. En los enfermos con Tx SPK la media del tiempo que habían permanecido en tratamiento sustitutivo con diálisis es de 20,2 meses; IC (95%):16,94 – 23,42; rango: 0-65 meses. Se observa una diferencia significativa entre ambos grupos ($p= 0,02$)

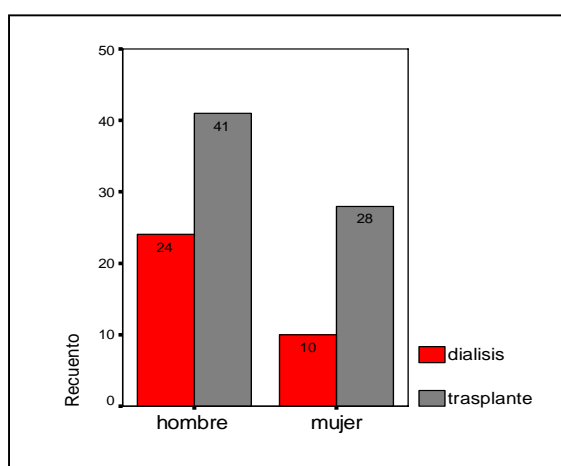


Gráfico 12: Tipo tratamiento y sexo

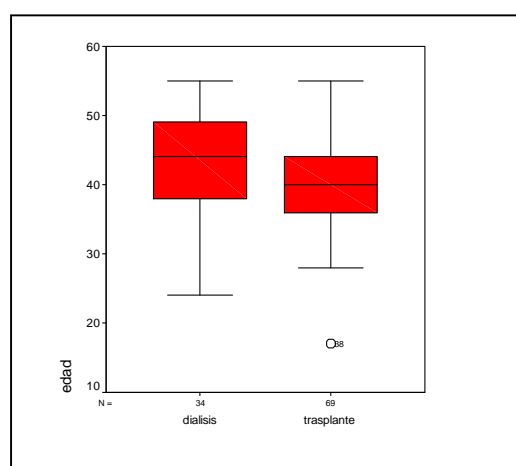


Gráfico 13: Edad media enfermos en diálisis y trasplantados

Con el objeto de conocer los cambios experimentados en el estado de salud en el último año y comprobar si existe diferencia significativa por sexo, se construye una tabla de contingencia relacionando la percepción de salud actual con la percepción de salud de hace un año por grupo de estudio y ajustada por el sexo (tabla 6). La percepción de salud actual es mejor en los enfermos con Tx SPK. Se observa una diferencia significativa en ambos sexos. (hombres $P=0,001$ y mujeres $p= 0,031$). También se observa diferencia significativa por año de realización del trasplante. La percepción es mejor en los enfermos trasplantados los dos últimos años del estudio (100% y 47% respectivamente) ($p= 0,001$). En el grupo de enfermos en diálisis no se observan diferencias significativas por el tiempo de permanencia en diálisis.

Las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación, mejor es el estado de salud. El rango de las puntuaciones para cada dimensión oscila de 0 a 100. Los valores obtenidos en los enfermos con Tx SPK son superiores a los valores obtenidos en el grupo de enfermos en tratamiento con diálisis. Se comprueba significación estadística mediante pruebas paramétricas (T de Student) para las dimensiones función social, dolor corporal, salud general, vitalidad y salud mental y pruebas no paramétricas (U de Mann Whitney) para las dimensiones que tienen menos valores: rol físico, función física y rol emocional. Se observan diferencias significativas entre ambos grupos en todas las dimensiones del test de calidad de vida (tabla 7).

Tabla 6: Percepción de salud actual con relación a hace 1 año por grupo de estudio y sexo.

sexo			dialisis o trasplante		Total	
			dialisis	trasplante		
hombre	2salud actual	mucho mejor que hace 1 año	Recuento	1	18	19
			% de 2salud actual	5,3%	94,7%	100,0%
			% de dialisis o trasplante	4,2%	43,9%	29,2%
			% del total	1,5%	27,7%	29,2%
		algo mejor que hace 1 año	Recuento	8	3	11
			% de 2salud actual	72,7%	27,3%	100,0%
			% de dialisis o trasplante	33,3%	7,3%	16,9%
			% del total	12,3%	4,6%	16,9%
		mas o menos igual que hace 1 año	Recuento	7	18	25
			% de 2salud actual	28,0%	72,0%	100,0%
			% de dialisis o trasplante	29,2%	43,9%	38,5%
			% del total	10,8%	27,7%	38,5%
		algo peor que hace 1 año	Recuento	5	2	7
			% de 2salud actual	71,4%	28,6%	100,0%
			% de dialisis o trasplante	20,8%	4,9%	10,8%
% del total			7,7%	3,1%	10,8%	
	mucho peor que hace 1 año	Recuento	3		3	
		% de 2salud actual	100,0%		100,0%	
		% de dialisis o trasplante	12,5%		4,6%	
		% del total	4,6%		4,6%	
Total			Recuento	24	41	65
			% de 2salud actual	36,9%	63,1%	100,0%
			% de dialisis o trasplante	100,0%	100,0%	100,0%
			% del total	36,9%	63,1%	100,0%
mujer	2salud actual	mucho mejor que hace 1 año	Recuento		8	8
			% de 2salud actual		100,0%	100,0%
			% de dialisis o trasplante		28,6%	21,1%
			% del total		21,1%	21,1%
		algo mejor que hace 1 año	Recuento	3	5	8
			% de 2salud actual	37,5%	62,5%	100,0%
			% de dialisis o trasplante	30,0%	17,9%	21,1%
			% del total	7,9%	13,2%	21,1%
		mas o menos igual que hace 1 año	Recuento	3	13	16
			% de 2salud actual	18,8%	81,3%	100,0%
			% de dialisis o trasplante	30,0%	46,4%	42,1%
			% del total	7,9%	34,2%	42,1%
		algo peor que hace 1 año	Recuento	4	2	6
			% de 2salud actual	66,7%	33,3%	100,0%
			% de dialisis o trasplante	40,0%	7,1%	15,8%
% del total			10,5%	5,3%	15,8%	
Total			Recuento	10	28	38
			% de 2salud actual	26,3%	73,7%	100,0%
			% de dialisis o trasplante	100,0%	100,0%	100,0%
			% del total	26,3%	73,7%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

sexo		Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)
hombre	Chi-cuadrado de Pearson	23,790	4	,000	,000
	Razón de verosimilitud	26,861	4	,000	,000
	Estadístico exacto de Fisher	23,737			,000
	N de casos válidos	65			
mujer	Chi-cuadrado de Pearson	8,884	3	,031	,026
	Razón de verosimilitud	10,136	3	,017	,030
	Estadístico exacto de Fisher	8,147			,025
	N de casos válidos	38			

Tabla 7: Promedios, Desviación Estándar y significación estadística de las Ocho Escalas de Calidad de Vida del Test SF-36 en enfermos con Tx SPK y en enfermos con DM1 en Diálisis (Valor de 0-100)

diálisis o trasplante		Función Física	Rol Físico	Dolor Corporal	Salud General	Vitalidad	Función Social	Rol Emocional	Salud Mental
Diálisis	Media	57,4506	55,1471	59,8235	35,7941	46,1176	65,4412	58,8118	61,1765
	N	34	34	34	34	34	34	34	34
	DS	31,23815	45,13423	28,53331	18,97172	22,66457	31,84046	44,23690	23,68540
Trasplante	Media	82,8986	79,7101	77,9130	56,1594	69,1304	82,4275	77,7725	72,4638
	N	69	69	69	69	69	69	69	69
	DS	19,23932	33,56166	23,65421	19,66904	22,67021	23,70922	38,63493	21,74219
Total	Media	74,4983	71,6019	71,9417	49,4369	61,5340	76,8204	71,5136	68,7379
	N	103	103	103	103	103	103	103	103
	DS	26,59105	39,30283	26,63619	21,60958	25,04146	27,69803	41,33400	22,91500
	Sig	p =0,001	p =0,008	p =0,001	p =0,001	p =0,001	p =0,013	p =0,017	p =0,018

En el grupo de enfermos en diálisis se observan diferencias significativas por sexo en las dimensiones correspondientes al rol físico, dolor corporal, función social y rol emocional (tabla 8).

Tabla 8: Diferencias por sexo en enfermos en diálisis

Sexo	Función Física	Rol Físico	Dolor Corporal	Salud General	Vitalidad	Función Social	Emocional	Salud Mental
Hombres	Media	62,3608	68,7500	67,5000	37,5417	49,5000	73,9583	74,9875
	N	24	24	24	24	24	24	24
	Desv. Tip	30,30841	43,76941	26,53769	18,59401	22,75473	30,15284	38,38938
Mujeres	Media	45,6660	22,5000	41,4000	31,6000	38,0000	45,0000	19,9900
	N	10	10	10	10	10	10	10
	Desv. Ip	31,81006	29,93047	25,43925	20,21111	22,75473	27,13137	32,19846
Total	Media	57,4506	55,1471	59,8235	35,7941	46,1176	65,4412	58,8118
	N	34	34	34	34	34	34	34
	Desv. Ip	31,23815	45,13423	28,53331	18,97172	22,66457	31,84046	44,23690
Sig.	P= 0,137	p= 0,008	p= 0,010	p= 0,423	p= 0,148	p= 0,013	p= 0,002	p= 0,118

En el grupo de enfermos con Tx SPK se observan diferencias significativas por sexo en las dimensiones de vitalidad, función social y salud mental. Cabe destacar que en la dimensión del dolor corporal la significación es del 0,065 (tabla 9).

Tabla 9: Diferencias por sexo en enfermos con Tx SPK

Sexo	valor 0-100 Función Física	valor 0-100 Rol Físico	valor 0-100 Dolor Corporal	valor 0-100 Salud General	valor 0-100 Vitalidad	valor 0-100 Función Social	valor 0-100 Rol Emocional	valor 0-100 Salud Mental
Hombres								
Media	84,1463	84,1463	82,2927	57,7317	73,7805	87,8049	83,7341	79,4146
N	41	41	41	41	41	41	41	41
Desv. Tip	18,93748	29,97713	20,62795	19,30547	21,58647	18,64299	34,25926	17,51710
Mujeres								
Media	81,0714	73,2143	71,50000	53,8571	62,3214	74,5536	69,0429	62,2857
N	28	28	28	28	28	28	28	28
Desv. Ip	19,87727	37,84017	26,58947	20,32097	22,87171	28,15346	43,44512	23,56214
Total								
Media	82,8986	79,7101	77,9130	56,1594	69,1304	82,4275	77,7725	72,4638
N	69	69	69	69	69	69	69	69
Desv. Ip	19,23932	33,56166	23,65421	19,66904	22,67021	23,70922	38,63493	21,74219
Sig.	p= 0,272	p= 0,205	P= 0,065	p= 0,528	p= 0,029	p= 0,042	p= 0,175	p= 0,002

No obstante no es posible asegurar que estas diferencias no puedan estar confundidas por la ausencia de otras variables en el análisis. Para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de calidad de vida entre ambos grupos ajustadas por otras variables que podrían influir en las mismas, se ha construido un modelo de regresión lineal múltiple y/o ANOVA de dos o más vías con covariables para cada una de ellas. Como variables independientes se han considerado el sexo, la edad, los años de evolución de la diabetes, el grupo de estudio (Tx SPK o diálisis) y el tiempo en tratamiento con diálisis. Se han comprobado las hipótesis de normalidad, homocedasticidad, pertinencia de la linealidad e independencia de las observaciones mediante el test de Durbin-Watson. En algunos casos ha sido necesario realizar una transformación de la variable dependiente al presentar una distribución significativamente distinta a la distribución normal (prueba de Kolmogorov-Smirnov). En todos los modelos construidos se ha estudiado la posible multicolinealidad y los posibles efectos de interacción. En las dimensiones que tenían un número reducido de valores (4 o 5) y donde era cuestionable su consideración como variable cuantitativa continua, se ha construido un modelo de regresión ordinal (Plum).

En la dimensión de Función Física se observan diferencias significativas con relación a la edad ($p=0,003$) y al grupo de estudio ($p=0,001$). Por cada año de edad disminuye la puntuación y empeora la dimensión. Por el contrario, el hecho de estar trasplantado aumenta el valor y mejora la dimensión. El sexo tiene una significación del 0,083, que,

aunque no llega a ser significativa, podría indicar que el hecho de ser mujer disminuye la dimensión de función física (tabla 10).

Tabla 10: FUNCIÓN FÍSICA (Transformada).

Resumen del modelo ^b				
Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	,531 ^a	,282	,260	3163,01318

a. Variables predictoras: (Constante), sexo, edad, diálisis o trasplante
 b. Variable dependiente: FF100

Coeficientes ^a								
Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.	Estadísticos de colinealidad	
		B	Error típ.	Beta			Tolerancia	FIV
1	(Constante)	543,429	446,587		3,492	,001		
	edad	133,071	43,456	-,265	-3,062	,003	,972	1,029
	diálisis o trasplante	258,981	674,135	,419	4,834	,000	,967	1,035
	sexo	141,718	651,162	-,151	-1,753	,083	,984	1,016

a. Variable dependiente: FF100

La dimensión de Salud General presenta diferencias significativas entre los grupos de estudio ($p > 0,001$). El hecho de estar trasplantado aumenta la puntuación en 19,128 puntos. Cabe destacar que la edad tiene una significación de 0,053 lo que indica que cada año de edad podría disminuir la dimensión de salud general en 0,51 puntos (tabla 11)

Tabla 11: SALUD GENERAL

Resumen del modelo ^b				
Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	,477 ^a	,228	,212	19,17701

a. Variables predictoras: (Constante), diálisis o trasplante, edad
 b. Variable dependiente: valor 0-100 Salud General

Coeficientes [§]								
Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.	Estadísticos de colinealidad	
		B	Error típ.	Beta			Tolerancia	FIV
1	(Constante)	38,733	13,797		2,807	,006		
	edad	-,515	,263	-,174	-1,957	,053	,976	1,025
	diálisis o trasplante	19,128	4,068	,418	4,703	,000	,976	1,025

a. Variable dependiente: valor 0-100 Salud General

En la dimensión de Salud Mental se observan diferencias significativas por edad ($p=0,036$), grupo de estudio ($p=0,010$), sexo ($p=0,001$) y años de evolución de la diabetes ($p=0,005$). Por cada año de edad la dimensión aumenta 0,702 puntos; El hecho de estar trasplantado la aumenta en 11,596 puntos; el ser mujer disminuye la dimensión en 14,608 puntos y por cada año de evolución de la diabetes se disminuyen 0,966 puntos (tabla 12).

Tabla 12: SALUD MENTAL

Resumen del modelo ^b				
Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	,493 ^a	,243	,212	20,34277

a. Variables predictoras: (Constante), años evolución diabetes, sexo, diálisis o trasplante, edad
 b. Variable dependiente: valor 0-100 Salud Mental

Coeficientes ^a								
Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.	Estadísticos de colinealidad	
		B	Error típ.	Beta			Tolerancia	FIV
1	(Constante)	64,436	15,804		4,077	,000		
	edad	,702	,330	,224	2,127	,036	,696	1,437
	diálisis o trasplante	11,596	4,392	,239	2,640	,010	,942	1,062
	sexo	-14,608	4,233	-,309	-3,450	,001	,963	1,039
	años evolución diabetes	-,966	,338	-,305	-2,859	,005	,681	1,468

a. Variable dependiente: valor 0-100 Salud Mental

En la dimensión de Dolor Corporal se observan diferencias significativas por grupo de estudio ($p=0,001$), por sexo ($p= 0,005$) y por años de evolución de la diabetes ($p=0,003$). El hecho de estar trasplantado aumenta la puntuación en 16,547 puntos; el ser mujer disminuye la puntuación en 14,032 puntos y por cada año de evolución de la diabetes disminuye la puntuación en 0,998 puntos (tabla 13)

Tabla 13: DOLOR CORPORAL

Resumen del modelo ^b								
Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación				
1	,500 ^a	,250	,227	23,41841				

a. Variables predictoras: (Constante), años evolución diabetes, sexo, diálisis o trasplante

b. Variable dependiente: valor 0-100 Dolor Corporal

Coeficientes ^a								
Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.	Estadísticos de colinealidad	
		B	Error típ.	Beta			Tolerancia	FIV
1	(Constante)	88,351	13,895		6,359	,000		
	diálisis o trasplante	16,547	5,052	,294	3,275	,001	,943	1,060
	sexo	-14,032	4,830	-,255	-2,905	,005	,980	1,020
	años evolución diabetes	-,998	,329	-,271	-3,030	,003	,951	1,052

a. Variable dependiente: valor 0-100 Dolor Corporal

La dimensión de vitalidad presenta diferencias significativas por sexo ($p=0,013$) y por grupo de estudio ($p= 0,001$). El hecho de ser hombre aumenta la puntuación de la dimensión de vitalidad en 11,471 puntos y el hecho de estar en diálisis disminuye la puntuación en 24,294 puntos (tabla 14)

Tabla 14: VITALIDAD

Contraste de Levene sobre la igualdad de las varianzas error

Variable dependiente: valor 0-100 Vitalidad

F	gl1	gl2	Significación
,057	3	99	,982

Contrasta la hipótesis nula de que la varianza error de la variable dependiente es igual a lo largo de todos los grupos.

a. Diseño: Intercept+SEXO+DIATRASP

Pruebas de los efectos inter-sujetos

Variable dependiente: valor 0-100 Vitalidad

Fuente	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Significación
Modelo corregido	15180,491 ^a	2	7590,246	15,560	,000
Intersección	262039,572	1	262039,572	537,174	,000
SEXO	3118,216	1	3118,216	6,392	,013
DIATRASP	13283,408	1	13283,408	27,231	,000
Error	48781,140	100	487,811		
Total	453964,000	103			
Total corregida	63961,631	102			

a. R cuadrado = ,237 (R cuadrado corregida = ,222)

Estimaciones de los parámetros

Variable dependiente: valor 0-100 Vitalidad

Parámetro	B	Error típ.	t	Significación	Intervalo de confianza al 95%	
					Límite inferior	Límite superior
Intersección	62,314	3,787	16,457	,000	54,802	69,827
[SEXO=1]	11,471	4,537	2,528	,013	2,470	20,473
[SEXO=2]	0 ^a	,	,	,	,	,
[DIATRASP=1]	-24,294	4,656	-5,218	,000	-33,530	-15,057
[DIATRASP=2]	0 ^a	,	,	,	,	,

a. Al parámetro se le ha asignado el valor cero porque es redundante.

Con las dimensiones de rol físico, rol emocional y función social se ha construido un modelo de regresión ordinal (Plum). En la dimensión de rol físico se observa una diferencia significativa por sexo ($p=0,003$) y por grupo de estudio ($p= 0,002$). El ser varón aumenta la puntuación y mejora la dimensión. El permanecer en diálisis disminuye la puntuación y empeora la dimensión (tabla 15)

Tabla 15: ROL FÍSICO

		Estimación	Error típ.	Wald	gl	Sig.	Intervalo de confianza 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Umbral	[V100RF = ,00]	-3,280	1,235	7,056	1	,008	-5,699	-,860
	[V100RF = 25,00]	-2,860	1,223	5,467	1	,019	-5,257	-,463
	[V100RF = 50,00]	-2,388	1,212	3,880	1	,049	-4,764	-,012
	[V100RF = 75,00]	-1,826	1,202	2,308	1	,129	-4,181	,530
Ubicación	TIEMPO	2,031E-02	,011	3,489	1	,062	-1,000E-03	4,162E-02
	DIALISIS	-5,501E-02	,029	3,563	1	,059	-,112	2,107E-03
	EDAD							
	Hombre	1,263	,428	8,706	1	,003	,424	2,102
	Mujer	0(a)	,	,	0	,	,	,
	Dialisis	-1,387	,454	9,313	1	,002	-2,278	-,496
	Trasplante	0(a)	,	,	0	,	,	,

Función de vínculo: Logit.

Información sobre el ajuste de los modelos

Modelo	-2 log de la verosimilitud	Chi-cuadrado	gl	Sig.
Sólo intersección	57,264			
Final	42,796	14,468	2	,001

Función de vínculo: Logit.

Bondad de ajuste

	Chi-cuadrado	gl	Sig.
Pearson	12,661	7	,081
Desviación	15,528	7	,030

Función de vínculo: Logit.

En la dimensión de rol emocional se observan diferencias significativas por sexo y por grupo de estudio ($p=0,003$). El ser hombre aumenta y mejora la dimensión y el permanecer en diálisis disminuye la puntuación (tabla 16)

Tabla 16: ROL EMOCIONAL

Estimaciones de los parámetros

		Estimación	Error típ.	Wald	gl	Sig.	Intervalo de confianza 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Umbral	[V100RE = ,00]	-1,151	,363	10,087	1	,001	-1,862	-,441
	[V100RE = 33,30]	-,605	,345	3,074	1	,080	-1,282	,071
	[V100RE = 66,60]	-,240	,340	,496	1	,481	-,907	,427
Ubicación	Hombre	1,286	,437	8,646	1	,003	,429	2,144
	Mujer	0(a)	.	.	0	.	.	.
	Dialisis	-1,197	,444	7,277	1	,007	-2,067	-,327
	Trasplante	0(a)	.	.	0	.	.	.

Función de vínculo: Logit.

a Este parámetro se establece en cero porque es redundante.

Información sobre el ajuste de los modelos

Modelo	-2 log de la verosimilitud	Chi-cuadrado	gl	Sig.
Sólo intersección	57,264			
Final	42,796	14,468	2	,001

Función de vínculo: Logit.

Bondad de ajuste

	Chi-cuadrado	gl	Sig.
Pearson	12,661	7	,081
Desviación	15,528	7	,030

Función de vínculo: Logit.

En la dimensión de función social se observan diferencias significativas por sexo ($p=0,002$) y por grupo de estudio ($p= 003$). El ser hombre aumenta la puntuación y mejora la dimensión. El permanecer en diálisis disminuye la puntuación y empeora la dimensión (tabla 17).

Tabla 17: FUNCIÓN SOCIAL

Estimaciones de los parámetros									
		Estimación	Error típ.	Wald	gl	Sig.	Intervalo de confianza 95%		
							Límite inferior	Límite superior	
Umbral	[V100FS = ,00]	-4,581	1,051	18,991	1	,000	-6,641	-2,521	
	[V100FS = 12,50]	-3,127	,571	30,043	1	,000	-4,245	-2,009	
	[V100FS = 25,00]	-2,210	,427	26,818	1	,000	-3,047	-1,374	
	[V100FS = 37,50]	-1,579	,371	18,133	1	,000	-2,306	-,852	
	[V100FS = 50,00]	-,742	,333	4,978	1	,026	-1,394	-,090	
	[V100FS = 62,50]	-,272	,325	,701	1	,402	-,908	,364	
	[V100FS = 75,00]	,059	,323	,034	1	,854	-,575	,693	
	[V100FS = 87,50]	,633	,329	3,695	1	,055	-,012	1,278	
	Ubicación	Hombre	1,225	,388	9,956	1	,002	,464	1,987
		Mujer	0(a)	.	.	0	.	.	.
Dialisis		-1,189	,396	9,033	1	,003	-1,965	-,414	
Trasplante		0(a)	.	.	0	.	.	.	

Función de vínculo: Logit.
 a Este parámetro se establece en cero porque es redundante.

Información sobre el ajuste de los modelos

Modelo	-2 log de la verosimilitud	Chi-cuadrado	gl	Sig.
Sólo intersección	97,188			
Final	80,347	16,841	2	,000

Función de vínculo: Logit.

Bondad de ajuste

	Chi-cuadrado	gl	Sig.
Pearson	18,716	22	,663
Desviación	22,121	22	,453

Función de vínculo: Logit.

Después del Tx SPK, la puntuación de las dimensiones de calidad de vida tienden a disminuir con el tiempo. Se observan diferencias significativas en las dimensiones de función física (p= 0,004), rol físico (p= 0,04) y vitalidad (0,049) (Tabla 18)

Tabla 18: N° de Tx SPK por año de estudio, rango promedio de los valores de las dimensiones de salud del test SF-36 y significación estadística

	año del trasplante		N		Rango promedio			
valor 0-100 Función Física	1998,00		10		31,05			
	1999,00		13		39,08			
	2000,00		17		21,62			
	2001,00		17		37,79			
	2002,00		12		48,88			
	Total		69					
valor 0-100 Rol Físico	1998,00		10		32,80			
	1999,00		13		41,62			
	2000,00		17		27,35			
	2001,00		17		32,00			
	2002,00		12		44,75			
	Total		69					
valor 0-100 Dolor Corporal	1998,00		10		34,40			
	1999,00		13		35,04			
	2000,00		17		32,06			
	2001,00		17		33,97			
	2002,00		12		41,08			
	Total		69					
valor 0-100 Salud General	1998,00		10		35,40			
	1999,00		13		39,15			
	2000,00		17		25,53			
	2001,00		17		33,91			
	2002,00		12		45,13			
	Total		69					
valor 0-100 Vitalidad	1998,00		10		28,15			
	1999,00		13		44,50			
	2000,00		17		25,68			
	2001,00		17		35,76			
	2002,00		12		42,54			
	Total		69					
valor 0-100 Función Social	1998,00		10		27,45			
	1999,00		13		37,58			
	2000,00		17		32,03			
	2001,00		17		33,68			
	2002,00		12		44,58			
	Total		69					
valor 0-100 Rol Emocional	1998,00		10		33,75			
	1999,00		13		37,15			
	2000,00		17		33,65			
	2001,00		17		31,00			
	2002,00		12		41,29			
	Total		69					
valor 0-100 Salud Mental	1998,00		10		30,00			
	1999,00		13		42,69			
	2000,00		17		31,97			
	2001,00		17		30,85			
	valor 0-100 Función Física	valor 0-100 Rol Físico	valor 0-100 Dolor Corporal	valor 0-100 Salud General	valor 0-100 Vitalidad	valor 0-100 Función Social	valor 0-100 Rol Emocional	valor 0-100 Salud Mental
Chi-cuadrado	15,203	10,038	1,663	7,492	9,545	5,582	3,450	4,753
gl	4	4	4	4	4	4	4	4
Sig. asintót.	,004	,040	,797	,112	,049	,233	,486	,314

Para la comparación de las puntuaciones obtenidas en las dimensiones del test de calidad de vida con las medias de población española de referencia en los enfermos con Tx SPK y en los enfermos en tratamiento con diálisis de ambos sexos se ha utilizado la prueba no paramétrica de la mediana. En los hombres con Tx SPK, se observan diferencias significativas en las dimensiones de Rol Físico, Salud General y Rol Emocional en las que presentan valores más bajos que las medias de la población española de referencia y en la dimensión de vitalidad en la que presentan un valor superior. En las mujeres con Tx SPK, se observa diferencia significativa en la dimensión de Salud General en la que presentan valores más bajos que la media de población española de referencia. No se observan diferencias significativas en el resto de dimensiones. En los hombres que permanecen en diálisis se observan diferencias significativas en las dimensiones de Función Física, Dolor corporal, Salud General y Vitalidad en las que presentan valores más bajos que las medias de la población española de referencia. No se observan diferencias significativas en el resto de dimensiones. En las mujeres que permanecen en diálisis se observan diferencias significativas en todas las dimensiones en las que presentan valores más bajos que las medias de la población española de referencia (Tabla 19).

También se ha realizado la misma prueba para comprobar si existen diferencias significativas entre los enfermos con Tx SPK y las medias de la población española de referencia según el año de realización del Tx SPK. En los resultados se observan diferencias significativas en las dimensiones de Función Física en los años 2000 y 2002, en el Rol Físico en el año 1999 y en la Salud General en los años 1999, 2000 y 2001 en la que presentan valores inferiores. Presentan valores superiores a la media española de referencia, con diferencia significativa, en las dimensiones de Rol Físico, Vitalidad y Rol Emocional en el año 2002 (Tabla 20).

Tabla 19: Comparación de los valores obtenidos en cada una de las dimensiones del test SF-36 con los valores medios de la población española de referencia

Dimensiones	Sexo	Grupo	N	Media	Dev. Típica	Percentiles			Categoría	N	Prop. Observada	Sig. Exacta
						25	Mediana 50	100				
Función Física	H	Tx SPK	41	84,14	18,93	80	95	95	<=94,4 > 94,4	19 22	0,46 0,54	0,75
	M	Tx SPK	28	81,07	19,87	72,5	87,5	95	<=94,4 > 94,4	18 10	0,64 0,36	0,18
	H	Diálisis	24	62,36	30,30	32,5	67,5	88,75	<=94,4 > 94,4	20 4	0,83 0,17	0,02
	M	Diálisis	10	45,66	31,81	12,5	55	72,5	<=94,4 > 94,4	10	1,0	0,002
Rol Físico	H	Tx SPK	41	84,14	29,97	75	100	100	<= 91,1 > 91,1	12 29	0,29 0,71	0,012
	M	Tx SPK	28	73,21	37,84	50	100	100	<= 91,1 > 91,1	12 16	0,43 0,57	0,57
	H	Diálisis	24	68,75	43,76	12,5	100	100	<= 91,1 > 91,1	9 15	0,38 0,63	0,3
	M	Diálisis	10	22,50	29,93	0,00	12,5	37,50	<= 91,1 > 91,1	10	1,0	0,002
Dolor Corporal	H	Tx SPK	41	82,29	20,62	67	84	100	<= 82,3 > 82,3	17 24	0,41 0,59	0,34
	M	Tx SPK	28	71,5	26,58	53,5	72	100	<= 82,3 > 82,3	17 11	0,61 0,39	0,34
	H	Diálisis	24	67,5	26,56	54,25	62	100	<= 82,3 > 82,3	17 7	0,71 0,29	0,05
	M	Diálisis	10	41,40	25,43	22	31	54,5	<= 82,3 > 82,3	9 1	0,90 0,10	0,021
Salud General	H	Tx SPK	41	57,73	19,30	42	57	76	<= 80 > 80	34 7	0,83 0,17	0,001
	M	Tx SPK	28	53,85	20,32	37,75	54,5	70,5	<= 80 > 80	24 4	0,86 0,14	0,001
	H	Diálisis	24	37,54	18,59	25	37	46,5	<= 80 > 80	23 1	0,96 0,04	0,001
	M	Diálisis	10	31,60	20,21	13,75	27,5	49,0	<= 80 > 80	10	1,0	0,002
Vitalidad	H	Tx SPK	41	73,78	21,58	60	80	92,5	<=69,9 > 69,9	13 28	0,32 0,68	0,028
	M	Tx SPK	28	62,32	22,87	50	70	78,75	<=69,9 > 69,9	13 15	0,46 0,54	0,85
	H	Diálisis	24	49,50	22,22	36	50	70	<=69,9 >69,9	17 7	0,71 0,29	0,05
	M	Diálisis	10	38,0	22,75	15	40	52,5	<=69,9 >69,9	9 1	0,90 0,10	0,021
Función Social	H	Tx SPK	41	87,80	18,64	87,5	100	100	<= 96 > 96	17 24	0,41 0,58	0,34
	M	Tx SPK	28	74,55	28,15	50	87,5	100	<= 96 > 96	17 11	0,61 0,39	0,34
	H	Diálisis	24	73,95	30,15	53,12	81,25	100	<= 96 > 96	13 11	0,54 0,46	0,83
	M	Diálisis	10	45	27,13	21,87	43,75	56,25	<= 96 > 96	9 1	0,90 0,10	0,021
Rol Emocional	H	Tx SPK	41	83,73	34,25	100	100	100	<=90,1 > 90,1	9 32	0,22 0,78	0,001
	M	Tx SPK	28	69,04	43,44	33,3	100	100	<=90,1 > 90,1	10 18	0,36 0,64	0,18
	H	Diálisis	24	74,98	38,38	66,6	100	100	<=90,1 > 90,1	9 15	0,38 0,63	0,3
	M	Diálisis	10	19,99	32,19	0,00	0,00	33,30	<=90,1 > 90,1	9 1	0,90 0,10	0,021
Salud Mental	H	Tx SPK	41	79,41	17,51	68	84	94	<=77,7 > 77,7	17 24	0,41 0,59	0,34
	M	Tx SPK	28	62,28	23,56	41	58	84	<=77,7 > 77,7	18 10	0,64 0,36	0,18
	H	Diálisis	24	65,66	23,38	48	66	83	<=77,7 > 77,7	15 9	0,63 0,38	0,3
	M	Diálisis	10	50,40	21,84	32	52	69	<=77,7 > 77,7	9 1	0,90 0,10	0,021

Tabla 20: Comparación de los valores obtenidos en las dimensiones del test SF-36 con los valores medios de la población española de referencia por año de realización del Tx SPK

Dimensiones	Año Tx SPK	N	Media	Desviación Típica	Percentiles			Categoría	N	Proporción observada	Sig. Exacta
					25	50 Mediana	75				
Función Física	1988	10	79,5	20,6	62,5	85	96,25	<=94,4 >94,4	7 3	0,70 0,30	0,34
	1999	13	90,0	7,63	80	90	95	<=94,4 >94,4	7 6	0,54 0,46	1,00
	2000	17	71,47	22,75	57,5	80	90	<=94,4 >94,4	15 2	0,88 0,12	0,002
	2001	17	83,82	21,17	77,5	95	95	<=94,4 >94,4	6 11	0,35 0,65	0,33
	2002	12	92,91	10,32	95	95	100	<=94,4 >94,4	2 10	0,17 0,83	0,039
Rol Físico	1998	10	75,0	37,26	43,75	100	100	<= 91,1 > 91,5	4 6	0,40 0,60	0,75
	1999	13	90,38	28,02	100	100	100	<= 91,1 > 91,5	2 11	0,15 0,85	0,022
	2000	17	69,11	34,83	50	75	100	<= 91,1 > 91,5	10 7	0,59 0,41	0,62
	2001	17	72,05	40,39	37,5	100	100	<= 91,1 > 91,5	7 10	0,59 0,41	0,62
	2002	12	97,91	7,21	100	100	100	<= 91,1 > 91,5	1 11	0,08 0,92	0,006
Dolor Corporal	1998	10	75,8	29,88	58,5	86	100	<= 82,3 > 82,3	5 5	0,50 0,50	1,00
	1999	13	78,15	23,41	61,5	74	100	<= 82,3 > 82,3	7 6	0,54 0,46	1,00
	2000	17	73,35	27,55	41,5	80	100	<= 82,3 > 82,3	9 8	0,53 0,47	1,00
	2001	17	78,0	20,72	66,5	74	100	<= 82,3 > 82,3	9 8	0,53 0,47	1,00
	2002	12	85,75	17,24	74	92	100	<= 82,3 > 82,3	4 8	0,33 0,67	0,38
Salud General	1998	10	55,5	28,89	31,5	54,5	82,75	<= 80 > 80	7 3	0,7 0,3	0,34
	1999	13	60,3	15,21	49,5	52	72	<= 80 > 80	11 2	0,85 0,15	0,022
	2000	17	47,23	15,61	32,5	47	62	<= 80 > 80	17 4	1,0 0,33	0,001
	2001	17	55,17	16,93	39,5	57	67	<= 80 > 80	15 2	0,88 0,12	0,002
	2002	12	66,25	20,68	57	72	82	<= 80 > 80	8 4	0,67 0,33	0,38
Vitalidad	1988	10	59,5	27,33	35	65	81,35	<= 69,9 > 69,9	6 4	0,60 0,40	0,75
	1999	13	80,0	15,0	65	85	92,5	<= 69,9 > 69,9	3 10	0,23 0,77	0,092
	2000	17	59,11	23,86	42,5	60	77,5	<= 69,9 > 69,9	10 7	0,59 0,41	0,62
	2001	17	69,41	23,17	52,5	75	80	<= 69,9 > 69,9	5 12	0,29 0,71	0,14
	2002	12	79,16	14,89	70	77,5	95	<= 69,9 > 69,9	2 10	0,17 0,83	0,039
Función Social	1998	10	67,50	35,45	25	75	100	<= 96 < 96	6 4	0,60 0,40	0,75
	1999	13	84,61	21,13	62,5	100	100	<= 96 < 96	5 8	0,38 0,62	0,58
	2000	17	82,35	20,28	68,75	87,5	100	<= 96 < 96	11 6	0,65 0,35	0,33
	2001	17	81,61	23,43	62,5	87,5	100	<= 96 < 96	9 8	0,53 0,47	1,0
	2002	12	93,75	14,59	90,62	100	100	<= 96 < 96	3 9	0,25 0,75	0,14
Rol Emocional	1998	10	73,33	43,88	24,97	100	100	<= 90,1 > 90,1	3 7	0,30 0,70	0,34
	1999	13	84,60	32,25	83,3	100	100	<= 90,1 > 90,1	3 10	0,23 0,77	0,092
	2000	17	72,54	44,46	16,65	100	100	<= 90,1 > 90,1	5 12	0,29 0,71	0,14
	2001	17	70,57	40,62	48	72	88	<= 90,1 > 90,1	9 8	0,53 0,47	1,0
	2002	12	91,66	28,86	100	100	100	<= 90,1 > 90,1	1 11	0,08 0,92	0,006
Salud Mental	1998	10	64,40	28,87	36	66	93	<= 77,7 > 77,7	6 4	0,60 0,40	0,75
	1999	13	80,61	18,17	68	84	98	<= 77,7 > 77,7	6 7	0,46 0,54	1,0
	2000	17	69,41	23,23	46	72	88	<= 77,7 > 77,7	9 8	0,53 0,47	1,0
	2001	17	68,47	21,53	48	72	88	<= 77,7 > 77,7	9 8	0,53 0,47	1,0
	2002	12	80,33	13,26	69	84	91	<= 77,7 > 77,7	5 7	0,42 0,58	0,77



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

PARTE III

DISCUSIÓN Y PROPUESTAS DE FUTURO



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPÍTULO 8

DISCUSIÓN



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

8.1: DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

En el periodo 1998-02 se realizan 90 Tx SPK en el hospital Clínico de Barcelona y 46 Tx SPK en hospitales de Andalucía. En España, durante el mismo periodo, se realizan 230 trasplantes de páncreas que, en su mayoría, son Tx SPK. La muestra estudiada supone el 59,13% del total de trasplantes de páncreas realizados en España siendo Cataluña y Andalucía las dos CCAA que en la actualidad tienen una mayor actividad trasplantadora de páncreas (ONT, 2005).

A pesar de que la técnica del trasplante de páncreas se inicia en los mismos años que la del resto de trasplantes sólidos, se observa que el número de Tx SPK realizados es muy inferior al de otros órganos. Esto se debe a su desarrollo mucho más lento por las dificultades técnicas que, en sus inicios, plantea el trasplante del páncreas, al hecho de no ser un órgano imprescindible para seguir viviendo y a los posibles riesgos del tratamiento inmunosupresor que algunos consideran superiores al tratamiento convencional con diálisis e insulina. Todo esto condiciona que muchos médicos endocrinólogos y nefrólogos indiquen sólo el trasplante renal a los enfermos con DM1 e IRT. (ONT/MSC 2005). El Documento de Consenso Español sobre el Trasplante de Riñón y Páncreas de 1995, advierte que el trasplante combinado de riñón-páncreas vascularizado constituye una terapéutica eficaz para un grupo de pacientes con IRC secundaria a DM1 pero que es necesaria una selección muy cuidadosa del posible receptor debido a sus complicaciones y morbilidad. No obstante también llaman la atención sobre el hecho de que en 1994, en España, sólo se realizan 16 trasplantes de páncreas y 14 de ellos en un solo Centro (Hospital Clínico de Barcelona). Teniendo en cuenta la prevalencia de IRT por nefropatía diabética, las necesidades teóricas de Tx SPK serían de 40-50 por año lo que indica que muchos enfermos que podrían beneficiarse del Tx SPK no tienen acceso a esta técnica (ONT –SEN, 1995).

A escala mundial, el Tx SPK también tiene un desarrollo lento. En Boston, en 1954, se realiza con éxito el primer trasplante renal y a partir de la mitad de la década de los años 60 del pasado siglo XX, se empiezan a realizar trasplantes de otros órganos (hepático y pulmonar en 1963, páncreas en 1966 y cardíaco y de intestino en 1967). En España, la cirugía del trasplante se inicia bastantes años más tarde. El primer trasplante de órgano es también un trasplante de riñón que se realiza en el Hospital

Clínico de Barcelona en 1965. El desarrollo de los trasplantes de otros órganos, tiene lugar en la década de los años 80 y 90 del pasado siglo XX (el primer trasplante de páncreas se realiza en 1983, el cardiaco y el hepático en 1984, el pulmonar en 1990 y el de intestino en 1999). Sin embargo, a pesar del inicio más tardío, en España, la cirugía del trasplante tiene un desarrollo espectacular como lo muestra el hecho de que en 1991, ya se sitúe entre los primeros países del mundo en actividad trasplantadora, En el trasplante de páncreas ocupa el décimo país por debajo de Suecia, EEUU, Francia, Austria, Bélgica, Noruega, Holanda, Grecia y Alemania. (Matesans, 1991; ONT, 2005)

En el Hospital Clínico de Barcelona el número de trasplantes anuales durante el periodo de estudio es similar. Esto se debe al hecho de que en el Hospital Clínico de Barcelona, hasta el año 2000, se realizan más del 70% del total de trasplantes de páncreas realizados en el país y la actividad del trasplante de páncreas en España permanece relativamente estable. (ONT/MSC 2005). En Andalucía, sí hay diferencia en el número de trasplantes realizados por año de estudio ya que, al igual que sucede en el resto de España, se observa un importante crecimiento a partir del año 2000 (en Andalucía se realizan 6 Tx SPK en 1998, 2 en 1999 y 15, 12 y 12 Tx SPK en los años 2000, 2001 y 2002 respectivamente). En España, el número de trasplantes de páncreas entre 1991 y 1999 se mantiene casi constante, oscila entre 21 y 28 al año, (0,5 a 0,7 por millón de habitantes (PMP); entre el año 2000 y 2004 se pasa de 48 a 74 trasplantes anuales (1,2 a 1,7 PMP). Además, los últimos datos indican que en el año 2005 se ha producido un incremento del 90% (el uno de junio de 2004 se han realizado 21 trasplantes de páncreas y en la misma fecha del 2005, se han realizado 40 trasplantes). Estas cifras son inferiores a las registradas en USA pero superiores a las registradas en el resto del mundo. Durante el año 2003 los norteamericanos realizan 871 trasplantes (2,9 PMP); los países de la Unión Europea 672 (1,5 PMP); Australia 25 (1,2 PMP) y los países de en América Latina 242 (0,7 PMP). Bélgica y Austria son los países que más trasplantes de páncreas realizan PMP, seguidos de USA. El Hospital Clínico de Barcelona continúa siendo el centro que realiza el mayor número de trasplantes de páncreas en España y sitúa a Cataluña en el cuarto lugar mundial, detrás de USA (ONT/MSC 2005).

Los resultados muestran que los Tx SPK se realizan en pacientes jóvenes con DM1 e IRT y con un tiempo medio en diálisis inferior a dos años. La edad media del paciente cuando se trasplanta es de 37.2 años, DS: 7.4. No hay diferencias por CCAA ni por

sexo. Esto podría estar relacionado con los criterios de inclusión. Clásicamente, los pacientes candidatos al Tx SPK son pacientes con DM1, con IRT, menores de 45 años y sin afectación vascular severa ya que diversos estudios han puesto de manifiesto un aumento de la mortalidad en personas mayores de 45 años (Gruessner 1997). Los criterios del receptor del trasplante de páncreas en España, según el Documento de Consenso del Trasplante de Riñón y Páncreas de 1995 son: enfermos con DM1 e IRT secundaria a nefropatía diabética con la recomendación de que el trasplante se realice en fases precoces del tratamiento sustitutivo con diálisis; ausencia de vasculopatía periférica y coronariopatía severas, susceptibles de tratamiento corrector y ausencia de neuropatía incapacitante (motora o autonómica), edad inferior a 45 años (se valora una edad superior sólo en circunstancias especiales). No son motivos de exclusión las amputaciones menores y la amaurosis. Una contraindicación relativa es que sea menor de 18 años. En el grupo estudiado se observa que en el año 2000 se realizan dos Tx SPK en niños de 8 y 14 años respectivamente; en el año 2001 se realiza un Tx SPK en una persona de 52 años y en 2002 se realizan dos Tx SPK en dos personas de 53 y 55 años. Es evidente que existe cierta flexibilidad en función de una valoración individual de cada paciente y de la mejora progresiva de resultados. En la actualidad, la American Diabetes Association (ADA), en sus recomendaciones tanto del 2000 como del 2003 establece que se debe considerar la posibilidad del trasplante combinado de riñón y páncreas como tratamiento de elección para el enfermo diabético en diálisis, mientras que el trasplante aislado de páncreas se debe considerar en enfermos con un control metabólico y calidad de vida inaceptablemente pobres. En ambas ocasiones el trasplante de islotes es considerado como un tratamiento todavía experimental (Robertson, 2003; ONT/MSO 2005). Actualmente los criterios básicos de la selección del receptor para el Tx SPK son: enfermos con IRC por DM1 (Péptido C < 0.5 ng/ml) pero no se descartan los pacientes con DM2 que se han de evaluar individualmente; edad igual o inferior a 50 años, pero valorando individualmente los pacientes de más edad. Ausencia de vasculopatía periférica y coronariopatía severas; Ausencia de neuropatía motora o autonómica incapacitante. Otro criterio de selección que se hace constar explícitamente es la ausencia de trastornos psiquiátricos o psicológicos severos y el tener capacidad para entender lo que supone un trasplante de páncreas en relación con la colaboración en el post-operatorio, complicaciones que pueden surgir y seguimiento del tratamiento (ONT/SEN, 2005).

En el grupo de estudio de Tx SPK hay 94 hombres (59 en Barcelona y 35 en Andalucía) y 42 mujeres (31 en Barcelona y 11 en Andalucía). Se observa una diferencia significativa por sexo al límite ($p=0,051$). El número superior de hombres se relaciona con una incidencia y prevalencia de nefropatía superior en el sexo masculino. (A los 10 años de evolución de la DM, la incidencia acumulada en hombres es del 46% y en mujeres del 32%) (Figuerola, 2003)

La mortalidad en el grupo de estudio es del 5,14% en cinco años. Esta baja mortalidad concuerda con los excelentes resultados alcanzados gracias a un mejor conocimiento de la técnica quirúrgica y al desarrollo e introducción de nuevos fármacos inmunosupresores (Ricart 1999) y se encuentra en el nivel alto de las tasas registradas en otros países. En el periodo 1999-2003, en USA, la supervivencia actuarial del paciente, del injerto renal y del injerto pancreático, al año del trasplante, alcanza el 95%, 91,6% y 84,7% y fuera de USA el 98%, 94% y 89% respectivamente. En el grupo de estudio, todas las muertes de pacientes suceden dentro del primer año lo que podría relacionarse con complicaciones derivadas de la técnica quirúrgica, de infecciones o de rechazo agudo de los injertos que constituyen las principales complicaciones del Tx SPK (IPRT, 2004).

Sólo se dispone de los años de evolución de la DM1 en los enfermos trasplantados en el Hospital Clínico ya que, en este hospital, se ha podido recoger información adicional de las historias clínicas. La media de evolución de la DM1 es de 23,9 años. Estas cifras concuerdan con los datos epidemiológicos sobre la incidencia y prevalencia de nefropatía diabética. La nefropatía diabética se presenta en el 30-40% de los enfermos con DM1 y es más frecuente cuando el diagnóstico de DM1 se realiza antes de los 20 años. La incidencia aumenta a partir de los 10 años de evolución de la DM y alcanza su pico máximo alrededor de los 25 años de evolución. El tiempo medio de evolución de la DM hasta la aparición de proteinuria es de 17 años aunque existe gran variabilidad entre los pacientes (Figuerola, 2003). En el grupo de enfermos del Hospital Clínico el 80% tiene entre 12 y 30 años de evolución de DM aunque existe un 2,2% de pacientes que tienen una evolución de 10 o menos años y un 17,8% que tiene una evolución superior a 30 años.

En el grupo estudiado se observa que los hospitales andaluces realizan el trasplante SPK en los enfermos de su CCAA con excepción de un 6,5% que pertenecen a Ceuta o

Melilla. Por el contrario, la actividad del trasplante SPK en el Hospital Clínico de Barcelona abarca a pacientes de 10 CCAA. Esto podría deberse al hecho de que este Hospital es pionero en esta técnica y, durante muchos años, ha realizado más del 70% de la totalidad de Tx SPK realizados en el país. A pesar de que, desde el año 1984, siete hospitales españoles han realizado algún trasplante de páncreas, en el documento de Consenso sobre el Trasplante de Riñón y Páncreas de 1995 solo se reconocen dos hospitales como centros de referencia para realizar este tipo de trasplantes: El Hospital Clínico de Barcelona y el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander. Hasta el año 1994 el Hospital Clínico de Barcelona ha realizado 111 trasplantes de páncreas (75% del total) y el Hospital Marqués de Valdecilla ha realizado 14 trasplantes (9,45% del total).

Mediante el estudio cualitativo se puede conocer la experiencia de los enfermos con DM1 con IRT que precisan tratamiento sustitutivo con diálisis o un Tx SPK. La observación participante ha tenido, en este estudio, un papel subsidiario de las demás fuentes de información pero ha permitido observar el contexto y las relaciones e interrelaciones sociales entre las personas implicadas. Los relatos de los enfermos, familiares y profesionales han sido muy productivos para aproximarse y profundizar en el objeto etnográfico de este estudio. Han ayudado a conocer aspectos del itinerario institucional individual y familiar que siguen las personas con DM1 y la contribución de los sistemas informales de cuidado en el proceso asistencial (Comelles 1991, 1997; Kleinman 1988); los símbolos y significados que los individuos construyen para dar significado a sus acciones (Geertz, 1994), la carrera moral del enfermo y el estigma, (Goffman, 1984, 2001) y la conducta de padecimiento (Mechanic, 1986). En la mayoría de enfermos entrevistados, la historia de su vida coincide con la historia de su enfermedad ya que la DM1 se presentó en la infancia o en la adolescencia y ha condicionado todas sus experiencias vitales. Los enfermos entrevistados han tenido una convivencia difícil con la enfermedad por ello, su narrativa se basa y se intensifica en la descripción del padecimiento de la DM1 y de sus complicaciones. Se observa que muchos de ellos presentan sensaciones y emociones intensas al hablar de su experiencia. No es posible estudiar la experiencia del Tx SPK de forma aislada. Sólo es posible interpretarla desde su historia de enfermedad.

El proceso asistencial se inicia con los primeros signos y síntomas y con el diagnóstico de DM1 realizado a partir de la experiencia integrada colectivamente, y de los recursos

disponibles (Comelles, 1997). Kleinman afirma que en cualquier sociedad hay un conocimiento compartido sobre lo que es la enfermedad y la forma de proceder cuando se está enfermo (Kleinman, 1980) y Mechanic sostiene que las personas perciben, evalúan y actúan de diferente manera ante los síntomas (Mechanic, 1986). A pesar de que la DM es una enfermedad conocida desde la antigüedad y muy prevalente, los signos y síntomas iniciales en el grupo estudiado, son poco reconocidos. Esto puede deberse a diferentes causas: La DM1 sólo representa el 10% de todos los tipos de DM y es menos conocida por la población; Tiene su mayor pico de incidencia en la adolescencia y la DM, lo mismo que otras enfermedades crónicas, se asocia con la edad avanzada por lo que el diagnóstico en un niño o en un adolescente, genera incredulidad: *No podía creer que mi hija tuviera diabetes, ¿por qué ella? No conocía a nadie que fuera diabético tan joven.* (Madre de enferma de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años); La pérdida de peso repentina o injustificada, se suele evaluar como un signo corporal de enfermedad pero el modelo de referencia de los jóvenes coincide con cuerpos delgados por lo que puede llegar a valorarse positivamente. El tener buen apetito se identifica como un signo saludable; comer mucho y adelgazar es una paradoja pero algunos informantes lo asocian con el crecimiento del adolescente o con la polidipsia, ya que el ingerir mucha agua es un consejo de las dietas de adelgazamiento que se ha hecho popular. Esta falta de apreciación de los síntomas coincide con la bibliografía médica y con otros estudios cualitativos. Langdon escribe que los signos de la DM son ambiguos causando interpretaciones diferentes incluso entre personas con el mismo nivel de conocimiento y la misma clasificación diagnóstica (Langdon, 1994). En el estudio realizado, se evidencia que el itinerario terapéutico de los enfermos con DM1 se inicia en el subsistema familiar, cuando el enfermo y/o la familia detectan signos de que algo "va mal" aunque en ninguno de los entrevistados se llega a aplicar ningún tipo de terapia. Las actuaciones se limitan a la observación de los síntomas y, en ocasiones, a restricciones en la bebida y a proporcionar prácticas de cuidado (apoyo, protección). El síntoma más valorado es la poliuria: *Me llevaron al médico un día que no pude aguantarme y me oriné antes de llegar a casa* (mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años trasplantada de riñón y páncreas en 1999). La poliuria y la presencia de alguna complicación metabólica son los síntomas que determinan una asistencia sanitaria.

En diferentes estudios se ha comprobado que la causalidad de la DM se percibe como un conjunto de elementos relacionados entre sí que actúan de predisponentes y que están originados por las condiciones de vida, la herencia o la debilidad del organismo, por comportamientos inadecuados (alimentación excesiva, sedentarismo) o por situaciones estresantes (Torres López, 1999, Guereiro Vieira de Silva, 2001). En este estudio, la percepción de culpabilidad está ligada a la familia ya sea por el componente hereditario o por los estilos de vida familiares y el cuidado de los hijos. Ninguno de los enfermos entrevistados ha mencionado sus hábitos inadecuados como posible agente causal. Esta diferencia estaría relacionada con el hecho de que los enfermos con DM1 son, en su mayoría, muy jóvenes cuando inician la enfermedad y no tienen responsabilidad en su estilo de vida (en el estudio, la media de edad en el debut de la DM1 es de 13 años). Todos los informantes, incluidos los profesionales muestran incerteza respecto al origen de la DM1. Algunos enfermos afirman que lo desconocen. Otros hacen referencia a la herencia, a las vacunas o a problemas emocionales, pero siempre como posibilidades. La transmisión hereditaria es frecuente en estudios que abordan la causalidad de las enfermedades (Laplantine, 1991; Helman, 1994). En esta concepción etiológica subyace la idea de fatalidad ya que la enfermedad se transmite por la sangre de la familia. Está enraizada en su linaje (Boltanski, 1989): *Lo que más miedo me da es pensar que la puedo transmitir a un hijo mío* (enfermo de 38 años, diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000). La transmisión a través de vacunas o medicamentos se relaciona con la percepción de los efectos colaterales de los tratamientos que pueden provocar problemas importantes (Guereiro Vieira de Silva, 2001). Una paciente asegura que su diabetes se originó por un susto: *Yo cogí la diabetes por un susto. Salimos un día un grupo de amigos y a uno de ellos le cogió un ataque epiléptico y me asusté mucho. Aquella noche ya empecé a orinar mucho, mucho...* (Enferma de 52 años diagnosticada de DM a los 15 años, trasplantada de riñón y páncreas en 1997, en tratamiento con hemodiálisis por fallo de ambos injertos). Las crisis emocionales o impresiones fuertes se detectan como situaciones que inician la enfermedad en numerosos estudios (Torres López, 1999; Garro, 1994, Guereiro Vieira de Silva, 2001).

Un hecho común, con independencia de la etiología atribuida como probable, es la relación que se establece entre enfermedad y religiosidad. La pregunta de "qué he hecho yo para merecer esto" o "porqué me ha tenido que pasar a mí", es muy frecuente en las personas entrevistadas tanto refiriéndose al diagnóstico como al curso

de la enfermedad. El papel de Dios en la representación del padecimiento se encuentra en las categorías de causa, control y curación (Torres López, 1999). Su papel se resalta como justiciero, como protector o como todopoderoso. En el presente estudio se observa que algunos familiares de edad más avanzada buscan la curación o el equilibrio en la plegaria o en las prácticas religiosas mientras que los enfermos y familiares más jóvenes muestran rechazo y rebeldía hacia la religión y ponen su confianza y esperanza en la ciencia: *Cuando me operaron mi madre, que es muy mayor decía: Gracias a Dios que la operación ha ido bien y gracias a Dios que mi hijo se ha puesto bien y mi hija, la mayor, le dijo ¿gracias a Dios?, Gracias a los médicos* (hombre de 53 años diagnosticado de DM1 a los 13 años, trasplantado de riñón y páncreas en 2000). Estos resultados son diferentes a los obtenidos en otras culturas en los que se evidencia una mayor religiosidad que favorece la aceptación y resignación a los designios divinos y una actitud de esperanza en la evolución de la enfermedad (Torres López, 1999; Garro, 1994, Guereiro Vieira de Silva, 2001). Torres López encuentra una fuerte presencia de la religión tanto en la causalidad como en la representación del control de la enfermedad y evidencia diferencias por género (las mujeres presentan un papel de exigencia activa establecida por la oración y peticiones específicas a Dios y los hombres tienen un papel más pasivo en el que la fe es suficiente para recibir la ayuda divina) (Torres López, 1999: 208). Hernández y Mercado escriben que los enfermos con DM que entrevistan aluden a la presencia divina que influye en su enfermedad, tanto para sobrellevarla como para curarla e incluso conciben la enfermedad como una prueba o un castigo que no tienen otra opción que aceptar (Hernández y Mercado, 2005). En diferentes estudios se ha podido comprobar que la forma de explicar la causalidad desde el punto de vista de los profanos tiene un enfoque global (Mac Guire, Kantor, 1988; Herzlich, 1973, Torres López, 1999, Guereiro Vieira de Silva, 2001). Langdon habla de tres niveles de causalidad: *instrumental, eficaz y última*. La *causa instrumental* reflexiona sobre mecanismos de producción de la enfermedad relacionando teorías del cuerpo y factores ambientales. La *causa eficaz* hace referencia al agente responsable de la enfermedad. La *causa última* intenta responder a las preguntas de porqué a mí o qué he hecho yo para merecer esto con el objeto de reconstituir y explicar el origen de la enfermedad (Langdon (1994).

El diagnóstico de DM1 genera mucha carga emocional. Se presenta de forma inesperada y existe percepción de gravedad asociada a creencias y actitudes respecto

a la DM1 y a la insulina que dificultan la adaptación. La DM1 se interpreta como algo que se infiltra en el cuerpo de las personas y destruye las células beta secretoras de insulina, que se encuentran en el páncreas. Los informantes, incluidos los profesionales, diferencian la DM1 de la DM2 porque en la primera existe una destrucción de las células beta pancreáticas que hace que el tratamiento con insulina sea necesario desde el inicio de la enfermedad: *El pincharte tres veces al día la insulina es duro pero no puedes dejar de hacerlo porque las células que segregan la insulina están destruidas. Tu páncreas no segrega insulina* (Mujer de 44 años diagnosticada de DM1 a los 2 años trasplantada de riñón y páncreas en 2001). En las respuestas de los informantes se observa que para referirse a la DM2 se utiliza el concepto popular de "azúcar" mientras que para referirse a la DM1 se utiliza la taxonomía de diabetes, lo que indica una percepción mayor de gravedad y de complejidad. La percepción mayor de gravedad asociada al tratamiento con insulina se ha puesto de manifiesto en muchos estudios (Mercado, 1996; Garro, 1994; Campos, 1997; Guereiro Vieira de Silva, 2001; Torres López, 1999). La insulina se percibe como necesaria e imprescindible, no sólo para mantener el control, sino para seguir viviendo pero la dependencia de la insulina y los riesgos de la insulina crean rechazo y temor. Frente a la incertidumbre del enfermo y de la familia, hay una actitud protectora de los profesionales sanitarios manifestada por expresiones de normalidad y no limitaciones si se tienen una buena adherencia al tratamiento y control, a pesar del reconocimiento progresivo de las alteraciones que produce la enfermedad y el tratamiento con insulina. Se observa la actitud racional objetiva del profesional frente a la experiencia subjetiva de enfermedad del paciente y de la familia.

El diagnóstico de diabetes y el reconocimiento de la dolencia no se manifiesta sólo por alteraciones orgánicas o funcionales sino como un proceso que exige cambios en el proceso de vida y que modifica la existencia. Guereiro Vieira de Silva identifica dos conceptos: SER enfermo o ESTAR enfermo, dependiendo de que la enfermedad se perciba como parte de la propia persona o como algo que sólo atañe a una parte del cuerpo (Guereiro Vieira de Silva, 2001). Todas las personas con DM1 entrevistadas SON enfermas. Esto tiene implicaciones en la construcción de la enfermedad y de la cronicidad desde la perspectiva *emic*, porque existe una multiplicidad de factores (físicos, psicológicos, sociales, económicos y culturales) que también afectan al grupo familiar y social. La enfermedad crea una ruptura entre el antes y el después; se incorpora a la identidad de la persona, la estigmatiza y es inseparable de su historia

de vida. A pesar de que la diabetes no tiene un estigma visible mientras no surjan complicaciones importantes, los enfermos entrevistados se sienten amenazados. Creen que sus posibilidades de inserción en el mundo sociolaboral están cercenadas por su condición de personas diabéticas porque perciben que la enfermedad es vista como una amenaza social ya que cuestiona los criterios de los valores de normalidad, utilidad o productividad vigentes. Por este motivo, tienden a ocultar la enfermedad a pesar de que esta conducta no está carente de riesgos ya que dificulta la realización de las técnicas de tratamiento y control en la vida cotidiana e impide que los compañeros puedan actuar de manera eficaz ante una hipoglucemia o situaciones especiales. A pesar de ello, se pone de manifiesto la complicidad de algunos profesionales sanitarios en este punto lo que evidencia su preocupación por el estigma que crea la DM y las repercusiones sociales y económicas en la vida de los pacientes. En las familias entrevistadas, el diagnóstico de DM1 en uno de sus miembros, provoca cambios que afectan al grupo familiar y, al igual que sucede con el enfermo, crea una ruptura entre el antes y el después.

Los enfermos y familiares representan la diabetes como una enfermedad destructiva, traicionera, difícil de controlar y con la que es difícil convivir. Torres López escribe que la diabetes es un padecimiento con connotaciones "femeninas" no sólo por el artículo "la" que se utiliza para su denominación sino porque en su estudio, observa que los informantes utilizan atributos femeninos propios de la cultura mexicana: "Se refieren a ella como si fuese una mujer o una niña: difícil de tratar, en la que no se puede confiar porque es voluble, *sorpresiva*. La calificaban como caprichosa, presumida, tremenda y traicionera" (Torres López, 1999:197). En otros estudios, la enfermedad se percibe como algo que conlleva cosas ruines y difíciles de enfrentar lo que otorga una noción de fatalidad a las personas con diabetes (Gonzales, 1993).

El objetivo principal en la diabetes es conseguir un control metabólico aceptable que disminuya el riesgo de complicaciones. En las entrevistas efectuadas se puede comprobar que el control metabólico es primordial para los profesionales sanitarios aunque son conscientes de las dificultades que entraña el conseguirlo de forma permanente y las dificultades de controlar todos los factores que influyen en el control metabólico, algunos de ellos desconocidos. El control se puede concebir como un acto de autodominio relacionado con sentimientos de confianza y disposición para mantenerse estable. La persona asume que puede controlar los acontecimientos

importantes de su vida y sus consecuencias. (Lazarus, Folkman, 1984). Los enfermos y familiares entrevistados expresan el sacrificio que impone seguir las recomendaciones a rajatabla y las dificultades de mantener una glucemia estable a pesar de realizar pautas y actividades similares todos los días. Esto disminuye la confianza de poder controlar la glucemia. Algunos enfermos optan por aceptar el tratamiento y las recomendaciones médicas con pequeñas modificaciones o algunas excepciones puntuales y consiguen una convivencia relativamente apacible con la enfermedad durante unos años. Kleinman habla de "personas victoriosas" por no enfrentarse con la enfermedad crónica (Kleinman, 1988). Otros enfermos manifiestan abiertamente un conflicto personal generado por las exigencias del tratamiento y control de la enfermedad y sus consecuencias en su calidad de vida (Guereiro Vieira de Silva, 2001), creen que la diabetes limita su libertad y una vida placentera y optan por no seguir el tratamiento: *Mi madre no me dejaba comer de algunas cosas y entonces yo comía más. Yo, mis nervios y mis rabietas, los demostraba comiendo lo que no podía y no haciendo nada para cuidarme* (Mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años, trasplantada de riñón y páncreas en 1999). La libertad permite que una persona sea dueña de su propio destino (Yepes, 1999). La perspectiva de una vida más libre, sin restricciones ni controles y por ello, más placentera, es sugerente a pesar de conocer los riesgos. Una persona que siente su libertad amenazada puede comprometer su relación con la vida: *Tenía libros de diabetes y me los sabía enteros... Sabía el peligro pero me daba igual porque yo prefería vivir cinco años bien que veinte mal* (Mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años, trasplantada de riñón y páncreas en 1998). Cuando uno se rebela contra la enfermedad, la imposibilidad de manifestar abiertamente la ira genera un desplazamiento de la agresividad y de la hostilidad hacia el yo en forma de sentimientos de desvalorización y menosprecio hacia sí mismos, de culpabilidad y / o depresión, pero también de intentar ejercer dominio y control sobre su cuerpo (González de Chavez, 1993). Esta situación se exagera con los adolescentes y los jóvenes porque ellos necesitan identificarse con sus iguales y estos tienen una relación especial con sus cuerpos: *Tenía 13 años... Para mí, la imagen era lo más importante... Mi padre era antimédicos y no podía soportar un hijo enfermo que estuviera delgado por eso hice lo que quería sin preocuparme por la dieta ni por nada* (Hombre de 46 años, diagnosticado de DM1 a los 13 años, trasplantado de riñón y páncreas en 1993, en tratamiento con hemodiálisis por fallo ambos injertos). En la sociedad moderna, la belleza, la juventud, el estar "en forma", la productividad, actúan como valores importantes y compartidos. Estos valores se proyectan en las personas

entrevistadas y potencian la percepción de diferencia con los "sanos" y por consiguiente, la incorporación del significado de estigma y el aumento de dificultades para la reidentificación (Goffman, 2001). Otros estudios muestran que los pacientes que toman medicación durante mucho tiempo tienen dificultades relacionadas con la adaptación a la enfermedad y al tratamiento, al estilo de vida, al estigma que genera la enfermedad y a las creencias negativas sobre la medicación (Cardoso, Arruda, 2003, Hader, Smith and al, 2001).

Durante los primeros años, hay un periodo de relativa estabilidad por las temporadas largas sin sintomatología y sin complicaciones importantes. La mayoría de pacientes intentan controlar la enfermedad buscando un equilibrio entre los requerimientos médicos exigidos y el mantenimiento de un estilo de vida que no implique cambios drásticos en la rutina diaria ni cree diferencias notables con su grupo de referencia. En las narrativas, se observa cómo los enfermos y familiares evalúan si siguen estrictamente las indicaciones médicas, si las siguen parcialmente o si buscan otras alternativas. Para ello utilizan diferentes fuentes de información (médica, popular y experiencias ajenas y personales). La experiencia de otras personas con DM es una fuente importante de información porque no sólo intercambian conocimientos sino también experiencias y valoraciones. La mayoría de respuestas confirman que, al inicio, se intenta seguir el tratamiento y control indicado pero después se relaja o se rechaza. En muchos de los pacientes que confiesan que fueron poco cumplidores con el tratamiento y control de la diabetes se observan actitudes de negación y de evitación como estrategias de afrontamiento para disminuir la ansiedad provocada por el padecimiento de la DM1 lo que impide una adaptación a la enfermedad o el ingreso en una nueva normatividad (Ganguilhem, 1978). El mecanismo de defensa consiste en negar parte de la realidad lo cual es una forma de triunfar sobre la enfermedad ya que si no existe, no se tienen que enfrentar a ella y se puede preservar la antigua identidad (Herzlich, 1986). Integrar el tratamiento y control en la rutina diaria requiere aceptar o, al menos, adaptarse a la enfermedad. Para ello pasan por un proceso de duelo con diferentes estrategias de afrontamiento en el que es posible identificar, en algunos pacientes, actitudes de aceptación o resignación con actitudes de negación y de rebeldía; periodos de adherencia al tratamiento y control, con periodos de abandono: *Yo... pues... sí, me controlaba, pero te cansas y, a temporadas, lo dejas... no del todo, pero tienes menos cuidado. Siempre piensas que esto no puede pasarte y después, como te encuentras bien... Te das cuenta cuando ya tienes complicaciones pero si*

siempre estuvieras pensando en las complicaciones... (Mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años, trasplantada de riñón y páncreas en 1999). El continuo entre aceptación y rechazo se ha puesto de manifiesto en otros trabajos sobre DM (Guereiro Vieira de Silva, 2001; Torres López, 1999).

Se observa que la experiencia de enfermedad y la aparición y progresión de complicaciones hacen que los enfermos valoren más la calidad de vida y la evitación de complicaciones agudas, fundamentalmente la hipoglucemia, que el control glucémico estricto. Mientras que los profesionales sanitarios centran su interés en la prevención, aparición o control de las manifestaciones fisiopatológicas en el cuerpo de la persona, los enfermos y familiares intentan encontrar un significado o sentido de coherencia en medio de la perturbación que la diabetes genera en sus vidas (Kleinman, Eisenberg, Good, 1978; Lang, 1989). También se observan diferencias en la forma cómo evalúan el control de la DM los profesionales sanitarios y los enfermos y familiares. Los profesionales sanitarios, especialmente los médicos, utilizan indicadores objetivos como el nivel de glucemia, la HbA1 y otros parámetros biológicos (hiperlipemias, tensión arterial, fondo de ojo, lesiones en el pie, etc.) mientras que para los enfermos y familiares el control se basa más en una percepción subjetiva sobre las conductas que realizan en relación con el tratamiento y control, su capacidad para desarrollar sus actividades personales y sociolaborales y su percepción de bienestar: *Yo me controlaba muy bien y, durante muchos años, me encontré bien aunque a veces la glucemia la tenía muy alta y otras veces tenía muchas hipoglucemias* (Mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 20 años, trasplantada de riñón y páncreas en 2002). Estos mismos resultados fueron encontrados en el estudio sobre enfermos con diabetes realizado por Hunt, Arar y Larme (1998).

Mientras no se diagnostican las complicaciones crónicas, los enfermos están más preocupados por las complicaciones agudas, que por las complicaciones crónicas. La adaptación a la enfermedad y la ausencia de manifestaciones clínicas hace que los enfermos mantengan una actitud relativamente optimista en relación con la posibilidad de presentar graves complicaciones crónicas. La mayoría de los enfermos afirman conocer las complicaciones de la DM y saber como prevenirlas, pero, incluso siendo conscientes del bajo cumplimiento terapéutico, tienen una sensación de invulnerabilidad. Una enferma no cumplidora con mal control metabólico desde siempre dice: *No era muy consciente, nunca pensaba que me podía pasar. La DM me*

preocupó cuando ya tienes complicaciones..... (Mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años, trasplantada de riñón y páncreas en 1998). La temporalidad es un factor importante en la percepción de riesgo ya que no existe una cadena de hechos sensibles que vincule la falta de control o los comportamientos de riesgo con los síntomas o signos clínicos perceptibles de agravamiento de la enfermedad ya que las consecuencias nocivas suelen ser a largo plazo y no siempre aparecen. Además muchos pacientes han aprendido por la propia experiencia que transgresiones más o menos importantes no han supuesto consecuencias inmediatas o perceptibles (Bayes, 1995: 108-11.)

La DM1 es una enfermedad que se controla sobre todo en el sistema sanitario. Las respuestas evidencian la influencia que tiene el sistema de salud en la construcción de la experiencia de enfermedad pero ello no evita que enfermos y familiares busquen otros remedios en la medicina popular. Sin embargo, los enfermos no otorgan confianza suficiente a las medicinas alternativas y nunca las utilizan para sustituir el tratamiento médico sino para probar y no confiesan su utilización a los profesionales, en especial a los médicos. Al contrario de lo que sucede con otros problemas de salud el prestigio de la medicina en la DM se ha puesto de manifiesto en muchos estudios (Guereiro Vieira de Silva, 2001; Torres López, 1999). "El sistema sanitario es hegemónico y privilegiado ya que la diabetes se construye como una enfermedad del médico. Ello no significa que el resto de subsistemas estén relegados" (Guereiro Vieira de Silva, 2001: 167). En las respuestas, se observa que enfermos y familiares otorgan mucho valor al conocimiento médico, al que consideran superior a cualquier otro y el único capaz de controlar su enfermedad pero también se pone de manifiesto la importancia que los enfermos otorgan a la relación terapéutica. Por encima del nivel científico y técnico de los profesionales, priorizan la relación personal puesto que reconocen que el control de la enfermedad es un largo proceso en el que se precisa asesoramiento y acompañamiento de los profesionales pero más dirigido a los cuidados que a la curación. Los enfermos valoran la función del médico cuando perciben cierta complicidad, comprensión y confianza y son críticos con el enfoque biológico que se enfoca estrictamente a la enfermedad y no a la persona y a su entorno familiar y social. El enfermo y la familia aprenden cuál es el tipo de relación que es más conveniente para ellos con cada uno de los profesionales y no se enfrentan a las prescripciones o recomendaciones del médico aunque muchos de ellos, no las siguen. Las quejas y la rebeldía se manifiesta casi exclusivamente con los profesionales de

enfermería y con la familia. Good afirma que el poder de los médicos en su relación con el paciente encuentra poca resistencia por parte de los enfermos que generalmente se someten a las órdenes médicas sin enfrentarse de forma directa prefiriendo formas más veladas de lucha o resistencia como pueden ser el uso de otros tratamientos o curas sin discutir con el médico estas opciones. (Good, 2003).

Aprender a vivir con la DM1 es un proceso que se inicia en el hospital y se prolonga en el contexto familiar, social y cultural durante toda la vida. En las respuestas se observa que la educación terapéutica tiene un papel destacado tanto para los profesionales como para los enfermos y familiares. Para los profesionales entrevistados, la educación terapéutica es esencial para disminuir la incidencia de las complicaciones crónicas, la mortalidad prematura y para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, la mayoría de enfermos entrevistados no ha tenido acceso a esta educación y se quejan de una deficiente calidad de información en el diagnóstico además de poca información en el curso de la enfermedad salvo casos muy excepcionales y en ocasiones puntuales: *A mí no me explicaban nada. Algunas veces tenías ganas de preguntar cosas, pero el médico pasaba visita y se iba y las enfermeras, si les preguntabas, te decían que se lo preguntases al médico* (mujer de 52 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años, en tratamiento con hemodiálisis. Fue trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos). La información que reciben proviene mayoritariamente del médico y se basa en aspectos cognitivos relacionados con los tratamientos y la prevención. En el momento del diagnóstico, la mayoría de pacientes ingresan en el hospital y allí, las enfermeras enseñan habilidades para el manejo del tratamiento y el control glucémico. Este tipo de educación tiene un enfoque centrado en la enfermedad; es mejor valorado porque ayuda a solucionar aspectos prácticos, y porque se establece una relación más igualitaria con la enfermera y se sienten más escuchados y comprendidos, pero es poco efectivo porque los profesionales sanitarios desvalorizan los aspectos psicológicos y socioculturales. Actúan en el supuesto de que la salud es la principal prioridad en la escala de valores del usuario y desvalorizan el impacto real que tiene el diagnóstico en la vida cotidiana de los afectados. Al inicio de la enfermedad, lo que más preocupa a los enfermos y sus familias son las repercusiones que originará la enfermedad en su vida cotidiana: *Yo sólo pensaba: a partir de ahora ¿qué?* (Madre de mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002). En general, las enfermeras generalistas participan de manera tangencial en el cuidado y educación de

la persona diabética limitándose a proporcionar cuidados asistenciales durante los ingresos hospitalarios, a transmitir informaciones complementarias y a enseñar técnicas. Estos resultados coinciden con otros estudios (Guerrero Vieira de Silva 2001, Torres López, 1999). Un papel y un reconocimiento muy diferente por parte de enfermos y familiares los tienen las enfermeras educadoras o expertas en diabetes y las enfermeras especialistas de los servicios de diálisis y de trasplante. El enfermo valora en estos profesionales de enfermería su formación científica y técnica pero fundamentalmente, su proximidad y el enfoque holístico de sus cuidados frente al enfoque biologista y reduccionista de la medicina: *Me acuerdo muchísimo de las enfermeras de hemodiálisis. Cuando pienso en ellas..., me emociono. Eran como... mis hermanas. No sólo eran buenas profesionalmente sino que cuidaban mucho los aspectos humanos* (Mujer de de 36 años diagnosticada de DM a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999).

Aparte de la educación básica inicial en el momento del diagnóstico, muy pocos enfermos y familiares han podido acceder a intervenciones educativas programadas y, si lo han hecho, ha sido después de muchos años de evolución y cuando ya presentaban graves complicaciones. Esto se explica, en parte, por la larga evolución de la enfermedad (una media de 24 años). Entonces no existía evidencia de la efectividad de la educación ni existían los recursos terapéuticos actuales para mejorar el control metabólico aunque ya, en 1972, Miller presenta un estudio que muestra la eficacia de la educación en la disminución de complicaciones agudas y en la reducción del gasto sanitario (Miller, 1972) y, a partir de los años 80, la educación se plantea como un arma terapéutica de primer orden. Cabe preguntarse por qué no se incluyen los enfermos posteriormente en programas educativos si estaban realizando controles médicos periódicos. En algunos estudios se observa una negación de los médicos a compartir parte del saber médico con los pacientes o una negación a "traducir" ese conocimiento para hacerlo accesible a la población (Assal, 1996; Alva, 1996). Otro factor importante es que, cuando el enfermo presenta complicaciones, la responsabilidad médica se diversifica entre diferentes especialistas y los tratamientos y exploraciones son más complejos por lo que se considera al enfermo menos competente para participar en el control de su enfermedad. Una característica del modelo médico, según Kleinman, es la creencia de que el médico es el que sabe y el usuario el que no sabe (Kleinman, 1988). Esto comporta que la responsabilidad del enfermo y de la enfermedad la asume el médico y el enfermo se limita a seguir sus

órdenes. En otros estudios se ha puesto de manifiesto que los profesionales tienden a presumir de la eficacia de los tratamientos recomendados y relacionan los resultados adversos con transgresiones sin tener en cuenta otros factores (fisiopatológicos, terapéuticos, asistenciales o condicionantes físicos, psicológicos y socioculturales que determinan los comportamientos) (Hunt, Arar et al, 1998). Los enfermos son culpabilizados y se sienten culpables cuando aparecen complicaciones crónicas. Aunque no existan reproches explícitos, el riesgo de complicaciones por la falta de adherencia al tratamiento y control, forma parte del discurso profesional desde el diagnóstico de la DM. El miedo, la indefensión y el sentirse culpable de las conductas pasadas en la gestión de la enfermedad, facilita que muchos enfermos se coloquen "en las manos del médico" y adopten una actitud pasiva. Esta situación puede ser más cómoda para el médico que ve reconocido su prestigio y poder profesional y, también, para algunos enfermos y familiares. No tener responsabilidad libera tensiones, incertidumbre y sentimientos de culpabilidad por las consecuencias. Algunos autores defienden que, cuando aparecen complicaciones o situaciones que comportan cambios corporales o funcionales importantes, se genera mucha carga emocional y puede ser necesario buscar estrategias que liberen al enfermo y a la familia de ciertas responsabilidades ya que ello facilita el mantenimiento de la esperanza (Guereiro Vieira de Silva 2001). Christensen y colaboradores afirman que es conveniente que los enfermos crónicos tengan un balance adecuado entre *locus de control externo* (creencia de que el equipo médico puede mejorar su salud), y *locus de control interno* (creencia de que él puede controlar los acontecimientos y mejorar la salud) y que se ha de ir modificando en función de la evolución de la enfermedad ya que un *locus de control interno* es desadaptativo cuando surgen complicaciones y se agrava la enfermedad. Debe existir congruencia entre las creencias de control y las limitaciones que la situación impone (Christensen, Smith et al., 1994; Christensen, Smith, 1995)

Los enfermos y familiares narran con inquietud y emoción el momento en que tuvieron que enfrentarse a la aparición y progresión de las complicaciones crónicas y a los cambios que generaron en la vida diaria, en los valores e intereses personales y familiares y, también, en los patrones sociales. La aparición de complicaciones aumenta el estigma ya que, además de las alteraciones físicas y funcionales, se producen cambios visibles. Cuando las complicaciones de la DM evolucionan, suelen ser multiorgánicas y sus manifestaciones se presentan de manera progresiva y en muy poco tiempo: *Empecé a ver mal, que te duele el estomago, otro día te duelen las*

piernas, después el estómago te empieza a fallar... Me dijeron que tenía una retinopatía y una neuropatía. Después el riñón... Cuando empecé con las complicaciones fue todo muy rápido (Hombre de 38 años, diagnosticado de DM1 a los 12 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2000). La narrativa de los enfermos muestra que el inicio del tratamiento con diálisis es un acontecimiento muy traumático que se relaciona con una toma de conciencia de la gravedad y del peligro real de muerte y como pérdida de autonomía y de libertad ya que la posibilidad de seguir viviendo no depende sólo de la insulina sino también de una máquina que no pueden controlar. Esto coincide con numerosos estudios donde se evidencia la asociación del tratamiento con diálisis con el aumento de estrés, de ansiedad y una disminución de la calidad de vida (Yang, Kuo, 2005; Rocco, Gassman et al. 1997; Mas Hesse, Marin, 1998) así como la estrecha relación entre calidad de vida y morbilidad y mortalidad (Ifudu; Paul et al. , 1998; Kutner, Lin and al., 1994; Parkerson y Gutman, 1997); La IRT empeora el estado de salud físico, psicológico y altera las relaciones sociales ya deterioradas por la evolución de la DM1. Los enfermos cuestionan su dignidad como persona debido a la dependencia del cuidador; sienten cómo aumenta la discapacidad y cómo su cuerpo pierde integridad y funcionalidad progresivamente por lo que tienden a aislarse en su entorno familiar más íntimo. Los amigos dejan de llamar: *Pues... tenía muchos amigos y... a raíz de la enfermedad, de hecho pedí yo la baja y luego pues al nivel de amigos... pues lo mismo. Empecé a no salir, me llamaban, no contestaba, no salía y ya llegó el momento en que dejaron de llamar* (Hombre de 40 años diagnosticado de DM a los 27 años y trasplantado de riñón y páncreas en 2002). La *cultura de la culpa*, en que la enfermedad es percibida como un castigo divino tiende a sustituirse por la *cultura de la vergüenza* que asocia la enfermedad con la debilidad y el abandono de uno mismo (Acuña, 2001). El tener el cuerpo con catéteres, depender de la insulina y de una máquina para seguir viviendo y necesitar tratamientos agresivos continuados, se interpreta como una violación y agresión a la integridad corporal contribuyendo al deterioro de la imagen personal. Esto obliga a un proceso de readaptación para reconstruir una imagen física deteriorada y crear una nueva identidad. La impotencia sexual o la falta de deseo sexual se suma a las otras pérdidas e interfiere en la posibilidad de tener hijos. En los hombres, los problemas de erección y eyaculación, comprometen el significado de su masculinidad. Los resultados también muestran la conducta obsesiva de algunos pacientes por la fistula arteriovenosa y la actitud ambivalente hacia la máquina dializadora. Otros muchos estudios sobre enfermos con IRT muestran resultados similares (Fernández-Samos,

Martín Alvarez et al, 2005). Durante las sesiones de diálisis, las máquinas se incorporan al cuerpo del paciente a través de la fistula o del cateter como un órgano más. Esto genera reacciones ambivalentes frente a la máquina: dependencia, sumisión, privación de libertad y agradecimiento ya que la máquina lava y depura su sangre (Fernández-Samos, Martín-Alvarez et al, 2005). La personalidad del paciente y el apoyo familiar y profesional es importante pero algunos estudios muestran que, las ayudas internas o externas, no pueden detener los efectos negativos que producen los estresores fisiológicos, en el ajuste a la enfermedad y al tratamiento (Rowe, 1996).

Los pacientes alternan narraciones en las que hay desesperación, rabia, ansiedad con otras en las que se observa ganas de vivir y esperanza en un futuro mejor. Otros estudios muestran esta ambigüedad por el conflicto entre el pensamiento científico y el pensamiento orientado hacia lo sobrenatural. Hay una contraposición entre la mantención de la esperanza por la búsqueda incansable de la cura milagrosa y la aceptación de los límites (Guereiro Vieira de Silva, 2001). La diferencia estriba en que los enfermos entrevistados esperan los milagros de la medicina y de los avances científicos y técnicos y esperan muy poco del poder sobrenatural de la religión o de la magia. El trasplante renal o el trasplante simultáneo de riñón y páncreas son las únicas expectativas a corto plazo que, los enfermos que están en tratamiento con diálisis o que deben iniciarlo, vinculan directamente con la posibilidad de modificar su situación actual. Mientras tanto, resisten a la situación que están viviendo mediante una fuerte capacidad de adaptación que mantiene su fortaleza: *Era consciente de que estaba mal pero pensaba: ¡Cuánto peor estén las cosas menos me harán en mí porque esta es la única forma de sobrevivir!* (Mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años trasplantada de riñón y páncreas en 1998). Esta capacidad de reacción se observa en diferentes estudios con enfermos crónicos o discapacitados (Allué, 2003; Guereiro Vieira de Silva 2001; Torres López, 1999; Colom, 1996; Rideout, Montemuro, 1986) y se explica por el sentido de coherencia (Antonovsky, 1979,1990) que permite mantener la esperanza. La esperanza es una respuesta humana que influye sobre el enfrentamiento ante pérdidas o en momentos de incerteza y permite construir la idea de que el futuro puede ser mejor (Herth, 1993); es un componente intrínseco de vida que promueve dinamismo al espíritu y permite mantener la lucha por la vida (Miller, 1992).

Las narrativas de los familiares y enfermos trasplantados o en tratamiento con diálisis muestran que el anuncio del posible trasplante y la posibilidad de ser admitido en la lista de espera se vive con ilusión pero también con incertidumbre y ansiedad. El Tx SPK se plantea como una alternativa para mejorar la calidad de vida y aumentar la supervivencia de los enfermos con DM1 e IRT que reúnen unos estrictos criterios de inclusión. Cuando se trata de un órgano vital, el enfermo ha de decidir entre aceptar la intervención del trasplante o morir pero los enfermos con DM1 e IRT eligen entre seguir viviendo con el tratamiento de diálisis y de insulina, sabiendo que pueden empeorar las complicaciones de la DM o aparecer otras, y el trasplante. El trasplante es la solución idealizada por el enfermo y por la familia para terminar una experiencia de sufrimiento físico y psicológico indefinida. Para los enfermos entrevistados que ya han sido trasplantados y para los enfermos en tratamiento con diálisis que están en lista de espera, el trasplante significa recuperar la "salud" y la libertad, poner fin al dolor y no depender de la máquina ni de la insulina pero también saben que la intervención tiene un riesgo pequeño pero real de graves complicaciones que pueden ocasionar sufrimiento e incluso, la muerte.

Aparte del miedo a la intervención y al posible rechazo de los injertos, el trasplante tiene implicaciones psicológicas, éticas y sociales diferentes a otro tipo de intervenciones médicas o quirúrgicas. Enfrenta a la persona con creencias y percepciones históricamente elaboradas sobre la concepción del hombre, el significado de la vida y de la muerte, el sentido de trascendencia después de la muerte y esto provoca incertidumbre y sentimientos ambiguos manifestados por respuestas de esperanza y temor, solidaridad y egoísmo, gratitud y culpabilidad. En la actualidad, la donación y trasplante de órganos son prácticas cotidianas en muchos hospitales pero han sido necesarios profundos cambios sociales e ideológicos para que esto sucediera (Casino, 2005). Aún así, para las personas afectadas, el trasplante de órganos continúa siendo una experiencia extrema porque el órgano trasplantado es un añadido a la identidad personal y cuesta asimilarlo. El trasplante supone la incorporación, no sólo física, sino también imaginaria y simbólica del órgano de otra persona. El enfermo con Tx SPK vive con dos órganos de un cadáver que, en ocasiones, tienen sexo y edad diferente al receptor. Todo esto ocasiona, en algunos pacientes, trastornos psicológicos que incluyen ansiedad e identificación con el donante y la familia. Algunos enfermos asumen el órgano trasplantado como suyo. Otros tienen una posición intermedia (el órgano es suyo y del donante) y otros hablan del órgano del donante

como si una parte de él siguiera viviendo en su persona. Le dan un nombre al donante, lo humanizan y lo integran en su subjetividad y en su vida cotidiana. El órgano es capaz de alargar la supervivencia del receptor y la del donante. Algunos enfermos son capaces de aceptar que viven gracias a la donación de los órganos de una persona que murió y sienten gratitud, pero consideran que la donación no debe considerarse un acto extraordinario sino un acto que todos deberían realizar ya que los órganos extraídos no le sirven al cadáver y pueden beneficiar a otras personas. Sin embargo, para la mayoría de los enfermos resulta difícil beneficiarse de un regalo vital sin poder pagarlo o agradecerlo, aunque sea simbólicamente. Los enfermos y familiares afirman que "no pasa un día que no piense en el donante y en su familia, me acuerdo constantemente... ". Los problemas psicológicos, la dificultad para reconstruir una nueva identidad o la identificación con el donante se han descrito en otros estudios (Gulledge, Buszta et al., 1983; Pérez San Gregorio, Martín Rodríguez, 2002; Lozano, Pandin y otros, 1995; Langenbach, Stippel et al, 2003, Langenbach, Stippel et al, 2004; Langenbach, Kuhn-Regnier et al, 2002; Forsberg, Backman et al., 2000; Perez, Martín, 2005; Kreitzer MJ, Gross CR, 2005). La obsesión e ideas imaginarias sobre cómo será el donante, cuando y cómo morirá, como afectará la identidad del donante a la propia identidad y qué tipo de relación se establecerá con el donante, afectan en grado muy diferente a las personas entrevistadas pero en algún caso existen creencias y mitos que generan mucho temor: *iClaro que quiero hacerme el trasplante pero tengo miedo... Pienso que, no sé..., a lo mejor, después, cuando duerma, se me aparece y me toca... me da miedo* (Mujer de 50 años diagnosticada de DM1 a los 25 años, en tratamiento con hemodiálisis, en lista de espera para trasplante renal). Dubovsky, Metzner y Warner describen el "síndrome de Frankenstein" que consiste en la percepción que tienen algunos pacientes de haber sido reconstruidos con trozos de cadáveres y la sensación de vivir con un cuerpo extraño que introduce algunos de sus rasgos en la identidad del receptor (Dubovsky, Metzner y Warner, 1979). El filósofo francés Jean Luc Nancy, al que le fue trasplantado el corazón y el pulmón de una mujer joven, habla de la confusión que se siente cuando uno lleva un órgano de una persona de otra edad y de otro sexo: "Mi corazón es 20 años más joven que yo" (Nancy, 2000:34). El carácter predominantemente biológico de la técnica de trasplante inhibe al enfermo y la familia para expresar sus inquietudes y temores a los profesionales sanitarios. El estar incluidos en la lista de espera se percibe como un privilegio al que optan un número reducido de pacientes y temen que el expresar dudas o temores pueda identificarlos como enfermos inestables y perjudique su

valoración como candidatos. Esto no se refleja en la literatura médica revisada pero la necesidad de autopromocionarse ante el equipo de trasplante aparece en una novela basada en datos reales en EEUU: "Lo más importante que debe recordar cuando hable con cualquier miembro del equipo de trasplantes es que debe autopromocionarse (...). Aquellos candidatos potenciales que manifiestan su motivación a someterse a la intervención son los que alcanzan su objetivo" (Parr E., Mize J, 2002:38).

En estudios sobre enfermos trasplantados se han descrito trastornos de carácter psicológico postrasplante. Los más frecuentes son trastornos sexuales (Tabler, Frieson; 1990; Trumper, Appleby, 2001; Hart, Milde, 1997), trastornos de adaptación (Kita, Fukunishi, 2001; Dew, Kormos, 2001), insatisfacción con la imagen corporal (Kaba, Thompson, 2005; Kaba, Thompson, 2000) y problemas de adherencia al tratamiento (Feinstein, Keich, 2005; Butler, Roderick, 2004). En el presente estudio todos los enfermos entrevistados afirman haber mejorado su función sexual en relación con la situación anterior. Algunos enfermos manifiestan trastornos de adaptación durante el primer año pero ellos los relacionan con problemas físicos derivados de complicaciones y de un largo proceso de rehabilitación. También relatan cambios en la imagen corporal (aumento de peso, sudoración, inflamación del abdomen, aumento del vello capilar), pero se asumen como algo que hay que "pagar" por los beneficios obtenidos: *¡Que me sale más vello por los inmunosupresores..., Pues me depilo! A mí me da igual.* (Mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998). Un problema frecuente referido en la literatura médica es la baja adherencia al tratamiento. En este estudio, todos los enfermos afirman cumplir estrictamente el tratamiento farmacológico a pesar de reconocer que son "medicamentos fuertes" que pueden tener efectos secundarios graves y también afirman mantener un estilo de vida saludable. Se observa una preocupación por no "malgastar" el regalo de vida que se les ha dado y un interés en no defraudar al equipo médico, en particular, al médico de referencia que controla la evolución: *Yo le tengo mucha confianza. Si me dice dos, tomo dos y si me dice cuatro, tomo cuatro* (Mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998). Este tipo de expresiones es común en muchos enfermos. En otros estudios se ha puesto de manifiesto la relación entre satisfacción con el médico y grado de cumplimiento (Kovac, Peterson, et al., 2002). Algunos autores relacionan el número y gravedad de los problemas psicológicos y la falta de adherencia al tratamiento, con variables psicosociales: apoyo familiar (Frazier, Tix, 2003; Pérez,

Martín, 2000), expectativas pre y post trasplante (Pérez, Martín, 2000; Grandi, Fabbri, 2001), estrategias adquiridas de afrontamiento (Frazier, Tix, 2003) y duración de la enfermedad. Todos los enfermos entrevistados tienen apoyo familiar. La madre es la cuidadora principal (CP) por excelencia. Este papel, que asume desde el momento del diagnóstico, cuando el enfermo es un niño o un adolescente, lo continúa ejerciendo con más o menos intensidad cuando los hijos son mayores y contraen matrimonio. En algún caso, cuando aparecen complicaciones, el enfermo regresa a la casa materna. Otras veces, el papel de CP lo ostentan las esposas/os o compañeras/os sentimentales. Cuando la CP es la mujer, su dedicación al cuidado es muy intensa y el papel de la madre es menor. Cuando el CP es el varón, los cuidados se comparten con el resto de la familia y el papel de la madre en el cuidado es superior. En un caso, el CP es la hermana de la paciente. En este estudio, la CP es principalmente una mujer, lo que concuerda con la bibliografía sobre cuidados informales que muestran que la mujer es la principal proveedora de los cuidados informales dentro de la familia (Robinson, 1990; Durán, 1991, De la Cuesta, 1995 y 2005; Ruiz de Alegría, De Lorenzo et al, 2005). Algunos estudios han mostrado que la sintomatología depresiva, después del trasplante, es más frecuente en los enfermos que tienen muchas expectativas de éxito y de ausencia de complicaciones (Grandi, Fabbri, 2001) o en los que tienen expectativas muy negativas con relación a la enfermedad (Pérez, Martín, 2002). Los enfermos entrevistados afirman tener muchas expectativas respecto al Tx SPK pero estos enfermos, además de la información médica, han adquirido conocimientos y experiencias durante muchos años de enfermedad y ello les hace tener una actitud más realista frente al Tx SPK. Esto se pone claramente de manifiesto en los enfermos que fueron trasplantados y fracasaron: *Yo sé que estos trasplantes son complicados, aunque ahora ya van mucho mejor, pero el páncreas... Además, estamos muy mal cuando llegamos al trasplante, estamos muy débiles y...* (Mujer de 51 años en hemodiálisis, diabética desde los 12 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos). Con relación al afrontamiento, los resultados de algunos estudios señalan que los enfermos que tienen conductas de evitación (no indagar ni querer preguntar, negación), tienen peor adaptación psicológica y menor adherencia al tratamiento (Shapiro, Williams, 1995). Los enfermos entrevistados han adquirido estrategias de afrontamiento que les permiten adaptarse a los cambios alternando fortaleza y desánimo pero de forma activa. Incluso los que no quieren seguir el tratamiento médico y no quieren preguntar a los profesionales, afirman leer libros y revistas sobre DM. Esta diferencia con enfermos de otro tipo de trasplantes se puede

explicar por su juventud, por el largo periodo de enfermedad, por el apoyo familiar y por una relación profesional/usuario alargada en el tiempo que facilita conocimientos y experiencia. La larga evolución de la enfermedad también es un factor relacionado con el aumento de trastornos psicológicos. Watanabe e Hiraga encuentran más trastornos psicológicos en los enfermos trasplantados de riñón que han permanecido durante más tiempo en tratamiento con diálisis que en los que habían permanecido poco tiempo (Watanabe e Hiraga, 1999). Los pacientes entrevistados tienen una larga evolución de la DM1, pero el tiempo en diálisis es corto e incluso, algunos se han podido trasplantar antes de iniciarlo.

Para los médicos especialistas, la intervención y el postoperatorio del Tx SPK es similar al de otras intervenciones de cirugía mayor aunque los médicos y enfermeras de trasplante reconocen que la complejidad del Tx SPK es superior a la de otro tipo de trasplantes y el riesgo de complicaciones a corto plazo es superior. Algunos enfermos relatan no haber tenido excesivo dolor ni complicaciones postoperatorias pero otros recuerdan un postoperatorio doloroso, con sondas, sueros, agujas que perforaban su piel y mucha medicación y otros manifiestan complicaciones muy graves que alargaron la estancia en la UCI, los días de hospitalización y la recuperación posterior. De los 10 enfermos entrevistados sólo uno relata crisis de delirium en el postoperatorio. Algunos autores relacionan este problema con el tratamiento con dosis elevadas de inmunosupresores (Grandi, Fabbri et al, 1999; Huffman, Popkin and alt., 2003) o con psicotropos, si precisan respiración asistida o están muy agitados (Allué, 1996). Otros enfermos, pese al éxito de la intervención y el abandono de la diálisis y la insulina, se sienten tristes y desconcertados debido a las molestias propias del postoperatorio y a la incertidumbre y temor al fracaso posterior. Nancy explica su experiencia y escribe que, después del trasplante, uno se siente perdido, está a flote, una suspensión extraña entre estados no identificados, dolor, impotencia, debilidad y miedo (Nancy, 2000). Todos los pacientes en los que se practica un Tx SPK, permanecen al menos 24 horas en la UCI. Después, si no existen complicaciones, pasan a la Unidad de Trasplante Renal. Pérez, Martín et al, estudian las diferencias de trastornos psicológicos en los pacientes trasplantados según estén en UCI o fuera de UCI y encuentran que son más prevalentes en la UCI (Pérez, Martín et al, 2005). La depresión y la ansiedad son problemas descritos en otros estudios con diferentes órganos trasplantados (Dew, M.A., DiMartini, 2000; Triffaux, Wauthy, 2001; Trumper, Appleby, 2001). Algunos estudios han comparado las repercusiones psicológicas según

el tipo de trasplante y no han observado diferencias (Pérez, Martín et al, 2000; Forsberg, Lorenzon et al, 1999). Otros, que han comparado el trasplante hepático, cardíaco y renal, encuentran que el trasplante renal presenta menos trastornos psicológicos que el trasplante hepático (Fukunishi, Sugawara et al., 2001) y menor repercusión en las actividades de la vida diaria que el trasplante hepático y el cardíaco (Forsberg, Lorenzon, 1999). Esto podría deberse al hecho de que el enfermo sabe que, si fracasa el trasplante renal, continúa existiendo el recurso de la diálisis (Pérez, Martín et al., 2005).

A partir del análisis de las entrevistas se observa que la vivencia del trasplante conduce a una reestructuración de la experiencia del enfermo. Antes de la intervención, este vence sus miedos y creencias revisando sus prioridades y replanteando sus valores: *"Lo que sea va a ser mucho mejor que lo que es ahora"* (Mujer de 45 años, diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998). Incluso los enfermos que han tenido una experiencia negativa del trasplante por la pérdida de los injertos, centran su esperanza en la posibilidad de ser nuevamente trasplantados. La aventura del trasplante es como un ritual de paso, un viaje iniciatorio en que la persona no es ni será nunca la persona que fue antes de trasplantar. Si la intervención tiene éxito, el enfermo experimenta cambios físicos, psicológicos y sociales que transforman su vida y también, su filosofía de vida. Para definir la nueva situación, los enfermos utilizan las palabras milagro, renacer o revivir. Todos los enfermos entrevistados con Tx SPK, confirman que han experimentado una mejoría espectacular tanto en el área física como en el área psicológica y social. Han recobrado la "salud" y también, la alegría, las ganas de vivir, las relaciones sociales, la capacidad sexual y reproductiva (una enferma trasplantada engendró y parió un hijo sano durante el periodo de estudio) y en algunos casos, la actividad laboral. En la sociedad occidental el trabajar se ha convertido en un fin y en un medio. El trabajar permite promocionarse, relacionarse y satisfacer las necesidades. Los enfermos comparten estos valores hasta el punto de que algunos evalúan el éxito del trasplante por su incorporación al trabajo: *iFíjese si me ha cambiado la vida que ahora estoy trabajando... i* (Mujer de 52 años diagnosticada de DM1 a los 14 años y trasplantada en 1999). Otros consideran que tienen limitaciones físicas para desarrollar un trabajo normal y otros se encuentran con barreras sociales que obstaculizan su integración laboral al ser discriminados por su situación. En muchos enfermos persisten, en mayor o menor grado, complicaciones de la DM1 después del trasplante, tienen molestias y

limitaciones para una actividad normal, deben seguir un tratamiento riguroso y realizar frecuentes controles médicos, tienen trastornos emocionales y miedo a perder los injertos, pero, a pesar de todo, los diez enfermos con Tx SPK entrevistados, consideran que han recibido un gran regalo (una prórroga de vida y de mucha más calidad). Infravaloran los problemas actuales porque los comparan con la situación anterior y muestran sabiduría para evaluar de forma crítica las convenciones sociales que organizan nuestra vida y para identificar y priorizar aquello que es esencial para alcanzar la felicidad: *"Ya no piensas en que quieres comprar esto o lo otro. Para mí, lo más importante es el bienestar de la familia y aprovechar cada uno de los minutos, vivirlos"* (Hombre de 53 años, diagnosticado de DM1 a los 13 años y trasplantado en 2000).

Numerosos trabajos han mostrado la efectividad del Tx SPK en relación con la mejora de la calidad de vida y con el aumento de la esperanza de vida (Drognitz, Benz, 2004; Reddy, Stablein et al., 2003; Hakim NS, 2003; Gross, Limwattananon, 2000; Dew, Switzer and alt., 1997). La normoglucemia mantenida y los niveles normales de HbA_{1c}, mejoran la retinopatía (Pearce IA, Ilango B, 2000), la neuropatía (Navarro, Sutherland, 1998) protegen al riñón trasplantado del riesgo de nefropatía diabética (Israni, Feldman, 2005) y disminuye el riesgo cardiovascular (Biesenbach, Konigsrainer, et alt, 2005; Gonzalez-Posada, Tamajon, 2005). No obstante, el Tx SPK no es sinónimo de curación. Después del trasplante se inicia un nuevo proceso en el que persisten, en diferentes grados, complicaciones de la DM1, diferentes grados de malestar físico y psicológico, riesgo de perder los injertos, riesgo secundario a la medicación inmunosupresora y necesidad de seguir medicación y control médico el resto de la vida. A pesar de esto, en la narrativa de los enfermos trasplantados se evidencia una percepción de bienestar. Un cambio notable es su percepción de la salud que pone de manifiesto la relatividad del concepto de salud y de enfermedad. Algunos reconocen que tienen limitaciones, que tienen molestias y que realizan un tratamiento no exento de riesgos. Perciben que tienen problemas de salud pero la mayoría de los entrevistados no se consideran enfermos, no SON enfermos. Este es un cambio muy importante en relación con su estado anterior al Tx SPK y marca una diferencia notable con los enfermos en tratamiento con diálisis. Las expresiones de agradecimiento y de admiración hacia el centro hospitalario son numerosas y frecuentes. El enfermo trasplantado es una persona que no exige: *Yo vengo aquí tantas veces como me dicen y si me tengo que esperar dos horas, como si me tengo que esperar cuatro... Yo, al*

sistema sanitario, ya no le pido nada. (Mujer de 40 años diagnosticada de DM1 a los 17 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998). Esto no evita que algunos enfermos tengan una actitud crítica hacia la sanidad o hacia los profesionales pero las quejas son externas a la Unidad de Trasplante; hacen referencia a situaciones pasadas, a otros especialistas o a otros centros. Esto se justifica por el cambio en la calidad de vida y por la relación con el médico de referencia. Los enfermos con Tx SPK entrevistados identifican a un médico que realiza el estudio pretrasplante y el seguimiento postrasplante y lo hacen responsable tanto del éxito de la intervención como del fracaso. Los enfermos con Tx SPK funcionante expresan admiración, afecto y una confianza sin límites en este profesional mientras que los enfermos con Tx SPK que perdieron los injertos, lo culpabilizan. Un dato que llama la atención es que los enfermos trasplantados y sus familiares no mencionan a los cirujanos; no aparecen expresiones ni de agradecimiento ni de culpabilización. Reconocen la pericia como un valor científico y técnico pero en sus narrativas no aparece el cirujano persona. Esto puede estar relacionado con la escasa relación entre cirujano y paciente tanto en la fase de pretrasplante como en el seguimiento postrasplante. Los enfermos en lista de espera para trasplante que permanecen en diálisis tienen una actitud mucho más crítica hacia la sanidad y hacia los profesionales. Muchos de ellos culpabilizan, en especial a los médicos, de sus complicaciones y de la tardanza en recibir el trasplante, critican la atención recibida y tienen una gran demanda no sólo física, sino psicológica y social. Esto se explica por la situación tan comprometida en que se encuentran estos enfermos, el largo periodo de enfermedad y el estrés y ansiedad que provoca estar en la lista de espera de trasplante, algunas veces, durante varios años.

Algunos enfermos con Tx SPK expresan ansiedad por miedo a perder los injertos: *Estoy nerviosa porque tengo miedo de que el trasplante pueda ir mal... En esto..., pienso bastante* (Mujer de 36 años, diagnosticada de DM1 a los 20 años y trasplantada de riñón y páncreas en 2002). Otros pacientes expresan miedo pero también confianza en los avances científico-técnicos: *Yo confío en el futuro porque la medicina avanza mucho. Si esto fallara yo sé que hay embriones de los que sacaran órganos y si no... órganos de cerdo* (Mujer de 36 años diagnosticada de DM1 a los 13 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1999) y otros optan por vivir intensamente el presente: *No tengo miedo del futuro. No pienso si podrá haber algún problema porque quiero vivir el presente* (Mujer de 45 años diagnosticada de DM1 a los 15 años y trasplantada de riñón y páncreas en 1998). La percepción de mejoría de salud y de

calidad de vida expresada por los pacientes trasplantados se refleja menos en los cuidadores principales. En algunos casos, el CP se siente más libre y ha podido reiniciar una actividad profesional pero la mayoría de CP relatan padecer problemas físicos y psicológicos en diferentes grados y, en muchos casos, una percepción de salud general similar o peor a la de la situación pretrasplante. En los familiares, el miedo a la pérdida de los injertos es más explícito y más generalizado que en los pacientes. Expresan más sintomatología de ansiedad y de estrés: *Él está mejor y yo estoy contenta de verlo así pero yo estoy cada vez peor porque me duele la espalda... Yo siempre tengo mucho calor y a veces hago mal la digestión. Ya le he dicho que a veces estoy nerviosa y como no duermo bien... Me siento cansada y deprimida* (Madre de hombre de 40 años diagnosticado de DM1 a los 27 años y trasplantado en 2002). Los CP tienen menos esperanza en el futuro. La pérdida de los injertos es la vuelta a la diálisis, al tratamiento con insulina y a la progresión de las complicaciones crónicas de la DM sin contemplar otras alternativas.

Existe poca bibliografía sobre el impacto del trasplante en los familiares de los pacientes trasplantados pero algunos estudios han puesto de manifiesto que los problemas psicosociales que presentan algunos pacientes tienen repercusiones negativas en las relaciones familiares. Bunzel, Laederach-Hofmann y Schubert evalúan el impacto del trasplante cardiaco en las relaciones de pareja al año y a los cinco años y concluyen que el proceso del trasplante origina un deterioro general en las relaciones ya que empeora la comunicación, la implicación afectiva y los valores y normas y estos efectos se mantienen al año y a los cinco años (Bunzel, Laederach-Hofmann, Schubert, 1999). Collins, White-Williams et al analizan los cambios pretrasplante y un año después del trasplante cardiaco en las esposas y concluyen que no existen cambios significativos y que al año, las esposas manifiestan baja satisfacción con su calidad de vida y con su estatus económico (Collins, White-Williams, Jalowiec, 2000). Problemas de estrés, ansiedad y depresión en los CP se han descrito en otros trabajos (Dew, Myaskovsky, 2004; Stukas, Dew et al, 1999; Paris, White-Williams, 2005; Bunzel, Laederach-Hofmann, 2005). En el caso del Tx SPK, la mayoría de CP son madres que llevan cuidando muchos años a enfermos que debutaron con la DM1 en la infancia o adolescencia, con relaciones afectivas intensas pero no exentas de conflictividad y que, en muchas ocasiones, se sienten culpables o responsables de la mala evolución de la DM1 por lo que sería necesario investigar más con este grupo y proporcionar un mayor soporte psicológico y social. Algunas investigaciones han puesto

de manifiesto el beneficio de este apoyo a largo plazo en familiares de enfermos trasplantados (Paris, White-Williams, 2005; Pérez, Martín, et al. 2005; Kurz, 2001 a). El trasplante se asocia con beneficios y con riesgos no sólo para el paciente sino también para la familia (Dew, Myaskovsky, 2004). Kurz afirma que para las parejas de los enfermos trasplantados, el proceso de trasplante es como una montaña rusa con subidas y bajadas sucesivas y que el soporte de las enfermeras es esencial para ayudarlas a desarrollar estrategias de afrontamiento para cada una de las etapas (Kurz, 2001 b).

Whiting define el concepto de *calidad de vida* como la medida y cuantificación de la perspectiva subjetiva de los enfermos sobre diferentes aspectos relativos a la salud (Whiting, 2001). La calidad de vida es un concepto fundamentalmente subjetivo, pero su medición adquiere un creciente interés en la investigación médica porque los datos obtenidos constituyen una importante fuente de información para la investigación relacionada con los servicios sanitarios (Alonso, Regidor, 1998). En este estudio, para medir la calidad de vida, se ha utilizado el test SF-36. Se selecciona este cuestionario porque es uno de los más usados en nuestro entorno; no se han observado diferencias en su consistencia interna entre los cuestionarios autoadministrados y los realizados mediante entrevista (Ware, Snow et al, 1993); sus propiedades psicométricas se han evaluado en más de 400 artículos (Garratt, Schmidt et al, 2002) y todos los artículos publicados sobre las características métricas de la versión española de SF-36 avalan su fiabilidad, validez y sensibilidad (Vilagut, Ferrer et al, 2005). Han respondido el 100% de los pacientes y han cumplimentado todos los ítems del cuestionario. Las preguntas que han generado alguna duda son las relacionadas con la actividad laboral o actividades de la vida cotidiana, fundamentalmente en los hombres. Esto se debe a la dificultad de muchas personas para equiparar una actividad laboral con otras actividades de la vida cotidiana.

Los resultados muestran que el trasplante mejora la calidad de vida de los enfermos en relación con la calidad de vida de los enfermos en diálisis. La percepción de salud actual en relación con la salud de hace un año es mejor en los enfermos con Tx SPK en ambos sexos. El 32,3% de hombres y el 34,3% de las mujeres que fueron trasplantados consideran que su estado de salud es mucho o algo mejor que el de hace un año mientras que sólo el 3,1% de los hombres y el 5,3% de las mujeres

consideran que su salud es algo peor que la de hace un año. La percepción de mejor salud general con relación al año anterior es mayor en los enfermos trasplantados los dos últimos años del estudio (100% y 47% respectivamente). En el grupo de enfermos en diálisis, el 13,8% de los hombres y el 7,9% de las mujeres consideran que su salud ha mejorado respecto al año anterior mientras que el 12,3% de los hombres y el 10,5% de las mujeres considera que ha empeorado sin que se observen diferencias por el tiempo de permanencia en diálisis. En los enfermos con Tx SPK, también se obtienen puntuaciones superiores en todas las dimensiones de salud del cuestionario observándose, en todas ellas, diferencias significativas con el grupo de pacientes en diálisis. Esto coincide, con numerosos trabajos que muestran mejores resultados en las personas con IRT que han sido trasplantadas que en las que permanecen en tratamiento con diferentes técnicas de diálisis (Niu, 2005; Bunnapradist, Cho et al., 2003; Cameron, Whiteside, 2000; Dew, Switzer, 1997; Jofre, López-Gómez, 1998; Khan, Garraff, 1995) llegando a conseguir, en algunas dimensiones de la calidad de vida resultados similares, e incluso superiores a los de la población general. En este estudio, los enfermos con Tx SPK tienen mejor resultado que la media de referencia española estandarizada por edad y sexo en las dimensiones de función física, dolor corporal y vitalidad.

En las personas con Tx SPK, las puntuaciones del test de calidad de vida tienden a empeorar con el tiempo. Se observan diferencias significativas en las dimensiones de función física, rol físico y vitalidad. Esto coincide con otros estudios (Joseph, Baines, 2003; Valderrábano, Jofre, 2001; Moore, Burrows, 1997; Burra, De Bona, 2005; Ichicawa, Fujisawa, 2000). En algunos estudios, se observa que después del trasplante, o durante el primer año, algunos enfermos experimentan un estado de euforia debido a que mejoran las áreas física, social, laboral y sexual y el enfermo se siente más feliz (Buncel, Laederach, 1999; Caccamo, Azara, 2001) por lo que los resultados del test de calidad de vida tienden a maximizarse (Pérez, Martín, Galán, 2005). Otros estudios han mostrado que la calidad de vida de las personas trasplantadas sufre oscilaciones temporales. Ponton compara la calidad de vida en pacientes con trasplante renal y observa que mejora durante los seis primeros meses, después empeora y vuelve a mejorar a partir de los tres años (Ponton P, Rupolo, 2001); Pérez, Martín et al. sostienen que el paciente trasplantado pasa por tres fases tras el implante. Una primera fase de alerta en la que el enfermo está sometido a un tratamiento médico intenso y a numerosos controles, necesita integrarse en un

entorno sociolaboral que puede resultar inadecuado a sus circunstancias, teme el rechazo de los injertos y puede tener una dinámica familiar alterada como consecuencia del trasplante. Una segunda fase de adaptación y una tercera fase de agotamiento, que se produce a partir de los dos años del implante en la que vuelven a aumentar los desequilibrios psicológicos. En esta última fase vuelve a acrecentarse el temor a la pérdida del injerto y cierta desilusión por unas expectativas no cumplidas (Pérez, Martín et al, 2000). En el presente trabajo, el periodo de estudio abarca desde 1998 a 2002 y los datos se recogen en 2004. Esto indica que, a pesar de disminuir los resultados, los enfermos con Tx SPK tienen buena calidad de vida después del primer año y mantienen diferencias significativas con los enfermos en diálisis.

En el estudio de la relación entre la calidad de vida de los pacientes y otros factores a través de diferentes técnicas para el análisis multivariante (regresión lineal múltiple, ANOVA de dos o más vías con covariables y efectos de interacción, pruebas de regresión ordinal) se comprueba que el Tx SPK se relaciona significativamente con la mejora de la calidad de vida en todas las dimensiones de salud del test SF-36. También experimentan efectos significativos sobre la calidad de vida el sexo, la edad y los años de evolución de la diabetes. El sexo femenino se asocia negativamente con las dimensiones de salud mental, dolor corporal, vitalidad, rol emocional y función física. La edad se asocia positivamente con la salud mental y sugiere una asociación negativa con la salud general, aunque no llega a ser significativa ($p= 0,051$). Los años de evolución de la diabetes se asocian negativamente con las dimensiones de salud mental y dolor corporal. Estos resultados coinciden con otros estudios. El sexo femenino se asocia con peor percepción de salud y de calidad de vida en la mayoría de estudios tanto en personas sanas como en personas enfermas (Alonso, Regidor, 1998; Stukas, Dew, 1999; Jones, Chang, 1988; Dew, Kormos, 2001a, 2001b; Joseph, Baines, 2003; Martinez-Castelao, Górriz et al, 2004; Vilagut, Ferrer et al, 2005). No constituye un resultado sorprendente pero sería interesante investigar en estudios posteriores las razones por las que las mujeres perciben peor estado de salud y peor calidad de vida. El tener una enfermedad crónica y ser joven también se asocia con trastornos psicológicos y peor calidad de vida en otros estudios (Dew, Kormos, 2001a, 2001b; Dew, Myaskovsky, 2005). Esto se explicaría por la dificultad de los jóvenes para integrar los problemas crónicos de salud en un proyecto de vida que todavía no han construido. La duración de la enfermedad y su asociación con peores resultados de calidad de vida también se ha puesto de manifiesto en otros estudios. La duración de

tiempo en tratamiento con diálisis se ha asociado con el aumento de trastornos psicológicos postrasplante (Watanave, Higara, 1999).

Debido al reducido número de casos por sexo, grupo de estudio y año de realización del Tx SPK, en lugar de comparar las medias, se opta por comparar las medianas obtenidas en las dimensiones de salud del Test SF-36 con las puntuaciones medias de la población española de referencia. En los resultados se observa que la percepción de salud general es menor en ambos grupos (diálisis y trasplante) y en ambos sexos. Esto significaría que, pese a la percepción de "curación" y a la mejoría alcanzada, los enfermos trasplantados presentan sintomatología diversa, precisan tratamiento y control médico y ello disminuye su percepción de salud general pese a que en la dimensión de vitalidad los hombres trasplantados llegan a alcanzar valores superiores a la media de la población española de referencia. Las mujeres con Tx SPK tienen puntuaciones más bajas que los hombres con Tx SPK en todas las dimensiones. Sin embargo, se observan menos diferencias significativas con la población de referencia. En los hombres se observa una diferencia significativa negativa en las dimensiones de rol físico y rol emocional. Esto podría deberse al número menor de casos de mujeres que disminuye la potencia estadística. Si se comparan por año de realización del trasplante, los enfermos con Tx SPK trasplantados en el último año presentan valores superiores a la media española de referencia en las dimensiones de rol físico, vitalidad y rol emocional; una significación negativa en la dimensión de función física y no se observan diferencias en el resto de dimensiones, incluida la percepción de salud general. Estos resultados coinciden con otros estudios en los que se ha puesto de manifiesto una disminución de calidad de vida con el paso del tiempo ((Joseph, Baines, 2003; Valderrábano, Jofre, 2001; Moore, Burrows, 1997; Burra, De Bona, 2005; Ichicawa, Fujisawa, 2000) y con los que sostienen que al principio existe un estado de euforia que tiende a maximizar los resultados (Buncel, Laederach, 1999; Caccamo, Azara, 2001, Pérez, Martín, Galán, 2005) aunque hay que recordar que el test de calidad de vida se pasa durante el periodo 2003-04 por lo que muchos enfermos llevan trasplantados dos años.

Los trasplantes de órganos son, por definición escasos y costosos, dado que sólo resultan técnicamente posibles en el seno de una estructura sanitaria compleja que no está al alcance de todos los países. (Matesanz, 2004). Los países en desarrollo tienen problemas más básicos que los trasplantes y que afectan a mayor número de

población (hambre, enfermedades infecciosas, abastecimiento de agua) pero el remoto y lejano acceso a estas terapias constituye una muestra más del abismo existente entre norte-sur (Matesanz, 1994). En España, el coste de la actividad de donación y trasplante, en 1999, es de 21.000 millones de las antiguas pesetas pero el ahorro conseguido por tratamiento sustitutivo con diálisis de todos los enfermos trasplantados de riñón en los últimos cinco años, equivale casi al doble del coste anual de todos los trasplantes realizados en el país (Matesanz, 2004). El trasplante de algunos órganos ha permitido sustituir tratamientos costosos por procedimientos menos caros y ha conseguido mejoras marginales en el estado de salud del enfermo o una posibilidad de tratamiento nueva para pacientes en los que antes no existía ninguna alternativa. El problema no es sólo económico sino de distribución de recursos ¿es justo destinar la compleja infraestructura hospitalaria y de UCI y el elevado número de profesionales sanitarios superespecializados para el beneficio de un número reducido de pacientes? ¿Hasta qué punto las innovaciones médicas comprometen la financiación de los sistemas públicos de salud o la destinación de más recursos a cubrir las necesidades de los ancianos o a potenciar la Atención Primaria de Salud?. En la Unión Europea, la evolución a largo plazo de los gastos sociales está determinada por los cambios demográficos. En las tres o cuatro próximas décadas, el coste de las pensiones se puede incrementar en un 50% debido al incremento de personas mayores jubiladas y el envejecimiento de la población aumenta el gasto sanitario. Las estadísticas de la OCDE estiman que la población mayor de 65 años consume 3,2 veces más atención sanitaria que el resto de la población y a partir de los 75 años consumen una proporción de 4:1 (Esping-Andersen, 2003). Algunos autores consideran que el trasplante de órganos constituye un hecho extremadamente costoso teniendo en cuenta el relativo poco número de personas que se benefician (Evans, 1999) y critican que prime una actividad tan costosa por encima de otras igualmente necesarias y vitales y que afectan a mayor número de población (Costas, 2002). Pero, ¿cómo se puede cuantificar lo que vale una vida humana? En la década de los años 80 del pasado siglo XX, existe preocupación por hacer compatible el limitado volumen de recursos disponible con el ritmo creciente de innovación en sanidad y la política es reducir los costes sanitarios. Actualmente, la preocupación estriba en conocer el valor económico de las mejoras adicionales en el estado de salud que han aportado los cambios tecnológicos en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. ¿Qué parte de la mejora en la esperanza de vida y en la calidad de vida es atribuible a la atención sanitaria? (Puig-Junoy, 2003). El sector sanitario no sólo se debe contemplar desde la

óptica del gasto que genera, sino también en relación con el bienestar que crea. López Casanovas afirma que los efectos del gasto sanitario se deben valorar desde tres perspectivas: primera: sobre la esperanza de vida en cada edad; segunda: la prevalencia de las condiciones adversas para aquellos que "sobreviven" dentro de cada cohorte y tercera: la calidad de vida, condicionada a partir de una determinada condición adversa, de la que la población disfruta (López Casanovas, 2003).

Oswald afirma que el resultado de toda actividad económica no es el consumo de bienes y servicios por parte de la población, ni el ahorro, ni cualquier otro bien tangible o intangible; el objetivo final de la economía es la felicidad de la población, es decir, el bienestar (Oswald, 1997). El Tx SPK proporciona más supervivencia, más calidad de vida y más felicidad a enfermos jóvenes que tienen una larga vida de sufrimiento. ¿Qué tipo de razones económicas pueden justificar, en una sociedad desarrollada, no aplicar soluciones factibles que pueden salvar la vida o conseguir importantes mejoras en la calidad de vida de algunos enfermos? ¿Qué precio tiene la vida? En nuestra sociedad se ha alcanzado un amplio consenso sobre la actividad de donación y trasplante de órganos cómo lo muestra el hecho de que en poco más de 10 años se ha pasado de un índice de 14 donantes PMP en 1989, a 33,7 donantes PMP en 2002, lo que hace que España sea el único país del mundo que ha sido capaz de disminuir la lista de espera de trasplantes renales y que lidere todas las listas de países trasplantadores de riñón, hígado, corazón y pulmón (Matesanz, 2004). Según la II Encuesta Nacional de la Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología, los temas de Medicina y Salud encabezan la lista de la valoración de las 3.400 personas encuestadas, con una calificación de 3,7 puntos sobre 5 y el trasplante de órganos se percibe cómo el avance científico y tecnológico que más contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas, con notas de 4,55 sobre cinco (FECYT, 2004). Otro reciente trabajo, desde la perspectiva de los médicos, estudia el valor de la salud, no tanto de la eficacia o efectividad de la innovación en abstracto, sino de la percepción del beneficio obtenido por los enfermos. Se toman las 30 innovaciones más importantes y se pide a 387 médicos que consideren la importancia de cada innovación seleccionada teniendo en cuenta cual sería la pérdida para el paciente en caso de que esta no estuviera disponible en la actualidad. En las respuestas dominan valoraciones muy elevadas para las innovaciones diagnósticas y procedimientos quirúrgicos. Otro resultado es que las innovaciones que aumentan la esperanza de vida se valoran por encima de las que afectan a la calidad de vida (Fuchs, Sox, 2001). Estos estudios

tienen limitaciones ya que están basados en percepciones y opiniones de personas que no tienen toda la información y son transversales lo que impide analizar la congruencia de estas valoraciones a lo largo del tiempo. Un problema esencial es la frecuente confusión entre pacientes reales y potenciales ya que cabe esperar diferencias en las respuestas ante preguntas sobre hipotéticas opciones de tratamiento y frente a decisiones efectivas a adoptar (Meneu, 2003)

8.2. CONTRASTE DE HIPÓTESIS DEL ESTUDIO

La primera hipótesis de este estudio plantea que el Tx SPK transforma la vida cotidiana de los pacientes y las familias. Esta hipótesis se ratifica ya que el trasplante de riñón y páncreas en los enfermos con DM1 e IRT supone una experiencia vital y emocional extrema. Después de años de enfermedad, de complicaciones y de invalidez, una intervención quirúrgica implanta en su cuerpo un nuevo riñón y un nuevo páncreas. Si tiene éxito, el enfermo deja de ser diabético y cura su IRT. La sensación de curación existe, aunque tenga que realizar tratamiento inmunosupresor y control médico el resto de su vida y aunque conozca los efectos secundarios de la inmunosupresión y el riesgo de pérdida de los injertos. Los enfermos suelen expresar temor, ansiedad, problemas de identidad y molestias físicas, pero, para ellos, nada es importante si se relaciona con el estado pretrasplante. No sólo han recuperado la "salud", han recuperado el color de la piel, el brillo de los ojos, la vitalidad, las relaciones sociales y, en muchos casos, la sexualidad y hasta la capacidad de tener hijos. El cambio de vida después del trasplante se articula con nuevas percepciones en la medida en que se pierden ciertos valores y se adoptan otros (pasear, conversar, disfrutar de la compañía de la familia o de los amigos y vivir y disfrutar el tiempo). La medicina moderna ha realizado un milagro. Para estos enfermos, la medicina tiene un alto nivel de eficacia tanto científica como simbólica.

En el caso de la familia, el cambio no es tan notorio. Los CP admiten y valoran la mejoría alcanzada por el enfermo después del Tx SPK pero la mayoría de CP afirman mantener la misma sintomatología física previa al Tx SPK y trastornos de carácter psicológico similares, e incluso superiores. Tienen miedo al rechazo, nerviosismo, cansancio e insomnio. Algún CP ha podido recuperar tiempo para su desarrollo personal y profesional gracias a la disminución de algunas actividades de cuidado, en

especial la vigilancia continua por el riesgo de hipoglucemias asintomáticas y el acompañamiento a las sesiones de diálisis y a los controles médicos pero otros mantienen el aislamiento social y laboral sin cambios. La enfermedad también tiene repercusiones económicas en el entorno familiar que en la mayoría de los casos se mantienen después del trasplante. Estos resultados sugieren la necesidad de realizar estudios futuros específicos sobre el impacto del trasplante de órganos en la familia de los receptores.

La segunda hipótesis del trabajo plantea que los pacientes trasplantados presentan problemas de ansiedad y de identidad que alteran su salud mental y estos problemas son poco reconocidos por los profesionales sanitarios. Esta hipótesis se ratifica puesto que la mayoría de enfermos trasplantados explican problemas emocionales y de identidad relacionados con el miedo a perder los injertos, con ideas obsesivas sobre el donante y con la familia del donante y con problemas para reconstruir su identidad. Además, el carácter predominantemente biológico del trasplante y el secreto que rodea la donación de órganos, inhiben al enfermo y a la familia a la hora de expresar estos problemas a los profesionales sanitarios. Por su parte, los profesionales sanitarios eluden estas cuestiones salvo en el caso de que el enfermo presente alteraciones graves que precisen tratamiento psiquiátrico. Los enfermos entrevistados han referido a los profesionales su miedo a perder los injertos pero ninguno de ellos ha consultado, de manera efectiva, los problemas emocionales relacionados con su identidad y con su relación con el donante y con la familia del donante que quedan relegados al ámbito íntimo y familiar más próximo. No obstante, el enfermo que llega a una situación de Tx SPK tiene una larga experiencia de pérdidas y de sufrimiento que deterioran su salud física, psicológica y social. La mayoría de enfermos relatan, antes del Tx SPK, problemas de ansiedad, depresión y estrés, asociados con la enfermedad y con su situación en la lista de espera que, en muchos casos, han requerido tratamiento psicológico o psiquiátrico. Esto indica que los enfermos presentan problemas de tipo psicológico tanto en la fase pretrasplante como postrasplante aunque por causas diferentes y que en ambas situaciones no reciben el apoyo psicológico adecuado debido a una deficiente valoración profesional de este tipo de problemas. A pesar de los esfuerzos de algunos profesionales de enfermería y de algunos médicos por proporcionar una atención integral, se observa que predomina una visión estructural del cuerpo sin considerar adecuadamente la interrelación entre los aspectos biológicos, psicológicos y socioculturales. Esta situación está potenciada por una fuerte demanda

asistencial y una falta de recursos ya que no existe un psicólogo integrado en los equipos asistenciales.

La tercera hipótesis plantea que los sistemas de cuidados informales (familia, asociaciones, grupos de autoayuda) tienen un papel fundamental en la atención de los pacientes diabéticos con IRT que están en tratamiento con diálisis o han sido trasplantados de riñón y páncreas. Esta hipótesis se confirma en el caso de la familia. El enfermo con DM1, que generalmente inicia la enfermedad en la infancia o en la adolescencia, precisa cuidados, educación y supervisión desde el inicio de la enfermedad y es la familia quien proporciona la mayor parte del cuidado necesario. Los niños constituyen un grupo específico en cuanto a la demanda de cuidados de salud, debido a las características de mayor dependencia. Además, al problema de la DM1 se suman los procesos agudos leves frecuentes en esta etapa del ciclo vital pero que, en las personas con DM1, pueden ocasionar graves descompensaciones metabólicas, las necesidades de aprendizaje y las necesidades derivadas del proceso de desarrollo. El cuidado al enfermo con DM1 se convierte en el eje central de la vida de la CP desde el momento del diagnóstico; cuando el enfermo empeora, la CP le cuida y vigila las 24 horas del día por miedo a las complicaciones de la DM, especialmente las hipoglucemias asintomáticas y le acompaña a todos los controles y exploraciones médicas; Esta dedicación se transforma en un modo de vida y aísla socialmente a la CP (la mayoría de CP han dejado de trabajar y han abandonado sus actividades sociales). Esta forma de cuidar conlleva una elevada carga física y mental que se acompaña de manifestaciones físicas y emocionales intensas. La CP sufre incertidumbre por la evolución de las complicaciones y por las terapéuticas aplicadas; los pacientes reconocen que la familia vive el proceso de la diálisis y del Tx SPK con más ansiedad que ellos mismos. La ansiedad del cuidador es mayor porque cuida a un familiar de primer grado y se siente atrapada emocionalmente, hasta llegar a sentirse culpable de la mala evolución de la DM. La enorme dedicación al cuidado de la CP coincide con diversos autores que afirman que sólo una mínima parte de la atención en salud está asegurada por los servicios sanitarios, ya que la mayoría de los cuidados son autodispensados o suministrados por la familia (Wenger, 1992). Duran afirma que mientras el sistema sanitario formal dispensa un 12% del tiempo total dedicado a la salud, el 88% restante forma parte del trabajo realizado en el ámbito doméstico (Duran, 1991). En este estudio, las CP llevan muchos años asumiendo la responsabilidad del cuidado del enfermo/a lo que origina una fuerte dependencia hacia

la persona cuidada. En algunos casos, esta dependencia física y afectiva conlleva un cambio de domicilio de la persona cuidada que retorna a la casa de la CP. Las CP han de equilibrar los trabajos con otras responsabilidades familiares y/o laborales y realizan los trabajos cotidianos que exigen más dedicación. En esta forma de cuidar, las mujeres sufren mayor carga subjetiva. Parafraseando a Comas, "las mujeres aprenden que el afecto y el deber moral, los sentimientos y la ética personal, son elementos que están presentes en el acto de cuidar a los demás" (Comas, 2000: 187-204). Aunque la mayoría de estudios hacen referencia al cuidado de personas ancianas dependientes también existen estudios que confirman las repercusiones físicas, psicológicas y sociales del cuidador de enfermos crónicos (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, 1993; INSERSO, 1996; Robinson, 1990; De la Cuesta, 1995, 2005a, 2005b)

La CP es ayudada por otros familiares pero no tiene apoyo y soporte técnico instrumental y emocional para afrontar el cuidado en las mejores condiciones y hacerlo sostenible. El hecho de cuidar en casa a un familiar se entiende como una actividad natural del ama de casa o de la familia y su valor pasa inadvertido y no se contabiliza. Los cuidados técnicos que precisan de tecnología y representan un elevado coste se valoran en términos económicos pero los cuidados informales relacionados con el trabajo doméstico de la mujer no se contabilizan y no se valora su incidencia social a pesar de la reducción económica que supone tener un enfermo en el domicilio en lugar de tenerlo en una institución sanitaria y del ahorro de recursos humanos y materiales por posibles complicaciones que se previenen, se reducen o se tratan en el domicilio mediante el cuidado informal. Si este tipo de trabajo se contabilizara, aumentaría el producto interior bruto (PIB) español (Sanpedro,1996) pero cuando los efectos del cuidado no se traducen en un consumo de servicios formales, no se contabilizan económicamente (Colliere,1993). A pesar de que conceptualmente no se discute la importancia de la atención a la familia y que está contemplada en la reforma de la atención primaria, en los profesionales sanitarios, todavía constituye una asignatura pendiente, aunque se constata la preocupación creciente por el tema. La atención y cuidado a la familia es menos considerado por los profesionales sanitarios del hospital (Fernández, Fernández, 1995; Ruiz, Muñoz, 1998; Rivera, Bermejo, 1997; Amezcua, Arroyo, 1996) La atención sanitaria ha sido la faceta más desarrollada del Estado de Bienestar (*Welfare State*) pero ha tenido una orientación predominantemente curativa dejando sin cubrir muchas necesidades relacionadas con el cuidado (Sánchez Bayle, 1996).

La hipótesis del papel fundamental que tendrían las asociaciones de enfermos crónicos y de grupos de ayuda mutua se ha de refutar en este estudio. Pese a que los enfermos valoran el intercambio de experiencias y de opiniones con otros pacientes, la relación es esporádica y circunstancial. El mayor intercambio se genera durante los periodos de hospitalización y en menor grado, en la sala de espera de las consultas. En el trabajo de campo se observa que en las consultas, los enfermos trasplantados intercambian más información con las enfermeras, auxiliares y administrativos que con los otros pacientes y, cuando lo hacen, suelen hacerlo con aquellos con los que han compartido periodos de hospitalización. Sólo dos enfermos de los 20 entrevistados han contactado alguna vez con la Asociación de Enfermos Diabéticos o la Asociación de Enfermos Renales pero siempre por razones legales o administrativas. Ninguno ha tenido relación con asociaciones de enfermos trasplantados. Las enfermeras valoran la influencia de los iguales en los grupos de educación terapéutica tanto para facilitar el aprendizaje como para soporte emocional pero los enfermos con graves complicaciones no participan en terapias grupales ni educativas ni de ayuda mutua. Esto se puede deber a varias razones. En primer lugar, cuando estos enfermos debutan con la DM1 no existen programas educativos y la información se dirige al enfermo y a la familia. Los grupos de ayuda mutua (GAM) y las Asociaciones de enfermos crónicos no existen o no tienen la difusión actual⁶⁴. Cuando las complicaciones evolucionan el enfermo tiene muchas limitaciones físicas que pueden afectar la visión, tiene riesgo de hipoglucemias, dificultades para caminar, anemia, etc. y trastornos emocionales que alteran su vida familiar, laboral y social. Además, si realiza hemodiálisis, debe desplazarse al Centro tres días por semana y realizar controles y exploraciones médicas. Los Centros no programan actividades educativas grupales para estos pacientes, no tienen grupos de ayuda mutua (GAM) ni existe coordinación con GAM externos o con la Asociación de Diabéticos o la Asociación de

⁶⁴ Los grupos de ayuda mutua (GAM) pueden considerarse como una variante extradoméstica de la autoatención (Menéndez, 1984:85). El crecimiento del sector constituido por los GAM y las Asociaciones de Salud (AS), en Barcelona, surge al final de los años 80. Las funciones de difusión y promoción de los GAM se asumen por los servicios de Promoción de la Salud del Institut Municipal de la Salut (IMS) a partir de 1987. Esto coincide con un primer impulso institucional al asociacionismo relacionado con algunas enfermedades crónicas. Tal es el caso de la diabetes, que es objeto de una especial atención institucional dirigida a la educación sanitaria de las personas afectadas impulsada por el Consell Asesor de la Diabetes (Canals, 2002).

enfermos renales. Otra razón se debería al hecho de que estos enfermos, cuanto más complicaciones tienen, más dependientes se vuelven de los profesionales sanitarios.

La cuarta hipótesis plantea que los problemas y necesidades sentidos por los usuarios son diferentes de los detectados por los profesionales. Los resultados muestran diferencias entre profesionales, enfermos y familiares y también existen diferencias intergrupales, no sólo en las necesidades, sino en los significados de la enfermedad y de los tratamientos y en las expectativas de futuro. La DM y sus significados son elaborados en el transcurso del proceso de vivir con la enfermedad y pueden variar de acuerdo con las experiencias personales y culturales⁶⁵ (Geertz, 2000). Esto se debe al hecho de que los grupos y las personas tienen diferentes procesos de formación y de experiencias y la cultura es un proceso dinámico que se adapta constantemente a los nuevos retos y problemas que surgen individual y socialmente (Alarcón, Vidal, Neira, 2003). El concepto de cultura tiene dos dimensiones: una dimensión cognitiva que se adquiere a través del aprendizaje y que construye el mundo simbólico y abstracto de las personas (conocimientos, valores, creencias, actitudes) y una dimensión material que transforma la dimensión simbólica en conductas (hábitos, artefactos culturales y normas sociales) (Handewerker, 2001; Geertz, 2000). Las narrativas de los informantes muestran como cada uno construye su experiencia particular de la enfermedad, de las complicaciones y del trasplante, dependiendo de aspectos personales sociales y culturales y cómo coexisten, en las historias individuales, formas compartidas de entender la diabetes, el tratamiento con diálisis o el trasplante, influenciadas por el entorno social y cultural donde los individuos están inmersos y por el modelo hegemónico de la medicina oficial. En los enfermos y familiares se observa cómo estos procesan, asimilan y se apropian de la cultura médica científica de los profesionales sanitarios. Menéndez señala que los saberes de la medicina tienden a expandirse sobre los saberes populares (Menéndez, 1992). En sus narraciones, utilizan frecuentemente un lenguaje biomédico para describir la enfermedad, las complicaciones y los tratamientos, pero se diferencian de los profesionales sanitarios en que éstos hacen referencia a manifestaciones físicas, psicológicas y, en menor número, a problemas sociales, de forma conceptual mientras que los enfermos y familiares expresan, además de los problemas, sentimientos y emociones que describen el drama de la

⁶⁵ la cultura, según Geertz, se entiende como la expresión humana frente a la realidad y como una red de significados elaborados por las personas que les permiten entender, percibir y organizar, hacer y rehacer el mundo en el que viven

persona enferma y el cómo la DM, los tratamientos y la ciencia y tecnología médica, actúan y repercuten en sus vidas.

Los profesionales sanitarios implicados en la atención y educación de estos enfermos, esperan que los enfermos integren la enfermedad en su vida cotidiana y que les digan que han aprendido a convivir con la enfermedad. Los enfermos aprenden la relación con los profesionales sanitarios que es más conveniente para ellos y, con frecuencia, satisfacen el deseo del profesional. No quiere decir esto que el enfermo con DM1 mienta conscientemente. El poder de adaptación, el tiempo, y las temporadas largas sin sintomatología y sin complicaciones importantes, mantienen al paciente y a la familia en una situación de relativa tranquilidad. No obstante, cuando aparece algún episodio de descompensación importante o cuando es diagnosticado de una complicación crónica, su discurso expresa el temor, el rechazo a la enfermedad, a la dependencia, el duelo por las pérdidas reales o imaginarias producidas por la enfermedad, el estigma y la angustia y ansiedad acumulada desde el inicio de la enfermedad.

Vivir y convivir con la diabetes, someterse a tratamiento con diálisis o ser trasplantado no es fácil. Aunque muchas veces el profesional percibe la imagen de un enfermo adaptado y estable, la realidad es que el enfermo y la familia están sometidos a situaciones cambiantes y estresantes por la dificultad de mantener el control y seguir los tratamientos y exploraciones médicas. Los pacientes tienen algunos objetivos comunes con los profesionales (mantener el control de la glucemia, evitar complicaciones o el rechazo de los injertos) pero también tienen otro tipo de necesidades de carácter físico, psicológico o social que, pueden estar en contradicción con los objetivos de salud. Los pacientes intuyen las necesidades que son importantes para el profesional y, frecuentemente, silencian las otras por miedo a la incompreensión, al rechazo e incluso, al ridículo. Algunos enfermos afirman que no confesarían nunca al médico algunas conductas o pensamientos y opiniones por miedo a que este los identificara como una falta de confianza en su trabajo lo que muestra la falta de confianza en el profesional y el temor a crear una imagen negativa que dificulte la relación posterior y la atención.

Pese al esfuerzo de algunos profesionales y a la evolución teórica del modelo asistencial y de la relación profesional sanitario y usuario, el modelo que predomina en

la asistencia es un modelo biomédico que favorece el estudio del cuerpo como objeto, que privilegia el saber experto en la relación terapéutica y que otorga el poder de decisión en el proceso de la enfermedad al profesional, amparándose en síntomas y signos corporales que permiten objetivar la enfermedad. Se valora el perfil glucémico, la restauración de la capacidad funcional del páncreas y del riñón tanto en el periodo pretrasplante como en la etapa postrasplante sin tener suficientemente en cuenta la complejidad de la persona enferma y de la familia que abarca aspectos orgánicos y funcionales pero también psicológicos y socioculturales. No se programa una intervención en el contexto real de la persona enferma (familia, grupo, escuela, trabajo) sino que el punto de observación y de intervención sigue siendo el hospital. Esto sucede con otros problemas crónicos de salud (Colom, 1996). El control de los parámetros biológicos y el aprendizaje de técnicas para la adquisición de habilidades que faciliten el control de la glucemia o la administración correcta del tratamiento resultan insuficientes para promover la autonomía y satisfacer todas las necesidades de la persona enferma y de la familia. El papel de la biomedicina es importante pero no es el único conocimiento válido para los profesionales sanitarios porque cuando aparece la enfermedad pasa a formar parte de la vida de los pacientes y de sus familias. Desde la perspectiva biológica no es posible conocer la interpretación que hace el paciente sobre lo que le está aconteciendo (Guereiro Vieira de Silva, 2001: 45). Las narrativas de los enfermos y familiares no se limitan a explicar las alteraciones físicas sino fundamentalmente expresan el drama de su vida, los sentimientos y las emociones. Explican también sus necesidades, deseos y expectativas y cuál es la relación que les gustaría tener con los expertos, pero este tipo de narrativa no se da con los profesionales sanitarios.

Hay enfermos que manifiestan su rechazo a las exigencias que impone el tratamiento y control de la diabetes y priorizan un estilo de vida más libre que no se diferencie del grupo de referencia. La calidad de vida es más importante que el riesgo de posibles complicaciones. Ante esta actitud, algunos profesionales sanitarios, especialmente los médicos, rechazan al enfermo que no quiere seguir sus prescripciones. No preguntan sus necesidades ni buscan la comprensión y el pacto sino que lo amenazan y lo rechazan. Esta actitud profesional fomenta la rebeldía de los pacientes.

En la DM, cuando aparecen síntomas y se diagnostican las complicaciones, ya suele haber alteraciones importantes. La falta de sintomatología inicial disminuye la

percepción de riesgo ya que el autodiagnóstico se realiza por la percepción de signos y síntomas. Esto, unido a actitudes de negación y evitación, provoca, en muchos pacientes, una sensación de invulnerabilidad.

Se observa que la experiencia de enfermedad y la aparición y progresión de complicaciones hacen que los enfermos valoren más la calidad de vida y la evitación de complicaciones agudas, fundamentalmente la hipoglucemia, que el control glucémico estricto. Se pone de manifiesto que muchos enfermos y familiares evalúan el control de la DM de forma diferente a los profesionales sanitarios. Para los enfermos, estar controlado significa no tener sintomatología y poder desarrollar sus actividades, mientras que el profesional evalúa el control mediante algoritmos concretos. Los profesionales sanitarios, especialmente las enfermeras, tienen como objetivo que el paciente ejerza el "autocontrol" como forma de promover la autonomía y la independencia del paciente pero muchos enfermos perciben que la DM limita su libertad y, para ellos, la libertad personal, sin normas y restricciones impuestas por el tratamiento, es la única forma de conseguir la autonomía y la independencia.

Los enfermos que han sido trasplantados de riñón y páncreas con éxito expresan problemas físicos, psicológicos y sociales pero siempre en grado inferior a la situación pretrasplante. Son enfermos muy dependientes del sistema sanitario y que tienen un elevado grado de confianza en los profesionales sanitarios, en especial en su médico. En sus narrativas desvalorizan y relativizan los problemas y necesidades actuales porque los comparan con la situación pretrasplante. Ellos agradecen el regalo de vida y de calidad de vida al donante, a la familia del donante y a los profesionales sanitarios. Una forma de reciprocidad con el profesional sanitario es mostrar su agradecimiento y aceptar sus recomendaciones sin discutirlos.

Las familias y concretamente la CP, presentan alteraciones físicas, emocionales y sociales desde el inicio de la enfermedad que se agravan con la presencia de complicaciones y con el proceso del trasplante y que no mejoran después del trasplante. Sin embargo, la atención a la CP no se contempla en el sistema sanitario hospitalario.

8.3. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Los datos obtenidos para el estudio observacional, analítico y transversal son insuficientes para conocer el perfil de la población que accede a un Tx SPK puesto que faltan datos clínicos de los enfermos trasplantados en Andalucía y datos socioculturales de todos los pacientes. Conocer el nivel de instrucción, la renta, el estado civil, la ocupación o los hábitos, hubiera enriquecido el estudio. En su lugar se utilizan los datos del registro de enfermos con IRT de Andalucía y Cataluña y se obtienen datos clínicos adicionales de los enfermos con el Tx SPK realizados en el Hospital Clínico de Barcelona durante el periodo de estudio. Esto limita la búsqueda de datos a los registros e historias clínicas sin necesidad de localizar y entrevistar a los pacientes.

A pesar de las limitaciones expuestas, los datos obtenidos facilitan información sobre las características sociodemográficas y físicas básicas de los enfermos que acceden al Tx SPK y aportan una información suplementaria válida al estudio cualitativo y al estudio de calidad de vida.

En el estudio cualitativo, la observación participante, desde un punto de vista teórico estricto, ha tenido un papel subsidiario. Se han observado los escenarios de las consultas externas y de los centros de diálisis y las relaciones e interrelaciones que se dan entre enfermos, familiares y profesionales en estos contextos durante periodos entre 20 minutos y una hora antes o después de realizar las entrevistas en profundidad. No se han observado los escenarios de los quirófanos y de las salas de hospitalización porque el estudio con enfermos con Tx SPK es retrospectivo. En este estudio se ha dado la máxima importancia a las entrevistas en profundidad que son las que han aportado los datos más relevantes. El número de informantes es limitado pero, en el caso de enfermos y familiares, se comprueba que se satura la información. En los profesionales existen diferentes puntos de vista en función de su especialidad y puntos de interés, pero la información obtenida refleja las concepciones de los profesionales que inciden más directamente en la atención a estos enfermos.

Otras limitaciones del estudio cualitativo remiten a las limitaciones o críticas clásicas a este tipo de estudios. La subjetividad de los informantes, las interferencias de la entrevistadora o la subjetividad del investigador al interpretar y analizar los datos. Sin embargo, cuestionar la validez de los estudios cualitativos por su subjetividad es negar

el grado de subjetividad que tienen los estudios cuantitativos tanto en la elección del tipo de diseño, como en la selección de la muestra, las variables que se estudian, los instrumentos de recogida de datos que se utilizan o la interpretación de los datos por parte del investigador.

Los relatos de los informantes no son verdades absolutas; la historia personal se construye desde el presente, que impregna y altera la comprensión del pasado. Nietzsche y Sartre afirman que presentar la vida humana en forma de narración es siempre una manera de falsearla (Nietzsche, 1990; Sastre, 1984). Por otra parte, las narrativas de los informantes no son descripciones objetivas e imparciales porque el informante selecciona aquello que quiere contar y organiza la información en función del oyente o interlocutor. En general, la persona intenta convencer y proyectar una imagen favorable (Riessman 1990) y las historias narradas se relacionan no sólo con la historia de quien las cuenta sino también con la experiencia provocada por el que las escucha (Good, 2003). Casarotti escribe que la vida humana se compone de acciones discretas que no llevan a ninguna parte y que no guardan ningún orden; el que cuenta la historia, lo que hace es imponer a los acontecimientos vividos, desde fuera y retrospectivamente, un orden que no tenían cuando se vivieron (Casarotti, 2005). Frente a estas posturas, Ricoeur defiende la pertinencia de la ficción narrativa como medio de transformar la vida biológica en una vida humana. "Comprenderse es apropiarse de la historia de la misma vida de uno. Ahora bien, comprender esta historia es hacer el relato de ella, conducida por los relatos, tanto históricos como ficticios, que hemos comprendido y amado" (Ricoeur, 1991:42). Este filósofo destaca la interrelación entre la actividad de narrar una historia y el carácter temporal de la experiencia humana como una necesidad transcultural. El tiempo se vuelve tiempo humano en la medida en que es articulado de un modo narrativo y la narrativa adquiere significado pleno cuando se vuelve una condición de existencia temporal (Ricoeur, 1995a). Las personas relatan una sucesión de episodios que construyen una historia dramática situada en el tiempo (dimensión cronológica del tiempo). Esta dimensión permite reconstruir la historia a partir del tiempo cronológico pero esos episodios están integrados en otra visión temporal no cronológica. Esta dimensión de intriga es lo que convierte los episodios sucesivos en una historia. Al relatar los acontecimientos, estos se entrelazan para formar una totalidad de significados (Ricoeur, 1991, 1996). Habermas afirma que "las personas sólo podrán desarrollar una identidad personal si se dan cuenta de que la secuencia de sus propias narraciones

constituye una vida susceptible de narrarse, y sólo podrán desarrollar una identidad social si se dan cuenta de que a través de su participación en las interacciones, mantienen su pertenencia a los grupos sociales y de que con esa pertenencia, se hallan involucrados en la historia narrativamente exponible de los colectivos" (Habermas 1981: 194).

La DM y sus significados son elaborados en el transcurso del proceso de vivir con la enfermedad y pueden variar de acuerdo con las experiencias personales y culturales. Las narrativas no son producto de una experiencia individual sino que se construyen dialogicamente. Los relatos de los informantes sobre su vida, expresan una experiencia que se ha construido con interacciones sociales. El intercambio de información entre familiares, amigos, vecinos, y profesionales, contribuye a conformar la experiencia y a generar una narrativa sobre esta experiencia puesto que la enfermedad se inserta en una historicidad humana y en un tiempo determinado (Good 2003). Los resultados obtenidos son una interpretación de la investigadora y pueden haber interpretaciones diferentes. Nuestros datos no son una realidad sino una construcción propia a partir de las construcciones de otras personas. Al realizar el análisis, el investigador está escogiendo una estructura de significación dentro de otras posibles (Geertz 2000).

No obstante, las narraciones de los informantes son útiles para los profesionales, para otros pacientes y para ellos mismos. En este estudio, algunas percepciones, creencias, actitudes y conductas de los informantes parecen ilógicas a primera vista y pueden resultar incomprensibles para los profesionales pero estas conductas tienen una razón desde la lógica y desde la perspectiva de los autores que es posible interpretar y comprender a partir de la investigación cualitativa. Esto proporciona conocimiento a los profesionales sanitarios sobre determinados temas y situaciones por las que pasan las personas y facilita el poder actuar ante las situaciones de mayor riesgo. Escuchar o leer el sufrimiento del paciente, también ayuda al profesional a ser más humano y más auténtico (Frank, 1995). La experiencia de una persona no es directamente transferible a otra persona aunque sea de la misma edad, del mismo contexto y padezca idénticos problemas pero sí es posible transferir el significado de esa experiencia (Ricoeur 1995b). El relato de la experiencia de las personas con DM1 e IRT que han sido trasplantadas de riñón y páncreas, facilita que otras personas puedan captar su significado. Según Good las historias contadas se liberan de su ambiente original discursivo o representativo pasando a ser contextualizadas. Al ser registradas, se

vuelven disponibles a múltiples lectores y se abren nuevas posibilidades de interpretación (Good, 2003). Finalmente, las personas, al ser entrevistadas, estructuran sus narraciones para clarificar sus experiencias, tanto para el entrevistador como para ellas mismas, de forma que una interpretación o varias combinaciones de interpretaciones pueden hacer surgir una reconfiguración de su experiencia y llevarle a la comprensión de su condición de enfermos crónicos (Jackson 1994). Como sugiere Goolishian y Anderson, "las personas se cuentan cosas sobre ellas mismas y escuchan lo que otros cuentan, y, a través de esos relatos, entendemos qué y quienes somos (Goolishian, Anderson, 1994: 296-97). Las narraciones son instrumentos cognoscitivos en un doble plano: el de los actores, en el que las narraciones son empleadas para entender el mundo, definir las situaciones, planear y evaluar la acción y construir identidades; y el de los investigadores, que emplean las narraciones para organizar sus informaciones empíricas y constituir las en un corpus coherente que tiende a la comprensión y explicación de la acción social (Rodríguez-Salazar, 2000)

Una limitación del test de calidad de vida es el reducido tamaño de la muestra. Sin embargo, el limitar el estudio a una región geográfica completa, permitió estudiar a todos los enfermos con Tx SPK e injertos funcionantes realizados durante el periodo de estudio en Cataluña excepto dos enfermos que realizaban el control posterior en su CCAA de origen. Además, si se tiene en cuenta que en el Hospital Clínico de Barcelona se han realizado el 39,13% de todos los Tx SPK realizados en España durante el periodo de estudio y que los enfermos proceden de 10 CCAA diferentes, se considera que la muestra es suficientemente representativa. En el caso de los enfermos con DM1 e IRT en tratamiento con diálisis y sin complicaciones severas, la búsqueda resultó más difícil debido al elevado número de Centros públicos y privados que realizan diálisis. No obstante, se contactó con todos los hospitales públicos de Cataluña que tienen servicio de Nefrología y Diálisis y, a través de ellos, se pudo contactar con otros centros privados. Finalmente, se incluyen en el estudio 34 enfermos que reúnen los criterios de inclusión. Si se tienen en cuenta que la mayor parte de los enfermos con DM e IRT en diálisis, corresponden a la DM2, como se confirma en diferentes trabajos (Martínez Castela, Górriz et al, 2004; Rychlik, Mitenberger-Miltenyi et al, 1998, Ritz, Orth, 1999, SEN, 2005), (la DM1 representa el 10% de todos los tipos de DM), que se excluyen los pacientes mayores de 55 años y los que presentan complicaciones severas, la muestra representa un porcentaje elevado de pacientes con estas patologías.

Las limitaciones del estudio de calidad de vida también derivan de la dificultad de establecer comparaciones entre ambos grupos en función del tipo de tratamiento (Diálisis o Tx SPK), puesto que los pacientes con DM1 e IRT, tanto si han sido trasplantados como si permanecen en tratamiento sustitutivo con diálisis, presentan otro tipo de complicaciones crónicas de la diabetes en mayor o menor grado que marcarán diferencias individuales. Todos los enfermos del grupo de diálisis están en lista de espera de trasplante renal o de trasplante de riñón y páncreas. Aunque se solicita el criterio médico para establecer que el enfermo en diálisis no presenta complicaciones severas, es preciso tener en cuenta que el paciente propuesto para Tx SPK está seleccionado entre los que presentan menor comorbilidad. Además, no es posible asegurar que el criterio de esperar un trasplante sólo renal se deba exclusivamente a la comorbilidad ya que algunos nefrólogos o endocrinólogos recomiendan sólo el Tx renal a pesar de que el enfermo podría ser candidato a un Tx SPK. El no realizar un estudio de comorbilidad en cada uno de los pacientes puede generar diferencias por variaciones individuales en el criterio médico. También pueden existir diferencias en el grado en el que afectan la calidad de vida los problemas detectados como importantes por los médicos y la vivencia de esos problemas por parte del paciente. Por ejemplo, los médicos valoran cómo uno de los problemas importantes, la vasculopatía o coronariopatía severas no corregibles (ONT, MSC, 2005) por lo que no se han incluido en el estudio los pacientes afectados y los pacientes con amputaciones mayores. No obstante sí se han incluido los pacientes con amaurosis o graves problemas de visión ya que no se consideran un criterio de exclusión para el Tx SPK. En el grupo de enfermos trasplantados había algunos con problemas graves de visión y en el grupo de enfermos en diálisis había uno con amaurosis que estaba en lista de espera de un Tx SPK. Resulta difícil deducir si el hecho de tener una vasculopatía o una amputación es más o menos invalidante y genera más o menos calidad de vida que el hecho de estar ciego o tener la visión muy reducida. Tampoco se han tenido en cuenta otras variables de tipo socioeconómico o cultural que pueden influir en los resultados. Algunos estudios muestran una fuerte relación entre el estado socioeconómico y la percepción de calidad de vida en pacientes con IRT (Seso, Rodríguez-Nieto, 2003). En este estudio, el sexo, los años de evolución de la diabetes y la edad, tienen un efecto significativo con la calidad de vida. Entre los grupos de enfermos con Tx SPK y diálisis se observan diferencias significativas por edad y sexo pero sí por años de evolución de la DM (en los enfermos en diálisis es superior). Otros estudios han mostrado que la calidad de vida empeora

con el tiempo en tratamiento con diálisis. En este estudio se observa una diferencia significativa en el periodo de permanencia en diálisis entre ambos grupos. Los enfermos en diálisis llevan más tiempo que el que permanecieron los enfermos trasplantados. Finalmente el test SF-36 no incluye algunos conceptos importantes de salud como los trastornos del sueño, la función cognitiva, la función familiar o la función sexual (Vilagut, Ferrer, et al, 2005). Esto es importante en este tipo de enfermos que presentan complicaciones y alteraciones emocionales que pueden afectar a alguna de estas dimensiones de salud.

A pesar de estas limitaciones los resultados del test de calidad de vida SF-36 avalan y refuerzan los resultados del estudio cualitativo y su medición confirma que el Tx SPK se relaciona significativamente con una mejora en la calidad de vida de los pacientes.

8.4. PROPUESTAS DE MEJORA

El cuidado del enfermo crónico debe centrarse tanto o más en el padecimiento que en la enfermedad. Las enfermedades crónicas tienen alteraciones orgánicas y físicas pero también psicológicas y sociales que afectan al grupo familiar. Los problemas que generan las enfermedades crónicas son complejos y no pueden reducirse a fórmulas simplistas. La DM1 implica un proceso social que afecta las relaciones, la autoimagen y los comportamientos de la persona frente a su condición (Conrard, Kern, 1981). Si se ignora que enfermos y familias están situados en un determinado contexto cultural, social e histórico, las actividades terapéuticas pierden sentido y dificultan la adaptación y el aprendizaje a largo plazo. Para cambiar este enfoque es preciso cambiar el estilo profesional mediante cambios en la formación de los expertos. Los profesionales sanitarios, especialmente los médicos, adquieren una formación orientada a la enfermedad donde prevalece el conocimiento biológico. Los profesionales de enfermería tienen una orientación profesional más orientada al cuidado holístico de las personas y sus familias ya que su formación incluye aspectos biológicos y psicosociales. Sin embargo, este enfoque integral no siempre queda reflejado en sus prácticas profesionales debido a que el enfoque asistencial se centra en la patología, a la burocratización de la asistencia y a las resistencias de los profesionales médicos. El enfoque holístico se refleja más en las enfermeras que tienen una función específica propia menos dependiente del profesional médico y de carácter menos asistencial (enfermeras educadoras expertas en diabetes o en diálisis).

Es necesario fomentar el trabajo interdisciplinar y transdisciplinar. En la actualidad, el enfoque es pluridisciplinar. Existen disciplinas yuxtapuestas que mantienen algunas relaciones, cierta colaboración y algunos objetivos comunes. Los profesionales médicos controlan su área y mantienen reglas de control y de autoridad con el resto de profesionales. La interdisciplinaridad conduce al desarrollo de cada disciplina. Japiassu escribe que el enfoque interdisciplinario produce intercambios recíprocos de conocimientos más completo y menos unilaterales (Japiassu, 1976). La transdisciplinaridad estimula el tratamiento interactivo. No es suficiente la interacción o la reciprocidad entre las disciplinas sino que busca una interrelación sin fronteras. Este modelo es apropiado para las enfermedades crónicas puesto que las necesidades educativas y sociales son tanto o más importantes que las necesidades físicas.

Es preciso reconocer que los enfermos tienen la responsabilidad cotidiana sobre los cuidados de su enfermedad crónica. En el caso de la DM, casi la totalidad de los cuidados son asumidos por los enfermos o sus familias. Los profesionales sanitarios proporcionan pautas, enseñanza y soporte, pero no *controlan* la DM. En las enfermedades crónicas es más importante el control que realizan enfermos y familias que el control esporádico de los profesionales. En la DM el control diario de la glucemia depende de múltiples conductas que deben realizar los pacientes cada día. Para que un programa tenga éxito se ha de adaptar a los objetivos, prioridades y estilos de vida de las personas y al tipo y características de sus enfermedades. La probabilidad de que alguien realice cambios en su estilo de vida y los mantenga a largo plazo disminuye si la persona no logra sus objetivos personales o si estos cambios son impuestos.

La educación terapéutica⁶⁶ (ET) debe evolucionar y debe pasar del *modelo clínico* (centrado en la enseñanza y dirigido por el formador), a un *modelo negociado* entre formado y formador. En las enfermedades crónicas "el profesional sanitario debería ser identificado como enseñante y no como curador, y como colaborador y no como salvador" (Romano, 1988:68). El problema es que la mayoría de profesionales sanitarios se forman con un modelo de enfermedad aguda donde el profesional tiene la autoridad y es el responsable del diagnóstico y del tratamiento. Este modelo se aplica en la ET donde se utiliza un modelo directivo, con objetivos formulados por el profesional. Pero este modelo no funciona en las enfermedades crónicas y genera frustración en los profesionales y en los pacientes. Los profesionales no consiguen que el enfermo siga sus instrucciones con precisión y el enfermo recibe órdenes y prescripciones relativas a unos objetivos que siente ajenos y muchas veces contrarios a sus prioridades.

En las enfermedades crónicas, los profesionales sanitarios, además de la función educadora y asistencial, deben ejercer una acción social. No se trata sólo de prescribir recetas y enseñar conocimientos y habilidades sino que el objetivo ha de ser procurar que las personas con enfermedades crónicas o discapacidades logren la plena

⁶⁶ La ET aparece como un conjunto de actividades educativas esenciales para la gestión de enfermedades crónicas, creadas para ayudar al paciente o grupo de pacientes a realizar un tratamiento y prevenir las complicaciones evitables mientras se mantiene o se mejora su calidad de vida. Uno de los objetivos de esta ET es disminuir el coste a largo plazo para el paciente, para su familia y para la comunidad

participación y derechos en su comunidad y en el mundo laboral y social. La sociedad produce marginación en la medida en que frena el desarrollo personal al dificultar el acceso de algunas personas a oportunidades de formación, trabajo u ocio. El profesional sanitario se convierte en agente sociopolítico en la medida en que sus acciones transmiten valores y concepciones acerca de la sociedad-salud-enfermedad-discapacidad (Colom, 1996:80).

Es necesario ampliar la atención a las familias. Cuidar al enfermo con DM1 y complicaciones y sufrir el proceso del trasplante, afecta los sistemas familiares y sobre todo a la CP que es la principal proveedora de cuidados y de soporte psicológico y social al enfermo. Las experiencias de estas personas muestran que las soluciones a sus necesidades son muy diversas y dependen de factores físicos, psicológicos y sociales. La red de relaciones sociales, el apoyo familiar y la relación con los profesionales, contribuyen o interfieren el encontrar soluciones creativas, personalizadas y aceptables.

Es necesario mejorar la comunicación entre profesionales y usuarios. Los enfermos y sus familias saben lo que pueden decir a cada profesional (y lo que no deben decir). Esto lo aprenden a través de los profesionales y de pautas aprendidas socialmente. Cuando se dialoga con los enfermos y sus familias y se escucha su narrativa, se hacen visibles los contenidos emocionales, sociales y culturales implícitos en la práctica asistencial cotidiana. Al contar sus historias, los enfermos crónicos comparten el significado de sus experiencias. Esto favorece un conocimiento profundo de los problemas y facilita una relación basadas en la confianza, el pacto y la corresponsabilidad al tiempo que mejora la eficacia de las intervenciones. En todas las entrevistas realizadas se observa que el médico es el profesional de referencia, pero ninguno de los entrevistados refiere una relación igualitaria ni intercambio de saberes con ellos. Los enfermos y familiares manifiestan que hay una serie de temas y problemas que nunca los comentaran con su médico aún en el caso de que sientan confianza, afecto y admiración por él. Esto es más evidente en los enfermos con Tx SPK porque tienden a valorar los problemas físicos relacionados con complicaciones que pueden constituir un riesgo para la vida o para la pérdida de los injertos y a desvalorizar otro tipo de problemas psicológicos o sociales.

Los avances tecnológicos y médicos en trasplantes mejoran la supervivencia y la calidad de vida de muchos enfermos pero generan un gran incremento de la demanda que hace necesario mejorar la eficiencia, seguridad y equidad. Es necesario conseguir la máxima eficacia en la donación y extracción de órganos para trasplantes y en las medidas de valoración de la calidad y de la seguridad de los órganos de forma que se asegure la idoneidad del órgano para el receptor y no se descarten órganos o tejidos que fueran trasplantables. También es necesario investigar y apoyar alternativas que permitan ampliar el número de órganos disponibles dentro de un marco ético y legal estricto (donación en asistolia, donación de vivo, técnicas de partición).

Además de la tarea de fomentar las donaciones es preciso investigar alternativas que puedan cubrir la demanda. El trasplante de islotes pancreáticos, los xenotrasplantes, los órganos artificiales y la investigación con células madre, pueden modificar el futuro. Es posible, que estos avances puedan prevenir o curar enfermedades que hoy no tienen curación o puedan solucionar o paliar la falta de órganos, pero no se vislumbra que esto pueda suceder en un futuro inmediato. En la actualidad sólo se dispone de procedimientos de trasplante claramente establecidos que requieren de la solidaridad ciudadana y de una eficaz organización nacional o autonómica de trasplantes.

Parafraseando al filósofo Jonás, la técnica ha de ser objeto de la filosofía y, en concreto, de la ética, ya que la técnica es un ejercicio del poder humano, una forma de actuación, y toda actuación humana está expuesta a un examen moral" (Jonas, 1997:33). Cuando se ha de tomar una decisión ética con repercusiones para el futuro se ha de tener en cuenta no sólo las razones a favor y en contra de hacer tal investigación, sino también las razones en pro y en contra de no realizar dicha investigación.

8.5. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Continuar con el estudio de las representaciones de los enfermos, familiares y profesionales en las enfermedades crónicas y su repercusión en la vivencia de la enfermedad y en la gestión del autocuidado

Continuar con el estudio de los problemas de identidad y trastornos emocionales en los enfermos trasplantados y sus repercusiones en su vida cotidiana

Investigar el proceso de trasplante en los cuidadores principales

Evaluar las intervenciones educativas basadas en el "empowerment"⁶⁷ centrándose fundamentalmente en indicadores de proceso, además de los resultados

Evaluar la efectividad de intervenciones de soporte psicológico en el enfermo y en el CP en el proceso de trasplante a corto y a medio plazo

Triangular los estudios de calidad de vida con metodología cualitativa ya que esta última facilita una información más exhaustiva

Introducir la perspectiva de género en los estudios e intentar comprender las diferencias que se observan en la vivencia de enfermedad y en la percepción de salud y de calidad de vida

⁶⁷ Este modelo permite pasar de un modelo centrado en el educador y en la enseñanza a un modelo centrado en el alumno y en el aprendizaje. Facilita la creación de un equipo profesional y paciente que se basa en la experiencia y el saber mutuos y en la co-responsabilización.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

9. APÉNDICE



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

9.1. RELACIÓN DE INFORMANTES

Mujer de 40 años, casada, con residencia en Cataluña. Le diagnosticaron la diabetes en 1980, a los 17 años y fue trasplantada de riñón y páncreas en 1998 (1 hijo después del trasplante)

Mujer de 45 años, soltera, con residencia en Castilla León. Le diagnosticaron la diabetes en 1973, a los 15 años y fue trasplantada de riñón y páncreas en 1998.

Mujer de 36 años, casada, con residencia en Cataluña. Le diagnosticaron la diabetes en 1987, a los 20 años y fue trasplantada de riñón y páncreas en 2002.

Hombre de 53 años, casado, con residencia en Baleares. Le diagnosticaron la diabetes a los 13 años, en 1960, y fue trasplantado de riñón y páncreas en 2000.

Mujer de 44 años, divorciada, con residencia en la Comunidad Valenciana. Le diagnosticaron la diabetes a los 2 años, en 1961, y fue trasplantado de riñón y páncreas en 2001.

Mujer de 52 años, casada, con residencia en Aragón. Le diagnosticaron la diabetes a los 14 años, en 1961, y fue trasplantada de riñón y páncreas en 1999.

Hombre de 40 años, soltero con residencia en Aragón. Le diagnosticaron la diabetes en 1991, a los 27 años y fue trasplantado en 2002.

Mujer de 36 años, casada, con residencia en Cataluña. Le diagnosticaron la diabetes en 1979, a los 13 años y fue trasplantada en 1999.

Mujer de 29 años, soltera, con residencia en Cataluña. Le diagnosticaron la diabetes en 1983, a los 9 años y fue trasplantada en 2001.

Hombre de 38 años, casado, con residencia en Cataluña. Le diagnosticaron la diabetes en 1977, a los 12 años y fue trasplantado en 2000.

Mujer de 34 años, casada, con residencia en Cataluña, diagnosticada de diabetes tipo 1 en 1971, a los 8 años. Tratamiento con diálisis peritoneal o hemodiálisis (en alguna época) desde hace 5 años. En lista de espera para trasplante renal

Hombre de 38 años, casado, con residencia en Cataluña, diagnosticado de diabetes en 1972, a los 6 años. Tratamiento con diálisis peritoneal desde hace 3 años. En lista de espera para un trasplante de riñón y páncreas

Mujer de 49 años, casada, con residencia en Cataluña diagnosticada de diabetes en 1967, a los 12 años. Tratamiento con diálisis peritoneal desde hace 3 años. En lista de espera para trasplante de riñón y páncreas

Mujer de 51 años, casada, con residencia en Cataluña, diagnosticada de diabetes en 1953, a los 12 años. Tratamiento con hemodiálisis desde hace 7 años. Trasplantada de riñón y páncreas en 1997 con fallo de ambos injertos. En lista de espera para trasplante renal

Mujer ecuatoriana de 46 años, casada, con residencia en Cataluña, diagnosticada de diabetes en 1988, a los 30 años. Tratamiento con hemodiálisis desde hace 1 año. En lista de espera para trasplante renal

Mujer de 52 años, casada, con residencia en Cataluña, diagnosticada de diabetes en 1967, a los 15 años. Tratamiento con hemodiálisis desde hace dos años. Trasplantada de riñón y páncreas en 2000 con fallo de ambos injertos. En lista de espera para trasplante renal

Hombre de 46 años, soltero, con residencia en Cataluña, diagnosticado de diabetes en 1969, a los 13 años. Tratamiento con hemodiálisis desde hace 11 años. Trasplantado de riñón y páncreas en 1993 con fallo de ambos injertos. En lista de espera para trasplante renal

Hombre de 47 años, casado, con residencia en Cataluña, diagnosticado de diabetes en 1986, a los 29 años. Tratamiento con hemodiálisis desde hace 5 años. En lista de espera para trasplante renal

Hombre de 27 años, soltero, residente en Cataluña, diagnosticado de diabetes en 1994, a los 15 años. Tratamiento con hemodiálisis desde hace 5 años. En lista de espera para un trasplante de riñón y páncreas

Mujer de 50 años, casada, residente en Cataluña, diagnosticada de diabetes en 1979, a los 25 años. Tratamiento con hemodiálisis desde hace 2 años. Anteriormente había estado con diálisis peritoneal 4,5 años. En lista de espera para trasplante renal

Esposa del enfermo de 39 años, diabético desde los 19 años, trasplantado en 2001. Residente en Cataluña

Madre de enferma de 36 años, con diabetes desde los 20 años, trasplantada en 2002. Residente en Cataluña

Esposo de enferma de 36 años, con diabetes desde los 13 años, trasplantada en 1999. Residente en Cataluña

Esposa de enfermo de 53 años, con diabetes desde los 13 años, trasplantado en 2000. Residente en Baleares

Madre de enfermo de 40 años, con diabetes desde los 27 años, trasplantado en 2002. Residente en Aragón

Esposo de enferma de 34 años, con diabetes desde los 8 años, en tratamiento con diálisis peritoneal desde hace 5 años. Residente en Cataluña

Esposo de enferma de 49 años, con diabetes desde los 12 años, en tratamiento con diálisis peritoneal desde hace 3 años. Residente en Cataluña

Esposa de enfermo de 38 años, , con diabetes desde los 6 años, en tratamiento con diálisis peritoneal desde hace 3 años. Residente en Cataluña

Madre de enfermo de 27 años, con diabetes desde los 15 años, en tratamiento con hemodiálisis desde hace 5 años

Esposa de enfermo de 47 años, con diabetes desde los 29 años, en tratamiento con hemodiálisis desde hace 5 años.

Especialista en endocrinología y diabetes. Experiencia 20 años. (Hospital de Bellvitge)

Especialista en endocrinología y diabetes. Experiencia 20 años. (Hospital Clínico)

Especialista en Nefrología. Experiencia 34 años. (Hospital Clínico)

Especialista en Nefrología. Experiencia 34 años. (Hospital Bellvitge)

Especialista en Nefrología y trasplante de riñón y páncreas. Experiencia 27 años (Hospital Clínico)

Especialista en Nefrología y trasplante renal. Experiencia 34 años (Hospital Bellvitge)

Enfermera experta en diabetes. Experiencia 15 años (Hospital Clínico)

Enfermera experta en diabetes. Experiencia 25 años (Hospital Bellvitge)

Enfermera experta en diálisis. Experiencia 23 años (Hospital Bellvitge)

Enfermera experta en diálisis. Experiencia 31 años (Hospital Bellvitge)

Enfermera experta en trasplante. Experiencia 30 años (Hospital Clínico)

Enfermera experta en trasplante. Experiencia 32 años (Hospital Clínico)



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

10. BIBLIOGRAFÍA



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

10.1. BIBLIOGRAFÍA

Aamodt A.M. Ethnography and Epistemology. En J.M. Morse Qualitative nursing research : A conemporary dialogue. Newbury Park CA:SAGE. 1991, p. 40-53

Abiocor Clinical Trial Information. Evolution of artificial heart Technology (citado 11/10/03) disponible en <http://www.abiomed.com/Fabiocor.html>

Ackerknecht, E.H. Medicine and Ethnology: Selected Essays. Baltimore: The John Hopkins Press; 1971

Acuña Delgado A. El cuerpo en la interpretación de las culturas. Boletín Antropológico. Enero-Abril 2001; Años 20 (1) 51. Mérida: Universidad de los Andes; p. 31-52

Agar M.H. The professional stranger: An informal introduction to ethnography. New York: Academic Press, 1980; p. 1; p: 13

Alarcón A, Vidal A, Neira J. Salud Intercultural: Elementos para la construcción de sus bases conceptuales. Rev Méd Chile 2003; 131: 1061-1065.

Albretchtsen D., Leivestad T., Fauchald R., Flatmark A., Sodal G., Thorsby E. Results of the national kidney transplantation program in Norway en Cecka M., Teresaky PL. (ed) Clinical Transplant. Los Angeles: UCLA Tissue Typing Lab. 1997; p. 207-213

Alonso, J., Antó, JM., Moreno, C. Spanish versión of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. Am J. Public Health 1990; 80:704-708

Alonso J, Prieto L, Antó JM: La versión española del SF-36 Health Survey: un instrumento para la medida de los resultados clínicos. Med Clin 1995; 104:771-76

Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, De la Fuente L: Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. Med Clin, 1998; 111(11):410-416

Alva M.L. La enseñanza eficaz de los educadores: problemas a los que se enfrentan. Organización Panamericana de Salud. Educación sobre La diabetes. Disminuyamos el costo de la ignorancia. Washington :OPS; 1996

Alvarez Dardet C. La salud pública, el estado y la medicina ¿amistades peligrosas? (Citado 15/6/2002) disponible en <http://www.ua.es/dsp/matdocente/carlos>

Allue, M. Perder la piel. Barcelona: Planeta-Seix Barral; 1996: p. 81;82; 83; 89

Allue, M. Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia. Barcelona: Bellaterra; 2003

American Diabetes Association (ADA) The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Report of the Expert Committee on The Green A.; Gale, EAM., Patterson, C. The EURODIAB Sub area and Classification of Diabetes Mellitus. Diabetes Care 2000; 23: S4-S19.

American Diabetes Association (ADA). Pancreas transplantation in type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2004; 27:S105

Amezcu M, Galvez A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76(5): 423-36)

Amezcúa M.; Arroyo MC.; Montes N.; López E.; pinto T.; Cobos F. Cuidadores familiares: Su influencia sobre la autonomía del paciente incapacitado. *Enfermería Clínica* 1996; 6 (6): 233-241

Antle, M. Interview: Techniques in Qualitative Research en J. Morse *Qualitative Nursing Research: A contemporary Dialogue*. Rockville:ASPEN; 1989; p. 171-182

Antonovsky, A. *Health, stress, and coping: New perspectives on mental and physical well-being*. San Francisco: Jossey-Bass; 1979. p. 123

Antonovsky, A. Pathways Leading to Successful Coping and Health. En M. Rosenbaum (Ed.) *Learned Resourcefulness*. Nueva York: Springer Publishing Company. 1990; p. 31-63

Asamblea Médica Mundial XXXIX. The Declaration on Human Transplantation. Madrid. Octubre de 1987

Ashi S.; Girona G.; Ortuño MA. Síndrome del cuidador. *Rehabilitación* 1995; 29:465-468

Assal JP. Educación del diabético: problemas que afrontan los pacientes y los prestadores de asistencia en la enseñanza de personas con diabetes tipo 1 y tipo 2 en Organización Panamericana de la Salud. *Educación sobre La diabetes. Disminuyamos el costo de la ignorancia*. Washington :OPS;. 1996

Ayuso-Mateos JL, Lasa L, Vazquez-Barquero JL, Oviedo A, Diez-Manrique JF. Measuring health status in psychiatric community surveys: internal and external validity of the Spanish versión of the SF-36. *Acta Psychiatr Scand* 1999; 99:26-32

Bardin L. *Análisis de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1979

Bartolí P. *Práctica médica y antropología: un encuentro posible en M^a José Devillard et al. Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide*. Madrid: Consejería de Salud. Comunidad de Madrid 1991; p. 9-16

Baum F. Investigación en salud pública: el debate sobre las metodologías cuantitativas y cualitativas. *Revisiones de Salud Pública* 1997; 5:175-193

Bayés R. *SIDA y Psicología*. Barcelona: Martínez Roca; 1995. p.108-111

Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca; 2001.

Bayo J, Sola C, García F, Latorre PM, Vázquez JA. Prevalencia de la Diabetes mellitus no dependiente de la insulina en Lejona (Vizcaya). *Med Clin* 1993; 101: 609-612.

Beasley CL., Hull AR., Rosenthal JT. Living Kidney donation: a survey of profesional attitudes and practices. *Am J Kid Dis* 1997;30:549-557

Beavers KL, Freíd MW, Zacks SL, Fair JH, Jonson MW, Gerber DA, Andreoni KA, Strzalka AL, Shrestha R. Evaluation of potential living donors for living donor liver transplantation. *Am J Transplant* 2001; 1(suppl 1): 318.

Beck, U. Para acabar con el imperialismo de los valores del trabajo. Archipiélago. Cuadernos de crítica de la cultura. 2001; 48:25-29

Berger P., Luckman T. La construcción social de la realidad, Barcelona: Herder;1988

Bernabeu J, Robles E. Ciència, Tecnologia i Societat. Alicante. Secretariat de Normalització Lingüística: Universitat d'Alacant. 1997

Berlinguer, G. Globalization and global health. *Int J Health Serv.* 1999;29(3):579-95.

Bersani, L. The Freudian Body (Psychoanalysis and Art). New York: Columbia University Press 1986; p: 5

Biesenbach G, Konigsrainer A, Gross C, Margreiter R. Progression of macrovascular diseases is reduced in type 1 diabetic patients after more than 5 years successful combined pancreas-kidney transplantation in comparison to kidney transplantation alone. *Transpl Int.* 2005 Sep;18(9):1054-60.

Black IB, Woodbury D. Adult rat and human bone marrow stromal stem cells differentiate into neurons. *Blood Cells Mol Dis.* 2001 May-Jun;27(3):632-6. Review.

Blanca MJ., Frutos MA.,Rando B. Carné de donante de órganos: papel actual. *Rev Psic Social* 1996; 11:19-32.

Blaxter, M. What is health? en Deavery B.; Gray, A.; Seale C. Health and disease. Londres:A raider Open University Press. 1995

Blumer H. Symbolic Interactionism: Perspective and Method. Englewood Cliffs:Prentice may; 1996

Bolivar A. "¿De nobis ipsis silemus?": Epistemología de investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa* 2002; 4 (1). (citado el 1/2/05). Disponible en redie.uabc.mx/vol4no1/contenido-bolivar.pdf

Boltanski L. As Classes sociais e o corpo (3ª ed.). Rio de Janeiro:Graal. 1989

Boorse C. On the distinction between disease and illness. *Philosophy and Public Affairs* 1975;5:49-68

Boorse C. A rebutal on health, en Humber JM, Almeder RF, eds. What is diseases? Totowa: Humana Press;1997

Borrell Carrió, F. Y cols Relación asistencial y modelo biopsicosocial en Martín Zurro A.; Cano Perez JF (dirs) Manual de Atención Primaria. Barcelona: Doyma 1989 p. 58-69

Bourdieu, P. *Le Sens Practique*. París: Les Editions de Minuit; 1980

Bourdieu, P. *La miseria del mundo*. Madrid: Akal; 1999

Boyle J.S. Estilos de Etnografía en Morse J.M. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Colombia: Universidad de Antioquia; 2003; p. 183-214

Brady, M.J.; Peterman, A.H.; Fitchett, G.; Mo, M.; Cella, D. Case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *PsychoOncology* 1999; 8: 417-428.

Briones E, Villegas R, Troncoso D. *Trasplante aislado de páncreas*. Sevilla: Consejería de Salud, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; 2004.

Broering DC, Sterneck M, Rogiers X. Living donor liver transplantation. *J Hepatol* 2003; S119-S135

Brown RS, Russo MW, Lai M, Schiffman ML, Richardson MC, Everhart JE, Hoofnagle JH. A survey of liver transplantation from living adult donors in the United States. *N Engl J Med* 2003; 348: 818-25

Bruner J. *Realidad mental, mundos posibles*. Barcelona: Gedisa; 1988 p. 27

Bunnapradist S, Cho YW, Cecka JM, Wilkinson A, Danovitch GM. Kidney allograft and patient survival in type I diabetic recipients of cadaveric kidney alone versus simultaneous páncreas kidney transplants: a multivariate análisis of the UNOS database. *J. Am Soc Nephrol*, 2003; 14(1):208-13

Bunzel B, Laederach-Hofmann K, Schubert MT. Patients benefit--partners suffer? The impact of heart transplantation on the partner relationship. *Transpl Int*. 1999;12(1):33-41.

Bunzel B, Laederach-Hofmann K, Wieselthaler GM, Roethy W, Drees G. Posttraumatic stress disorder after implantation of a mechanical assist device followed by heart transplantation: evaluation of patients and partners. *Transplant Proc*. 2005 Mar;37(2):1365-8

Bunzel B, Laederach-Hofmann K. Long-term effects of heart transplantation: the gap between physical performance and emotional well-being. *Scand J Rehabil Med*. 1999 Dec;31(4):214-22

Burra P, De Bona M, Canova D, Feltrin A, Ponton A, Ermani M, Brolese A, Rupolo G, Naccarato R Longitudinal prospective study on quality of life and psychological distress before and one year after liver transplantation *Acta Gastroenterol Belg*. 2005;68(1):19-25

Butler JA, Roderick P, Mullee M, Mason JC, Peveler RC. Frequency and impact of nonadherence to immunosuppressants after renal transplantation: a systematic review. *Transplantation*. 2004 Mar 15;77(5):769-76

Caccamo, L., Azara, V., Doglia, M., Sessini, M., Rossi, G., Gala, C. y Fassati, L.R. Longitudinal prospective measurement of the quality of life before and after liver transplantation among adults. *Transplantation Proceedings* 2001; 33: 1880-1881.

Caïs J., Castilla E.J.: El sector sanitario. *Documentación social* 1995; 101: 227-272

Cameron JI, Whiteside C, Katz J, Devins GM: Differences in quality of life across renal replacement therapies: A meta-analytic comparison. *Am J Kidney Dis* 2000; 35: 629-637

Campos R. *Nosotros los curanderos*. México: Nueva Imagen, 1997; p. 155-174

Canals, J. *Salut i malaltia. Consideracions des de l'antropologia social* en Sáez, S.; Marqués F.; Isla, P. *Promoció i Educació per a la salut*. Lleida: Edicions de la Universitat de Lleida; 1995

Canals Sala J. *El regreso de la reciprocidad*. Tesis Doctoral, 2002. Universitat Rovira I Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia I Treball Social; p. 135

Canguilhem, G. *Le normal et le pathologique*. París: PUF; 1996; p. 52

Caplan AL. A market proposal for increasing the supply of cadaveric organs. *Comentary on Cohennn Clin Transplantation* 1991; 5:471-474

Caplan, A.I. Mesenchymal stem cells. *J Orthop Res*. 1991 Sep; 9(5):641-50.

Capra, F. *O Ponto de mutação*. Sao Paulo: ultrix Ltda.; 1982

Cardoso G., Arruda A. As representações sociais da soropositividade entre as mulheres e a adesão ao tratamento. *Cadernos Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro: UFRJ/NESC 2003. 11 (2):183-199

Carino GP, Mathiowitz E. Oral insulin delivery. *Adv Drug Deliv Rev*. 1999 Feb 1;35(2-3):249-257

Carino GP, Jacob JS, Mathiowitz E. Nanosphere based oral insulin delivery. *J Control Release*. 2000 Mar 1; 65(1-2):261-269.

Casado M. *Tribuna: Pasito adelante y paso atrás*. *La Vanguardia* 2003 sept. 10; sección Ciencia. p.31

Casarotti E. Paul Ricoeur La constitucion narrativa de la identidad personal. (citado el 1/8/2005). Disponible en: forteza.sis.ucm.es/profes/juanfran/crono/filosofia_tiempo.htm - 256k

Casco Solís J. *Curar la Salud*. Archipiélago 1996; 25:33-38

Casino G. *Parece mentira. Sobre el devenir y el porvenir del trasplante de órganos*. *Escepticismo*. (Citado el 11/01/2005). Disponible en <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/pescepticismo.plantilla?pidet=2555>

Castelao AM., Griñó JM., Gonzalez C., Franco E., Gil Vernet S., Andrés E., Seffin D., Torres J., Moreno F., Alsina J. Update of our experience in long-term renal function of kidneys trasplanted from nonheartbeating donors. *Transpl Proc* 1993; 25:1513-14

Castell C, Tresserras R, Serra J, Goday A, Lloveras G, Salleras L. Prevalence of diabetes in Catalonia (Spain): an oral glucose tolerance test-based population study. *Diabetes Res Clin Pract* 1999;43:33-40

Catedra, M. Notas sobre la envidia: los malos ojos entre los Vaqueiros de Alzada en Lisón, C. *Temas de Antropología española*. Madrid: Akal;1976

Cibelli J.B., Lanza R.P., West M.D., Ezzell C. The first human cloned embryo. *Scient. Amer* 2002; 286(1):42-49

Cohen Marlene Z., Tripp T., Smith C., Soforoman B., Lively S. Explanatory models of diabetes: patient practitioner variation. *Social Science & Medicine* 1994; 38(1):59-66

Cohen B., McGrath SM., De Meester J., Vanrenterghem Y., Persijn GG. Trends in organ donation. *Clin trasplantation* 1998;12(6):525-529

Cohn F. ; Lazarus RS. Coping with the stress if illnes. In: *Health Psychology*. Stone GC, Cohn F, Adler N. et al. Washington: Jossey & Bass;1979; p. 217-254.

Colom Toldrá R. Aprender a vivir : La construcción de la identidad de la persona con discapacidad física. Tesis Doctoral, 1996. División de Ciencias Jurídicas, Económicas y Sociales. Dep. De Sociología y Metodología e las Ciencias Sociales. Universitat de Barcelona

Colliere MF. Promover la vida. Madrid: Interamericana. 1993

Collins EG, White-Williams C, Jalowiec A. Spouse quality of life before and 1 year after heart transplantation. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2000 Mar;12(1):103-10

Comas d'Argemir, D Mujeres, Familia y Estado del Bienestar, en del Valle, T. (ed.), *Perspectivas feministas desde la Antropología Social*. Barcelona: Ariel; 2000 ; p. 187-204

Comelles, J.M., Daura, A., Arnau M., Martín E. L´Hospital de Valls. Assaig sobre l´estructure i les transformacions de les Institucions d´assistencia. Valls: Institut d´Estudis Vallencs. 1991

Comelles, J.M.; Martinez, A. Enfermedad, cultura y sociedad. Madrid: Eudema. 1993

Comelles, J.M. Fe, carisma y milagros. El poder de curar y la sacralización de la práctica médica contemporánea, en: González Alcantud, J.A., Rodríguez Becerra, S. (eds). *Creer y curar: La medicina popular*. Granada: Diputación Provincial de Granada, 1996: 301-336

Comelles, J.M. De la Ayuda Mutua y de la Asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual. III Jornadas Aragonesas de Educación para la Salud. Teruel, 1997

Comelles, JM. Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo en Perdiguero, E., Comelles JM. Medicina y Cultura. Estudio entre la Antropología y la Medicina. Barcelona: Bellaterra, 2000: 305-351

Comisión on Chronic Illness. Chronic illness in the United States. Prevention of chronic illness. Cambridge, MA: Harvard University Press. Vol 1; p. 320

Comisión Europea. Research DG. Life sciences directorates Stem cells: therapies for the future? (citado 19/12/2001) disponible en <http://europa.eu.int/comm/research/quality-of-life/stemcells.html>. 10/09/03

Conrad P., Kern R. The sociology of health and illness critical perspectives. Nw York:St. Martín. 1981

Corbella J.: Londres autoriza la clonación terapéutica para crear células madre embrionarias. La Vanguardia 2004 agosto 12; sec. Sociedad. P. 21

Cortés JMG. Las fuentes de una representación moderna del cuerpo en Interferencia (citado el 16/07/04) disponible en www.proyectovenus.org/ramona/home

Costas E. Detrás de las estadísticas de trasplantes. (Diario El País 27 abril de 2001) citado en Pons J MV. Trasplante de hígado de donante vivo. Barcelona: Agencia d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mediques. SCS. Dep. De Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. Enero 2002

Cotorruelo J.G., López del Moral J.L. Papel de los jueces y forenses en la década de los trasplantes. Nefrología XXI 2001; (4): 49-52,

Cotton RD, Sandler AL. The regulation of organ procurement and transplantation in the United States. J Leg Med 1986; 7(1): 55-6.

Crisp, A.H. Changing minds: every family in the land. An update on the College's campaign. Psychiatric Bulletin 2000; 24: 267 -268

Christensen AJ, Smith TW, Turner ChW, Cundick KE. Patient adherence and adjustment in renal dialysis: A person treatment interactive approach. J Behav Med 1994; 6(17): 549-566.

Christensen, A.J. & Smith, T.W.. Personality and patient adherence: Correlates of the five-factor model in renal dialysis. Journal of Behavioral Medicine 1995; 18, 305-313.

Cronin DC II, Millis JM, Siegler M. Transplantation of liver grafts from living donors into adults : too much, too soon. N Engl J Med 2001; 344: 1633-37

Cuff E, Sharrock W.W., Francis D.W. Perspectives in Sociology. 3ª ed. London: Unwin Hyman, 1990

Curtin M.; Lubkin I. What is chronicity? En Curtin M. Chronic Illness. Boston:Jones and Bartlett Publishers; 1994

Chaillous L, Lefevre H, Thivolet C, Boitard C, Lahlou N, Atlan-Gepner C, Bouhanick B, Mogenet A, Nicolino M, Carel JC, Lecomte P, Marechaud R, Bougneres P, Charbonnel B,

Sai P. Oral insulin administration and residual beta-cell function in recent-onset type 1 diabetes: a multicentre randomised controlled trial. Diabete Insuline Orale group. Lancet. 2000 Aug 12;356(9229):545-9.

Checa Olmos F. (2001) citado en Ernesto Eduardo Gonzalez, "Complejidad y desempleo. Un contexto de crisis" Biblioteca el Catalejo (Citado el 15 de julio de 2004) disponible. www.elcatalejo.com/g_a/eeg/neeg.htm.

Daar AS. Cultural and Societal issues in organ transplantation: examples from different cultures. Transplant Proc 2000;32(7):1480-81

DCCT. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT). The effect of intensive treatment of Diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. N Engl J Med 1993 ; 329 : 977-986.

De la Cuesta, C. Familia y salud. Rol de Enfermería 1995;203:21-24

De la Cuesta C. Tomarse el amor en serio. Contexto del embarazo en la adolescencia. Antioquía (Colombia): Universidad de antioquía, 2002. p. 17

De la Cuesta C. The craft of care: family care of relatives with advanced dementia. Qual Health Res. 2005a Sep;15(7):881-96

De la Cuesta C., Sandelowski M. Tenerlos en la Casa: the material world and craft of family caregiving for relatives with dementia. J Transcult Nurs. 2005b Jul;16(3):218-25.

De Miguel J.M.: Tendencias sociosanitarias en el cambio de milenio. En Marqués F., Pérez R., Saéz S. ed. 1ª Jornada de Promoció i Educació per a la Salut. Lleida: Depart. Infermeria UDL; 2000. p. 30-37

Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. Introduction: Entering the field of Qualitative Research. En: Denzin, N. K., Lincoln Y.S. Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks CA:SAGE, 1994; p. 1-19

Dew MA, Switzer GE, Goycoolea JM, Allen AS, DiMartini A, Kormos RL, Griffith BP. Does transplantation produce quality of life benefits? Transplantation 1997; 64: 1261-1273

Dew, M.A., DiMartini, A.F., Switzer, G.E., Kormos, R.L., Schulberg, H.C., Roth, L.H. y Griffith, B.P.: Patterns and predictors of risk for depressive and anxiety-related disorders during the first three years after heart transplantation. Psychosomatics 2000; 41: 191-192.

Dew, M.A., Kormos, R.L., DiMartini, A.F., Switzer, G.E., Schulberg, H.C., Roth, L.H. y Griffith, B.P. Prevalence and risk of depression and anxiety-related disorders during the first three years after heart transplantation. Psychosomatics 2001a; 42:300-313.

Dew MA, Kormos RL, Winowich S, Stanford E, Carozza L, Griffith BP. Long-term post-transplant quality of life outcomes in patients bridged to transplant with ventricular assist devices. J Heart Lung Transplant. 2001b Feb;20(2):203

Dew MA, Myaskovsky L, Switzer GE, DiMartini AF, Schulberg HC, Kormos RL: Profiles and predictors of the course of psychological distress across four years after heart transplantation. *Psychol Med.* 2005; 35(8): 1215-27

Dew MA, Myaskovsky L, DiMartini AF, Switzer GE, Schulberg HC, Kormos RL. Onset, timing and risk for depression and anxiety in family caregivers to heart transplant recipients. *Psychol Med.* 2004 Aug;34(6):1065-82.

Diccionario de la Real Academia de la Lengua. XXII ed. Madrid: Hermes Traducciones y Servicios Lingüísticos, S.L; 2001

Didlake RB., Raju S., Smith GV., Krueger RP., Kirchner KA. Utilization and function of kidneys obtained from nonheart-beating donors. *Transplantation* 1984; 38:90-91,

Dolfo, F. La imagen inconsciente del cuerpo. Barcelona: Paidós. 1986

Drognitz O, Benz S, Pfeffer F, Fischer C, Makowiec F, Schareck W, Hopt UT. Long-term follow-up of 78 simultaneous pancreas-kidney transplants at a single-center institution in Europe. *Transplantation.* 2004 Dec 27;78(12):1802-8

Dubós R. Mirage of health utopias. Progress and biological change. Anchor books, N.Y.: Doubleday and Company Garden City; 1959

Dubovsky, S., Metzner, J.L. y Warner, R.B. Problems with internalization of transplanted liver. *American Journal of Psychiatry* 1979; 136: 1090-1091.

Duckheim E. La formas elementales de la vida religiosa; Madrid: Alianza Editorial; 1993; p. 70

Dunn S.; Bryson J.; Hoskins P.; Alford J.; Handelsman D. Development of the diabetes Knowledge (DKN) scales: forms DKNA, DKNB and DKNC, *Diabetes Care* 1984, 7(1):36-40

Duran MA. El tiempo y la economía española. Madrid: ICE .1991:695: 9-48

Embrios Org. Clonación y células madre . Células Madre y Medicina Reparadora. (citado 28/09/03) disponible en <http://www.embrios.org/celulas.htm>

Enciclopedia Médica: Investigación de células madre. Medline plus. (citado 18/09/03) Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007120.htm>.

ERA-EDTA Registry: Annual Report 2001. (citado 14/08/2003). Disponible en: <http://www.era-edta-reg.org/annrep.jsp>

Esmatjes E., De Alvaro F., for the Estudio Diamante: Incidence of diabetic nephropathy in Type 1 diabetic patines in Spain: Estudio Diamante, *Diab Res and Clin Practice* 2002; 57:35-43

Esping-Andersen G. Asistencia Sanitaria, Gastos Sociales y Cohesión Social: Los Nuevos Retos Humanitas, *Humanidades Médicas* 2003; 1(3): 21-26

Estefanía, J. Hija ¿Qué es la globalización?: La primera revolución del siglo XXI. Madrid: Aguilar; 2002

EURODIAB ACE Study: A Study Group. Wide variation in the incidence of childhood onset insulin-dependent diabetes mellitus in Europe: The EURODIAB ACE Study. *Lancet* 1992; 339:905-909 Diagnosis

Evangelista LS, Doering L, Dracup K. Meaning and life purpose: the perspectives of post-transplant women. *Heart Lung*. 2003 Jul-Aug;32(4):250-7.

Evans RW. How dangerous are financial incentives to obtain organs? *Transplant Proc* 1999;31(1-2):1337-41

Ewans RW. Need for liver transplantation. *The Lancet* 1995; 28;346(8983):1169

Exodo. Libro Segundo de Moisés, cap. 20-5. (citado el 18/07/04) disponible en <http://www.atrevete.com/biblia/rv/exodo.shtml>

Fabrega, H. Medical Anthropology *Bienal Review of Anthropology* 1971/72:167-229

Featherstone M. *Global Culture: Nationalism, Globalization and Modernity* Londres: SAGE; 1990

FECYT. Segunda Encuesta Nacional Sobre Percepción Social De La Ciencia Y La Tecnología. 4/11/2004. (citado el 9/09/05) disponible en www.mec.es/ciencia/culturacientifica/files/EncuestaPercepcionFECYT04.

Feher, M. *Fragmentos para una historia del cuerpo humano*, Madrid: Taurus; Tomos I, II y III; 1992.

Feinstein S, Keich R, Becker-Cohen R, Rinat C, Schwartz SB, Frishberg Y. Is noncompliance among adolescent renal transplant recipients inevitable? *Pediatrics*. 2005 Apr;115(4):969-73

Felipe C. Oppenheimer F., Plaza JJ. Kidney transplantation from living donor: a real therapeutic option. *Nefrología*. 2000 Jan-Feb;20(1):8-21

Fernández A.; Fernández MP. Intervención de la enfermera de asistencia domiciliaria en el sistema familiar. *Enfermería Clínica* 1995; 5 (5): 216-220

Fernández-Samos R., Martín-Álvarez A., Barbas-Galindo M.J., González-Fueyo M.J., Alonso-Álvarez M.I., Ortega-Martín J.M.. Accesos vasculares y calidad de vida en la enfermedad crónica renal terminal. *Angiología* 2005; 57 (Supl.2): 185-198

Ferraro G. Chronicity: Concept and reality. *Holistic Nurse Pract.*1993; 8(1):1-7

Figuerola D.; Reynals E.; Ruiz M.; Vidal A. *Diabetes Mellitus en Farreras/Rozman Medicina Interna* 14 ed. Madrid: Harcourt S.A; 2000; p: 192-230

Figuerola D.: *Diabetes* 4ª ed. Barcelona: Masson; 2003; p. 49-54

Fontaine P. Blood, politics, and social science. Richard Titmuss and the Institute of Economic Affairs, 1957-1973. *Isis*. 2002 Sep;93(3):401-34.

Forsberg A, Backman L, Moller A. Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *Adv Nurs*. 2000; 32(2):327-34.

Forsberg, A., Lorenzon, U., Nilsson, F. y Backmana, L. Pain and health related quality of life after heart, kidney, and liver transplantation. *Clinical Transplantation* 1999; 13, 453-460.

Foucault, M. *Historia de la Locura en la Época Clásica*. México. Fondo de Cultura Económica. 1967

Franch Nadal J, Alvarez Torices JC, Alvarez Guisasola F, Diego Dominguez F, Pablo Pons M, Hernández Mejía R . El diagnóstico de la Diabetes Mellitus en los estudios epidemiológicos. *Aten Primaria* 1991; 8 : 33-38

Franch Nadal, J.; Alvarez Torrices JC.; Alvarez Guisásosla F.; Diego Domínguez, F.; Hernández Mejía, R.; Cueto Espinar, A. Epidemiología de la diabetes mellitus en la provincia de León. *Med Clin* 1992 Apr 25;98(16):607-11.

Frank W. *The wounded storyteller: body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press;1995

Frazier PA, Tix AP, Barnett CL. The relational context of social support: Relationship satisfaction moderates the relations between enacted support and distress. *Pers Soc Psychol Bull*. 2003 Sep;29(9):1133-46.

Freidson E. *La profesión médica un estudio de sociología del conocimiento aplicado*. Barcelona: Península; 1978.

Frenk J.; Bobadilla, JL.; Sepúlveda J.; Cervantes ML. Health Transition in Middle Income Countries: New Challenges for Health Care. *Health Policy Planning* 1989; (4): 29-39

Freud, S. *El método psicoanalítico de Freud, 1903-1904, Obras completas, Tomo VII*. Buenos Aires: Amorrortu Editores; 1986.

Frutos MA. Concienciación para la donación. *Nefrología* 1999; 19:361-365.

Frutos MA. Percepción social de la donación en el año 2000. *Nefrología*. 2001;21 Suppl 4:41-4.

Fuchs V, Sox Jr H. Physicians views of the relative importance of thirty medical innovations. *Health Aff (Millwood)*. 2001 Sep-Oct;20(5):30-42

Fukunishi I, Sugawara Y, Takayama T, Makuuchi M, Kawarasaki H, Surman OS. Psychiatric disorders before and after living-related transplantation. *Psychosomatics*. 2001 Jul-Aug;42(4):337-43.

Ganguilhem, G. *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI; 1978

Galimberti, U. *La enfermedad: entre el cuerpo y el organismo*. Archipiélago 1996; 25: 11-14

García L.; Pardo C. Factores asociados a la ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes incapacitados. *Atención Primaria* 1996;18:103-110

García Calvente M.M.; Mateo Rodríguez I. El cuidado de la salud. ¿Quién hace que? *Index de Enfermería* 1993;6:16-19

Garrat A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrik R. Quality of live measurement bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ* 2002;324:1417

Garro, L. Decisión making modelsof treatment choice. En Mc Hugh Sean; Valis Michael (eds) *Illness Behavior: a multidisciplinary model*. New York: Plenum Press; 1986

Garro, L. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint. *Soc Sci Med* 1994; 38 (6): 775-788

Geertz, C. Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas, Barcelona: Paidós; 1994; p. 22

Geertz, C. La interpretación de las culturas. Barcelona : Gedisa; 2000

Generalitat de Catalunya. Enquesta Salut de Catalunya. Barcelona: Dep. Sanitat i Seguretat Social. 1995

Generalitat de Catalunya. Enquesta Salut de Catalunya. Barcelona. Dep. Sanitat i Seguretat Social. 2002

Gfeller R., Assal PH. Le vécu du malade diabétique avec sa maladie et avec son entourage en Catellier C., Tchobroutsky G. Et al. *Le diabète Sucré*. Québec(Canada): Édisem ; 1984. p. 221-32

Gil Roales-Nieto J, Vílchez Joya R: *Diabetes, Intervención psicológica*. Madrid: Eudema Psicología. 1993

Gil Torres D. Antropología biológica o biología humana. VIII Congreso de Antropología Santafé de Bogotá 5, 6 y 7 de Diciembre de 1997. (citado 7 junio 2002) Disponible en <http://www.colciencias.gov.co/seiaal/congreso/Ponen5/GIL.htm>

Glaser B, Strauss A. *The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine. 1967

Goday, A.; Serrano-Rios, M. Epidemiología de la diabetes mellitus en España. Revisión crítica y nuevas perspectivas. *Med. Clin* 1994; 102:306-315

Godelier, M. El enigma del don. Barcelona, Paidos; 1998; p.57

Goffman, E. *Internados*, Buenos Aires: Amorrortu Editores;1984

Goffman, E. *Estigma. La Identidad Deteriorada*, 8 ed. Buenos Aires: Amorrortu editores. 2001

Gol J.: *La Salut*. *Annals de Medicina* 1977; 63: 1025-1040

Gómez P., Santiago C., Getino A., Moñino A., Richart M., Cabrero J. La entrevista familiar: enseñanza de las técnicas de comunicación. *Nefrología* 2001; XXI(4): 57-64.

Gomis R. *Diabetes 2000-1*. Barcelona: Apogeo; 2000. p.205

Gonzales LAM A doença veio para ficar: estudio etnográfico da vivencia do ser diabético. (Tesis Doctorado). Universidad de São Paulo. 1993

González, E.;Ortiz, M.; Praga, M. Diabetes y riñón: predictores de nefropatía y factores de progresión. *Nefrología* 2001; XXI (3): 46-51

Gonzalez de Chavez, M. A. (comp.), *Cuerpo y subjetividad femenina*. Salud y género, S. XXI: Madrid; 1993

Gonzalez-Posada JM, Perez Tamajon L, Caballero A, Laynez I, Marrero D, Rodriguez C, Bravo A, Meneses M, Alarco A, Morcillo L, Hernandez D. Evolución a corto plazo de los factores de riesgo cardiovascular tras el trasplante reno-pancreático. *Nefrología* 2005; 25(3):315-321

Good B.J. *Medicina, recionalidad y experiencia*. Barcelona: Bellaterra; 2003. p:91; 161; 122-23

Goolishian H., Anderson, H. Narrativa y self. Algunos dilemas posmodernos de la psicoterapia, en Schnittman D.F. (comp.). *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Barcelona: Paidós. 1994:296-97

Gorrotxategi Gorrotxategi P. Euskoshop, Liburuak Heráldica Genealogia Clonación terapéutica (citado 10 febrero 2001) disponible en <http://216.239.59.104/indice>

Gouldner, A.: La norma de la reciprocidad: formalización preliminar. En: *La sociología actual. Renovación y crítica*. Madrid: Alianza Editorial;1979

Gracia D. Trasplante de órganos. Medio siglo de reflexión ética. *Nefrología XXI (4): 13-29;2001*

Gracia, D.: *Salud, Ecología y Calidad de Vida*. Jano 1988; 35:133-147

Grandi, S., Fabbri, S., Tossani, E., Mangelli, L., Branzi, A. y Mangelli, C. Psychological evaluation after cardiac transplantation: The integration of different criteria. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 2001; 70,:176-183.

Gray Chris Hables/Mentor, Figueroa-Sarriera S., Heidi J. Cyborgology: Constructing the Knowledge of Cybernetic Organisms. En *The Cyborg Handbook*. New York: Chris Hables Gray. Routledge;1995; p.1-14.

Greenword, D.J. Medicina intervencionista vs medicina naturalista: historia antropológica de una pugna ideológica. *Arxiu d'etnografia de Catalunya* 1984; 3: 57-81.

Grimberg, M. Teorías, propuestas y prácticas sociales. Problemas teóricos metodológicos en Antropología y Salud en Alvarez, M.; Barreda, V. *Cultura, salud y enfermedad*. Temas de Antropología Médica (comp.). Buenos Aires: INAPL, 1995.

Grinberg L y Grinberg R. Identidad y Cambio. Barcelona: Paidós; 1993

Grinberg L, Grinberg R. Psicoanálisis de la migración y del exilio. Madrid: Alianza Editorial; 1984

Gruessner RW, Barrou B, Jones J, Sutherland DE. Donor impact on outcome of bladder-drained pancreas transplants. *Transplantation Proc* 1993; 25:3114-3115.

Gruessner RW, Sutherland DE, Troppmann C, Benedetti E, Hakim N, Dunn DL, Gruessner AC. The surgical risk of pancreas transplantation in the cyclosporine era: an overview. *J Am Coll Surg*. 1997 Aug;185(2):128-44.

Grandi, S., Fabbri, S., Tossani, E., Mangelli, L., Branzi, A. y Mangelli, C. Psychological evaluation after cardiac transplantation: The integration of different criteria. *Psychotherapy and Psychosomatics* 2001; 70: 176-183.

Gross CR, Limwattananon C, Matthees B, Zehrer JL, Savik K: Impact of transplantation on quality of life in patients with diabetes and renal dysfunction. *Transplantation*, 2000; 70:1736-1746

Grupo de trabajo ONT-SEN. Documento de Consenso ONT-SEN sobre Trasplante de Riñón-Páncreas. *Nefrología*, 15 (2): 122-123, 1995.

Guasch, O. Observación participante. Madrid: CIS; 1997

Guasch, O. La crisis de la heterosexualidad. Barcelona: Alertes; 2000

Guereiro Vieira da Silva D. Narrativas do viver com diabetes mellitus: Experiências pessoais e culturais. Série Teses em Enfermagem nº 27. Trindade. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. 2001

Gulledge, A.D., Buszta, C., Montague, D.K. Psychosocial aspects of renal transplantation. *Urologic Clinics of North America* 1983; 10: 327-335.

Habermas, J. Teoría de la acción comunicativa II. Crítica de la razón funcionalista. Madrid: Taurus. 1981

Hader SL., Smith DK., Moore JS., Holmberg SD. HIV infection in women in the United States: status at the Millennium. *JAMA*. 2001 Mar 7;285(9):1186-92. Review.

Hakim NS. Recent developments and future prospects in pancreatic transplantation. *Exp Clin Transplant*. 2003 Jun;1(1):26-34

Hancock T. Health, Human development and the community ecosystem: Three ecological models. *Health Promot Int* 1993; 8:41-47

Handwerker WP. Quick Ethnography. Oxford: AltaMira Press. 2001.

Harris MI, Flegal KM, Cowie CC, Eberhardt MS, Goldstein DE, Little RR, Wiedmeyer HM, Byrd-Holt DD Prevalence of diabetes, impaired fasting glucose, and impaired glucose tolerance in U.S. adults. The Third National Health and Nutrition Examination Survey, 1988-1994. *Diabetes Care*. 1998 Apr;21(4):475-6.

Hart LK, Milde FK, Zehr PS, Cox DM, Tarara DT, Fearing MO. Survey of sexual concerns among organ transplant recipients. *J Transpl Coord.* 1997 Jun;7(2):82-7.

Helman CG. *Cultura, saúde e doença.* Porto Alegre:Artes Médicas. 1994

Hernández Ibarra E., Mercado Martínez FJ. *Las enfermedades crónicas desde la mirada de los actores sociales: Una investigación cualitativa multicéntrica.* Madrid: Libro de Ponencias del II Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud. 2005. p.168-69

Herth K. Hope in older adults in community and institutional setting. *Issues in Mental Health Nursing* 1993; 14:139-156

Herzlich C. *Santé et maladie.* París: Mouton and Co;1969

Herzlich C. *Health and illness. A Social Psychological Análisis.* London and New York:Academic Press; 1973. p. 19-27

Herzlich C.; Pierret J. De ayer a hoy: construcción social del enfermo. *Cuadernos Médico Sociales* 1988; (43):21-30

Herzlich, C. Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champs social. En W. Doise y cols. (Eds.), *L'Etude des Représentations Sociales.* Lausanne: Delachaux & Niestlé; 1986

Hesslow G.: Do we need a concept of disease? *Theor Med.* 1993; 14:1-14

Heurlin S.; Becher G. Anthropological perspectives on chronic illness. Introduction. *Social Science & Medicine* 1994; 17(3) 281-83

Holman HR. Qualitative inquiry in medical research. *J Clin Epidemiol* 1993; 46(1):29-36

Huffman, J.C., Popkin, M.K. y Stern, T.A. Psychiatric considerations in the patient receiving organ transplantation: A clinical case conference. *General Hospital Psychiatry* 2003; 25: 484-491.

Hughes C.C. Ethnography: Wat's in a word-Process? Produc? Promis?. *Qualitative Health Research* 1992; 4:439-50

Hunt L.; Valenzuela M.; Pugh J. ¿Porqué me tocó a mí? Mexicam Americam diabetes patients causal stories and their relationship to treatment behaviors. *Social Science & Medicine* 1998; 46(8):959-969

Hunt L., Arar NH., Larme AC. Contrasting patient and practitioner perspectives in tipe 2 diabetes management. *Western Journal of Nursing Research* 1998; 20(6):656-682

Hwang WS, Ryu YJ, Park JH, Park ES, Lee EG, Koo JM, Jeon HY, Lee BC, Kang SK, Kim SJ, Ahn C, Hwang JH, Park KY, Cibelli JB, Moon SY. Evidence of a pluripotent human embryonic stem cell line derived from a cloned blastocyst. *Science.* 2004 Mar 12;303(5664):1669-74. Epub 2004 Feb 12.

Hytko, J.; Kright, S. Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-oncology* 1999; 8: 439-450.

Ichikawa, Y., Fujisawa, M., Hirose, E., Kageyama, T., Miyamoto, Y., Sakai, Y., Mori, F., Isotani, S., Yazawa, K., Hanafusa, T., Fujikubo, M., Fukunishi, T., Kamidono, S. y Nagano, S.: Quality of life in kidney transplant patients. *Transplantation Proceedings* 2000; 32: 1815-1816.

Ifudu O, Paul HR. Effect of missed hemodialysis treatments on mortality in patients with end-stage renal disease. *Nephron*. 1998;79(3):385-6.

Illich, I. *Némesis médica: la expropiación de la salud*, Barcelona: Barral Editores; 1975.

Informe Donaldson. Stem Cell Research: Medical Progress with Responsibility. Informe del CHIEF MEDICAL OFFICER'S EXPERT GROUP (citado 16/08/02) disponible en www.doh.gov.uk/cegc

Ingold, T. Eight themes in the anthropology of technology. *Social Análisis*; 1997;41(1): 106-38

INSERSO. Servicio de ayuda a domicilio. *El País*. 11-7-96

Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM). Manual de puntuació de la versió espanyola del Cuestionario de Salut SF-36. Barcelona. 2000

IPTR (Internacional Páncreas Transplant Registry Annual Report) for 2003. Newsletter 2004 (citado 24/05/04) disponible en <http://www.iptr.umn.edu/annualreports.htm>

IPTR (International Pancreas Transplant Registry). Newsletter 1994; 7(1).

Isla Pera P. ¿Qué es la salud?. *Percepción Comunitaria. Enfermería Clínica* 2003; 14(3): 152-156

Isla, P.; Domenech, E.; Pedreny, R. ¿Qué significado dan los pacientes y los profesionales sanitarios al hecho de padecer una enfermedad crónica? VII Congreso SESPAS. Pamplona: España; 1997

Isla P.; López C.; Valls R. Diabetes Mellitus. Expectativas de futuro en la Educación Sanitaria. *Rol de Enfermería* 1997; 224:51-53.

Isla P., Gómez MJ., Gil D., Merino O., Roig C., Vivas E., Ortigosa L. Factores de riesgo y autovaloración del paciente en un primer episodio de cardiopatía isquémica. *Enfermería Clínica* 2003;13(5):267-78

Isla Pera P.: Aspectos socioculturales de la precariedad laboral y de su impacto. *Rev. Cultura de los Cuidados* 2002; 12: 47-54

Israni AK, Feldman HI, Propert KJ, Leonard M, Mange KC. Impact of simultaneous kidney-pancreas transplant and timing of transplant on kidney allograft survival. *Am J Transplant*. 2005 Feb;5(2):374-82

Jackson M. Familiar and Foreign Bodies: A Phenomenological Exploration of the Human- Technology interface. *J. Roy. Anthropol. Inst.* 2002; 8: 333-46

Jackson J. E. The Rashomon approach to dealing with chronic pain. *Soc. Sci. Med* 1994; 38(6):823-33

Jain AB., Shapiro R., Scantlebury VP., Potdar S., Jordan ML., Flohr J., Marcos A., Fung JJ: Pregnancy after kidney and kidney-pancreas transplantation under tacrolimus: a single center's experience. *Transplantation.* 2004 Mar 27;77(6):897-902

Jamieson, A. Atención informal en Europa en Jamieson A.; Illesley R. ed. Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona:SG editores, 1993

Jano On-line: Una coalición de asociaciones de científicos y pacientes pide a la ONU que no prohíba todas las formas de clonación humana (citado el 14/10/2004). Dispo. en <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/press.plantilla?ident=35380>

Jano On-line, La Royal Society en contra de la prohibición de la clonación terapéutica (citado el 19/10/2004). Disponible en <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/press.plantilla?ident=35463>

Jano On-line, Kofi Annan muestra su apoyo a la clonación con fines terapéuticos (citado el 22/10/2004). Disponible en <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/press.plantilla?ident=35533>

Japiassu, H. Interdisciplinaridade e patologia do saber. Rio de Janeiro: Imago; 1976

Jofre R, López-Gómez JM, Moreno F, Sanz Guajardo D, Valderrábano F, and The Spanish Cooperative Study Group: Changes in quality of life after renal transplantation. *Am J Kidney Dis* 1998;32: 93-100

Jonas H. Técnica, Medicina y Ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad; Barcelona: Piados; 1997. p. 33; p. 56

Jones, B.M., Chang, V.P., Esmore, D., Spratt, P., Sananhan, M.X., Farnsworth, A.E., Keogh, A. y Downs, K. Psychological adjustment after cardiac transplantation. *The Medical Journal of Australia* 1988; 149:118-122.

Joseph JT, Baines LS, Morris MC, Jindal RM: Quality of life after kidney and pancreas transplantation: a review. *Am J Kidney Dis.* 2003 Sep;42(3):431-45

Juan Jerez M., Rodríguez Días, J. El cuerpo humano ante las nuevas tecnologías médicas. Hacia una redefinición del nacimiento y la muerte. REIS, CIS 1994: 68/94:173-196, Madrid

Kaba, E., Thompson, D.R. y Burnard, P. Coping after heart transplantation: A descriptive study of heart transplant recipients' methods of coping. *Journal of Advanced Nursing* 2000; 32: 930-936.

Kaba E, Thompson DR, Burnard P, Edwards D, Theodosopoulou E. Somebody else's heart inside me: a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation. *Issues Ment Health Nurs.* 2005 Jul;26(6):611-25

Karlander Sven G.; Alinder I.; Hellström K. Knowledge of diabetes mellitus, diets and nutrition in diabetic patients. *Acta Médica Scandinava* 1980;207:483-488

Khan IH, Garraff AM, Kumar A, et al. Patient's perception of health on renal replacement therapy: Evaluation using a new instrument. *Nephrol Dial Transplant* 1995; 10: 684-689

King, H.; Aubert, RE.; Herman, WH. Global burden of diabetes 1995-2025. Prevalence, numerical estimates and projections. *Diabetes Care* 1998; 21:1414-1431

Kinsella, K.; Aging in the Tirad World. *International Population Reports*, Dep. of Commerce, Bureau of the Census. Washington DC: Series PO95 (79); 1988

Kita, Y., Fukunishi, I., Harihara, Y., Hirata, M., Kubota, K., Takayama, T., Kawarasaki, H. Y Makuuchi, M.. Psychiatric disorders in living-related liver transplantation. *Transplantation Proceedings* 2001; 33: 1350-1351.

Kleinman, A. *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley (Cal.): University of California Press;1980

Kleinman, A. *The illness narrative: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books,1988

Kleinman, A, Eisenberg L., Good B. Culture, illness and Care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine* 1978; 88(2): 251-58

Kovac JA, Peterson RA, Patel SS, Kimmel PL: Patient satisfaction with care and behavioral compliance in end-stage renal disease patients treated with hemodiálisis. *Am J Kidney Dis* 2002; 39:1236-1244

Kreitzer MJ, Gross CR, Ye X, Russas V, Treesak C. Longitudinal impact of mindfulness meditation on illness burden in solid-organ transplant recipients. *Prog Transplant*. 2005 Jun;15(2):166-72.

Kronenfels J.; Ory MG. Familiar perceptions of juvenile diabetes. *Diabetes Postgraduate medicine* 1981; 20(4):83-90

Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelon:Grijalbo;1993

Küss R., Bourget P. *Una Historia Ilustrada del Trasplante de Órganos. La gran aventura del Siglo*. Rueil—Malmaison (Francia): Lab. Sandoz; 1992

Kutner NG, Lin LS, Fielding B, Brogan D, Hall WD. Continued survival of older hemodialysis patients: investigation of psychosocial predictors. *Am J Kidney Dis*. 1994 Jul;24(1):42-9.

Kurz JM .Desire for control, coping, and quality of life in heart and lung transplant candidates, recipients, and spouses: a pilot study. *Prog Transplant*. 2001a Sep;11(3):224-30

Kurz JM. Experiences of well spouses after lung transplantation. J Adv Nurs. 2001b May;34(4):493-500.

Lacadena J.R. Embriones humanos clónicos: ¿hito científico histórico o irresponsabilidad moral?. (citado el 28/01/05) Disponible en: http://www.cnice.mecd.es/tematicas/genetica/2004_02/2004_02_05.html

Lahteenmaki A, Hockerstedt K, Kajaste S, Huttunen M.: Quality of life before and after liver transplantation: experiences with 7 patients with primary biliary cirrhosis in a 2-year follow-up. Transpl Int. 1992;5 Suppl 1:S705-7

Lain Entralgo P.; Historia de la Medicina. Barcelona: Salvat; 1986.

Lain Entralgo P. Qué es la salud. Jano 1988; Vol XXXV: 123-129

Lang GC. Making sense about diabetes: Dakota Narratives of illness. Medical Anthropology 1989; (S1) 11: 305-27

Langdon EJM. A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os Siona no-contexto pluri-étnico. [Tese]. Florianópolis (SC): Departamento de Antropologia/UFSC; 1994.

Langenbach M, Stippel D, Beckurts KT, Geisen J, Kohle K. How do patients experience their body after simultaneous pancreas-kidney transplantation? Z Psychosom Med Psychother. 2004;50(1):86-102.

Langenbach M, Kuhn-Regnier F, Geissler HJ. Patients' subjective reconstruction of meaning after heart transplantation. Transplant Proc. 2002; 34(6):2183-4.

Langenbach M, Stippel D, Beckurts KT, Kohle K. Patients' subjective experiences after liver transplantation. Zentralbl Chir. 2003 Oct;128(10):842-8.

La Vanguardia. Camino de la Clonación en España. La Vanguardia. Sociedad. p. 29. 21 mayo 2005

Laplantine F. Antropologia da doença. Sao Paulo:Martins Fontes, 1991

Layder D. Understanding Social Theory. London: SAGE, 1994

Lazarus RS., Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer. 1984

Le Breton D. Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia. Rev Esp de Investigaciones Sociológicas. REIS. 1994; 68: 197-210

Le Breton, D. Anthropologie du corps et modernité París; PUF, 1990. p 6

Le Breton, D. Antropología del dolor. Barcelona. Seix Barral . 1999 p. 158

Le Breton, D. Antropología del dolor. Barcelona. Seix Barral . 1999 p. 95-97

Le Breton, D. El cuerpo y la naturaleza en la Edad Media y el Renacimiento. Revista digital Kenos de la página cultural Temakel 2003; 3 (6). (citado 20 de julio de 2004) Disponible en www.temakel.com/revistakenostres.htm - 29k

Le Breton, D. La Sociología del Cuerpo. Buenos Aires: Nueva Visión SAIC. 2002; p.7-8

Lecercler, JJ. Frankenstein: mythe et philosophie. Paris: Press Universitaires de France; 1988

Leininger M. Transcultural Nursing: concepts, theories and practices. New York: John Wiley & Sons; 1978.

Leininger M. Caring: an essential human need. En Charles B. Slack, I. New Jersey: Library of Congress; 1981.

Leininger M. Ethnography and ethnonursing: Models and modes of qualitative data analysis en M. Leininger Qualitative Methods in nursing. New York: Grune&Stratton; 1985. p. 33-71

Lemonnier, P. Elements for an anthropology of technology. Anthropological Papers of the Museum of Anthropology, 88. Ann Arbor: University of Michigan Press. 1992

Lerhman A. The Miracle of St. Cosmas and St. Damián. Plastic Reconst. Surg. 1994;94(1):218-21

Leriche, R. La chirurgie de la douleur. París: Masson;1949

Leventhal H., Zimmerman R., Gutmann M. Compliance: A selfregulation perspective en W. D. Gentry (eds) Handbook of behavioral medicine. New York: Guilford Press; 1984.

Leventhal H., Nerenz D. The assessment of illness cognition en P. Koreley (eds) Measurement Strategies in Health Psychology. New York: Wiley;1985.

Levi-Strauss, C. Antropología Estructural. Buenos Aires: Eudeba; 1984

Levi-Strauss, C. El pensamiento Salvaje. México: Fondo de Cultura Económica; 1997

Levin Lowell Salud: la última enfermedad, OMS Oficina Regional para Europa. Copenhagen; 1984

Lewinsky NG. Organ donation by unrelated donors. N Engl J Med 2000; 343(6):430-32

Lincoln I. Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. Investigación y educación en enfermería 1997; 15(2):57-69

López-Casasnovas G. El valor de la Salud. Humanitas, Humanidades Médicas 2003; 1(3): 15-20

Lovelock J. Gaia: Una nueva visión de la vida sobre la Tierra. Madrid: Hermann Blume ;1983

Lózano, M., Pandin, JJ., Anasagasti, JJ., Arias, F., Somoza, JC. Psiquiatría de enlace en los pacientes en hemodiálisis y trasplantados renales. Monogr Psiquiatr 1995 Mayo-Jun; 7(3):30-5

Luis del Cerro E. Trasplantes y Cultura. Suplemento del Diario del Mundo Hospitalario. Año 5 (20) Junio del 2000. (citado el 10/05/04) Disponible en www.medicos-municipales.org.ar/bc0600.htm

McKinlay J.R. The promotion of health through planned sociopolitical change: challenges for research and policy. Soc Sci Med. 1993; 36(2):109-117

Mainetti J. A. La revolución de Pigmalión, en Introducción a la bioética, La Plata (Argentina):Quirón, 18 (1); 1987

Mainetti J. A. Bioética Ilustrada. La Plata: Quirón; 1994.

Malinowsky, B. Los argonautas del Pacífico occidental. Barcelona: Península; 1995.

Mann, T. La montaña mágica. (3ª ed) Barcelona: Plaza & Janés (Ave Fénix de Bolsillo, nº 196); 2001.

Mansouri, L.Dowell, D. A. Perceptions of stigma among the long-term mentally ill. Psychosocial Rehabilitation Journal 1989; 13:79-91

Manual del Enfermo Renal (citado el 8 de junio de 2004) disponible en www.transnet.org/gtr/pacientes/indice.htm 8/6/04

Martín-Barbero, J. Culturas/ Tecnicidades/ Comunicación. (citado 28 septiembre 2003) Disponible en <http://www.oei.es/>

Martínez JM., López JS., Martín A. Percepción social de la donación en España tras la década de los trasplantes. Nefrología 2001; XXI (4): 45-48

Martínez-Castelao A, Górriz JL, García-López F, López-Revuelta K, De Alvaro F, Cruzado JM,: Perceived health-related quality of life and comorbidity in diabetic patients starting dialysis (CALVIDIA study) JN 2004; 17(4); 544-551

Mas Hesse B., Marín M. La enfermedad renal: sus repercusiones en la vida del paciente. Psiquiatría Pública 1998; 10 (5)

Maslow, A. El hombre Autorrealizado. 7ª ed. Barcelona: Kairós; 1998. p. 73

Matesanz R. Tráfico de órganos: hechos, ficciones y rumores. Nefrología 1994; 14:633-645

Matesanz R. Trasplantes, gestión y sistemas sanitarios. Nefrología 2001; XXI (Supl 4): 3-12

Matesanz R. Trasplantes hoy y mañana. Acta científica y tecnológica 2004; 8: 30- 38

Matesanz R. The necessary coordination of pancreas, islets and kidney transplantation in Spain. Nefrologia. 2005;25(1):1-8.

- Matesanz.R. Actividad Trasplantadora en España. *Nefrología* 1991; 12: 24-32
- Mauss, M. Ensayo sobre los dones. Motivo y forma de intercambio en las sociedades primitivas. Madrid: Tecnos; 1971
- McKeown T.A. conceptual background for research and development in medicine. *Int. J. Health Serv* 1971; 3: 17-28
- Mechanic, D. *Illness Behaviour: A Multidisciplinary Model*. New York:Plenum Press. 1986
- Meeroff M. Futuro de la Base Científica de la Medicina (citado 6/09/2003) disponible en www.sama.org.ar/Futuro.html.
- Menasche P, Hagege AA, Scorsin M, Pouzet B, Desnos M, Duboc D, Schwartz K, Vilquin JT, Marolleau JP. Myoblast transplantation for heart failure. *Lancet*. 2001 Jan 27;357(9252):279-80.
- Menéndez E. Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonia y autoatención (gestión) en salud. México; CIESAS; 1984
- Menéndez, E. Aproximación crítica al desarrollo de la antropología médica en América Latina. *Nueva Antropología* 1985; Vol.VII (28): 11.27
- Menéndez, E.: Trabajo, proceso de alcoholización y enfermedad laboral en (ed) Menéndez, E. *Prácticas e ideologías científicas y populares respecto del alcoholismo en México*. México: CIESAS; 1992; p. 137-169.
- Meneu R. El valor de la asistencia Sanitaria. *Humanitas, Humanidades Médicas* 2003; 1(3):4348
- Mercado FJ, *Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 1996.
- Miles M, Huberman M. *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Newbury Park, CA: Sage; 1994
- Miller JF. *Coping with chronic illness: overcoming powerlessness* 2º ed. Philadelphia: Davis. 1992
- Miller L.V. & Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting. *N. Engl J Med* 1972; 286:1388-1397,
- Miller CM, Gondolesi GE, Florman S, Matsumoto C, Muñoz L, Yoshizumi T, Artis T, Fishbein TM, Sheiner PA, Kim-Schluger L, Schaino T, Schneider BL, Emre S, Schwartz ME. One hundred nine living donor liver transplant in adults and children: a single-center experience. *Ann Surg* 2001; 234: 301-12.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Balance de 25 años de Trasplantes. Notas de prensa (citado el 27 de octubre de 2004) disponible en: www.msc.es/gabinetePrensa/notaPrensa/desarrolloNotaPrensa.jsp?id=169 - 32k

Miranda B., Cañón J., Naya MT, Cuende N. Donación y Trasplante Renal en España 1998-99. *Nefrología* 2000; 20(5):45-54.

Mollaret P., Goulon M. Le coma dépassé. *Rev. Neurol* 1959; 101:3-15

Moore FD. Three ethical revolutions: ancient assumptions remodelled under pressure of transplantation. *Transplant Proc* 1988;20(1 suppl):1061-67

Moore, K.A., Burrows, G.D. y Hardy, K.J. Anxiety in chronic liver disease: Changes post transplantation. *Stress Medicine* 1997; 13:49-57.

Moreno León L. Educación para la Salud aplicada a la Diabetes Mellitus: Perspectiva Histórica en Isla P. Curso de Educación Sanitaria en la Diabetes. Barcelona: Scientific Communication Management S.L.; (1):7-10. 2002

Morse J.M. Ethnography en J.M. Morse *Qualitative Health Research*. Newbury Park CA:SAGE. 1992; p. 141-144

Moscovici, S. *Psicología Social I y II*. Buenos Aires: Paidós; 1984

Murray JE., Reid, DE., Harrison, JH., Merrill, JP. Successful pregnancies after human renal transplantation. *N engl J Med*. 1963; 15 (269):341-3

Naief Yehya. El cuerpo transformado. Cyborgs y nuestra descendencia tecnológica en la realidad y la ficción. *Ciberfanzine de literatura subterránea* (5) BORRASKA (citado 29/07/03) disponible en <http://www.ctv.es/USERS/patxiirurzun/cinco/indice.htm>

Nancy J.L. *L'Intrus*. Paris: Galilée ; 2000. p:34

Navarro X, Sutherland DE, Kennedy WR. Long-term effects of pancreatic transplantation on diabetic neuropathy. *Ann Neurol*. 1998 Jul;44(1):149-50.

Nietzsche F. *Sobre la verdad y la mentira en sentido extramoral*. Madrid: Tecnos; 1990

Niu SF, Li IC. Quality of life of patients having renal replacement therapy. *J. Adv. Nurs* 2005; 51(1):15-21

Nolen MR. Grant G. Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *Advan Nursing* 1984;14:950-961

Nordenfel L. On the Relevance and importance of the Notion of Disease, *Theor Med*. 1993; 14: 15-26

Nutbeau, A. *Glosario de Promoción de la Salud. Salud entre todos. Separata técnica*. OMS. 1986

O Campo, E. *Enfermedad, Religión y Arte Primitivo*. *Humanitas, Humanidades Médicas* 2003; 1(4):17-24

O'Connel, K.; Lofty, M.; Fleck, M.; Mengech, A.; Eisemann, M.; Elbi, H.; Schwartzmann, L. (WHOQOL GROUP). How do spiritual, religious and personal health beliefs affect

quality of life: further development into the World Health Organization (WHOQOL-100) 1999; Quality of Life Research; Vol. 8: 606.

OMS. Declaración de Alma Ata. Atención Primaria de Salud. Serie Salud para Todos (1) OMS, Geneve, 1981

OMS. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Declaraciones de la Primera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud. Ottawa, Ontario, Canadá. 17-21 Noviembre, 1986

OMS Declaración de la Segunda Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud. Recomendaciones de Adelaide . Políticas Públicas para la Salud. Adelaide, Australia del Sur. 5-9 Abril, 1988.

OMS Declaración de Sudsvall. Entornos propicios para la salud. Declaración de la Tercera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud. Sudsvall, Suecia. 15 de Junio, 1991

OMS. Declaración de Yakarta sobre la Promoción de la Salud en el siglo XXI. Adoptado en la Cuarta Conferencia Internacional Sobre Promoción de la Salud. Yakarta, República de Indonesia. Julio 21-25, 1997

OMS. Declaración Ministerial de México para la Promoción de la Salud: Hacia una mayor equidad. De las ideas a la acción. Quinta Conferencia Mundial de Promoción de la Salud. Ciudad de México. 5 de Junio, 2000

OMS. 56 Asamblea Mundial de la Salud A56/27. Washington DC. 2003

OMS (2003) Informe sobre la salud en el mundo 2002. WHO/WHR/02.1:3-17 Geneva Switzerlanden (citado 19/9/03) disponible en <http://www.who.int/whr/2002/es/>

OMS. Trasplante de Órganos y Tejidos Humanos. Consejo Ejecutivo. EB113/14. 27 noviembre 2003 (citado diciembre 2003) disponible en http://www.who.int/gb/EB_WHA/PDF/EB113/seb11314.pdf

OMS, Preámbulo de la Constitución de la Asamblea Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, Nueva York, 19-22 de junio de 1946; Actas oficiales de la Organización Mundial de la Salud, No. 2, p. 100

OMS., IDF. Diabetes care and research in Europe: the Saint Vincent declaration. Diabet Med. 1990; 7(4):360

Organització Catalana de Trasplantaments (OCAT). El trasplante de páncreas. (citado el 24/7/2004). Disponible en <http://www10.gencat.net/catsalut/ocatt/ca/htm/>

Organización Nacional de Trasplante (ONT). Ministerio de Sanidad y Consumo. trasplante de páncreas (citado el 10/09/2003) Disponible en <http://www.msc.es/ont/home.htm>

Organización Nacional de Trasplante (ONT). Ministerio de Sanidad y Consumo: Trasplantes de páncreas-riñón en España, (citado 10/09/2003) http://www.msc.es/ont/esp/estadisticas/f_estadisticas.htm

Organización Nacional de Trasplante (ONT). Estadísticas. Últimos datos (citado el 24/7/2005) Disponible en:
http://www.msc.es/Diseno/informacionProfesional/profesional_trasplantes.htm

Organización Nacional de Trasplante (ONT). Datos de donación y trasplante de los diferentes países del mundo (citado el 22/07/2005) Disponible en
http://www.msc.es/Diseno/informacionProfesional/profesional_trasplantes.htm

ONT, MSC. Documento de Consenso sobre Trasplante de páncreas e islotes. Madrid: Aula Médica SL; 2005

ONT/SEN Documento Consenso Español Trasplante de Riñón y Páncreas 1995. (citado el 1/07/05) disponible en www.ont.es/esp/actividades/consenso9.pdf - Resultado Suplementario

Orlic D, Kajstura J, Chimenti S, Jakoniuk I, Anderson SM, Li B, Pickel J, McKay R, Nadal-Ginard B, Bodine DM, Leri A, Anversa P. Bone marrow cells regenerate infarcted myocardium. *Nature* 2001 Apr 5;410(6829):701-5.

Ortega y Gasset, J. Ideas y creencias (7º ed) Madrid: Espasa-Calpe; 1964

Ortega y Gasset, J. Historia como Sistema. Madrid : Revista de Occidente; 1966

Ortuño, G. Diabetes mellitus y nefropatía diabética. ¿Cuál es la magnitud del problema? *Nefrología* 2001; XXI (3): 4-11

Oswald AJ Happiness and economic performance. *The Economic Journal* 1997;107:1815-31

Otegui Pascual R. Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento en Perdiguero E.; Comelles JM. *Medicina y Cultura*; Barcelona: Bellaterra; 2000;p 227-48

Pace RA. Aspectos éticos de los trasplantes de órganos. Cuadernos del programa regional de bioética. *OPS-OMS* 1997; 4: 149-70.

Padiglioni V. Salute i Malattia: Aspecti Socioculturali. *Centro Sociale* 1976; 130-132 :2-48

Parkerson GR, Gutman RA. Perceived mental health and disablement of primary care and end-stage renal disease patients. *Int J Psych Med* 1997; I27(1): 33-45

Palenzuela O. Clones y ética: sobre células madre y prejuicios religiosos. *El Escépticodigital ARP. Sociedad para el avance del pensamiento crítico* 8;2002 (citado 6/06/2003). Disponible en <http://www.arp-sapc.org/articulos/celulasmadre.html>

Pankow G.: Image du corps et structures familiales chez les psychotiques. *Information Psychiat.*, 1972, 48, 157-164.

Pappas, G. Some Implications for the study of the Doctor/Patient interaction:power, structure and Agency in the Works of Howard Waitzkin and Arthur Kleinman. *Social Science and Medicine*,1990; 30:199-204

Paris W, White-Williams C. Social adaptation after cardiothoracic transplantation: a review of the literature. *J Cardiovasc Nurs*. 2005 Sep-Oct;20(5 Suppl):S67-73

Park K., Soo II k., Yu-Seum K., Jang-II Moon, Kyu-Hun Q Ho-Yung L. Dae-Suk H., Pyung-kil K. Results of kidney transplantation from 1979-1997 at Yonsei University in Cecka M., Teresaky PL. (ed) *Clinical Transplant*. Los Angeles: UCLA Tissue Typing Lab; 1997. p.149-156,

Parkerson GR, Gutman RA. Perceived mental health and disablement of primary care and end-stage renal disease patients. *Int J Psych Med* 1997; 127(1): 33-45.

Parr E., Mize J. *Vivir un trasplante de órgano*. Barcelona: Paidós. 2002. p: 38

Parsons T. *El Sistema Social*. Madrid: Alianza Universidad; 1988:409-12

Pearce IA, Ilango B, Sells RA, Wong D. Stabilisation of diabetic retinopathy following simultaneous pancreas and kidney transplant. *Br J Ophthalmol*. 2000 Jul;84(7):736-40

Penchaszadech V.B. *Genética, Individuo y Sociedad*. *Revista Salud para Todos*; 1999 (citado 6 junio 2002) disponible en http://www.adc.or.cr/revista_7/7/03

Pera C. *El Cuerpo bajo la Mirada Médica*. *Humanitas, Humanidades Médicas* 2003; 1(4):27-36

Perez Maraver, M.; Isla Pera, P. *Complicaciones crónicas de la diabetes en Isla P*. *Curso de Diabetes Nacional de Enfermería 2*. Barcelona: Scientific Communication Management S.L. 2001. p:5-11

Pérez San Gregorio MA., Martín Rodríguez, A., Gallego, A., Santamaría JL. Influencia de algunas variables médicas y psicológicas en la recuperación psicológica de los trasplantados. *Futuras líneas de intervención psicológica*. *Psicopatol y Psicol. Clínica*. 2000, 5:71-87

Pérez San Gregorio MA, Martín Rodríguez A. Variables psicológicas relacionadas con la percepción de la imagen corporal en los pacientes trasplantados. *Psicol Gral y Aplic.*, 2002, 55(3):439-453

Pérez San Gregorio MA, Martín Rodríguez A., Galán Rodríguez A. Problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 2005;5(1):99-114

Pérez Trullen J M, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria* 1996; 18:194-202.

Pfaffenberger, B. The Social meaning of the personal computer: or, why the personal computer revolution was no revolution. *Anthropological Quarterly* 1988; (61):39-47

Phelan, J., E.J. Bromet and B.G. Link.. Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin* 1998; 24: 115-26

Planell J.A. Biomaterials i el futur dels materials substitutius. Quince Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana: Barcelona 1996: 195-98.

Plant R. Gifts, exchanges and the political economy of health care. Part I: should blood be bought and sold? *J Med Ethics* 1977 Dec;3(4):166-73

Polkinghorne, D. Narrative configuration in qualitative analysis. *Journal of Qualitative Studies in Education* 1995); 8 (1): 5-23.

Pomfret EA, Pomposelli JJ, Jenkins RL. Live donor liver transplantation *J Hepatol* 2001; 34 : 613-24

Pomfret EA, Pomposelli JJ, Lewis WD, Gordon FD, Burns DL, Lally A, Raptopoulos V, Jenkins RL. Live donor adult liver transplantation using right lobe grafts: donor evaluation and surgical outcome. *Arch Surg* 2001; 136: 425-33

Pons JMV El trasplante de hígado de donante vivo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques (AATM), (citado 20 enero 2002) disponible en <http://www.aatrm.net/infpdf/es/TranspHigado-ESP.pdf>

Ponton P, Rupolo GP, Marchini F, Feltrin A, Perin N, Mazzoldi MA, Giacon B, Baldan N, Rigotti P. Quality-of-life change after kidney transplantation. *Transplant Proc.* 2001;33(1-2):1887-9.

Porter, R. *Faber Book of Madness*. London: Faber & Faber; 1991

Pozzilli P, Pitocco D, Visalli N, Cavallo MG, Buzzetti R, Crino A, Spera S, Suraci C, Multari G, Cervoni M, Manca Bitti ML, Matteoli MC, Marietti G, Ferrazzoli F, Cassone Faldetta MR, Giordano C, Sbriglia M, Sarugeri E, Ghirlanda G. No effect of oral insulin on residual beta-cell function in recent-onset type I diabetes (the IMDIAB VII). *IMDIAB Group. Diabetologia.* 2000 Aug;43(8):1000-4.

Prat, J. Reflexions entorn de l'eficàcia simbòlica a l'occident cristià en Comelles, J.M. (comp.) *Antropología y Salud*. Barcelona: Fundació Caixa de Pensions; 1984; p. 71-100

Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). (2003) Informe Global sobre Desarrollo Humano 2003. Los objetivos de desarrollo del Milenio: un pacto entre las naciones para eliminar la pobreza. Mundi-prensa. (citado 10/7/2003) Disponible en www.pnud.org

Puig C.; Hernandez LM.; Gervás JJ. Los enfermos crónicos recluidos en el domicilio y su repercusión en la familia: Una investigación cualitativa *Atención Primaria* 1992; 10 (1): 550-552

Puig-Junoy J. La productividad de las innovaciones médicas y farmacéuticas. *Humanitas, Humanidades Médicas* 2003; 1(3):27-34

Rabinow, P. Reflexiones sobre un trabajo de campo en Marruecos. Gijón: Jucar. 1992. p. 114

Rando B., Frutos MA., Blanca MJ. Patrón de creencias, actitudes, intenciones de actuar y otras variables relacionadas con la donación de órganos en la Comunidad de Andalucía. Rev Esp De Traspl 2000; 9:184-192

Reddy KS, Stablein D, Taranto S, Stratta RJ, Johnston TD, Waid TH, McKeown JW, Lucas BA, Ranjan D. Long-term survival following simultaneous kidney-pancreas transplantation versus kidney transplantation alone in patients with type 1 diabetes mellitus and renal failure. Am J Kidney Dis. 2003 Feb;41(2):464-70

Rey Calero J. Importancia sanitario-social de las enfermedades crónicas. Factores de riesgo. Estrategias de prevención y control en Piedrola Gil, G.; Calero Rey J.; Domínguez Carmona M et al. Medicina Preventiva y Salud Pública. Barcelona : Ediciones Científicas y Técnicas, 1991

Reynals R. Complicaciones crónicas en Figuerola D. Diabetes 3ª ed. Barcelona; Masson; 2000; p185-201

Reznek L. The nature of disease. Londres:Routledge & Kegan Paul, 1987

Ribot Cántala, C., Fernández-Tenllado Gila, M.A., García de León Solerad, D. Investigación cualitativa en Atención Primaria. Una experiencia con entrevistas abiertas. Atención Primaria 2000; 25(5): 119-128

Ricart MJ. Trasplante de páncreas-riñón. Nefrología, 2001; XXI (3) 108-111

Ricart MJ. Trasplante de páncreas en pacientes con diabetes mellitus tipo 1: Control metabólico y factores pronósticos que influyen en la supervivencia de los pacientes y de los injertos. Tesis Doctoral. Barcelona: Universidad de Barcelona. Facultad de Medicina. 1999. pp:9-10

Ricart MJ. Trasplante en diabéticos: ¿riñón aislado o riñón y páncreas?. Nefrología 1995; 15(2):117-19.

Ricoeur P. Temps de récit en La Configuration dans le récit de fiction (Tomo II). Paris: Le Suil; 1984. p. 169

Ricoeur P. Tiempo y Narración : Volumen 1 : Configuración del tiempo ; Vol 2: Configuración del tiempo en el relato de ficción ; Vol 3 : El tiempo narrado. México : Siglo XXI. 1995a.

Ricoeur P. Sí mismo como otro. Madrid: Siglo XXI, 1996.

Ricoeur P. Autocomprensión e Historia en Calvo T, Avila R (eds) Paul Ricoeur. Los caminos de la interpretación. Barcelona: Antropos. Editorial del Hombre, 1991:42

Ricoeur,P. Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido. México: Siglo XXI. 1995b

Ricordi C., Stalrzl TE. Cellular Transplants. Transplantation Proc. 1991; 23(1):73-76

Rideout E, Montemuro M. Hope, morale and adaptation in patients with chronic heart failure.J Adv Nurs. 1986 Jul;11(4):429-38.

Riessman C. K. Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: a research note. *Soc. Sci. Med.* 1990; 30(11): 1195-1200

Rifkin J. *El siglo de la tecnología*. Barcelona: Critica-Marcombo;1999

Rimola A, García-Valdecasas JC, Fuster J, Grande L, Fondevila C, Navasa M, Fernández J, Cirera I, Visa J., Rodés J. Aplicabilidad del trasplante hepático con donante vivo en pacientes adultos en nuestro medio. 7º Congreso de la Societat Catalana de Trasplantament (Barcelona, 2003)

Ritz E, Orth SR. Nephropathy in patients with type 2 diabetes mellitus. *N Engl J Med.* 1999 Oct 7;341(15):1127-33. Review.

Ritzer G. *Teoría Sociológica contemporánea*. Madrid: MacGraw-Hill; 1993

Rivera J.; Bermejo F.; Trincado R.; Morales JM.; Aspectos del cuidado sociofamiliar al paciente con demencia. *Aspectos específicos del cuidado familiar Rev. Gerontológica* 1997; 7 (3): 138-147

Rix B.A. Danish Ethics Council rejects brain death as the criterion of death. *Journal of Medical Ethics* 1990; 16: 5-7

Robertson R.P. Trasplatación de páncreas e islotes en el control de la diabetes. *Diabetes Voice* 2003; 48(4):29-32

Robertson R. *Globalization. Social Theory and Global Culture* Londres: SAGE; 1992

Robinson K. The relationships between social skill, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. *Advan Nursing* 1990;15:788-795.

Rocco MV, Gassman JJ, Wang SR, Kaplan RM.. Cross-sectional study of quality of life and symptoms in chronic renal disease patients: the Modification of Diet in Renal Disease Study. *Am J Kidney Dis.* 1997 Jun;29(6):888-96.

Rodríguez JA. *Canvi Social: La professió mèdica davant dels reptes d'una nova societat*. Quince Congrés de Metges de llengua Catalana. llibre de ponències. 1996: 149-156

Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., García Jiménez, E.: *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Aljibe, 1996

Rodríguez Salazar T. La fecundidad metodológica de la analogía del texto en el análisis social. *Primavera* 2000; 18. (Citado el 2/08/2005). Disponible en www.cge.udg.mx/revistaudg/rug18/art2.html - 36k.

Roigé i Ventura X, Estrada i Bonell F, Beltrán Costa O. *Tècniques d'Investigació en Antropologia Social*. Barcelona: Edicions Universitat Barcelona; 1999. p: 22

Romano MD. El medio terapéutico en el proceso de rehabilitación en Krueger DW. *Psicología de la rehabilitación*. Barcelona: Herder; 1988. pp. 63-70

- Ross, L.: *Spiritual Aspects of Nursing*. J-Adv- Nurs., 1994: 19(3): 43.
- Rowe MA. The impact of internal and external resources on functional outcomes in chronic illness. *Research in Nursing and Health* 1996; 19(6): 485-497.
- Rozman C. Salud y Economía. Perspectiva desde la práctica clínica. *Humanitas Médicas* 2003; 1(3): 109-116
- Rubel, A.J.; O'Neill, C.W.; Collado-Ardón, R. *Susto: Una enfermedad popular*. México:Fondo de Cultura Económica; 1989
- Ruiz M.; Muñoz MD.; Maza MA.; Martínez MN. Educación para la salud a cuidadores informales. *Enfermería Clínica* 1998; 8 (4): 171-177
- Ruíz de Alegría B., De Loenzo E., Basurto S., Martínez de Albeniz M. La experiencia de cuidar a personas mayores dependientes. Madrid: Libro de ponencias del II Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud 2005.p. 42-43
- Rychlik I, Miltenberger-Miltenyi G, Ritz E. The drama of the continuous increase in end-stage renal failure in patients with type II diabetes mellitus. *Nephrol Dial Transplant*. 1998;13 Suppl 8:6-10. Review.
- Sahlins, M. *Economía de la Edad de Piedra*. Madrid: Akal; 1983
- Sánchez Bayle M *El Sistema Sanitario en España, situación actual, perspectivas y problemas (comp.)*. Madrid: Los Libros de la Catarata; 1996
- Sanchez-Ramos J, Song S, Cardozo-Pelaez F, Hazzi C, Stedeford T, Willing A, Freeman TB, Saporta S, Janssen W, Patel N, Cooper DR, Sanberg PR., Adult bone marrow stromal cells differentiate into neural cells in vitro. *Exp Neurol*. 2000 Aug;164(2):247-56
- Sánchez Ron JM. *El Jardín de Newton. La Ciencia a través de su historia*. Barcelona: CRÍTICA S.L.;2001; p. 237
- Sanpedro J. Valorar el trabajo doméstico. *El País*. 11-7-96
- Sartre J.P. *El ser y la nada. Ensayo de ontología fenoménica*. Madrid: Alianza; 1984
- Savater F. *Redes y Globalización, Espéculo*. Revista de Estudios Literarios. Editorial. Dep. Filología Española III. Facultad de Ciencias de la Información. Universidad Complutense de Madrid. 2000 septiembre (citado 20/12/2002), disponible en <http://www.ucm.es/info/especulo/numero15/15editor.html>
- Segura M.; Bastida N.; Martí N.; Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales *Atención Primaria* 1998; 21 (7): 431-436
- SEN (Sociedad Española de Nefrología). Documento de Consenso sobre Trasplante de Páncreas e Islotes. Borrador. Mayo 2005. Consultado el 20 de julio de 2005. Disponible: <http://www.senefro.org/modules.php?name=news&idnew=103&idsection=8>
- Sepilli, A. *Educazione Sanitaria* Roma: II Pensiero Científico; 1981.

Service, A.R. Los cazadores. Barcelona: Labor; 1973.

Sesso R, Rodríguez-Neto JF, Feraz MB: Impact of Socioeconomic Status on the quality of life of ESRD patients. Am J of Kidney Dis 2003; 41 (1): 186-95

Shapiro AM, Lakey JR, Ryan EA, Korbitt GS, Toth E, Warnock GL, Kneteman NM, Rajotte RV. Islet transplantation in seven patients with type 1 diabetes mellitus using a glucocorticoid-free immunosuppressive regimen. N Engl J Med. 2000 Jul 27;343(4):230-8.

Shapiro, P.A., Williams, D.L., Foray, A.T., Gelman, I.S., Wukich, N. y Sciacca, R. Psychosocial evaluation and prediction of compliance problems and morbidity after heart transplantation. Transplantation 1995; 60, 1462-1466.

Shelley, M. Frankenstein. El Prometeo Moderno. Barcelona: Ediciones B; 1991. p.77

Shewmon DA. Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences. Neurology. 1998 Dec;51(6):1538-45

Shosharah, F.; Maly, R.: Coping with breast cancer in later life: the role of religious faith. 1999; Psychooncology 8: 408-416

Sigerist, H. Civilización y Enfermedad, México: FCE; 1946

Sigerist, H. Hitos en la historia de la salud pública. México, D.F: Siglo XXI;1990.

Silver, R.L. Wortman, C.B. Coping with undesirable life events en Garber,J; Seligman, M.E.P. Human Helplessness: Theory and applications. New York: Academic Press; 1980

Singh P. What ails cadaveric transplant programs in India: perspectives of a transplant coordinator.Prog Transplant. 2002 Mar;12(1):49-51

Sinsheimer, R. Enginery and Science; 1989. Citado en Meeroff M. Futuro de la base científica de la medicina (citado20/9/03) disponible en <http://www.sama.org.ar/Futuro.html>

Skyler JS, Weinstock RS, Raskin P, Yale JF, Barrett E, Gerich JE, Gerstein HC; Inhaled Insulin Phase III Type 1 Diabetes Study Group. Use of inhaled insulin in a basal/bolus insulin regimen in type 1 diabetic subjects: a 6-month, randomized, comparative trial. Diabetes Care. 2005 Jul;28(7):1630-5.

Slavin, LA.; O'Malley, JE.; Koocher, GP.; Foster, DJ.: Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact on long-term adjustment Am J Psychiatry 1982 139: 179-183.

Smets YFC.;Westendorp RGI.; Van Der Pijl JW. Y cols. Effect of simultaneous páncreas-kidney transplantation on mortality of patients with insulin-dependent mellitus and end-stage renal failure. Lancet 1999; 353:1915-1919

Sminoff LA., Mercer MB, Arnold R. Families understanding of brain death. *Prog Transplant* 2003 13(3):218-24

Spinetta J, Maloney J, Death anxiety in the outpatient leukemic child. *Pediatrics*, 56: 1034-1037, 1975.

Strauss A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. London:SAGE.1990

Stukas, A.A., Dew, M.A., Switzer, G.E., DiMartini, A., Kormos, R.L. y Griffith, B.P.: PTSD in heart transplants recipients and their primary family caregivers. *Psychosomatics*, 1999; 40:212-221.

Suchman E.A. Stages of illness and medical care. *Journal of Health and Human Behavior* 1965; 6:114-128

Surtherland, DER.; Cecka, M.; Gruessner, AC. Report from the International Páncreas Trasplant Registry. *Trasplant Proc* 1999, 31:597-601

Swanson J.M. The formal qualitative interview for Grounded Theory en C.W. Chenitz y Swanson J.M. *From practice to Groundet Theory*. Menlo Park:Addison-Wesley;1986; p. 66-79

Tabler, J.B., Frieson, R.L. Sexual concerns after heart transplantation. *Journal of Heart Transplantation* 1990; 9: 397-403.

Tamayo B, Faure E, Roche MJ, Rubio E, Sanchez E, Salvador JA. Prevalence of Diabetes and Impaired Glucose Tolerance in Aragon, Spain. *Diabetes Care* 1997; 4: 534

Taylor, S.J.; Bogdan, R.: *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 1992

Tejada de Rivero D.A. Alma-Ata: 25 años después. *Rev. Perspectivas de Salud*. 8 (2) OPS Washington DC; 2003

Terasaki PI, Cho YW, Cecka JM. Strategy for eliminating the kidney shortage. *Clin Transpl*. 1997;265-7.

The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Report of the Expert Committee on The Green A.; Gale, EAM., Patterson, C. The EURODIAB Subarea and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 2000; 23: S4-S19.

The Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT). The effect of intensive treatment of Diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993 ; 329 : 977-986.

Tobelem Rebeca. El trasplante abre la vía a la curación de la diabetes. *La Vanguardia* 6/3/03. Sec. Ciencia: 34. Barcelona

Torres López M. Sangre y Azúcar: Representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México (tesis doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. 1999: 50-51

Triffaux, J.M., Wauthy, J., Bertrand, J., Limet, R., Albert, A. y Anseau, M. Evolución psicológica y evaluación en pacientes que sufren trasplante cardíaco ortotópico. *European of Psychiatry* 2001; 8, 384-389.

Trumper, A. y Appleby, L. Psychiatric morbidity in patients undergoing heart, heart and lung, or lung transplantation. *Journal of Psychosomatics Research* 2001; 50, 103-105.

UIES, DES. OMS. Como afrontar los Desafíos de la Salud Mundial. Documento de Referencia sobre la Educación para la Salud. Investigación y Desarrollo. Atlanta., Georgia. EE.UU.;2000

UK Prospective Diabetes Study Group (UKPDS) Intensive blood glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). *Lancet* 1998; 352: 837-853.

United States Renal Data System: 2003 Annual Data Report. (citado 14/08/2003). Disponible en <http://www.usrds.org/2003>

Urdaneta ML, Krehbeil R. Cultural Heterogeneity of Mexican-American and its implications for the treatment of diabetes mellitus tipe II. *Medical anthropology*. New York: Gordon and Breach; 1989. p. 269-282

Uribe Oyarbide Jose M^a . El centro de salud: una nueva mirada médica. *Arxiu de Etnografía de Catalunya* 1989; 7:25-35

Valderrábano F, Jofre R, López-Gómez JM: Quality of life in End-Stage Renal Disease Patients, *Am J of Kidney Dis* 2001; 38 (3): 443-464

Vallés, M.S. Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Madrid: SÍNTESIS S..A.; 1997. P. 222

Van Manen M. Pedagogy, virtue and narrative identity in teaching. *Curriculum Inquir* 1994; 24(2):135-170

Veil, C. *Minusvalía y Sociedad*; Madrid: SEREM. 1978. p: 144

Vermeulen KM, Ouwens JP, Van der Bij W, de Boer WJ, Koeter GH, TenVergert EM. Long-term quality of life in patients surviving at least 55 months after lung transplantation. *Gen Hosp Psychiatry*. 2003 Mar-Apr;25(2):95-102

Venstrom JM, McBride MA, Rother KI, Hirshberg B, Orchard TJ, Harlan DM. Survival after pancreas transplantation in patients with diabetes and preserved kidney function. *JAMA*. 2003 Dec 3;290(21):2817-23. Erratum in: *JAMA*. 2004 Apr 7;291(13):1566.

Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, Santed R, Valderas JM, Ribera A, Domingo Salvany A, Alonso J. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos *Gaceta Sanitaria*, 2005; 19(2): 135-50

Vives J.L. Tratado del Socorro de los Pobres. Colección Incunables y Libros Antiguos. Valencia: Vincens García Editores S.A. 1979.

Von Wright G. Explicación y comprensión. Madrid: Alianza; 1979

Ware JE Jr, Snow KK, Kosinsky M, Gandek B. SF 36 Health Survey: manual and interpretation guide. Boston;New England Medical Center. 1993

Watanabe T.,Hiraga S. Psychiatric symptoms during the week after renal transplantation.Transplant Proc. 1999 Feb-Mar;31(1-2):251-3.

Wenger, GC. The major English-speaking countries. En Kending H. Hashimoto A. Coppard LC. Editores. Family support for the Elderly. The international experience. Oxford: Oxford University Press. 1992: 117-37

Weis R. Learning from strangers. The art and method of qualitative interview studies. New York: The Free Press (citado en Vallés, M.S. Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Madrid: SÍNTESIS S.A.; 1997)

Werner O, Schoepfle G.M. Systematic fieldwork. Foundations of ethnography and interviewing (1). Newbury Park, CA: SAGE. 1987

Wertheimer P., Jouvét M., Descotes J. A propos du diagnostic de la mort du système nerveux dans le comas avec arreet respiratoire trites par respiration artificielle. Pres Med 1959; 67:87-88.

Whiting JF: Quality of life after solid organ transplantation. Transplant Rev. 2001; 15:156-161

Willians D. F., Black J., Doherty P.J. Second consensus conference on definitions in biomaterials 1991. In Doherty P.J. Willians R.L., Willians D.F., Lee A.J.C. (de) Biomaterial-Tissues Interfaces, Advances in Biomaterials 1992; (10): 525-33. Elsevier. Amsterdam

Wilmot I. Are there any normal cloned mammals? Nature Med 2002; 8:215-216

Wilmot I. Human cells from cloned embryos in research and therapy. BJM 2004; 328:415-16

Woo Suk Hwang, Sung Il Roh, Byeong Chun Lee, Sung Keun Kang, Dae Kee Kwon, Sue Kim, Sun Jong Kim, Sun Woo Park, Hee Sun Kwon, Chang Kyu Lee, Jung Bok Lee, Jin Mee Kim, Curie Ahn, Sun Ha Paek, Sang Sik Chang, Jung Jin Koo, Hyun Soo Yoon, Jung Hye Hwang, Youn Young Hwang, Ye Soo Park, Sun Kyung Oh, Hee Sun Kim, Jong Hyuk Park, Shin Yong Moon, and Gerald Schatten. Patient-Specific Embryonic Stem Cells Derived from Human SCNT Blastocysts. Published online May 19 2005; 10.1126/science.1112286 (*Science Express Reports*)

Yang SC, Kuo PW, Wang JD, Lin MI, Su S. Quality of Life and Its Determinants of Hemodialysis Patients in Taiwan Measured With WHOQOL-BREF(TW). Am J Kidney Dis. 2005 Oct; 46(4): 635-41.

Yepes Stork, R. Fundamentos de antropología. Pamplona: Eunsa; 1999.

Youngner SJ, Arnold RM. Philosophical debates about the definition of death: who cares? J Med Philos. 2001 Oct;26(5):527-37

Zadeh LA. Fuzzy sets. Information Control 1965; 8:338-353

Zempleni, A. La maladie et ses causes: introduction. en Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture, I'Ethnographie 1985; 96-97: 13-44.

10.2. RELACIÓN DE TABLAS, GRÁFICOS Y FIGURAS

TABLAS

Tabla 1. Primeros trasplantes realizados en el mundo. (Fuente Organización Nacional de Trasplantes, ONT, 2003)

Tabla 2. Primeros trasplantes realizados en España. (Fuente Organización Nacional de Trasplantes, ONT, 2003)

Tabla 3: Supervivencia funcional de trasplantes en España (Fuente: MSC, 2004)

Tabla 4: Procedencia y año trasplante. Hospital Clínico Barcelona

Tabla 5: Tiempo en diálisis (en meses) y años de evolución de la diabetes en enfermos trasplantados de riñón y páncreas. Hospital Clínico de Barcelona (1998-02)

Tabla 6: Percepción de salud actual con relación a hace 1 año por grupo de estudio y sexo.

Tabla 7: Promedios, Desviación Estándar y significación estadística de las Ocho Escalas de Calidad de Vida del Test SF-36 en enfermos con Tx SPK y en enfermos con DM1 en Diálisis (Valor de 0-100)

Tabla 8: Diferencias por sexo en enfermos en diálisis

Tabla 9: Diferencias por sexo en enfermos con Tx SPK

Tabla 10: FUNCIÓN FÍSICA (Transformada).

Tabla 11: SALUD GENERAL

Tabla 12: SALUD MENTAL

Tabla 13: DOLOR CORPORAL

Tabla 14: VITALIDAD

Tabla 15: ROL FÍSICO

Tabla 16: ROL EMOCIONAL

Tabla 17: FUNCIÓN SOCIAL

Tabla 18: Nº de Tx SPK por año de estudio, rango promedio de los valores de las dimensiones de salud del test SF-36 y significación estadística

Tabla 19. Comparación de las medianas del test SF-36 con las medias de población española según grupo de estudio y sexo

Tabla 20. Comparación de la mediana de los valores obtenidos en las dimensiones de salud del test SF-36 con las medias de la población española de referencia según año de realización del Tx SPK

GRÁFICOS

Gráfico 1. Número total de trasplantes de páncreas realizados en todo el mundo. (Fuente: IPTR 2003)

Gráfico 2: Número de trasplantes realizados en USA y fuera de USA según modalidad (SPK, PAK, PTA) (Fuente: IPTR 2003)

Gráfico 3: Evolución del número y tasa de trasplantes de páncreas en Cataluña. Fuente OCATT, 2004

Gráfico 4: Tasas de trasplante de páncreas en diferentes países. Fuente OCATT, 2004

Gráfico 5: Trasplantes por año en Hospital Clínico de Barcelona y Andalucía 1998-2002

Gráfico 6: Pacientes trasplantados. Sexo y CCAA. 1998-2002

Gráfico 7: Edad y sexo pacientes trasplantados en Andalucía y Hospital Clínico de Barcelona 1998-2002

Gráfico 8: Trasplantes por año y sexo. Andalucía 1998-02

Gráfico 9: Edad y sexo pacientes trasplantados en Andalucía 1998-2002

Gráfico 10: Trasplantes por año y sexo. Hosp. Clínico Barcelona 1998-02

Gráfico 11: Edad y sexo pacientes trasplantados en Barcelona 1998-2002

Gráfico 12: Tipo tratamiento y sexo

Gráfico 13: Edad media enfermos en diálisis y trasplantados

FIGURAS

Figura 1: Enferma en hemodiálisis

Figura 2: Aspecto general de una sala de hemodiálisis

Figura 3: Catéter peritoneal

Figura 4: Cura del catéter peritoneal

11. ABREVIATURAS

ADA :	Educational Council American Diabetes Association
APS:	Atención Primaria de Salud
CCAA :	Comunidades Autónomas
CI :	Cardiopatía isquémica
CM :	Células Madre
CP:	Cuidadora Principal
DESG :	Diabetes Education Study Group
DM :	Diabetes Mellitus
DM1 :	Diabetes Mellitus Tipo 1
DM2 :	Diabetes Mellitus Tipo 2
DP :	Diálisis Peritoneal
EC :	Esquema Cognitivo (Leventhal)
ESCA:	Enquesta de Salut de Catalunya
ET :	Educación Terapéutica
FID :	Federación Internacional de Diabetes
FJD:	Fundación Jiménez Díaz
GAM	Grupo de Ayuda Mutua
HbA _{1c} :	Hemoglobina glicosilada
HD :	Hemodiálisis
HLA :	Moléculas de Histocompatibilidad
HTA :	Hipertensión Arterial
ICA _s :	Anticuerpos anti Insulina. Marcadores de Autoinmunidad Sérica
IPTR :	Annual Report International Pancreas Transplant
IR :	Insuficiencia Renal
ITN :	Inmune Tolerance Network
IRT :	Insuficiencia Renal Terminal
LDLT:	Living donor liver transplantation
MC :	Muerte Cerebral
ME :	Modelo Explicativo (Kleinman)
MOS :	Medical Outcome Study
MSC:	Ministerio Sanidad y Consumo
ND :	Nefropatía Diabética
OCCATT :	Organización Catalana de Trasplantes
OMS :	Organización Mundial de la Salud
ONG:	Organización no gubernamental
ONT :	Organización Nacional de Trasplantes
PMP:	Por millón de población
SF-36 :	Short Form 36-Item Health Survey
SIP :	Sickness Impact Profile
SRAS:	Síndrome respiratorio agudo severo
Tx PAK :	Trasplante de Páncreas en Paciente Previamente Trasplantado de Riñón
Tx PTA :	Trasplante aislado de Páncreas
Tx SPK :	Trasplante simultáneo de Riñón y Páncreas
UCI :	Unidad de Cuidados Intensivos
USA:	Estados Unidos de América



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

12. ANEXOS



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

12.1 GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS

12.1 GUIÓN DE LA ENTREVISTA PARA LOS ENFERMOS CON Tx SPK

- Me interesa mucho conocer la historia de su enfermedad y del trasplante
- ¿Cómo repercutió en su vida la diabetes?
- ¿Cómo repercutió en su familia el hecho de que usted tuviera diabetes?
- ¿Cómo respondieron los amigos cuando supieron que usted tenía diabetes?
- ¿Hasta que punto la diabetes interfirió en sus relaciones personales, aspiraciones, promoción etc.?
- ¿Decía, claramente en el trabajo, a los amigos, que tenía diabetes?
- ¿Controlar la diabetes (tratamiento y control de glucemias), le generaba problemas?
- ¿Cree que usted o su familia tenían competencias para poder controlar bien la diabetes?
- ¿Es miembro de alguna asociación de enfermos diabéticos o renales o ha asistido a sesiones de grupos de personas con problemas similares?
- ¿Tuvo muchas complicaciones agudas?
- ¿Cuándo le comenzaron a decir que tenía alguna complicación crónica?. Por ejemplo en la circulación, en la vista, el riñón...?
- ¿Cuántas veces aproximadamente tuvo que ingresar en el Hospital por descompensaciones de la diabetes o por complicaciones crónicas de la diabetes?
- ¿Qué tal el hospital y la relación con los médicos y las enfermeras?
- ¿Tenía dolor o síntomas que le hicieran sentirse mal?
- ¿Ha influido la diabetes y las complicaciones en su sexualidad?
- ¿Durante estos años de enfermedad, ha buscado algún otro tipo de solución o curación?. Por ejemplo algún curandero o homeopatía etc.?
- ¿Cómo definiría usted la diabetes?
- ¿Cómo fue el periodo de diálisis?. ¿Sabía desde hacía tiempo que tendría que iniciar este tratamiento sustitutivo?

- ¿Cómo fue el proceso del trasplante de riñón y páncreas?. Cuéntame desde que se lo aconsejan, hasta que se lo realizan y hasta ahora.
- ¿Cómo se siente cuando le proponen un Tx SPK?
- Cuando estaba en lista de espera ¿Cómo estaba usted y su familia?
- ¿Qué sintió usted y la familia cuando le llamaron?
- Y, ¿después del trasplante...?, ¿Cómo fue el postoperatorio y la vuelta a la vida cotidiana?
- ¿Qué cambios positivos o negativos se han producido en su vida como consecuencia del trasplante?
- ¿Qué tipo de atención o de cuidados cree que necesita ahora?
- ¿Cuales son sus expectativas de futuro?
- ¿Cómo valoraría la atención sanitaria recibida durante todo este proceso?
- Aparte de los profesionales sanitarios, ¿Quién es la persona o personas que le cuidaban?
- ¿Es usted una persona religiosa?. En caso positivo ¿qué papel ha tenido la religión en su vida?
- ¿Cree que esta experiencia ha modificado sus creencias o sus valores?

12.2 GUIÓN DE LA ENTREVISTA PARA LOS ENFERMOS EN DIÁLISIS

- Me interesa mucho conocer la historia de su enfermedad
- ¿Cómo repercutió en su vida la diabetes?
- ¿Cómo repercutió en su familia el hecho de que usted tuviera diabetes?
- ¿Cómo respondieron los amigos cuando supieron que usted tenía diabetes?
- ¿Hasta que punto la diabetes interfirió en sus relaciones personales, aspiraciones, promoción etc.?
- ¿Decía, claramente en el trabajo, a los amigos, que tenía diabetes?
- ¿Controlar la diabetes (tratamiento y control de glucemias), le generaba problemas?
- ¿Cree que usted o su familia tenían competencias para poder controlar bien la diabetes?
- ¿Es miembro de alguna asociación de enfermos diabéticos o renales o ha asistido a sesiones de grupos de personas con problemas similares?
- ¿Tuvo muchas complicaciones agudas?
- ¿Cuándo le comenzaron a decir que tenía alguna complicación crónica?. Por ejemplo en la circulación, en la vista, el riñón...?
- ¿Cuántas veces aproximadamente tuvo que ingresar en el Hospital por descompensaciones de la diabetes o por complicaciones crónicas de la diabetes?
- ¿Qué tal el hospital y la relación con los médicos y las enfermeras?
- ¿Tenía dolor o síntomas que le hicieran sentirse mal?
- ¿Ha influido la diabetes y las complicaciones en su sexualidad?.
- ¿Durante estos años de enfermedad, había buscado algún otro tipo de solución o curación?. Por ejemplo algún curandero o homeopatía etc.?
- ¿Cómo definiría usted la diabetes?
- Cuénteme el proceso de la diálisis, desde que le notifican que la de iniciar hasta ahora
- ¿Repercuta en su vida y en su familia el hecho de que usted tenga que dializarse?
- ¿Qué problemas personales, familiares, laborales o sociales le genera el hecho de tener que dializarse?

- ¿Cómo definiría su problema renal y el hecho de tener que dializarse?
- ¿Qué tipo de atención o de cuidados cree que necesita?
- ¿Cuándo le dicen que pueden trasplantarle?
- ¿Cómo se siente cuando le proponen el trasplante?
- ¿Cómo vive este tiempo en lista de espera?
- ¿Cuales son sus expectativas de futuro?
- ¿Cómo valoraría la atención sanitaria recibida durante todo este proceso?
- Aparte de los profesionales sanitarios, ¿Quién es la persona o personas que le cuidan?
- ¿Es usted una persona religiosa?. En caso positivo ¿qué papel ha tenido la religión en su vida?
- ¿Cree que esta experiencia ha modificado sus creencias o sus valores?

12.3. GUIÓN DE LA ENTREVISTA PARA LOS FAMILIARES DE ENFERMOS CON Tx SPK (MADRES)

- Me interesa mucho conocer su experiencia de cuidar durante tantos años a su hijo/a
- ¿Qué sucedió cuando diagnosticaron la DM1 a su hijo/a?
- ¿Cómo repercutió en su vida este problema?
- ¿Cómo repercutió en los hermanos y en la familia este hecho?
- ¿Hasta que punto la diabetes de su hijo/a interfirió en su trabajo, sus relaciones personales, aspiraciones, promoción etc.?
- ¿Controlar la diabetes (tratamiento y control de glucemias), le generaba problemas?
- ¿Cree que usted tenía competencias para poder controlar bien la diabetes de su hijo/a?
- ¿Cómo ha sido la relación con su hijo/a enfermo durante todo este tiempo?
- Su hijo/a, ¿Tuvo muchas complicaciones agudas?
- ¿Cuándo le comenzaron a decir que su hijo/a tenía alguna complicación crónica?. Por ejemplo en la circulación, en la vista, el riñón...?
- ¿Cuántas veces aproximadamente tuvo que ingresar su hijo/a en el Hospital por descompensaciones de la diabetes o por complicaciones crónicas de la diabetes?
- ¿Qué tal el hospital y la relación con los médicos y las enfermeras?
- ¿Durante estos años de enfermedad, buscó algún otro tipo de solución o curación?. Por ejemplo algún curandero o homeopatía etc.?
- ¿Cómo definiría usted la diabetes?
- ¿Cómo fue el periodo de diálisis?. ¿Sabía desde hacía tiempo que su hijo/a tendría que iniciar este tratamiento sustitutivo?
- ¿Cómo fue el proceso del trasplante de riñón y páncreas?. Cuéntame desde que lo aconsejan, hasta que se lo realizan y hasta ahora.
- ¿Cómo ha sido su salud durante todo este tiempo?
- ¿Cómo se sentía usted?. ¿Tenía problemas de nervios, de insomnio o se sentía deprimida...?
- ¿Cómo se siente cuando le proponen un Tx SPK a su hijo/a?

- Durante el tiempo de espera ¿Cómo estaba su hijo/a, usted y su familia?
- ¿Qué sintió cuando llamaron para trasplantar?
- Y, ¿después del trasplante...?, ¿Cómo ha sido la vuelta a la vida cotidiana?
- ¿Qué cambios positivos o negativos se han producido en su vida como consecuencia del trasplante de su hijo/a?
- ¿Cree que se han producido cambios en su salud o en su estado de ánimo?
- ¿Cuales son sus expectativas de futuro?
- ¿Cómo valoraría la atención sanitaria recibida durante todo este proceso?
- ¿Es usted una persona religiosa?. En caso positivo ¿qué papel ha tenido la religión en su vida?
- ¿Cree que esta experiencia ha modificado sus creencias o sus valores?

12.4. GUIÓN DE LA ENTREVISTA PARA LOS FAMILIARES DE ENFERMOS EN DIÁLISIS (MADRES)

- Me interesa mucho conocer su experiencia de cuidar durante tantos años a su hijo/a
- ¿Qué sucedió cuando diagnosticaron la DM1 a su hijo/a?
- ¿Cómo repercutió en su vida este problema?
- ¿Cómo repercutió en los hermanos y en la familia este hecho?
- ¿Hasta que punto la enfermedad de su hijo/a interfirió en su trabajo, sus relaciones personales, aspiraciones, promoción etc.?
- ¿Controlar la diabetes (tratamiento y control de glucemias), le generaba problemas?
- ¿Cree que usted tenía competencias para poder controlar bien la diabetes de su hijo/a?
- ¿Cómo ha sido la relación con su hijo/a enfermo durante todo este tiempo?
- Su hijo/a, ¿Tuvo muchas complicaciones agudas?
- ¿Cuándo le comenzaron a decir que su hijo/a tenía alguna complicación crónica?. Por ejemplo en la circulación, en la vista, el riñón...?
- ¿Cuántas veces aproximadamente tuvo que ingresar su hijo/a en el Hospital por descompensaciones de la diabetes o por complicaciones crónicas de la diabetes?
- ¿Qué tal el hospital y la relación con los médicos y las enfermeras?
- ¿Durante estos años de enfermedad, buscó algún otro tipo de solución o curación?. Por ejemplo algún curandero o homeopatía etc.?
- ¿Cómo definiría usted la diabetes?
- Cuénteme el proceso de la diálisis, desde que le notifican que la de iniciar hasta ahora
- ¿Sabía desde hacía tiempo que su hijo/a tendría que iniciar este tratamiento sustitutivo?
- ¿Repercutió en su vida y en su familia el hecho de que su hijo/a tenga que dializarse?
- ¿Qué problemas personales, familiares, laborales o sociales le genera el hecho de que su hijo/a tenga que dializarse?
- ¿Cómo definiría el problema renal y el hecho de tener que dializarse?

- ¿Cómo ha sido su salud durante todo este tiempo?
- ¿Cómo se sentía usted?. ¿Tenía problemas de nervios, de insomnio o se sentía deprimida...?
- ¿Cuándo le dicen que a su hijo/hija le puede trasplantar?
- ¿Cómo se siente cuando le proponen un trasplante a su hijo/a?
- ¿Cómo vive este tiempo en lista de espera?
- ¿Cuales son sus expectativas de futuro?
- ¿Cómo valoraría la atención sanitaria recibida durante todo este proceso?
- ¿Es usted una persona religiosa?. En caso positivo ¿qué papel ha tenido la religión en su vida?
- ¿Cree que esta experiencia ha modificado sus creencias o sus valores?

12.5. GUIÓN DE LA ENTREVISTA PARA LOS FAMILIARES DE ENFERMOS CON TX SPK (ESPOSA/O)

- Me interesa mucho conocer su experiencia de cuidar durante estos años a su esposo/a
- ¿Cuándo se enteró de que su esposo/a tenía diabetes?
- ¿El hecho de saber que su novio/a tenía diabetes influyó en sus relaciones y planes de futuro?
- ¿Cómo repercutía este hecho en sus actividades de ocio y en su relación con los amigos?
- ¿Qué sabía usted sobre la diabetes?
- ¿Conocía el riesgo de las complicaciones de la diabetes?
- ¿Hasta que punto la enfermedad de su esposo/a ha interferido en su trabajo, sus relaciones personales, aspiraciones, promoción etc.?.
- ¿Controlar la diabetes (tratamiento y control de glucemias), le generaba problemas?
- ¿Cree que su esposo/a y usted tenían competencias para poder controlar bien la diabetes?
- ¿Cómo ha sido la relación con su esposo/a durante todo este tiempo?
- Su esposo/a, ¿Tuvo muchas complicaciones agudas?
- ¿Cuándo le comenzaron a decir que su esposo/a tenía alguna complicación crónica?. Por ejemplo en la circulación, en la vista, el riñón...?
- ¿Cuántas veces aproximadamente tuvo que ingresar su esposo/a en el Hospital por descompensaciones de la diabetes o por complicaciones crónicas de la diabetes?
- ¿Qué tal el hospital y la relación con los médicos y las enfermeras?
- ¿Durante estos años de enfermedad, buscó algún otro tipo de solución o curación?. Por ejemplo algún curandero o homeopatía etc.?
- ¿Cómo definiría usted la diabetes?
- ¿Cómo fue el periodo de diálisis?. ¿Sabía desde hacía tiempo que su esposo/a tendría que iniciar este tratamiento sustitutivo?
- La enfermedad de su esposo/a ¿afectó sus relaciones sexuales y la posibilidad de tener hijos?

- ¿Cómo fue el proceso del trasplante de riñón y páncreas?. Cuéntame desde que lo aconsejan, hasta que se lo realizan y hasta ahora.
- ¿Cómo ha sido su salud durante todo este tiempo?
- ¿Cómo se sentía usted?. ¿Tenía problemas de nervios, de insomnio o se sentía deprimida/o...?
- ¿Cómo se siente cuando le proponen un Tx SPK a su esposo/a?
- Durante el tiempo de espera ¿Cómo estaba su esposo/a, usted y su familia?
- ¿Qué sintió cuando llamaron para trasplantar?
- Y, ¿después del trasplante...?, ¿Cómo ha sido la vuelta a la vida cotidiana?
- ¿Qué cambios positivos o negativos se han producido en su vida como consecuencia del trasplante de su esposo/a?
- ¿Cree que se han producido cambios en su salud o en su estado de ánimo?
- ¿Cuales son sus expectativas de futuro?
- ¿Cómo valoraría la atención sanitaria recibida durante todo este proceso?
- ¿Es usted una persona religiosa?. En caso positivo ¿qué papel ha tenido la religión en su vida?
- ¿Cree que esta experiencia ha modificado sus creencias o sus valores?

12.6. GUIÓN DE LA ENTREVISTA PARA LOS FAMILIARES DE ENFERMOS EN DIÁLISIS (ESPOSA/O)

- Me interesa mucho conocer su experiencia de cuidar durante estos años a su esposo/a
- ¿Cuándo se enteró de que su esposo/a tenía diabetes?
- ¿El hecho de saber que su novio/a tenía diabetes influyó en sus relaciones y planes de futuro?
- ¿Cómo repercutía este hecho en sus actividades de ocio y en su relación con los amigos?
- ¿Qué sabía usted sobre la diabetes?
- ¿Conocía el riesgo de las complicaciones de la diabetes?
- ¿Hasta que punto la enfermedad de su esposo/a ha interferido en su trabajo, sus relaciones personales, aspiraciones, promoción etc.?.
- ¿Controlar la diabetes (tratamiento y control de glucemias), le generaba problemas?
- ¿Cree que su esposo/a y usted tenían competencias para poder controlar bien la diabetes?
- ¿Cómo ha sido la relación con su esposo/a durante todo este tiempo?
- Su esposo/a, ¿Tuvo muchas complicaciones agudas?
- ¿Cuándo le comenzaron a decir que su esposo/a tenía alguna complicación crónica?. Por ejemplo en la circulación, en la vista, el riñón...?
- ¿Cuántas veces aproximadamente tuvo que ingresar su esposo/a en el Hospital por descompensaciones de la diabetes o por complicaciones crónicas de la diabetes?
- ¿Qué tal el hospital y la relación con los médicos y las enfermeras?
- ¿Durante estos años de enfermedad, buscó algún otro tipo de solución o curación?. Por ejemplo algún curandero o homeopatía etc.?
- ¿Cómo definiría usted la diabetes?
- ¿Cómo fue el periodo de diálisis?. ¿Sabía desde hacía tiempo que su esposo/a tendría que iniciar este tratamiento sustitutivo?
- La enfermedad de su esposo/a ¿afectó sus relaciones sexuales y la posibilidad de tener hijos?

- ¿Cómo fue el proceso del trasplante de riñón y páncreas?. Cuéntame desde que lo aconsejan, hasta que se lo realizan y hasta ahora.
- ¿Cómo ha sido su salud durante todo este tiempo?
- ¿Cómo se sentía usted?. ¿Tenía problemas de nervios, de insomnio o se sentía deprimida/o...?
- ¿Cuándo le dicen que a su esposo/a le puede trasplantar?
- ¿Cómo se siente cuando le proponen un trasplante a su esposo/a?
- ¿Cómo vive este tiempo en lista de espera?
- ¿Cuales son sus expectativas de futuro?
- ¿Cómo valoraría la atención sanitaria recibida durante todo este proceso?
- ¿Es usted una persona religiosa?. En caso positivo ¿qué papel ha tenido la religión en su vida?
- ¿Cree que esta experiencia ha modificado sus creencias o sus valores?

12.7. GUIÓN DE LA ENTREVISTA PARA PROFESIONALES SANITARIOS

- ¿Qué es la diabetes tipo 1?
- ¿Qué implicaciones piensan que tiene para el enfermo y para la familia el hecho de tener una diabetes?
- Los enfermos afirman que los profesionales dicen que con la diabetes se puede llevar una vida normal ¿Qué piensan de esto?
- ¿La diabetes genera discriminación social y estigmatización?
- ¿Qué problemas plantea el control de la diabetes?
- ¿Por qué se producen las complicaciones crónicas?
- ¿Hasta qué punto la diabetes se puede controlar?
- ¿Qué piensan del trasplante simultáneo de riñón y páncreas?
- ¿Cuáles son los avances relacionados con la prevención, tratamiento y curación que se han producido los últimos años?
- ¿Cuál será el futuro de la diabetes a corto, medio y largo plazo?

12.2 CUESTIONARIO DE SALUD SF-36 VERSIÓN ESPAÑOLA 1.4 (JUNIO DE 1999)

INSTRUCCIONES:

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

Copyright© 1995 Medical Outcomes Trust

All rights reserved.

(Versión 1.4, Junio 1.999)

Correspondencia:

Dr. Jordi Alonso

Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios

I.M.I.M.

Doctor Aiguader, 80

E- 08003 Barcelona, España

Tel. + 34 3 221 10 09

ax. + 34 3 221 32 37

E-mail: pbarbas@imim.es

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

- 1 Excelente
- 2 Muy buena
- 3 Buena
- 4 Regular
- 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 Algo mejor ahora que hace un año
- 3 Más o menos igual que hace un año
- 4 Algo peor ahora que hace un año
- 5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí

2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1 Sí

2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí

2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1 Sí

2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí

2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí

2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí

2 No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1 Nada

2 Un poco

3 Regular

4 Bastante

5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1 No, ninguno
- 2 Sí, muy poco
- 3 Sí, un poco
- 4 Sí, moderado
- 5 Sí, mucho
- 6 Sí, muchísimo

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿ con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

**POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA
CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.**

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

•