



Universitat Autònoma de Barcelona

**CORAZONES DE PAPEL: PATRONES DE
CAMBIO EN LAS FAMILIAS CON NIÑOS CON
CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS**

**Jaime Llopis Cañameras
Departament d'Antropologia social i cultural
Facultat de Filosofia i Lletres**

20 de mayo de 2011

Director: Dr. José Luís Molina

*A todos aquellos padres y a todas aquellas madres
que sufren la enfermedad de un hijo y son capaces
de esbozar una sonrisa cuando más se necesita.*

*De forma muy especial a Antonia Mas Rom,
una mujer pequeña y morena que me hizo sonreír
en mi infancia cuando más lo necesitaba y estaría
contenta de ver que he llegado hasta aquí.*

Resumen

En esta investigación se han explorado los cambios experimentados por las parejas con hijos a los que se les ha diagnosticado una cardiopatía congénita. La situación de estrés en el momento del diagnóstico y los cambios profundos que se producen en las vidas de estas parejas, justifican plenamente la atención prestada. Así, se ha realizado un estudio longitudinal de casos prestando especial atención a los cambios experimentados en las redes personales de estas parejas como un indicador de los cambios psicológicos, sociales y de valores sufridos en el proceso. Los casos han sido seleccionados con la ayuda de la ACIC. Igualmente, se han entrevistado a los propios afectados y se han comparado sus vivencias y testimonios con los de sus padres y otros afectados participantes en los grupos de ayuda de la asociación.

Después de una adecuada conceptualización teórica de la enfermedad, la muerte, el proceso de duelo y el apoyo social (incluyendo los grupos de autoayuda) se analizan los diferentes casos y se propone un conjunto de patrones de evolución de estas parejas. Estos patrones se han clasificado en cuatro tipos de redes ideales: la *normalizada*, la *natural*, la *institucionalizada* y la *medicalizada*.

La red “normalizada” es aquella que no ha sufrido modificaciones en su estructura como consecuencia de la enfermedad. A pesar de ello, sí pueden existir modificaciones en cuanto a la función que los alteri tienen en la misma (normalmente con más funciones de apoyo emocional). La red “natural” es aquella a la que se incorporan padres, madres y/o afectadas/os por una cardiopatía congénita sin la intervención de ninguna asociación de cardiopatías congénitas. La red “institucionalizada” es aquella a la que se incorporan distintos alteri relacionados con una asociación de cardiopatías congénitas. Dicha presencia de alteri puede ser mayor o menor en cada caso. En esta situación tales alteri pueden ser tanto personal técnico de la asociación, como padres, madres y afectadas/os cuya relación se establece a través de la propia asociación. En ocasiones pueden darse dos o más asociaciones de cardiopatías congénitas. Por último, la red “medicalizada”, es aquella a la que se incorpora personal sanitario y social, teniendo una función básicamente de proveedores de información. Estas redes se contraen y se concentran las funciones de apoyo a partir del diagnóstico y recuperan una cierta normalidad con la superación de la operación y el ingreso en la escuela de los niños y niñas afectados/as. Además de estudiar estos cambios y recoger sus testimonios, se proponen medidas de sencilla aplicación que pueden reducir el sufrimiento y mejorar la adaptación de estas parejas a la nueva situación.

Abstract

In this research we have explored the changes experienced by couples with children who have been diagnosed with congenital heart disease. The stress situation at the time of diagnosis and the profound changes occurring in the lives of these couples, justify widely this investigation.

First, we have conducted a longitudinal study of cases with particular attention to changes in personal networks of these partners as an indicator of the psychological, social and value suffered in the process. The cases were selected with the help of the ACIC. Also, they have interviewed the affected people and compared their experiences and testimonies with their parents and other people involved in support groups of the association.

After an adequate theoretical conceptualization of illness, death, the grieving process and social support (including support groups) this research discusses the different cases and proposes a set of patterns of evolution of these couples. These patterns were classified into four types of networks ideals: the standard, the natural, the institutionalized and medicalized.

The network "standard" is one that has not changed in its structure as a result of the disease. However, there can be changes in the function that alters have in it (usually more emotional support functions). The network "natural" is one which incorporates the parents and / or affected / os for congenital heart disease without the intervention of any association of congenital heart disease. The network "institutionalized" is one which incorporates the various alters related to an association of congenital heart disease. Such presence of alters may be higher or lower in each case. In this situation such alterity can be both technical staff of the association, as parents and concerned / I whose relationship is established through the association itself. Sometimes there are two or more associations of congenital heart disease. Finally, the network "medicalized" is one which incorporates personal and social health, having a basic function of information providers.

These networks shrink after the diagnosis and focus on support functions, achieving some normality after the return to the school of the children affected. In addition to studying these changes and collect their testimonies, simple measures are proposed application that can reduce suffering and improve the alignment of these couples to the new situation.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	12
Capítulo I . DE GALENO A BYRON GOOD – UNA HISTORIA INTERMINABLE	24
Evolución de la medicina hasta nuestros días	25
Evolución histórica de la antropología médica	29
Visión antropológica de la enfermedad	37
Noción de cuerpo	39
Concepto de enfermedad	40
Causas de enfermedad	42
Dimensiones de la enfermedad	44
Modelos médicos	45
Formas de atención	47
Itinerarios terapéuticos	49
Capítulo II . VIAJES SIN RETORNO: SUFRIMIENTO, DOLOR Y MUERTE	53
Sufrimiento, dolor y muerte	53
La agonía	57
La preparación del cadáver	58
Exposición y velatorio	59
El traslado	59
El funeral	60
El entierro	60
Los banquetes postmortem	61
Luto y duelo tras la muerte	62
La muerte en el siglo XX	63
El proceso de duelo	64
Duelo y Proceso de duelo	65
Proceso de duelo y modelos teóricos	66
Tipos de duelo	74
Duelo normal	75
Duelos complicados	77
El proceso de duelo en los niños	79
Capítulo III . A LA BÚSQUEDA DE UN SALVAVIDAS	83
Apoyo Social en el marco de la salud	84
Origen y definición	84
Modelos teóricos	87
Repercusión del Apoyo Social en la salud	89
Una aproximación a las redes personales	92
Evolución histórica	92
Red personal o social: definición y conceptos	97
Características de las redes	99

Generador de nombres y visualización de redes	106
Algunas aplicaciones de estudio de redes	107
Análisis de discurso	107
Comunidades virtuales	107
Trabajo y pequeños negocios	108
Migraciones	108
Política/identidad	109
Dinámicas organizativas y capital social	109
Género	110
Apoyo social y salud	110
Los Grupos de Apoyo	114
Origen y evolución de los Grupos de Ayuda Mutua - GAM	114
Fuentes de Apoyo Social y sus particularidades	116
Grupos de Apoyo o Soporte	117
Grupos de Autoayuda o de Ayuda Mutua	118
Asociaciones y Fundaciones	121
Clasificación de los Grupos de Ayuda Mutua o Grupo de Autoayuda	121
Ámbitos de actuación y actividades	122
Programas de apoyo a la familia	123
Programas de apoyo a la tercera edad	125
Programas de apoyo al enfermo mental	127
Programas de apoyo frente a las adicciones	128
Programas de apoyo frente a discapacidades y enfermedades	129
Enfermedades que amenazan la vida	134
El cuaderno de bitácora	136
Conclusiones del marco teórico	144
Capítulo IV . METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	147
Objetivos de la investigación	148
Hipótesis de la investigación	148
Diseño de la investigación	149
Sujetos de estudio	150
Población afectada	150
Muestra	151
Preliminares de la investigación	152
Técnicas y herramientas	153
La observación	153
Asistencia a la Asociación	154
“Grup de pares i mares” (Grupo de Padres y madres)	154
“Grup de Joves i adolescents” (Grupo de Jóvenes y Adolescentes)	156
“Trobades” (Encuentros)	157
Conferencias	158

Otras actividades	158
Encuesta	161
La entrevista	164
Análisis de redes personales	167
Sesgos y dificultades en la investigación	172
Capítulo V . LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS Y LA ASOCIACIÓN AACIC	173
El sistema cardio-circulatorio	173
Las cardiopatías congénitas	174
La “Associació d’ajuda als afectats de cardiopatíes infantils de Catalunya” – AACIC.	178
Origen y fundación	178
Organización e infraestructura	179
Ámbito de actuación	181
Servicios ofertados	181
Capítulo VI . RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN – (I) PADRES Y MADRES DE AFECTADOS	186
Robinson Crusoe y la soledad de un naufrago	186
El diagnóstico para padres y madres	187
La operación y la hospitalización	198
Hogar, dulce hogar	208
El riesgo de educar	220
La escuela	221
De colonias	227
Ejercicio y deporte	229
Una partida de billar	232
Cambios del día a día	233
Sentimientos y preocupaciones	235
La muerte	236
Un salvavidas llamado AACIC	240
Capítulo VII . RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN (II). AFECTADOS Y AFECTADAS	245
Mens sana, in corpore sano	245
El conocimiento de la enfermedad	246
Antes y después de la intervención	253
“Wellcome”, patito feo	259
De vuelta a casa	260
De “vuelta al cole” y a la universidad	263
Tiempos modernos	267
Sexo, Drogas y Rock and roll	273
Maternidad	273
Pareja y sexo	274
Ejercicio	275

Ocio	276
Bikinis y sudarios	279
La visibilidad de la enfermedad	279
La propia muerte	282
“Fa 15 anys que bateguem junts”	284
La sala de los espejos	288
La enfermedad y la intervención	288
El regreso a casa	290
La entrada en la escuela o universidad	292
Los aspectos laborales	293
La muerte	294
La Asociación AACIC.	295
Otros aspectos	296
Capítulo VIII . ANÁLISIS DE LAS REDES PERSONALES DE PADRES Y MADRES.	298
Sujetos de estudio	298
Análisis de los atributos de ego	300
Características de la red	304
Contenido de las relaciones	330
Estructura de la red	345
Capítulo IX . ANÁLISIS DE LAS REDES PERSONALES DE AFECTADOS/AS.	350
Sujetos de estudio	350
Análisis de los atributos de ego	350
Características de la red	355
Contenido de las relaciones	368
Estructura de la red	377
Capítulo X . COMPARANDO VARIABLES	380
1. En función de la condición del informante.	381
2. En función de la información obtenida.	385
3. En función del nivel de angustia.	389
Capítulo XI . ANALIZANDO A LOS OTROS	396
Análisis de los atributos de los alteri	396
Contenido de las relaciones	399
Capítulo XII . ESTRATEGIAS FRENTE A LA CARDIOPATÍA CONGÉNITA	406
Red normalizada	407
La red personal de Celia	408
La red personal de Abel	410
La red personal de Lucas	412
La red personal de Fermín	415
La red personal de Thais	419
Red natural	422
La red personal de Manuel	422

Red institucionalizada	425
La red personal de Genís	425
La red personal de Arnau	427
La red personal de Idoia	432
Red medicalizada.	434
La red personal de Estela	434
La red personal de Violeta	436
La red personal de Edurne	445
Capítulo XIII . CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN	451
Conclusiones	451
Consideraciones metodológicas	460
Nuevas vías de investigación	461
BIBLIOGRAFIA	464
ANEXOS	483

INTRODUCCIÓN

La preocupación por la enfermedad es algo inherente al ser humano. A su vez, la vida y la muerte pueden ser conceptualizadas como un continuum alterado por la enfermedad. Este carácter disruptivo de la enfermedad genera reacciones dirigidas a adecuar la vida cotidiana a la nueva situación. El entorno social inmediato puede aportar el apoyo necesario para que esta nueva situación sea menos estresante y, en ocasiones, el apoyo también puede proceder de organizaciones e instituciones.

La presente investigación surge de la reflexión sobre los efectos sociales y culturales de la enfermedad. Después de más de veinticinco años de ejercicio profesional como enfermero asistencial sigo constatando cómo la salud se ha ido convirtiendo en mercancía al tiempo que sigue sin resolverse la necesidad de una asistencia multidisciplinar en la que además de una visión biomédica se trate a la persona enferma teniendo en cuenta aspectos psicológicos y sociales.

La incorporación de la Antropología Social y cultural a mi bagaje intelectual, me ha ayudado a comprender muchos aspectos de la vida diaria de las personas afectadas por una enfermedad. Durante los siete años que he dedicado a la presente investigación, se han sucedido eventos de todo tipo. Como cualquier persona ante la vida, he experimentado alegrías y tristezas, pero ante estas situaciones la propia investigación me ha ayudado a crecer no sólo como investigador, sino también como persona. No puedo sino recordar la circunstancia de la pérdida de un familiar próximo y el forzado disimulo de mi tristeza en las entrevistas con mis informantes, los cuales, de forma totalmente desinteresada, me explicaban sus sentimientos, sus temores y el miedo constante ante el riesgo de muerte de sus hijos. Sus testimonios tenían el efecto de una vacuna – en términos médicos – que me ayudaban a realizar mi propio proceso de duelo constatando que siempre hay situaciones más difíciles.

Creo que una investigación no se precia como tal sin la existencia de dificultades en su evolución. Como algún profesor me explicaba en uno de los muchos cursos que uno hace para estar al día en su profesión, la investigación es una gran carrera de obstáculos. Al principio dudaba de esta afirmación, pero poco a poco me he dado cuenta de la precisión de la afirmación. En mi caso, cuatro han sido las dificultades más importantes. En primer lugar el contenido de la propia investigación. Si al principio decía que la salud o la enfermedad debemos contemplarlas desde un ámbito “multidisciplinar”, es precisamente esa multidisciplinaridad la que me ha puesto muchos obstáculos. La realización de una investigación cuyo contenido incluye

aspectos médicos, psicológicos, sociales y antropológicos no ha sido fácil. Siempre piensas que se queda algo en el tintero, que coexisten muchos aspectos, pero qué duda cabe que toda investigación debe tener algunas puertas abiertas a nuevas investigaciones que cubran los aspectos que no son tratados en la misma.

En segundo lugar, el factor tiempo siempre ha sido un enemigo importante. El tener que conjugar una jornada laboral con la investigación no es fácil. A la doble jornada se le ha unido además de la asistencia a congresos, impartir clases como profesor asociado durante dos cursos lectivos en el Departamento de Antropología social y cultural de la Universidad Autónoma de Barcelona.

En tercer lugar, las dificultades generadas por la actual Ley de Protección de Datos, que imposibilitan la obtención de datos de informantes de una forma rápida a través de los propios hospitales donde son atendidos los niños y las niñas con una cardiopatía congénita.

Finalmente, mi falta de fluidez con la lengua inglesa. Esta deficiencia ha sido subsanada en muchas ocasiones por la búsqueda de artículos y libros traducidos al castellano o del soporte familiar que ha traducido los artículos clave.

Es necesario señalar que a partir de este momento, en toda la tesis, hablaré en plural. Esta circunstancia no sólo se debe a cuestiones literarias o de “guardar las formas”, sino también a la convicción personal de que cuando en una investigación se presentan sentimientos aflorados durante las entrevistas con nuestros informantes, la investigación pasa de ser un trabajo personal a un trabajo colectivo, también de las madres y de los padres de afectados y afectadas con los que he tenido el placer de convivir durante estos años en muchas de las actividades organizadas en el seno de la Asociación AACIC.

De esta manera, en nuestra investigación podemos observar cómo tanto padres como madres de niños afectados por una cardiopatía congénita, recorren un largo camino. Un camino que se inicia en el momento que reciben la noticia de la enfermedad de su hijo/a. Ilusiones y expectativas se ven alteradas en el mismo momento de nacer el bebé. De la desesperación a la aceptación pasarán meses o incluso años. En este proceso conocido como *Proceso de Duelo*, será de vital importancia el apoyo que reciban de su entorno inmediato. La familia y los amigos juegan un papel fundamental para minimizar los riesgos psicológicos que pueden derivar de una no aceptación de la realidad. Al mismo tiempo, las organizaciones de afectados son un recurso de especial

interés en estos primeros momentos. Su apoyo es fundamental. Las asociaciones pueden ofrecer un apoyo afectivo, material e información muy valiosos.

El apoyo de tales asociaciones se extiende a medida que el niño o la niña con cardiopatía congénita crece. Por un lado, prestando ayuda a los padres. La información y el apoyo material serán fundamentales para éstos. De una etapa inicial donde es importante la elaboración adecuada de un proceso de aceptación, pasamos a una etapa de normalización. El niño o la niña con cardiopatía congénita pasarán como si de un ritual de paso se tratara, de una etapa de “anormalidad”, a la “normalidad” más absoluta. La entrada en la escuela, la participación en las colonias, la siempre difícil pubertad, son etapas en las que padres y madres de afectados mantienen la relación con estas asociaciones. La experiencia de otros padres, la información de expertos y el apoyo anímico son todavía necesarios. De esta manera, las asociaciones vuelven a tener un rol importante en sus vidas. Uno de los objetivos de tales asociaciones será el fortalecer y ampliar las redes personales de padres y madres. Para ello se crean Grupos de Apoyo donde “cara a cara”, padres y madres pueden exponer sus temores.

Al mismo tiempo, los propios afectados discurren por las mismas etapas que sus progenitores. Al llegar a la edad escolar se encontrarán con la realidad del día a día. Serán tratados de forma diferente en la mayoría de ocasiones. Su enfermedad en ocasiones será motivo de burla. Su adolescencia se verá alterada por problemas de imagen. Tampoco podremos olvidar la preocupación creciente de cara a la maternidad en el caso de las afectadas. La actitud de los padres y de las madres de tales afectados/as será de especial importancia para su desarrollo psicológico frente a la enfermedad. Una actitud positiva de padres y madres frente a la cardiopatía congénita favorecerá una actitud positiva de los hijos/as. Las asociaciones, de la misma manera que en el caso de los padres y de las madres, tendrán un papel destacado en su evolución. Darán el apoyo esperado y favorecerán la ampliación de sus redes personales; en especial en aquellos afectados o afectadas que por una actitud negativa de sus padres, presentan problemas de relación.

De esta manera, podremos ver a lo largo de los distintos capítulos, cómo padres, madres, afectados y afectadas discurren por diversas etapas. Una primera etapa de alteración psicológica hasta la aceptación de la enfermedad y una segunda etapa en la que la socialización de la enfermedad es de vital importancia. En cada una de las etapas la persona mantendrá o modificará su red personal, en función de las necesidades de cada momento. En ocasiones se verá modificada la estructura de

dicha red. En otras se verá modificada la función de los miembros de la misma, cambios que no son excluyentes entre sí.

Por lo que se refiere a los antecedentes de esta tesis doctoral, cabe mencionar que tras dos años de Maestría en Antropología Social y Cultural en la Universidad Autónoma de Barcelona, defendí en el mes de julio de 2006 la tesis de máster *Gluten y corazón. Una aproximación antropológica a los cambios sociales y culturales experimentados por las familias con hijos con enfermedades crónicas*. En el mes de noviembre de ese mismo año defendí mi proyecto de tesis para la obtención de la Suficiencia Investigadora (DEA).

En aquel momento, el objetivo general de la investigación era poder demostrar la importancia de las redes sociales en el ámbito de la salud. De esta manera partíamos de una doble pregunta: ¿Cómo y por qué se asocian los padres de niños afectados por una enfermedad crónica?

A su vez planteábamos dos objetivos específicos. Por un lado estudiar las modificaciones que se producen en las redes personales de los padres y de las madres de niños afectados por una enfermedad crónica en el momento de establecerse un diagnóstico definitivo. Por otro, observar el recorrido asistencial que los padres y las madres realizaban desde que aparecen los primeros síntomas hasta obtener un diagnóstico final.

Como consecuencia de tales preguntas, nacieron dos hipótesis que guiaron todo el trabajo de maestría y que a día de hoy siguen teniendo importancia en la presente investigación. En primer lugar señalábamos que: “La mayoría de padres y madres de niños afectados por una enfermedad de carácter crónico se asocian a un Grupo de Ayuda Mutua – GAM – buscando satisfacer aquellas necesidades provocadas por un acontecimiento estresante de sus vidas”.

En segundo lugar que: “Los Grupos de Ayuda Mutua – GAM – dirigidos a enfermos y familiares afectados por enfermedades crónicas, favorecen la creación de una nueva red social o el reforzamiento de las relaciones ya existentes con un contenido de apoyo, como respuesta desestresante a un evento importante como es el diagnóstico de una enfermedad crónica.

Para poner a prueba dichas hipótesis, se contactó con dos asociaciones de familias y afectados por dos enfermedades completamente distintas, pero con ciertos rasgos en común. En primer lugar la *Associació de Celiacs de Catalunya* y en segundo lugar, la *Associació d'Ajuda als afectats de cardiopatíes Infantils de Catalunya*. Ambas asociaciones son pioneras en su especialidad dentro de nuestro país. Por otro lado ambas enfermedades son crónicas e infantiles. Además, a pesar de su actividad, son desconocidas por el público en general.

Las técnicas desarrolladas fueron la encuesta, la observación y el análisis de redes. Unas y otras han sido utilizadas en la actual investigación. En consecuencia en la primera ocasión sirvieron de puesta a prueba y mejora para la siguiente.

Algunos de los resultados obtenidos fueron los siguientes:

La aparición de una enfermedad de carácter crónico y con riesgo de una muerte prematura en un hijo, puede desencadenar en sus progenitores un aislamiento social, una falta de comunicación entre la pareja, así como sentimientos de culpabilidad.

El “proceso de duelo” desarrollado por los padres y las madres de niños afectados por una enfermedad crónica dependerá no solo de las características de la enfermedad sino también de la calidad de la información recibida en los primeros momentos del diagnóstico de la misma.

Las angustias y temores generados a partir del diagnóstico de la enfermedad favorecen la interrelación con otros afectados, naciendo un sentimiento de comunidad donde compartir sus experiencias.

Las características de una enfermedad pueden originar modificaciones en las redes personales de los afectados, así como la de sus progenitores. Estas redes se orientarán a la satisfacción de necesidades de tipo afectivo, material y de información. Tales necesidades generalmente son proveídas por la familia y amigos y en su defecto se buscará en Asociaciones o Grupos de Afectados.

La participación de la mujer como principal proveedora de cuidados en materia de salud en su núcleo familiar, condicionará la estructura de su red personal. Ésta se centrará en la familia y los vecinos con residencia más próxima.

Finalmente en dicho trabajo de Maestría se ponía de manifiesto la necesidad de seguir investigando en la misma línea, ampliando no sólo el marco teórico desarrollado, sino también el número de casos observados.

De esta manera iniciamos una nueva investigación para la obtención del grado de Doctor en Antropología Social y Cultural. En esta ocasión los objetivos se han dirigido a estudiar las modificaciones en las redes personales de aquellas personas que de forma directa o indirecta reciben el diagnóstico de una enfermedad crónica con el objetivo de poder detectar posibles patrones de cambio. Finalmente, nos ocupamos de determinar el rol que desempeña el entorno social ante una situación de crisis como es el caso de una enfermedad.

Como hemos apuntado, las herramientas empleadas nacen de la anterior investigación mejorando su contenido tras la puesta a prueba inicial. A diferencia de la primera, en esta ocasión adquiere una importancia especial la entrevista en profundidad. En tales entrevistas se ponen en evidencia los sentimientos más profundos de aquellas personas que han vivido la experiencia del diagnóstico de una enfermedad – propia o de un hijo – que le acompañará durante el resto de sus vidas.

La tesis doctoral que tiene el lector entre sus manos está estructurada de forma que como si de una matriuska rusa se tratara, cada capítulo es la introducción del siguiente. La propia multidisciplinaridad del marco teórico nos obliga a ir de lo más general a lo más específico.

En el **primer capítulo** con el título *De Galeno a Byron Good – Una historia interminable*, podremos realizar un breve viaje por la historia de dos disciplinas que se ven retroalimentadas de sus conocimientos en muchos momentos históricos, especialmente a partir del siglo XX. El estudio histórico de la medicina nos aporta no sólo los cambios en materia de calidad de vida, de esperanza de vida o mejoras en el ámbito de la salud, sino además distintas concepciones del cuerpo humano y de las causas de una enfermedad. Tampoco podemos olvidar el rol que desempeña el médico “titulado” que se ve obligado cada vez más a no dar la espalda a la medicina popular o tradicional entre otras. De esta manera haremos un breve recorrido por la medicina por diferentes culturas, Grecia y Roma entre otras, así como algunos de los descubrimientos más importantes que marcaron la historia de la disciplina médica.

Será la Antropología y de forma más específica la Antropología Médica la que nos ayudará a entender los distintos comportamientos que cada grupo cultural adoptan frente a los conceptos de salud y enfermedad. Al mismo tiempo nos ayudará a comprender los distintos tipos de atención así como modelos médicos existentes, los cuales deben coexistir en la sociedad sin exclusión por motivos de poder. A través de

este capítulo nos encontraremos una breve evolución de la Antropología de la medicina, así como una visión de la enfermedad desde la óptica de esta disciplina. La noción del cuerpo y de la enfermedad ayudará a comprender en muchas ocasiones la existencia de distintas formas de atención a las que una persona ante la enfermedad puede acogerse.

El **segundo capítulo** recibe el nombre de *Viajes sin retorno: Sufrimiento, dolor y muerte*. Cuando hablamos de salud y enfermedad no podemos olvidarnos de aspectos relacionados como son el sufrimiento, el dolor y la muerte. En la mayoría de las entrevistas realizadas, el sufrimiento, el dolor y la muerte están presentes en mayor o menor intensidad. Tratar el tema de la muerte no fue un aspecto prioritario en los inicios de la investigación. El día a día de las entrevistas realizadas obligaron a prestar atención a este aspecto.

Como señalamos en este capítulo, la vida es un largo camino que un tren recorre y como tal realiza distintas paradas obligatorias, en la que la muerte es la última estación. El viaje puede ser más o menos agradable, con mejor o peor compañía si hablamos precisamente de sufrimiento y en el mejor de los casos, acompañado de personas que durante el trayecto te van ayudando.

De esta manera en el segundo capítulo encontraremos unas páginas dedicadas al “proceso de morir”, desde la agonía al entierro y presentando algunos ejemplos culturales. Comprender la muerte nos facilitará comprender un conjunto de cambios psicológicos y sociales que se presentan ante la pérdida de un ser querido, pero también de un bien preciado como es la salud. Este proceso conocido como “*Proceso de Duelo*” es analizado con profundidad desde las distintas corrientes existentes así como algunas de las manifestaciones más comunes que la persona doliente puede presentar en cada ocasión. El capítulo finaliza con algunas consideraciones que hacen referencia al proceso de duelo que presentan los niños, teniendo en cuenta que algunos de los/las informantes en esta investigación son afectados y afectadas por una enfermedad crónica.

El **tercer capítulo** titulado *A la búsqueda de un salvavidas*, nos conduce a tres aspectos básicos desde un punto de vista psicosocial. El Apoyo Social, Las Redes Personales y los Grupos de Apoyo, son aspectos fundamentales para la supervivencia de cualquier persona. En la primera parte de este capítulo haremos un repaso a distintas definiciones de “Apoyo Social”, antecedentes históricos, modelos, así como la importancia del apoyo social en el ámbito de la salud.

A continuación presentamos un breve repaso por los orígenes del estudio de las redes personales y aquellos aspectos más interesantes para el estudio de la red de cualquier persona. También podremos observar algunos de los campos de investigación que respecto a las redes sociales se vienen realizando.

En la tercera parte de este capítulo se presenta un breve repaso por el origen y concepto de los Grupos de Ayuda Mutua. Así, podremos observar algunas de las iniciativas existentes desde sus inicios en los años treinta del siglo XX hasta nuestros días con el objetivo de proveer apoyo en distintos ámbitos de la sociedad.

En el apartado “*Cuaderno de bitácora*”, podemos leer muchas de las emociones que los/las protagonistas de esta investigación ponen de manifiesto en relación al apoyo social, de sus redes personales y del rol desempeñado por las asociaciones.

Finalizamos el capítulo con las conclusiones al marco teórico obtenidas tanto desde una visión epistemológica como de los aspectos tratados hasta ese momento.

Tras el marco teórico, nos adentramos en el **cuarto capítulo** titulado *Metodología de la investigación*. Como su nombre indica, en este capítulo podremos encontrar aspectos metodológicos que recogen las preguntas iniciales de la investigación, las hipótesis de trabajo, los sujetos y población de estudio, las técnicas utilizadas y sus herramientas correspondientes.

El **quinto capítulo** recibe el nombre de *Las cardiopatías congénitas y la Asociación AACIC*. De forma breve presentamos aspectos anatómicos y fisiológicos del sistema cardiocirculatorio que nos ayudarán a comprender la importancia de la enfermedad que nuestros informantes padecen. Tras este apartado encontramos todos los datos que hacen referencia a la Asociación AACIC. Esta Asociación de ámbito autonómico ha aportado no sólo información sino además el apoyo necesario para contactar con los /las informantes participantes en esta investigación. En este capítulo podremos conocer sus orígenes, sus objetivos, así como los servicios que ofrecen a la sociedad.

A partir del **sexto capítulo** presentamos a partir de las distintas técnicas utilizadas, los resultados obtenidos en la investigación que nos ocupa. Precisamente en este sexto capítulo recibe el título de *Resultados de la Investigación (I) Padres y Madres de afectados*. El capítulo se inicia recordando al personaje de Daniel Defoe, Robinson Crusoe. Así lo señalaba un informante que se sentía náufrago ante la enfermedad de su hijo y sorteando toda clase de obstáculos. El momento del diagnóstico de la enfermedad, de la primera intervención quirúrgica, el regreso a casa, la incorporación

al ámbito escolar, las primeras colonias, son aspectos que en este capítulo son tratados. También quedan expuestos aspectos como son las personas que en tales momentos prestaron su apoyo, los sentimientos que se generaban, etc.

Sigue bajo el subtítulo de “Una partida de billar” el reflejo de los sentimientos que van desde la ira hasta las principales angustias de los padres y las madres. Finaliza el capítulo presentando algunas manifestaciones realizadas en relación a la Asociación AACIC.

En el **séptimo capítulo** y siguiendo la parte metodológica de la presente investigación encontraremos los resultados obtenidos a través de las distintas técnicas realizadas a afectados y afectadas por una cardiopatía congénita. A diferencia de sus progenitores, los afectados y afectadas recuerdan de forma vaga la primera intervención quirúrgica o el momento de conocer su enfermedad. En otras ocasiones y como consecuencia de la necesidad de varias intervenciones quirúrgicas a lo largo de sus vidas, nos hacen referencia a su regreso a casa tras la operación. Como en el caso de sus padres a través de sus manifestaciones conoceremos sus sentimientos, las personas más importantes en cada situación estresante, su incorporación a la escuela o su incorporación nada fácil al mercado laboral. Una parte de este capítulo se dedica a las relaciones de pareja y los miedos existentes frente a una maternidad deseada pero no conveniente.

Sin duda alguna la presencia de cicatrices y la posibilidad de la muerte conviven con la persona afectada por una cardiopatía congénita. Por dicho motivo bajo el nombre de “*Bikinis y sudarios*” presentamos algunas manifestaciones obtenidas de los afectados y de las afectadas por la enfermedad. Merece especial atención la parte dedicada a la Asociación AACIC desde el punto de vista de las afectadas y los afectados.

El presente capítulo culmina con un subcapítulo titulado “*La sala de los espejos*”. En él podemos comprobar algunas de las diferencias detectadas entre los resultados obtenidos a través de los padres y las madres, frente a los de afectadas y afectados.

A partir del octavo capítulo se inicia el análisis de las redes personales obtenidas en la investigación. De esta manera el **capítulo octavo** recibe el nombre de *Análisis de las redes personales de padres y madres*. A través de este capítulo observaremos las propiedades obtenidas de las redes personales de los padres y de las madres participantes en la investigación: atributos de ego, características de las redes, contenido de las relaciones observadas, así como la estructura de la red.

El **capítulo noveno**, bajo el nombre *Análisis de las redes personales de afectadas y afectados*, observamos como en el capítulo anterior, las propiedades obtenidas de las redes personales de dicho grupo.

En el **décimo capítulo** y bajo el título de *Comparando variables*, encontraremos un análisis de distintas variables que se han tomado en consideración en la presente investigación. Es necesario señalar que desde el inicio de esta investigación no ha existido la pretensión de generalizar los resultados, sino por el contrario obtener un número casos que refleje el mayor número de situaciones frente a la enfermedad posibles.

En el **capítulo decimoprimer**o y bajo el título *Analizando a los otros* realizamos un análisis de las personas que a través de las redes personales de los y las informantes aparecen en sus respectivas redes personales. Se analizan los atributos de tales sujetos (alteri), así como el contenido de sus relaciones con el/la informante (ego)

En el **capítulo decimosegundo** se presenta el resultado final del análisis de las redes personales obtenidas en la investigación. Con el nombre de *Estrategias frente a la cardiopatía congénita en nuestros/as informantes*, tendremos ocasión de observar las distintas estrategias que durante la investigación han ido apareciendo. Para éllo, se presentan aquellos casos más emblemáticos de cada una de las estrategias obtenidas, así como un análisis de la red personal de tales informantes.

En el capítulo **decimotercero** y último de esta investigación se presentan las conclusiones propiamente dichas de la investigación realizada.

A continuación de la Bibliografía incluimos tanto los documentos utilizados, como las distintas herramientas que han conformado la investigación en los anexos.

Para acabar, debo entrar (y es necesario que vuelva a hablar en primera persona) en el apartado de los “agradecimientos”. Siempre queda la duda de la posible omisión de algunas personas. Si así fuera, ruego que me disculpen y se sientan igualmente agradecidos.

Empezaré por mi entorno más inmediato. Durante toda la investigación me he sentido apoyado por mi mujer – M^a Carmen – y mis hijas – Cisa y Alba. Ellas constantemente me han aportado el apoyo anímico, en especial en esos momentos de “soledad investigadora” que ponen en peligro –de muerte-- la investigación. A mi cuñado Pepe y cuñada Toñi, así como a mis sobrinos Joel y Henar por su paciencia durante los fines

de semana de convivencia en el camping y donde me recogía para adelantar mi investigación. A mis tíos Angel y Neus por estar a mi lado cuando más los he necesitado. A Roberto que si nadie lo remedia será mi yerno y que a dedicado muchas de sus horas a solucionar problemas informáticos, que no han sido pocos. También no puedo por menos que tener un emotivo recuerdo hacia aquellos familiares que en estos años de investigación nos han dejado y que me han obligado a reponerme constantemente de un constante proceso de duelo: Faustina, Miguel Ángel, Ángel y Anuncia y unos años antes Emilio.

Como no puede ser de otra manera, Mamen y Maria han sido colegas y amigas especiales que durante el doctorado hemos formado un grupo no sólo de intercambio de información, sino también de afecto y de “compañía de fatigas” durante la realización de nuestras tesis respectivas. Por eso también debo darles las gracias por ser pañuelos eficaces de sudores y lágrimas.

Mi agradecimiento a cuantos profesores me iniciaron en la Antropología y que al cabo de unos años tuve el placer de tenerlos como compañeros durante los dos años de profesor asociado en el mismo Departamento de Antropología de la Universidad Autónoma de Barcelona. A ellos además de agradecimiento, mi admiración por su aportación al mundo académico que desde hace años vienen realizando. Sin duda me han hecho vivir con intensidad nuestra disciplina, como aquel primer profesor de mi infancia que me enseñó a leer. Tampoco quisiera olvidarme de aquellas personas que con su trabajo silencioso y muchas veces poco valorado, facilitan muchos trámites de esa siempre “selva burocrática de la Universidad”. A ellos, Raúl, Mari Carmen y M^a José, mi agradecimiento.

Que duda cabe que no puedo olvidarme del apoyo ofrecido en todo momento por las personas que día a día trabajan en la Asociación AACIC: Rosa Armengol, Rosana, Montse, Ainara, Gemma, Carmen, Rosa Martínez y Noelia, así como a los y las miembros de la Junta de la Asociación encabezada por su Presidente José Vas. Desde el mismo día de la primera entrevista mantenida por ambas partes han apoyado mi investigación y le han dado la difusión necesaria para que los padres, las madres, las afectadas y los afectados me hayan abierto sus puertas y sus corazones de forma anónima y a los que siempre estaré agradecido.

También mi agradecimiento a Josep Canals e Isidro Maya, los cuales en los inicios de la investigación me orientaron y facilitaron material para no perderme en el siempre difícil bosque de la investigación.

Finalmente mi reconocimiento por su trabajo y horas dedicadas a esta investigación por parte de mi director José Luís Molina. Él ha sido un pilar básico en alcanzar la meta deseada. Su apoyo no sólo ha sido académico sino también afectivo en los momentos personales más difíciles por los que durante estos años he pasado.

CAPÍTULO I. DE GALENO A BYRON GOOD – UNA HISTORIA INTERMINABLE

“La persona humana es una estructura indigente, es decir, un ser frágil y quebradizo, no sólo en su génesis, sino también en su desarrollo vital y lo es desde muchas perspectivas” (Torralba, 1998:146).

En el transcurso de la Historia ha quedado patente la relación entre saberes que podemos englobar en la Medicina y saberes que podemos incluir en el acervo de la Antropología. El examen, aunque breve de la historia de ambas disciplinas, nos ayudará a entender la aparición de los grupos de autoayuda, uno de los elementos estudiados en este trabajo¹.

La medicina afronta en la actualidad cambios formidables: la esperanza de vida aumenta y en contraposición, la calidad de vida se ve deteriorada en los últimos años de vida. Paralelamente se han producido cambios de las concepciones de los individuos frente a la enfermedad y la muerte. En este cambio de pensamiento también deben incorporarse las distintas opciones de atención médica existentes en nuestro entorno: a la curación no sólo se llega a través de un médico “titulado” sino que cada vez más, la medicina popular, la etnomedicina, tradicional o alternativa, son realidades existentes en nuestro entorno a las que no ya nos es posible dar la espalda. Si admitimos que la noción de enfermedad es un constructo social, también lo serán las distintas posibilidades de atención.

La Antropología y más específicamente la Antropología Médica, ponen de relieve los distintos comportamientos relativos a las enfermedades, que nacen de otras tantas conceptualizaciones de enfermedad y salud. De la atomización propiciada por el nacimiento de las especialidades médicas se intenta volver a una medicina integradora. Es por ello que el papel de la Antropología Médica será fundamental en este nuevo período donde los aspectos sociales y culturales son fundamentales para desarrollar un modelo médico que aglutine todas y cada una de las formas de atender

¹ Para un estudio completo de la Historia de la Medicina, es interesante la lectura de obras de médicos historiadores como son Pedro Laín Entralgo o José María Piñero, entre otros.

y curar, evitando exclusiones y eliminando estereotipos formados desde las “academias”.

De esta manera a lo largo del presente capítulo, nos adentraremos de forma breve en la evolución histórica de la Medicina. A continuación y de la mano de la primera, realizaremos igualmente un paseo por la evolución histórica de la Antropología Médica. Finalmente, y gracias a las aportaciones de ambas disciplinas, estudiaremos la enfermedad desde una perspectiva antropológica: su concepto, su etiología y los aspectos sociales y culturales.

EVOLUCIÓN DE LA MEDICINA HASTA NUESTROS DÍAS

La enfermedad es inherente al ser humano y al desarrollo de la cultura. La domesticación de los animales favoreció a la aparición de enfermedades infecciosas y, consecuentemente, de gérmenes patógenos. Tomando como punto de partida las *culturas pretécnicas* o también denominadas “primitivas”, podemos observar una medicina caracterizada por un fuerte *componente mágico-religioso*. En la actualidad, y gracias a diversas etnografías, podemos observar su permanencia en numerosas poblaciones de África, América y Oceanía.

La aparición de las ciudades, así como de las *culturas arcaicas o civilizaciones prístinas*, favorecieron al desarrollo de nuevos tratamientos de las enfermedades. La sumisión a las divinidades en Mesopotamia y Egipto no fue obstáculo para un extraordinario desarrollo de la cirugía en ambas culturas. La creencia en la inmortalidad del alma entre los egipcios, favoreció el origen de los procesos de embalsamamiento.

Por otro lado, la medicina China e India presentan su saber médico basándose en la cosmología. Para ambas, la enfermedad se produce por una ruptura de la armonía a causa de distintos alimentos ingestados.

La cultura griega, en sus distintos periodos históricos aportó nuevas concepciones de las causas de las enfermedades. Los conflictos bélicos favorecieron una concepción traumática y ambiental, sin olvidar las causas divinas presentes a lo largo de la historia. Sobresale la figura de Hipócrates (500 a.C.) quien defenderá el clima, la dieta y la zona geográfica como causas de enfermedad.

Posteriormente, la medicina en Roma adopta algunos de los conceptos presentes en la cultura helénica. La dieta, la vida moderada y el ejercicio adquieren especial importancia. Destacará la figura de Galeno (130 – 200 d.C.), quien defenderá el desequilibrio de los humores como causa de la enfermedad.

En la Edad Media, la religión retoma su importancia en la medicina. Nace la medicina religiosa como consecuencia de las normas de caridad y amor al prójimo potenciadas por las órdenes cristianas. A partir del Siglo XI sobresalen las Escuelas de Salerno, Bolonia y Palermo, entre otras. La autorización de disecciones con fines legales favorecerá a la publicación de distintos libros de anatomía, destacando la obra de Mondino de Luzzi (1275 – 1326) titulado *Anatomía*. A su vez, la medicina de la Edad Media confluye con la medicina árabe. Para la cultura árabe es fundamental la salvación del cuerpo y del alma. La medicina árabe aporta médicos como Avicena y Averroes. Éstos, basándose en el conocimiento galénico, escriben libros que más tarde serán utilizados en el Renacimiento. Es el caso de *Canon Medicinæ*. Existe un escaso conocimiento anatómico, propiciado por la prohibición de las disecciones humanas. Las enfermedades se clasifican bajo criterios fisiopatológicos, anatomopatológicos y clínicos.

La aparición de enfermedades como la tuberculosis o la epidemia de la peste negra, pondrán a los médicos en una nueva tesitura profesional. Los tratamientos se basarán en la sangría, la dieta, la purga y las drogas. Las enfermedades empezarán a clasificarse en función de la experiencia médica.

El descubrimiento del Nuevo Mundo, la aparición de la imprenta y la fragmentación de la Iglesia favorecerán el abandono de las causas sobrenaturales o “divinas” de las enfermedades. El Papa Sixto VI autoriza la realización de disecciones de cadáveres humanos de forma pública en las universidades de Bolonia, Montpellier y París. De esta manera llegamos a una *revolución anatómica* que modificará los paradigmas existentes en la medicina. De una visión del cuerpo centrada en aspectos anatomoclínicos, se pasa a la descomposición del mismo en zonas geográficas o anatómicas. Como consecuencia de esta nueva situación, surgen destacados anatomistas. Andreas Vesalio (1514 – 1564) que presentará su principal obra bajo el título de *De humani corpori fábrica*. Tales obras favorecieron a la aparición de anatomistas como Bartolomé Eustaquio y Gabriel Falopio, entre otros.

En los años siguientes se suceden distintas teorías. De esta manera nace la *Teoría del Contagio* de la mano de Girolamo Frascatoro (1478 – 1553) que establece la diferencia entre infección y envenenamiento. Tiempo más tarde William Harvey (1578 – 1657) pone de manifiesto la circulación de la sangre, produciéndose la *revolución fisiológica*.

Más tarde, Paracelso funda la *Teoría iatrogénica*, basándose el tratamiento de las enfermedades en el uso de sustancias químicas como son el mercurio, el azufre o las sales. En contraposición surge la *Teoría iatromecánica*, la cual compara el cuerpo humano con una máquina artificial.

Ya en el siglo XIX, las teorías de Darwin, el uso del microscopio (el cual mejorará la teoría celular), el nacimiento de las enfermedades profesionales, fruto de la revolución industrial, y los constantes avances en el ámbito de la cirugía son aspectos a considerar. Nace una medicina científica y en consecuencia proliferan las especialidades médicas. De esta manera se pasa de observar al sujeto en su conjunto, para observarlo de forma atomizada. Rudolf Virchow (1821 – 1902) contribuye al nacimiento de la *Teoría de la Patología celular*. Louis Pasteur (1822 – 1895) y Robert Kock (1843 – 1910) contribuirán por su parte al nacimiento de la *Teoría microbiana de la enfermedad*.

Como hemos dicho, la Revolución Industrial aporta una nueva clasificación de las enfermedades, entre las que destacan las enfermedades profesionales. Surge el concepto de *policía sanitaria*, desarrollada por Frank (1779 – 1819) en Alemania. Dicho concepto se refiere a la teoría y práctica administrativa en relación con la salud y la enfermedad (Comelles y Martínez, 1993: 18).

También durante el siglo XIX se suceden diversas epidemias que azotarán a la población como son las de difteria, la fiebre amarilla o la tuberculosis. El cólera se propaga por Europa. Los constantes descubrimientos en materia de principios activos y plantas medicinales favorecen una farmacología de carácter experimental. Con el descubrimiento de la penicilina (Fleming 1928) nace la llamada *Era de los Antibióticos*. Igualmente, avanza la cirugía y se empieza a utilizar la anestesia. Los obreros exigen

la atención médica frente a la enfermedad o ante un accidente laboral. De las reivindicaciones de la clase obrera, nacerán los Seguros de Enfermedad².

El siglo XX se caracteriza por un periodo amplio de conflictos bélicos (Primera y Segunda Guerra Mundial). Las enfermedades infecciosas toman relevancia. Surgen epidemias importantes como la gripe española de 1918 y que provocó una alta mortalidad en Europa (Porter, 2003: 47).

El nacimiento de las enfermedades sociales dará paso a un incremento de la morbilidad en la población. El “seguro médico” toma relevancia como nueva forma de colectivización de la asistencia médica.

A mediados del siglo XX, nacen distintas organizaciones dirigidas a paliar algunos de los problemas sociales universales. La mayoría de las mismas vinculadas a la Organización de las Naciones Unidas. Probablemente una de las instituciones más significativas al respecto es la Organización Mundial de la Salud (OMS), fundada en 1946.

Se suceden constantes avances técnicos en el campo del diagnóstico por la imagen como son los Rayos X, las ecografías, la Tomografía Axial Computarizada (TAC) o más recientemente, la Resonancia Magnética.

Otro de los avances médicos de relevancia fue el progreso en el campo de los trasplantes. Christian Barnard en 1967 realiza el primer trasplante de corazón con formidables implicaciones futuras.

El campo de la genética también ha sido de crucial importancia en este periodo. La “carrera genética” presenta un punto de inflexión con el nacimiento del primer ser humano nacido mediante reproducción asistida en 1978.

Así llegamos al siglo XXI. Este siglo nos aporta descubrimientos fascinantes generalmente relacionados con la “base de la vida”. En el 2003 se completa la secuencia del genoma humano. Pero los avances en la medicina se enfrentan a

² Los orígenes de los Seguros Sociales debemos buscarlos en las políticas de Bismark (Alemania 1815 – 1898). Tras la Guerra Civil Española, se implementaron en España, tras quedar paralizados durante la Segunda República. Son interesantes los libros al respecto que se citan en la bibliografía editados por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, los cuales hacen una revisión histórica del proceso seguido hasta su puesta en funcionamiento en nuestro país.

nuevos problemas y otras tantas enfermedades. Aumentan las enfermedades degenerativas y crónicas. Muchas de éstas relacionadas con el estilo de vida y el uso o abuso de muchas sustancias nocivas. Frente a esta nueva etapa, la Administración apuesta por el control del gasto sanitario. El gasto sanitario se ve incrementado por la tecnificación y la necesidad de un mayor número de recursos humanos en la provisión de servicios a las personas. En este contexto, el “apoyo social” se percibe como una cuestión cada vez es más importante y más necesaria. Las “redes sociales” toman un lugar privilegiado en las nuevas políticas de atención sanitaria.

EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA ANTROPOLOGÍA MÉDICA

Como en muchas disciplinas, la evolución histórica de la Antropología Médica es un fenómeno complejo de describir. Las secuencias cronológicas en muchas ocasiones se superponen. Es por ello que para seguir la evolución de la Antropología en este ámbito, tomaré la evolución a partir de los modelos propuestos por Ángel Martínez en su reciente obra *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad* (Martínez 2008).

De esta manera podemos señalar que en relación a la Antropología, la publicación de las obras de Taylor y Morgan implican la consolidación del evolucionismo, desplazándose las ideas poligenistas respecto a los aborígenes y se adoptan ideas monogenistas de la diversidad “racial”, así como del progreso de la “civilización”. Se caracteriza al hombre indígena como un ser primitivo carente de método empírico, de aprendizaje y de experiencia, como así lo señala J. Frazer en su obra *Magia y Religión*, en los términos de “esa hermana bastarda de la ciencia” refiriéndose a la magia aborígen (Frazer, 1911: 51, citado en Comelles, y Martínez, 1993: 25).

La antropología médica surge entonces de los estudios interculturales realizados sobre la enfermedad, la terapia, la medicina y las instituciones sanitarias. Los primeros escritos se asocian las prácticas médicas a conceptos peyorativos como magia, medicina o religión.

A finales del siglo XIX, la antropología juega un papel importante en el seno de la medicina. Los médicos sostenían un discurso antropológico referido a las diferencias biológicas y morales, remitiendo la discusión al rol de variables biológico/ambientales o social/político/culturales en la evolución de las especies que le servían para legitimar la lucha contra el intrusismo y para negar la posibilidad y la eficacia del autocuidado, (Menéndez,1992).

En 1849, R. Virchow señalaría que: “la medicina es una ciencia social y la política no es más que medicina a gran escala” (De Miguel, 1980). El inicio del siglo XX supone la disociación aparente de la Medicina y la Antropología. La Salud Pública se beneficia de la Sociología y de la Antropología, mientras que la Antropología se interesa por prácticas médicas aborígenes y el rol de los curanderos. Será Von Weizacher (1866-1957) el primero en acuñar el término de *Antropología Médica* en 1927 – (Boixareu, 2003). De esta manera podemos señalar que nos encontramos ante el inicio del *modelo clásico*. Los temas de carácter médico son marginados de muchas etnografías. La medicina indígena es considerada como irracional. Prueba de dicha marginalidad son las obras de R. Brown – *The Andaman Islander* - y de R. Firth – *We the tikopia*. En ambas etnografías, la enfermedad ocupa escasas páginas siendo evidente la poca importancia que se le da a la enfermedad (Martínez, A. 2008). Este modelo a su vez, pone en evidencia la ocultación de los procesos terapéuticos propiciados por la disolución de los sistemas médicos indígenas en beneficio de otros modelos. Serán relevantes inicialmente las obras Rivers y Clements.

Rivers defenderá que en todos los pueblos primitivos existe un sistema cognitivo médico. Plantea tres grandes formas de ver las causas de las enfermedades: mágica, religiosa y naturalista. Dichas causas serán analizadas más adelante.

Clements por su parte clasificará las causas de la enfermedad en cinco categorías y a su vez intenta establecer una clasificación geográfica a partir de la bibliografía existente en aquel momento. Las causas de enfermedad son clasificadas en: brujería, intrusión de un objeto, trasgresión de un tabú, intrusión de un espíritu y pérdida del alma.

Más tarde B. Malinowski y Evans Pritchard pondrán en evidencia la demarcación entre creencia y ciencia. Son destacables al respecto las obras *Magia, medicina y religión*, del primero y *Brujería, magia y oráculo entre los azande*, del segundo. Malinowski pondrá de manifiesto el uso de ensalmos mágicos para el éxito de sus construcciones entre los autóctonos de las islas Tobriand. Pritchard por su parte relaciona el sistema terapéutico con las enfermedades de los azande.

Siguiendo la clasificación realizada por Ángel Martínez, el paso de algunas décadas dará paso al *modelo pragmático*. La aparición de la Antropología Médica se verá influenciada por cinco líneas intelectuales (De Miguel, 1980).

- Evolución de la medicina hacia las ciencias sociales.

- Realización de investigaciones sobre problemas psiquiátricos.
- Expansión de estudios sobre cultura y personalidad.
- Plasmación de investigaciones etnomédicas en la línea iniciada por Rivers y Clements.
- Potenciación de programas de salud pública en países no industrializados.

En este período o modelo sobresale la figura de Henry E. Sigerist. Éste apostará por situar el carácter científico-social de la sociología y extendiéndola al estudio de la medicina, la salud y la enfermedad en todas las sociedades y culturas. Son seguidores de su obra: George Rosen, Robert Redfield, E.H. Ackerknecht y Pedro Laín, entre otros.

Ackerknecht defenderá en sus obras a la “medicina primitiva”. Señala que uno de los aspectos más importantes de la medicina primitiva es la farmacopea de la mayor parte de las tribus primitivas, como puede observarse en el siguiente fragmento:

Es cierto que todas las sociedades humanas, primitivas o civilizadas, padecen enfermedades. La enfermedad es más vieja que el hombre. Es uno de los problemas vitales y básicos con los que se enfrenta cada sociedad. Y toda sociedad humana conocida desarrolla métodos para tratar la enfermedad y entonces crea la medicina. Pero la actitud hacia la enfermedad y los métodos de luchar contra ella varían enormemente en las distintas tribus primitivas. La enfermedad puede preocupar mucho a una sociedad (Ackerknecht, 1985: 20).

Históricamente, la Medicina institucionalizada ha estado interesada en conocer los saberes populares en pro de su propio beneficio y de esta manera ganar la batalla de la “medicalización”. Para ello utilizó los libros de divulgación y recetarios con el fin de aculturar las prácticas domésticas y combatir creencias tradicionales de la población. En el medio urbano la medicalización se sucedía de forma rápida, propiciada por la existencia de médicos y boticarios en las ciudades. En el medio rural el folklore médico permitió identificar y clasificar las creencias a domesticar. Dicho objetivo ya estuvo presente en el siglo XVIII en que muchos pensadores atacaron a las supersticiones de carácter religioso mayoritariamente del pueblo, que se anteponían a la ciencia y a la medicina ilustrada. Son importantes los trabajos realizados por Gonzalo Aguirre Beltrán en México y Benjamín Paul en Estados Unidos (Martínez, 2008)

Al respecto, Black – jurista escocés – señalaba que “*construir aisladamente la teoría de la medicina popular es imposible, porque esta se ha formado de muy variados y distintos materiales; pero quizás no sea una vana ilusión el esperar que el estudio de los hechos coleccionados y clasificados se encuentre alguna ilustración para la historia intelectual del hombre* (Black 1883:294, citado en Comelles, y Martínez, 1993: 12). Existe desprecio hacia las prácticas populares pero a su vez son salvaguardadas. Los médicos están sesgados por su educación y clase social. La patología médica fija modelos de enfermedad mediante un razonamiento inductivo. La medicina popular describe las enfermedades como mosaicos sin llegar a síntesis. En Norteamérica, militares y funcionarios se interesan por el folklore indígena norteamericano con fines asimilacionistas. Europa se interesa por los chamanes, videntes o curanderos, intentando desde el sector médico desenmascarar supersticiones y combatir el poder de éstos.

En 1952 Caudill pondrá de manifiesto la falta de un corpus propio de la disciplina, aunque afirmará la existencia de una mayor producción científica al respecto³. Posteriormente en los años cincuenta y sesenta los antropólogos se introducen en programas interdisciplinarios en materia de salud. Byron Good (citado en Martínez, 2008: 34) al respecto señalaba:

En los años sesenta era embarazoso ser identificado como un antropólogo médico. La antropología médica era en aquellos momentos una disciplina fundamentalmente práctica que había sido desarrollada por un grupo de antropólogos pioneros – Benjamín Paul, George Foster, Charles Erasmus, Hazle Weidman, entre otros – orientados a poner la antropología al servicio de mejorar la salud pública de las sociedades del Tercer Mundo. La teoría social era en gran medida periférica a esta disciplina y, dada la calidad de los debates lingüísticos, lingüistas y etnolingüistas, la antropología médica parecía algo así como un pariente pobre (1994:4).

Por otra parte Mahoney apuntaba las posibles contribuciones de la Antropología en el ámbito de la salud con la idea de reforzar la labor de la Antropología pero evitando una

³ Prueba del constante aumento de la bibliografía en el siglo XX, lo podemos observar en las obras: (Kenny, M. y De Miguel, J. (comp.), (1980) *La Antropología Médica en España* y Perdiguero, E. y Comelles, J.M^a (2000) *Medicina y cultura*. En su conjunto figuran más dos mil obras publicadas en el pasado siglo veinte.

posible subordinación al modelo médico. De esta manera señalaba tales contribuciones en los términos siguientes (Comelles y Martínez, 1993: 52)

- El estudio de los conceptos de salud y enfermedad de la población.
- Sugerir enfoques particulares que puedan ayudar a tales grupos.
- Ayudar al personal de salud pública para entender sus propias actitudes y como estas actitudes afectan a su trabajo.
- Promover la comprensión de los programas de salud entre las comunidades.
- Contribuir directamente al conocimiento de la terapia y patrones de enfermedad.

Durante los años setenta nacen distintos enfoques teóricos respecto a la representación de la enfermedad. A partir de dicha década, se inicia la crisis del modelo médico sustentado en factores meramente biológicos. Uno de los factores debemos buscarlo en el aspecto psicológico que sustenta la teoría de que las personas influyen en sus ambientes y viceversa, teniendo la misma importancia las variables educativas, económicas y sociales. Al mismo tiempo emerge la literatura acerca de la “etnomedicina”, así como sobre la investigación en “ecología médica y epidemiológica”. Estaremos frente a los inicios del *modelo crítico* representado por figuras como: Byron Good, Kleinman, Menéndez, Young, entre otros.

En esta década parecen cuatro enfoques teóricos, los cuales estudian las representaciones de la enfermedad.

En primer lugar un enfoque en el que la enfermedad se representa como **creencia popular**. A pesar de no tener en cuenta variables sociales y psicológicas, por parte de la biomedicina se considera al conocimiento médico como *normativo*. Desde un punto de vista analítico, el agente individual es prioritario. Se considera que la cultura es una característica fundamental de la respuesta humana a la enfermedad. En relación a los estudios sobre la atención médica Good considera que la cultura es una característica fundamental de la respuesta humana a la enfermedad, y señala:

Los iniciales estudios antropológicos de la atención médica se basaban en la literatura de la sociología médica sobre “comportamientos de las dolencias” y el “sistema de referencias profano” (Freidson, 1961,1970), así como en la literatura de la psicología social sobre el modelo de creencias sobre la salud.

Todos ellos fueron, en cierto sentido, una respuesta a las ingenuas cuestiones médicas y de salud pública acerca de por qué las personas no acuden al médico (como obviamente, deberían hacer) cuando enferma (Good, 2003: 88).

Son interesantes los estudios realizados por Lin y sus colaboradores en 1978, los cuales analizaron las distintas vías de atención médica seguidas hasta llegar a los servicios de salud mental por pacientes anglosajones, chinos e indoamericanos en Vancouver. Para Good, el modelo de comportamiento ante la enfermedad “*explica en gran parte las variaciones en el comportamiento de búsqueda de atención médica*” (Good, 2003:92).

En las últimas décadas se han realizado estudios en este sentido, transformando el concepto sociológico de la atención médica en una herramienta de investigación. Good destaca los estudios de Romanucci-Ross (1969) como trabajo inicial en este campo antropológico, en la que compara la búsqueda de atención médica como una alternativa a la cultura cristiana, frente a prácticas curativas en las islas del Almirantazgo. Otros estudios fueron llevados a cabo por Chrisman (1977), Kleinman (1980), Janzen (1978) y (1987), surgiendo términos como “proceso de búsqueda de salud, “y “*la dirección de la terapia*” (Good, 2003:93). Good invita a la reflexión ante numerosas investigaciones antropológicas sobre las opciones que adoptan los individuos a la hora de buscar la atención médica, así como se enmarcan tales análisis. Good sostiene que muchos de estos estudios comparten con estudios psicológicos y sociológicos, y señala:

La convergencia de las teorías racionalistas sobre las creencias médicas, las teorías ecológicas sobre los sistemas etnomédicos como esencialmente adaptativos y la prioridad analítica e la “opción” en los estudios sobre el comportamiento ante la enfermedad es lo que constituye lo que he llamado “paradigma empirista” o “de sentido común” en la antropología médica (Good,2003:95).

Un segundo enfoque existente en la década de los setenta se dirige a la representación de la **enfermedad como modelo cognitivo**. Especialmente en los años sesenta un grupo de antropólogos influenciados por la emergencia de las ciencias cognitivas esbozaron un programa para la antropología bajo la etiqueta de etnociencia, etnosemántica o nueva tecnología, siendo el objetivo, la investigación de la percepción de cómo el lenguaje y la estructura cultural, tuvo antecedentes en la antropología boasiana. Al respecto destacan los estudios de Frake sobre la diagnosis

médica entre los subanun de Mindanao (1961) o los de Fabrega y colaboradores entre los zinacantecas de Chiapas – México.(Good, 2003:100).

Foster presenta su tipología de los sistemas médicos no occidentales. En primer lugar los denominados *personalistas*, los cuales son concepciones característicos de las sociedades indígenas, en que la causa de una enfermedad se interpreta en términos de agentes activos relacionados con personas y acciones morales (por ejemplo la envidia); en segundo lugar los denominados *naturalistas* en que la enfermedad se atribuye al desequilibrio, y su presencia no se atribuye a procesos religiosos o de magia. Es importante señalar que ambas tipologías no son excluyentes entre sí.

A la aportación de Foster, Kleinman, psiquiatra con formación en antropología, lanza una dura crítica. Asume la dualidad “Disease/Illness”, pero basándose en el concepto de sistema cultural desarrollado por Geertz, permite el análisis de la biomedicina como cualquier sistema médico. Utiliza el concepto de “*health care system*” que engloba al conjunto de sistemas de atención y gestión de salud existentes en un marco cultural específico, ya sean sistemas folk o altamente profesionalizados e institucionalizados como el biomédico como veremos más adelante (Comelles y Martínez, 1993:57).

Un tercer enfoque de la década en cuestión es el que hace referencia a la representación de la enfermedad como **realidad culturalmente constituida**. Destaca la figura de Arthur Kleinman, el cual marca la emergencia de un nuevo enfoque de la antropología médica. Definió el sistema médico como “*un sistema cultural*” y en consecuencia como un campo específico de investigación por parte de los antropólogos.

Finalmente el cuarto enfoque se dirige a la representación de la enfermedad **como mistificación**. La antropología médica ha iniciado estudios sobre las fuerzas políticas y económicas presentes en los estados de salud local así como en instituciones médicas. El estudio del papel de poder en las relaciones y transacciones sobre el cuidado de salud y de las instituciones sanitarias, así como las desigualdades responsables de la mortalidad y la morbilidad, es lo Kleinman denomina “*producción social de la enfermedad*” (Good, 2003:115).

Antes de concluir este apartado es necesario recordar algunos autores españoles, los cuales en los últimos años han sido artífices de constantes publicaciones de esta disciplina. Así encontramos a Ángel Martínez, Rosa M^a Boixareu, Joan Prat, Josep M^a Comelles, Enrique Perdiguero, Lluís Mallart, Oriol Romaní, Eduardo L. Menéndez, entre otros y que concientemente pongo desordenados. Cada una de estas personas

desde hace varias décadas han asumido la responsabilidad de aportar el conocimiento necesario para que la disciplina ocupe el lugar que se merece.

En conclusión podemos señalar que la Antropología Médica es una subdisciplina de la Antropología Social que poco a poco ha ido adquiriendo un rol importante en el ámbito de la salud. La excesiva medicalización de la medicina, así como el aumento de necesidades de la sociedad en materia de salud no satisfechas por el modelo hegemónico, provocan la necesidad de cuidados en materia de salud de carácter integral. Por otro lado es necesario prestar la debida atención a las diversas formas de interpretación de la salud y de la enfermedad por las distintas culturas. La presencia de antropólogas y antropólogos en esta disciplina se hace evidente puesto que pueden aportar explicaciones a las causas de las enfermedades, especialmente de aquellas llamadas sociales: trastornos alimentarios, hábitos nocivos, sociopatías, etc. Al mismo tiempo la aportación de la antropología en materia de salud favorecería al desarrollo de una medicina social e integral de la que se beneficiarían tanto los profesionales como los usuarios/pacientes de los sistemas sanitarios. El conocimiento de aspectos sociales y culturales alrededor de la enfermedad deberían incorporarse a los planes de estudios de todo personal sanitario (medicina, enfermería, entre otras disciplinas). Con ello se obtendrían promociones de profesionales sin estereotipos formados previamente y con una visión holística de la enfermedad.

Si tomamos en consideración la visión holística de la enfermedad entre el personal sanitario, es necesario reconsiderar el propio término de "Antropología Médica". El personal de enfermería ocupa un lugar esencial en la atención médica en los países occidentales. Cada vez la Enfermería ocupa un lugar destacado a nivel académico. Sus funciones no sólo se limitan a una atención directa al enfermo. Docencia, investigación y atención directa sobre el mismo son una constante. El día a día le hace mantener una visión holística de la persona. A su vez esta visión holística se ve ampliada a una comprensión de la diversidad cultural existente en la sociedad. Es por ello que la disciplina debería cambiar de término. La Antropología Médica debería dar paso a una Antropología de la Salud. De esta manera los equipos multidisciplinares estarían formados por cualquier profesional interesado en el ámbito en cuestión y sin estar supeditado a las reminiscencias de un modelo médico hegemónico en desuso.

VISIÓN ANTROPOLÓGICA DE LA ENFERMEDAD

De la misma manera que es necesario estudiar el continuum existente entre vida y muerte, deberemos observar el existente entre salud y enfermedad. La enfermedad no sólo provoca cambios físicos en el sujeto sino también en el entorno más inmediato que le rodea. Al respecto Francesc Torralba señala:

(...) no se trata de un cambio meramente epidérmico o accidental, sino de una mutación trascendental del ser humano que altera globalmente su ser y su estructura tanto desde el punto de vista exterior como desde un punto de vista interior. (Torralba, 1998: 252)

Cuando aparece la enfermedad se produce una agresión en lo más íntimo de la persona. Sus emociones se ven alteradas y sus expectativas muchas veces rotas. Enfermedad y vulnerabilidad en consecuencia coexisten estrechamente.

También hay que tener en cuenta que la persona enferma en un lugar concreto y en algún momento de su vida. En el peor de los casos la enfermedad le acompañará hasta el final de la vida. La persona no sólo pierde libertad sino que además se da cuenta de sus limitaciones. Vivir la enfermedad no es fácil. El enfermo puede convertirse en un “enfermo sano”. Éste aceptará su nueva situación y sus limitaciones buscando el lado positivo de la vida. Por el contrario podemos encontrar el “enfermo enfermo”, el cual no sólo no acepta su nueva situación sino que además culpabiliza a quienes le rodean. El siguiente fragmento extraído del libro *Martes con mi viejo profesor*, nos aporta una enseñanza frente al deterioro de una persona:

(...) que empecé a disfrutar de mi dependencia. Ahora me gusta que me vuelvan de costado y me pongan pomada en el trasero para que no me salgan llagas. O que me sequen la frente, o que me den un masaje en las piernas. Gozo con ello. Cierro los ojos y me deleito con ello. Y me parece muy familiar.

Es como volver a ser niño. Que una persona te bañe. Que una persona te tome en brazos. Que una persona te limpie. Todos sabemos ser niños. Lo llevamos dentro. Para mí, es una cuestión de recordar el modo de disfrutarlo (De Albom, M. 2004: 135).

Frecuentemente la enfermedad se asocia a un “estado anormal” que se contrapone a la “normalidad” y que aparece frecuentemente entre enfermos y personal médico (Busquets y Casi, 2006). Esta *estigmatización* en términos de Goffman se hace más

evidente en aquellas enfermedades que se hacen visibles al resto de la sociedad. Además favorece a la clasificación de “normales” y estigmatizados (Goffman, 2006). En un sentido similar Mary Douglas definía el concepto de “anomalía” como “aquel elemento que no se ajusta a un juego o serie determinados” (Douglas, 2007:56). A su vez la propia sociedad deberá proporcionarle todo lo que por su estado de “enfermo” no puede realizar. Es por ello que podemos afirmar que la enfermedad es un fenómeno social.

En cada etapa histórica han surgido enfermedades que han sido estigmatizadas. Así nos encontramos los ejemplos de la lepra, la epilepsia o más recientemente el sida (Boixareu, 2003) M. Coe haciendo alusión a la relación que existe entre la enfermedad y al sistema social señala:

Desde el punto de vista de los grupos a los que el enfermo pertenece – sus sistemas sociales, si se quiere -, la incapacidad de uno o más miembros para cumplir de modo competente y completo sus obligaciones normales en el grupo puede tener consecuencias graves. (M. Coe, 1979: 124).

De esta manera M Coe pone de manifiesto que cada persona al enfermar juega un determinado rol. En el supuesto de no poder realizar los roles normales asignados en cada etapa de la vida, deberá buscar necesariamente un lugar adecuado en la estructura social que le rodea. A pesar de que el enfermo no tiene culpa de la condición de enfermo, la sociedad le exculpa de sus deberes pero no así de sus obligaciones. De forma similar Talcott Parsons haciendo alusión a la socialización de la enfermedad señala:

La enfermedad no es simplemente un peligro “externo” ante el que ponerse en guardia, sino una parte integral del equilibrio social mismo. La enfermedad puede ser considerada como un modo de respuesta a las presiones sociales, entre otras cosas, como un modo de eludir responsabilidades sociales. (..) la enfermedad es un estado de perturbación en el funcionamiento “normal” del individuo humano total, comprendiendo el estado del organismo como sistema biológico y el estado de sus ajustamientos personal y social. La enfermedad se define, pues, en parte biológicamente y en parte socialmente (Parsons, 1982: 402).

En cada cultura la enfermedad adquiere significados diferentes. Esta conceptualización dependerá de numerosas variables: momento histórico, escuelas y sistemas de pensamiento, variables sociales, etc. (Laplantine, 1986). En cada

momento histórico surgen nuevas enfermedades que han favorecido a conceptualizar las enfermedades de muy distinta forma. Gracias a esta situación, la persona se ve obligada a responder de muy diversas formas y buscando la solución más rentable. Desde la propia sociología surgen distintas perspectivas de estudio de la enfermedad (Durán, 1983). Entre ellas destacaremos una *perspectiva antropológica* centrada en la forma en que cada cultura se enfrenta a la enfermedad, teniendo en cuenta sus valores, creencias y normas, entre otros aspectos. Una *perspectiva ecológica* basada en la demografía. Finalmente una *perspectiva globalizadora* orientada al estudio de las enfermedades mentales.

Como hemos podido observar en las líneas precedentes, el estudio de la enfermedad puede realizarse de numerosos puntos de vista y desde distintas disciplinas. Las próximas líneas estarán dedicadas al análisis del concepto de enfermedad en distintas culturas para proseguir con la visión etiológica de las enfermedades por cada sociedad. Para terminar, analizaremos las distintas formas de atención ante la enfermedad, los modelos médicos y el conocimiento de los itinerarios terapéuticos.

Noción de cuerpo

Para poder comprender el concepto que cada cultura tiene respecto al estado de salud o enfermedad, es necesario igualmente ver el concepto que se tiene de la noción de cuerpo, muchas veces bajo la influencia religiosa.

Para todo musulmán, la responsabilidad frente a la enfermedad recae en el propio sujeto. La salud está en manos de Alá, el cual dictamina el destino de la persona. Para un musulmán el cuerpo se concibe como un préstamo de Alá y en consecuencia el individuo es responsable de la enfermedad. Para el pueblo imazighen (Casado, 2010), la persona está compuesta por cuatro elementos importantes. En primer lugar *el cuerpo*, o materia mortal prestada por Alá. Este cuerpo está formado por una materia *dura* (huesos) y una materia *blanda* que forman los órganos y fluidos. En segundo lugar *la mente* o parte intangible visible a través de la mirada, el comportamiento o su estado anímico. En tercer lugar se encuentra *el alma* o parte inmortal vinculada al Islam. Finalmente como cuarto elemento se encuentra el *yo – ego* – referente a la propia voluntad. Los cuatro elementos forman un “todo cerrado”.

Para la cultura malaya (Valenzuela, 2009), la mujer es la “parte imperfecta de la humanidad” y de naturaleza fría. Por el contrario el hombre y de forma especial su esperma se clasifica como sustancia “caliente”. La enfermedad en consecuencia tendrá que ver en el equilibrio basado en dicho sistema humoral.

De forma similar entre la población marroquí (Mateo, 2010) existe una influencia del sistema humoral. Además la persona es considerada como un microcosmos que contiene distintos elementos y rodeado por el cosmos. El cosmos está compuesto por cuatro energías básicas: fuego, aire, agua y tierra, las cuales proporcionan cualidades distintas a la persona.

Para la población ndowe (Fons, 1997) prima el concepto de dualidad. Toda persona tiene un espíritu – *ilina* – contenido en un envoltorio *nyolo*. Al fallecer la persona, dicho espíritu se desprende de su envoltorio y se convierte en una sombra que recibe el nombre de *edimo*.

Como último ejemplo tomaremos la población evuzok estudiada por Mallart (2008). Para la población evuzok, el feto se forma a partir de dos sustancias. Por un lado el esperma del varón y por otro la sangre de la mujer procedente de los ovarios. A su vez realizan constantes comparaciones del cuerpo humano y de aquello que le rodea, especialmente del mundo vegetal.

Como podemos comprobar la noción de cuerpo es similar en las culturas referenciadas y con un fuerte peso de la religión en alguna de ellas.

Concepto de enfermedad

Uno de los aspectos más importantes a tener en cuenta cuando se habla de salud y enfermedad es el propio concepto de dichos términos. En nuestra cultura occidental, partimos de la definición que en su momento la Organización Mundial de la Salud planteó en los siguientes términos: “Un estado de perfecto bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad.

De dicha definición es destacable el interés por parte de la OMS de incorporar una visión holística de la salud y de forma universal. De esta manera el estado de salud se convierte en un fenómeno socio cultural percibido de distinta forma por cada cultura (Rodríguez y De Miguel, 1990).

En distintas etnografías consultadas podemos observar que la salud es un estado de equilibrio de las sustancias existentes en el cuerpo (Valenzuela, 2009). En otras aparece como favor divino (Casado, 2010). En otros casos se asocia a desgracias provocadas por fuerzas invisibles (Turner, 1980) o por algún incumplimiento de un ritual (Griaule, 2000).

Para poder estudiar las causas que provocan la enfermedad, es necesario tener en cuenta los modelos de enfermedad. Para ello partiremos de los términos propuestos en su día por Laplantine. Dicho autor señala dos grupos claramente diferenciados. Por un lado el denominado *etiológico*. Por otro el modelo *terapéutico* (La Plantine, 1986).

El modelo *etiológico* como podemos deducir, se basa en las causas u origen de la enfermedad. Es destacable en este caso un submodelo *exógeno*. En este caso la enfermedad es fruto de una agresión externa procedente de potencias antropomorfas o de un agente nocivo. El propio Laplantine señala que la “cultura” es una de las causas de enfermedad. Siguiendo a Claudine Herzlich, Laplantine culpabiliza a la polución atmosférica, el sedentarismo y a los accidentes. A tales factores, Herzlich en 1969 les llamó “modo de vida”.

Complementan las causas exógenas un submodelo *aditivo* o causas que se unen al organismo y la invaden: influencia de la brujería o religión. En el polo opuesto se sitúa un submodelo denominado de *sustracción* en el que la enfermedad se produce por pérdida o falta de algo como es el caso de la anemia.

Finalmente en el modelo *etiológico* se sitúan las causas *benéficas* o *maléficas*, en función de los elementos que producen la enfermedad.

También como modelo *etiológico*, Laplantine señala un submodelo *endógeno*. En este caso se desplaza la causa de la enfermedad al propio sujeto: constitución, predisposición, temperamento, carácter hereditario, etc.

Respecto al *modelo terapéutico*, se establecen distintos modelos. En primer lugar un *modelo alopático*, cuyo tratamiento se realiza cuando la enfermedad ataca al cuerpo. Frente a este submodelo se encuentra el *homeopático* en el que el medicamento es capaz de reproducir la enfermedad como es el caso de las vacunas.

En el submodelo *aditivo*, la acción terapéutica va encaminada a añadir o restituir la deficiencia (por ejemplo una dieta equilibrada). Frente a este submodelo se encuentra el “*sustractivo*”. En este caso se intenta eliminar el factor que ha penetrado en el organismo como puede ser un estornudo.

Dos nuevos submodelos citados por el autor son el *exorcístico* cuyo tratamiento es considerado una lucha contra la enfermedad. Por otro lado un submodelo denominado *adorcístico* en el que el terapeuta acompaña al enfermo y le educa ante la enfermedad como si de un proceso iniciático se tratase.

Finalmente Laplantine presenta un submodelo denominado *sedativo* dirigido a frenar la enfermedad. En su defecto se encuentra un submodelo *excitativo* cuya finalidad es provocar una estimulación del cuerpo o de la propia personalidad (afrodisíacos).

Causas de enfermedad

Cada cultura y cada grupo necesitan dar una explicación a los motivos que originan una enfermedad. Las etnografías realizadas al respecto así lo demuestran. Generalmente todos los autores y autoras dedicadas al estudio de la enfermedad en sus respectivas culturas coinciden en la existencia de dos tipos generales de causas: *exógenas* y *endógenas*. Recientemente las causas de enfermedades se clasifican en función de los resultados obtenidos en el estudio de cada sociedad. Al respecto Lluís Mallart clasifica las causas de las enfermedades en descriptivas y etiológicas (Mallart, 2008). Es por ello que en las siguientes líneas nuestra intención es la presentación de distintas causas de enfermedades recogidas de otras tantas etnografías e intentando abarcar zonas geográficas y culturas dispares.

Causas exógenas o externas

La presencia de un agente externo como causante de una enfermedad no es nuevo. Probablemente sea una de las causas más extendidas desde el mito del pecado original (Prats et al. en Kenny y De Miguel 1980) a la enfermedad gratuita y merecida presente entre los griegos (Sontang, 2005).

En términos de Laplantine las causas *exógenas o externas*, son fruto de una agresión externa en forma antropomorfa o antropomorfizada. Generalmente aquellas enfermedades de difícil explicación son atribuidas a causas divinas, magia o brujería. Así lo podemos observar entre los ndembu (Turner, 1980), entre los azande (Evans Pritchard, 1987), entre los tobriandeses (Malinowski, 1974), entre la sociedad malaya (Valenzuela, 2009), entre otros.

En ocasiones las enfermedades son atribuidas al efecto de objetos invisibles lanzados por brujos u otros agentes (Ackerknecht, 1985).

Finalmente señalaremos el concepto de enfermedades nocturnas existente entre los evuzok africanos. Estas enfermedades están íntimamente relacionados con el evu⁴ antisocial (Mallart, 2008).

En otras ocasiones la violación de una prohibición de un ritual puede provocar la enfermedad. Sus síntomas pondrán de manifiesto el tipo de ritual violado (Turner, 1980). En el caso de la población marroquí, el incumplimiento del Islam puede provocar la enfermedad (Ackerknecht, 1985; Mateo, 2010). En este mismo sentido, Mary Douglas hace referencia que desoír la palabra de Yahvé es fruto de contraer la enfermedad y así figura en el Deuteronomio XXVIII (Douglas, 2007). Así queda de manifiesto la función reguladora de la sociedad que ostenta la medicina en tales culturas.

En otros casos y especialmente en el ámbito rural, los animales tienen un papel importante en la transmisión de las enfermedades. Los animales son bendecidos como si de humanos se tratara, mientras que las culebras y los sapos, entre otros animales a los que se les denomina *animales de la enfermedad*, son causantes de enfermedades (Cátedra, 1988).

Un trato especial merece la envidia y el mal de ojo como una de las causas de enfermedad presentes en muchas culturas (Cátedra, 1988).

Causas endógenas o internas

Laplantine señala como causas *endógenas* o *internas* aquellas atribuidas al propio sujeto: temperamento, predisposición, signo zodiacal, carácter hereditario, etc. A pesar de ello y volviendo a las etnografías revisadas, persiste el concepto de equilibrio/desequilibrio de los componentes del cuerpo humano.

Como hemos podido observar la mayoría de las enfermedades son atribuidas a causas dispares. Del intrusismo de causas sobrenaturales a la acción humana procedente de la brujería o del “mal de ojo” entre otras. También queda patente la

⁴ El concepto de evu está muy extendido entre las culturas africanas. Según Lluís Mallart el evu es parte de la persona pero que poseen algunos individuos. De una manera simbólica puede poner en relación aspectos como la vida o la muerte, la salud y la enfermedad, pero también el poder maléfico del brujo pero así mismo la virtuosidad del músico. Particularmente pienso que ese evu se asemeja en nuestra cultura como aquel “duende” capaz de dotar a determinadas personas del “don” de saber bailar, cantar o escribir.

función reguladora de la medicina en las sociedades presentadas, lejos del biologismo de la medicina occidental. Sin duda alguna una misma enfermedad puede tener distintas interpretaciones y en consecuencia el tratamiento será diferente en cada caso. Por dicho motivo es necesario tener en cuenta la clasificación que cada grupo cultural realiza de sus enfermedades.

Dimensiones de la enfermedad

Como hemos podido comprobar la enfermedad es un constructo social. También podemos afirmar que el estudio de la salud versus enfermedad se puede realizar desde distintas perspectivas. Así lo deja patente la definición realizada por la OMS sobre la "salud". En dicha definición se pone de manifiesto el concepto de salud de una forma holística, donde el aspecto social tiene especial relevancia.

Cuando hacíamos un breve repaso histórico a la evolución de la Antropología Médica, mencionábamos distintos enfoques de estudio de la enfermedad. Al hablar del enfoque cognitivo, sobresalían figuras como Fábrega, Foster y Kleinman. De sus aportaciones es necesario resaltar la importancia que adquiere la visión de la enfermedad desde un aspecto holístico. Es necesario el abandono de una visión meramente biomédica para dar cabida a otros aspectos. De esta manera se presentan tres dimensiones que configuran un "todo" del ser humano en la enfermedad (Comelles y Martínez, 1993).

En primer lugar se puede hablar de una dimensión psico-orgánica denominada "*disease*". Es la dimensión más presente por afectar al cuerpo y a su funcionamiento y en consecuencia con tradición biológica. Se puede observar directamente a través de signos y síntomas.

En segundo lugar hablaremos de una dimensión subjetiva o "*illness*" refiriéndose a la dimensión cultural de la enfermedad. Fábrega en 1972 utiliza este término para designar no sólo la interpretación de la salud y de la enfermedad en un entorno no occidental, sino también para el significado que se da de la enfermedad fuera del entorno biomédico (Laplantine, 1986). La manera de vivir la enfermedad se verá condicionada por el contexto social. *Disease e Illness* son difíciles de separar, ya que una enfermedad infecciosa (*disease*), puede estar mal visto por la sociedad (*illness*).

Finalmente la enfermedad debe contemplarse desde una visión social (*sickness*), es decir, aquello que la enfermedad produce a nivel social así como el reconocimiento que hace la sociedad del enfermo desde los terrenos políticos, económicos, sociales e ideológicos.

En consecuencia estas dimensiones nos ayudarán a comprender los diversos Modelos Médicos existentes en cada grupo cultural.

Modelos médicos

Tomaremos como definición de *modelos médicos* la realizada por Menéndez:

Aquellas construcciones que a partir de determinados rasgos estructurales supone en la construcción de los mismos no sólo la producción teórica, técnica, ideológica y socioeconómica de los “curadores” (incluidos los médicos), sino también la participación en todas esas dimensiones de los conjuntos sociales implicados en su funcionamiento (Menéndez, 1984).

Por otra parte Kleinman define tales sistemas médicos en los siguientes términos:

Los Sistemas de Atención a la Salud (Health care systems) son sistemas simbólicos contruidos por significados, valores y normas de conducta, que articulan el padecimiento como un idioma cultural, uniendos (las) creencias sobre la causalidad de la enfermedad, a experiencia de los síntomas, los patrones específicos de la conducta frente al padecer, las decisiones respecto a los tratamientos alternativos o las prácticas terapéuticas vigentes y la evolución de los resultados terapéuticos y estableciendo relaciones sistemáticas entre estos componentes (Osorio, 2001)

Los modelos de cultura médica se integran en un conjunto de valores y creencias, los cuales forman parte de la propia cultura de cada sociedad. La sociedad dará validez a tales causas, pero también a quienes son conocedores de los conocimientos para hacer frente a las enfermedades (M.Coe, 1979; Durán, 1983). El reconocimiento social de “experto” puede llevar muchos años.

En este reconocimiento se pone de manifiesto la diferencia que se establece entre una “medicina científica” y una medicina “primitiva” o “no científica”. En la segunda, las causas se producen por efectos sobrenaturales o naturales.

Lluís Mallart (2008), define la medicina de forma que deja claro la importancia de los aspectos sociales y culturales en dicha materia en los términos siguientes:

(...), considero la medicina como un hecho social y cultural: como el conjunto de respuestas – de conocimientos, de palabras, de instituciones, de relaciones, de actos y de producciones simbólicas- que una determinada sociedad, en ubn

momento dado de su historia, aporta al problema planteado por ciertas manifestaciones de orden biológico vividas por el individuo y su entorno como signo de un deterioro de si mismo y también a veces del grupo social al que pertenece. (Mallart, 2008: 32)

Siguiendo a Menéndez, tres son los modelos existentes. En primer lugar el denominado *Modelo Médico Hegemónico – MMH*. Se caracteriza por su biologismo e individualismo. Interesa el conocimiento de la enfermedad, quedando relegado a un segundo término el conocimiento del enfermo (Allué, X. 2000). La salud es una mercancía y existe una participación subordinada por parte del consumidor. La curación está basada en una sintomatología. También es importante señalar que dicho modelo intenta excluir a otros modelos alternativos apropiándose o transformándolos. El conocimiento científico reduce al “saber tradicional”.

Al respecto Byron j. Good (2003: 32-33) señala en referencia al concepto existente de la medicina por parte del modelo biomédico lo siguiente:

Tal como ha mostrado George Ángel (1977) y una serie de reformadores médicos, el “modelo médico” más empleado en la investigación y en la práctica clínica asume que las enfermedades son entidades biológicas o psicofisiológicas universales resultantes de disfunciones o lesiones somáticas. Estas entidades producen “signos” o anormalidades fisiológicas que pueden ser mediados por procedimientos clínicos y de laboratorio, así como “síntomas” o expresiones de la experiencia de la dolencia, comunicada como una ordenada serie de todo aquello de lo que se queja el paciente. La misión básica de la medicina clínica es pues la diagnosis- es decir la interpretación de los síntomas del paciente, relacionándolos con sus fuentes funcionales y estructurales en el cuerpo y con subyacentes entidades de enfermedad- y el tratamiento racional tendente a intervenir en los mecanismos de enfermedad (Good, 2003: 32-33).

En estas líneas de Byron Good queda patente la ideología predominante en la profesión médica durante muchos siglos. Lamentablemente en algunos sectores sigue existiendo esta tendencia y como señala el propio Good todo lo que dice el paciente sirve de poco. Sólo hace falta leer muchas de las historias clínicas actuales en las que se observa la siguiente anotación: “según cuenta el enfermo”. De esta manera el enfermo adquiere un rol pasivo y muchas veces dependiente.

Respecto a dicha subordinación médico/enfermo es importante la aportación realizada en su momento por Kleinman donde pone en evidencia la importancia de la comunicación en el ámbito de la salud y entre los distintos actores que intervienen. En la formulación del concepto de Explanator y models (EMs) o Modelos Explicativos que realiza dicho autor y de forma especial en su libro *Patients and Healer in the Context of Culture* (1980:105 en Martínez, 2008: 99), Kleinman define los EMs de la manera que sigue:

Los Modelos Explicativos (EMs) son las nociones acerca de un episodio de enfermedad y su posible terapéutica que son empleadas por todos aquellos involucrados en el proceso clínico.

En segundo lugar encontramos el *Modelo Alternativo Subordinado* caracterizado por la concepción global de los padecimientos y problemas del individuo, así como por la legitimización por parte del grupo de las actividades curativas, aunque estén dirigidas a la mercantilización. En este modelo se integran las denominadas “tradicionales” (Menéndez, 1984). Según el propio autor, también deberemos incluir aquellas prácticas complejas que se han desarrollado al margen del sistema médico occidental como pueden ser: la medicina ayurvédica, la acupuntura, etc. Además de una concepción globalizadora, se le unen una eficacia simbólica, la existencia de una asimetría entre curador y paciente y una participación de este último en el proceso de curación.

Finalmente y en tercer lugar encontramos el *Modelo de Atención basado en la Autoatención*. Dicho modelo es aportado por el propio individuo para realizar el diagnóstico y atención del enfermo en el grupo parental o comunal, no existiendo la participación de un profesional. Existe la tendencia de percibir la enfermedad como una mercancía. Existe una legitimidad por parte de la comunidad. Es de vital importancia la experiencia. Sus actividades se dirigen a asegurar la reproducción biológica y social a partir de la unidad doméstica (Osorio, 2001).

Formas de atención

Frente a la enfermedad, coexisten diversas formas de atención a la persona. Estas formas no son excluyentes entre sí, ni tampoco aisladas o estáticas. Siguiendo a Eduardo L. Menéndez tales formas pueden clasificarse de la manera siguiente (Menéndez, 2003):

1. *De tipo biomédico*. Esta forma incluye a aquellos médicos que atienden padecimientos físicos o mentales que son reconocidos como enfermedades. Su actividad es reconocida a través de instituciones oficiales. También en este grupo se reconocen otras formas antiguas como la medicina naturista, la balnearioterapia, la homeopatía; así como diferentes formas de psicoterapia tanto grupal como individual.

2. *De tipo popular, tradicional o folk*. En este grupo incluye nuestro autor distintos curadores especializados como shamanes, brujos y curanderos. Debe incluirse al mismo tiempo el papel sanador de ciertos santos o figuras. Unos y otras guardarán relación con cada una de las religiones existentes. M. Coe define como folkmedicina a:

(...), la folk medicina significa medicina del pueblo. Se compone de creencias y prácticas médicas que en principio son accesibles a todos los miembros de una sociedad sin necesidad de que posean un rol diferenciado o una titulación profesional. (M.Coe, 1979).

3. Denominadas *Alternativas paralelas o New Age*, entre las que destacan medicinas bioenergéticas o nuevas formas religiosas.

4. Procedentes de *otras tradiciones médicas académicas* como pueden ser la medicina ayurvédica o la acupuntura, entre otras.

5. *Centradas en la Autoayuda*. En este tipo de atención debemos de destacar asociaciones diversas como son: Alcohólicos Anónimos, Padres de niños con Síndrome de Down y un largo etcétera. Es precisamente este tipo de atención la que ocupa la mayor parte de nuestra investigación y a la que dedicaremos el siguiente capítulo. La autoayuda o “autoatención se inicia en el propio núcleo familiar, adoptando la mujer adopta un rol importante (Menéndez, 1992). Su atención va dirigida tanto a sus hijos/as como pareja. Al mismo tiempo puede darse el caso de dirigir dicha atención a otros miembros de la familia que no conviven en el mismo núcleo familiar, como es el caso de la atención a algún miembro de la familia de su pareja. Finalmente esta misma atención puede dirigirse a un nivel vecinal, donde se deben incluir las redes sociales de nuestra actora principal (Osorio, 2001). De esta manera y según la propia Rosa Maria Osorio, la mujer tiene un doble rol: el de esposa y el de madre, la cual siguiendo a Finnerman, cita como “cuidadora olvidada”. Por otra parte la invisibilidad de la mujer y su falta de reconocimiento en tales cuidados responde muy probablemente a varios aspectos (a) Asociación de la mujer al ámbito privado, (b) No se considera un trabajo a pesar de la carga emotiva y del tiempo de dedicación, (c) la “naturalización” de los cuidados (Esteban, 2003).

El poder analizar de forma integral aquellas formas de atención utilizadas por cada grupo y en cada momento, podrían ser de gran utilidad para obtener un perfil epidemiológico de enfermedades y modos de atención para tales enfermedades (Menéndez, 2003). Es precisamente en este campo y en dicho aspecto, que los antropólogos y antropólogas tienen un rol importante frente a la sociedad y frente a la Administración.

De las múltiples formas de atención, así como de los distintos modelos médicos, surge la necesidad de acudir o utilizar en cada momento a aquel que mejor se adapte a las necesidades del sujeto. De esta forma es necesario de una forma breve incorporar el término de Itinerarios terapéuticos o carrera del enfermo.

Itinerarios terapéuticos

A pesar de la dificultad que encierra cualquier definición, a continuación tomaremos la realizada por Sindzingre (Comelles et al. 2009: 129) en los siguientes términos:

(...) todos los procesos, con sus idas y venidas, que se llevan a cabo para buscar una terapia, desde que aparece el problema se ponen en marcha diversos tipos de interpretación y cura, y se utilizan o no, instancias institucionales, todo ello en un contexto de pluralismo médico.

Enrique Perdiguero define el pluralismo asistencial de la manera que sigue:

Entenderemos el pluralismo asistencial, la existencia en una sociedad dada de diversas instancias asistenciales y terapéuticas que son utilizadas por sus miembros para resolver sus problemas de salud (Perdiguero, en Comelles et al. 2009: 113).

Las distintas etnografías consultadas en las que se trata el tema de la salud, aparecen por una parte la existencia de un pluralismo asistencial. Por otra parte los distintos procesos en busca de un tratamiento y posterior curación.

Maria Cátedra hacía mención en su libro *La muerte y otros mundos*, al que hacemos referencia en diversas ocasiones, de las probables causas de adoptar uno u otro sistema médico. La distancia, el grado de gravedad de la enfermedad, la pobreza y una incomunicación entre médico y paciente, son algunas de las causas. A su vez la institucionalización en un hospital comporta una sumisión del enfermo hacia el médico que puede acabar en el respeto desmesurado. Menéndez al hablar de las ventajas de

la unidad familiar afirma que precisamente en dicho núcleo se inicia el recorrido asistencial (Menéndez, 1993).

A modo de ejemplo podemos retomar algunas etnografías en las que se evidencia tales recorridos asistenciales. Victor Turner (1980) al presentarnos la medicina lunda ponía de manifiesto que la utilización del adivino o la celebración de ritos curativos suponían un elevado coste para los agricultores “que viven a un nivel simple de subsistencia”. La probable causa de una enfermedad facilitará la toma de decisiones hacia un tipo de profesional u otro.

En el caso de los evuzok estudiado por Mallart, la medicina doméstica adquiere un rol importante. Es donde se trata inicialmente la enfermedad en función de los síntomas y en base de un constante aprendizaje. Posteriormente si la enfermedad no remite se acudirá a especialistas de dicha enfermedad (Mallart, 2008: 311 – 315). Básicamente la familia tratará enfermedades a las que el autor cita como simples.

El estudio realizado por Alejandro Cerón (2009) en una comunidad K'iche de Guatemala, ponía de manifiesto que las decisiones para iniciar un tratamiento determinado está relacionado con los tratamientos previos. También pone de manifiesto que los remedios caseros a pesar de que sea la primera opción ante la enfermedad, no siempre están al alcance de todas las personas. A pesar de una infraestructura sanitaria gubernamental existente en la zona estudiada, la distancia es una de las causas que impiden la asistencia en centros de salud u hospitales. Además afirma que los remedios caseros y la biomedicina son alternativas centrales en la red de las transiciones de los tratamientos. Las dificultades de acceso favorecen a que las personas de dicha comunidad acudan inicialmente a terapeutas tradicionales y más tardes a profesionales de la biomedicina.

Finalmente retomando las entrevistas realizadas a nuestros y nuestras informantes durante la presente investigación, queda patente el posible recorrido asistencial. A pesar de la coexistencia de diversos tipos de medicina, no hacían referencia a la asistencia a especialistas de medicinas complementarias o incluso el uso de medicinas de carácter tradicional. Ante el diagnóstico de una cardiopatía congénita de un hijo, nuestros/as informantes acuden a la sanidad pública o privada. En otras ocasiones son las propias instituciones las que propician el uso de determinados servicios como alternativa a un problema. Sirve de ejemplo el siguiente fragmento extraído de una entrevista

Yo iba por una mutua privada y cuando mi ginecólogo detectó que el niño venía con algún problema porque era muy delgado y muy largo dijo algo tiene que ver...entonces vieron que tenía un problema de corazón, pero no supieron ver que le pasaba...y a término nació a los cinco días de saberlo. Tuve que cambiar completamente el tema del hospital, me dijeron que tenía que ser en Sant Joan de Déu...Valle Hebrón, porque el niño necesitaba una serie de ayudas, de médicos profesionales... (Informante 2137)

Durante estas páginas hemos podido comprobar que la enfermedad no sólo debe observarse desde un aspecto meramente biomédico y físico. Ha quedado demostrado que la enfermedad es un fenómeno social en la que cada actor tiene un rol específico.

A pesar de los distintos constructos que pueden realizarse de la enfermedad o de la salud, las causas de las mismas son comunes en el ser humano. Las causas externas e internas están presentes en la mayoría de culturas.

También se ha reflejado que los modelos médicos se integran en un conjunto de valores de cada cultura. Por dicho motivo en una misma sociedad pueden y deben coexistir distintas formas de atención a la persona enferma, no siendo excluyentes entre sí. Del resultado esperado u obtenido en cada caso dependerá el itinerario seguido por el enfermo.

Este itinerario generalmente se inicia en el propio núcleo del hogar en el que la mujer ostenta el rol fundamental para la supervivencia de dicho núcleo.

Como bien señala Menéndez, el modelo médico hegemónico va entrando progresivamente en una situación de crisis. Las causas de la misma deberemos buscarlas en el constante aumento de las enfermedades crónicas y sociales, así como en una desigual distribución de los recursos en materia de salud. Por ello muy probablemente sea necesaria una reorientación de los fines de la biomedicina. De una medicina centrada en la "curación", debe pasarse a una medicina centrada en la "prevención". Los aspectos cualitativos deberán a su vez primar sobre las estadísticas.

Cada vez se hace más necesaria la conexión entre distintas disciplinas que tratan la enfermedad. Tampoco debemos dar la espalda a la coexistencia de un pluralismo médico.

Finalmente es necesario incidir en el papel que desarrollan determinadas asociaciones integradas en el tercer sector. El propio núcleo familiar como las Asociaciones no

gubernamentales son principales proveedoras de cuidados. Por ello, más adelante dedicaremos unas páginas al concepto de Apoyo Social, los Grupos de Apoyo y las Redes Personales.

CAPÍTULO II . VIAJES SIN RETORNO: SUFRIMIENTO, DOLOR Y MUERTE

SUFRIMIENTO, DOLOR Y MUERTE

Cuando se trata el tema de la enfermedad, aparecen varios temas relacionados como son el sufrimiento, el dolor y la muerte. No es mi intención entrar en detalles acerca de los complejos aspectos fisiológicos y químicos del ser humano que representan la base biológica de estos fenómenos sino centrarme en sus dimensiones sociales y culturales. En las entrevistas realizadas a nuestros informantes, los términos “dolor” y “sufrimiento” aparecen constantemente, motivo por el cual es necesario prestarles una atención adecuada. Como si de una línea de tren se tratara, el sufrimiento, el dolor y la muerte son estaciones de parada obligada. El viaje de la vida puede haber sido más o menos ameno, con mayor o menor grado de dolor, con mayor o menor grado de sufrimiento. La duración del viaje tampoco está pautada. Para cada persona, el tiempo empleado para llegar a cada estación será diferente. En numerosas ocasiones, tenemos la suerte de tener la compañía de otros viajeros: familia, amigos, compañeros y compañeras de trabajo, principalmente.

En este capítulo empezaremos por el final del trayecto porque de esta manera se iluminan muchas de las dimensiones socioculturales del dolor y sufrimiento, experiencias que trastornan la vida de padres aterrados por el futuro de sus hijos y que constituyen el objeto de nuestra investigación.

Empecemos pues con el “dolor”. Éste parece ser una experiencia humana generalizada, aunque su conceptualización y manifestación puede estar pautada según el género:

El *dolor* es un “algo” íntimo que abarca desde aspectos fisiológicos hasta aspectos religiosos. El dolor se ha conceptualizado bajo un constructo de género. Se sigue hablando de que “Los hombres no lloran” y si lo hacen son tildados de “nenazas” o “quejicas” (Ortegui, 2000). En otras circunstancias, no es extraño oír que a través del dolor se llega a la salvación eterna.

El dolor puede presentarse de múltiples formas y de distinta intensidad, una intensidad que dependerá como hemos visto del entorno socio-cultural en el que se produce. Desde la biomedicina, el dolor es tratado desde el punto de vista fisiológico pero, a su

vez, se considera necesario explicar a la persona las causas que motivan esa experiencia. Así, este conocimiento y el tratamiento oportuno, proporcionarán el alivio necesario. Si por el contrario no se encuentra la causa de ese “dolor”, se pondrá en entredicho el éxito de la propia “Medicina”. La Medicina se caracteriza, cada vez más, por hacer del *diagnóstico* (identificación de una enfermedad a partir de un conjunto de señales o “síntomas”) su tratamiento y, también cuando el conocimiento existe, sus causas) el centro de su saber y praxis. Coe señala al respecto:

Hay que decir que, como científico, no trata en absoluto con el hombre enfermo, sino con los procesos fisiológicos que ocurren dentro del organismo, sobre todo cuando se ha establecido mediante el diagnóstico que se trata de un “caso” de enfermedad. Al actuar así el médico aporta una herencia inmensamente rica y compleja de conocimiento científico sobre el organismo, utiliza una formidable tecnología científica y emite juicios que suponen un discernimiento nacido de una gran experiencia y práctica (Coe, 1979: 117-118).

El *dolor* como señala el propio Le Breton, aparta al sujeto de su entorno, encerrándose en sí mismo y dirigiéndose hacia un estado depresivo. Como consecuencia de dicho estado, el entorno de la persona puede “sufrir” también las consecuencias. Cada persona juega en la vida un rol o diversos roles. El dolor puede provocar incapacidad y en consecuencia cabe la posibilidad de que esta persona abandone sus obligaciones y no se cumplan las expectativas puestas en ella. A pesar de que generalmente no se culpa a la persona por su enfermedad, *sí tiene la obligación de recuperarse lo antes posible*. De la actitud médica dependerá en buena manera el alivio de “ese dolor”, como así lo señala el propio Le Breton:

De la misma manera que el mapa no es el territorio, el examen no es el hombre, y el paciente se resiste a no ser comprendido, o se rebela contra la impotencia del médico para descifrar el contenido de sus molestias. Reclama un nombre para su enfermedad, un alivio para sus penas. Las palabras tranquilizadoras del médico son dolor suplementario que le enfrenta al sin sentido. Si sufre, algo tiene, cómo puede decirle que “no tiene nada”, si no es para poner en duda su palabra, negar la realidad de los dolores que padece, interrumpiendo su búsqueda de sentido con el objeto de recuperar el gobierno de su sentido (Le Breton, 1999:56).

En función del significado que cada persona le otorgue a su dolor, existirá un arma para poder combatirlo. Puede tratarse de una condición existencial o constitutiva contra la que no cabe rebelarse (“parirás con dolor”) o bien un mal sobrevenido que se considera “injusto”. Para ilustrar esta dimensión de conceptualización de la experiencia del dolor no puedo por menos que recordar la experiencia personal descrita por Marta Allué, la cual tras un accidente de automóvil, presentó quemaduras del ochenta por ciento de su cuerpo y, gracias a su lucha frente a la adversidad, consiguió superar la situación. Allué hablaba así de “su dolor”:

Si al menos nada me doliera podría seguir adelante, pero dolor y discapacidad son dos *handicaps* difíciles de superar. Acepto las mutilaciones, las limitaciones, pero el dolor no lo tolero como inseparable compañero de mis días. No sirve para nada. Ni sana ni deifica, únicamente destruye (Allué, 2004: 168).

Dos aspectos debemos tener en cuenta al tratar el concepto del dolor: el dolor de carácter crónico y el padecido por la persona en sus últimos días – el terminal. Siguiendo a Le Breton, el dolor crónico se convierte en una enfermedad de carácter social y que afecta al entorno del sujeto doliente: familia, amigos, ámbito laboral, etc. Implica un constante ir y venir a profesionales de la salud, farmacéuticos y curanderos, convirtiéndose en una búsqueda incesante de mejoría que en muchas ocasiones no se ve correspondida. En ocasiones se les rechaza y deriva a otros ámbitos o instituciones (Good, 2003).

Se debe aprender a sufrir. De la forma en que durante los primeros años de vida se ha reaccionado frente al dolor y ha sido educado (por parte de la madre especialmente) se reaccionará posteriormente (Zborowski, 1952, citado en Le Breton, 1999).

Respecto al dolor de la persona en fase terminal, es necesario recordar que en la actualidad la persona muere fuera de su entorno y de una forma institucionalizada: hospital, residencia, centro psiquiátrico, etc. La aparición de unidades del dolor o de curas paliativas, han favorecido a aumentar la comodidad del enfermo en sus últimos días, así como el poder estar rodeado de los suyos. Así Saunder y Baines (citado en Le Breton, 1999:38) indican:

La finalidad no es curar al enfermo sino permitirle que viva al máximo de sus posibilidades y asegurarle tanto la comodidad y la actividad en el plano físico, como garantizar las relaciones personales hasta la muerte.

Dolor y sufrimiento tienen significados diferentes. La capacidad de resistencia al sufrimiento dependerá del propio individuo. De la misma manera que uno puede tener dolor y no sufrir, se puede sufrir sin tener dolor. Por ello, el sufrimiento no siempre va relacionado con la enfermedad. De ahí la expresión *homo patiens*, pues la vivencia del sufrimiento perdura durante los años de vida. Una madre puede sufrir ante la inminente muerte de su hijo pero no por ello tiene una causa fisiológica que provoque esta respuesta del organismo.

Si bien el dolor puede medirse en el ámbito médico a través de escalas y gráficas elaboradas al efecto, el sufrimiento no puede controlarse. El sufrimiento nace del interior de la persona y es inherente al ser humano por lo que cuando éste sufre, se da cuenta de su propia vulnerabilidad. Francesc Torralba al respecto indica:

El sufrimiento se puede definir como la epifanía de la vulnerabilidad, pues no sólo la enfermedad, sino cualquier sufrimiento, del orden que sea, es la manifestación patente y exterior de la vulnerabilidad humana” (Torralba, 1998).

En el trayecto imaginario que plantea el título del presente capítulo la estación final deja atrás el dolor y el sufrimiento. Seguramente la especie humana es la única que tiene la conciencia de que la muerte es inevitable, tanto para ella como para quienes le rodean. La muerte es un temor universal que a través de los tiempos ha variado la forma de enfrentarse a ella. Se la considera “inhumana” (Thomas, 1991), y, a su vez cualquier persona puede entenderla (Malinowski, 1974). También es considerada una cuestión básicamente biofísica, pero como hemos dicho solamente al ser humano le provoca angustia (Di Nola, 2006). Al respecto Maria Cátedra en su libro *La muerte y otros mundos* señala:

Toda cultura conocida ha proporcionado a sus miembros algún tipo de respuesta sobre el significado de la muerte a través de la religión, filosofía o ideología. El propio hecho de la muerte ha probado ser un suceso socialmente significativo. Sin embargo muy pocas investigaciones han sido realizadas al respecto, especialmente en antropología si consideramos que la muerte es un fenómeno tan frecuente como el nacimiento o el matrimonio; estos aspectos han sido mucho más investigados que este final olvidado “rite de passage”. En parte, según mi opinión, ello es debido al hecho de que la muerte ha sido un tabú, tal como indica Gorer, que los antropólogos, tan interesados en los tabús de otros, no han detectado en sí mismos (Cátedra, 1988:30).

La muerte como otros muchos aspectos de la vida diaria ha sido socializada por el ser humano de forma progresiva. Llega a toda persona en algún momento de su vida. Así para los epicúreos griegos, la muerte era considerada un hecho natural, mientras que para los estoicos, era un fenómeno natural para el que era necesario serenidad y libertad para hacerle frente (Boixareu, 2003).

La forma tanto de plantear la muerte como de expresar los sentimientos por la persona fallecida, han variado en el decurso de la historia. Partiendo de las aportaciones realizadas por Van Gennep realizaremos un breve recorrido por los momentos más importantes que se suceden ante la muerte de un ser humano, que abarcan desde la preparación del cadáver hasta el abandono del luto por la familia, sin olvidar su significado frente a su entorno social. Siguiendo a dicho autor a podemos analizar las distintas etapas que se suceden ante la muerte “social” de una persona y su “renacimiento”, también social. De esta manera podemos observar tres momentos importantes (Van Gennep, 2008): en primer lugar una fase *preliminar o de separación*. Le seguirá una fase *postliminal o de agregación* y finalmente, una fase *de agregación*. Barley define esta última fase como de *reintegración* (Barley, 2005) .

La agonía

Hasta el siglo XVIII, el moribundo solía estar rodeado de su familia y personas próximas. A finales de este siglo los médicos higienistas se quejaban de la cantidad de gente que había en la habitación del moribundo. Será a partir del siglo XVIII, cuando el acceso a la habitación del moribundo vuelve a ser libre. De esta manera la muerte se convierte en una ceremonia pública. El testamento también sufrirá cambios importantes pasando a cláusulas en beneficio de monjes y cofradías, en detrimento de una distribución de las propiedades y fortunas entre sus familiares. Los sentimientos del agonizante son revelados a la familia en el propio lecho de la muerte desposeyendo a la Iglesia de dicho derecho y dejándolo en manos de los notarios. La posibilidad de desconocer las últimas voluntades propicia la figura del “confesor” (Madariaga, 2007) A partir de este siglo, nace la preocupación por localizar el lugar exacto de la sepultura, pasando de un culto privado y familiar, a un culto público. En este sentido Malinowski señalaba:

Los procedimientos mortuorios muestran una sorprendente similitud a lo largo y ancho del planeta. Al acercarse a la muerte, los parientes más próximos en algunos casos, y a veces toda la comunidad, se reúnen junto al moribundo, y el morir, que es, de entre los actos que un hombre puede realizar, el más privado de todos, se transforma en algo público, en un suceso tribal. Como regla general, es el caso que acaezca cierta diferenciación al mismo tiempo, y ciertos parientes se quedan velando cerca del cadáver mientras que otros hacen preparativos para el pendiente fin y sus consecuencias, o tal vez celebran algún acto religioso en un lugar sagrado. (Malinowski, 1974: 54).

La preparación del cadáver

Durante la fase preliminar o de separación se realizan la mayoría de rituales ante la muerte de una persona. El arreglo o preparación del cadáver es un ritual extendido que depende de cada grupo cultural. Esta preparación suele incluir el lavado del cadáver y el transporte hasta el cementerio donde se procede a su purificación. Son numerosas las etnografías que hacen referencia a la manipulación de los cadáveres y su relación con el concepto de descomposición. Entre los tobriandeses, serán los hijos del difunto quienes se encargarán de extraer la parte putrefacta de los huesos del cadáver de su padre a modo de pago por los cuidados recibidos cuando eran niños (Barley, 2005). En otras ocasiones serán los vecinos o las vecinas quienes se encargarán de amortajar al cadáver (Madariaga, 2007). Tales influencias negativas propiciarán “dar sepultura” lo antes posible. Al respecto M^a Cátedra señala:

Se viste enseguida al cadáver...Vístelo el que cuadra (la) familia si tiene valor y pueden y así cuadra. Y si no otro cualquiera. Por lo regular cuando se muere un hombre lo visten los hombres y cuando es una mujer, pues las mujeres (M^a Cátedra, 1988: 271).

El amortajamiento del cadáver se realiza por personas especializadas o determinadas por el propio difunto antes de su muerte. En algunas zonas del País Vasco, era el hijo mayor del difunto quien se encargaba de vestirle, así como de cerrarle los ojos (Flores, 2006).

En el caso de Marruecos se suele colocar al cadáver momentos antes de fallecer mirando hacia la Meca. Se le procura colocar miel en la boca o agua en el último momento para humedecer su garganta. Se le cierran los ojos y la boca. Un familiar o especialista del mismo sexo de la persona difunta, le lavará tres veces consecutivas

siguiendo las pautas de purificación. Tras ser purificado se le envuelve en tres ropas de algodón en el caso de los hombres y cinco en las mujeres (Mateo, 2010).

Exposición y velatorio

Tras la preparación del cadáver se pasa a su “velatorio”. De esta manera se inicia un proceso de socialización de la pérdida de un miembro de la comunidad. Durante el velatorio, el cadáver sigue estando en el mundo de los vivos. Como en el caso de la preparación del cadáver, son numerosos los rituales que se realizan en función de cada lugar y de cada cultura y en numerosas ocasiones bajo la influencia de la religión. La presencia de luz, tiene su origen en la antigüedad, cuando tras la muerte del sujeto se colocaban antorchas (Di Nola, 1995) y se mantiene dicho ritual en la actualidad. El cadáver es depositado en un féretro. Se reza el rosario entre las mujeres, mientras que los hombres charlan y comen en una sala contigua. La historia constantemente nos recuerda el rol desempeñado por las “plañideras” en tales momentos. Estas mujeres rezaban y lloraban durante todo el velatorio a cambio de una compensación económica (Rojas, 2005; Madariaga, 2007; Mateo, 2010). El vecindario avisado por el tañer de las campanas o el cornetín del pregonero, acude a casa del finado. El velatorio como señala María Cátedra, se convierte “en un gesto de interés y deferencia hacia los familiares del difunto” (Cátedra, 1988: 280).

El traslado

Tras el velatorio que tiene una duración generalmente de veinticuatro horas, se procede al traslado del cadáver hasta la iglesia, iniciándose el funeral. La salida del cadáver hacia la iglesia o funeral es uno de los momentos más importantes de todo el proceso. En ese instante se inicia la separación del fallecido del reino de los vivos. La repulsión por el cuerpo inerte e inicianda su descomposición hace que determinados grupos culturales lo saquen por una puerta trasera o incluso que se cierren al paso de la comitiva fúnebre.

Si bien en muchos pueblos se sigue portando el féretro a hombros desde la casa hasta la iglesia o directamente al cementerio, en la actualidad es habitual que el recorrido se realice en un vehículo fúnebre. Los cortejos fúnebres varían en función de cada grupo social o cultural.

El funeral

El funeral cumple tres funciones básicas: (1) ayudar a superar la angustia de la muerte por parte de los supervivientes y que se desvanezca la incredulidad por la pérdida (2) comunicar a la comunidad la pérdida para que puedan despedirse del finado y expresen sus sentimientos y (3) favorecer el intercambio de bienes entre familias y grupos como muestra de reciprocidad (Firth, 1961, citado en Bowlby, 1980).

A pesar de no conocerse al finado, la presencia de allegados y vecinos en tales momentos de dolor supone un estrechamiento de los lazos familiares y de vecindad. La ausencia a tales actos puede originar tensiones en el grupo. Es evidente que la pérdida de un miembro de la comunidad supone un quebranto de la misma, pasando a ser un acto colectivo (Cátedra, 1988; Di Nola, 2006; Madariaga, 2007).

En ocasiones los funerales se presentan en dos periodos de tiempo diferentes. El funeral propiamente dicho y al cabo de un año, un funeral conmemorativo del primero. De esta manera nos encontramos ceremoniales como los realizados por los Kota, pueblo de la India que denominan al primer funeral “ceremonia verde” y al segundo “ceremonia seca”. En esta segunda ceremonia se mantienen estrictos tabúes por parte de los familiares de los fallecidos a los que se recuerda. Tiene una duración de once días. Al finalizar este período los viudos y las viudas podrán iniciar relaciones con hermanos y hermanas de los fallecidos/as. (Tizón, 2004).

El entierro

El término “cementerio” proviene del griego y significa “lugar para dormir”. De esta manera se ha relacionado la muerte con un sueño del que no se despierta. El lugar de enterramiento ha sufrido variaciones a lo largo de la historia. Desde el entierro en lugares privilegiados en el interior de las iglesias (Madariaga, 2007), se pasa a tumbas anónimas en el siglo XII. Será a partir del siglo XIV cuando las inscripciones funerarias tendrán un mayor realismo (Ariés, 2000).

Se habla de la “buena muerte” o de la “mala muerte” (Rojas, 2005, Madariaga, 2007) y este recuerdo perdurará en el tiempo como así nos lo expone María Cátedra (1988) al señalar que entre los vaqueiros de Alzada existían tres tipos de muerte en función de las circunstancias en que se sucedía la misma: “buena muerte” si se presentaba de forma rápida, sin dolor y sin conciencia de la situación por parte del moribundo; la

“mala muerte” si primaba una larga agonía y conciente del final y por último, la “muerte desgraciada”, si se producía de forma violenta.

Durante el siglo XIX predomina la construcción de panteones familiares en forma de criptas o capillas. La categoría social del difunto se hará evidente en los cortejos fúnebres y visitas a los cementerios. En la actualidad podemos encontrar tumbas excavadas en el suelo con una sencilla placa vertical de piedra, como es el caso de la población marroquí (Mateo, 2010), hasta verdaderas obras de arte que se pueden contemplar en la mayoría de cementerios occidentales pero también en otras partes del mundo.

Los banquetes postmortem

El “banquete funerario” no debe confundirse con el “consolo” o préstamo de alimentos que hace la comunidad a la familia del fallecido, los cuales con motivo del estrés ante la pérdida, presentan inapetencia. El “banquete funerario” cumple distintas finalidades: la honra de los muertos, el agradecimiento y compensación a los asistentes al velatorio y/o entierro y finalmente una muestra de ostentación tanto del fallecido como de la familia de éste (Di Nola, 1995).

La historia nos ha dejado numerosos ejemplos de banquetes funerarios que se hacen evidentes en el Egipto faraónico y que han perdurado hasta nuestros días. En los siglos XIV y XV era habitual en Europa depositar comida encima de las tumbas a modo de ofrenda. En otras ocasiones era el propio finado que en su testamento dejaba dicho al número de pobres que tras su muerte se les debía dar de comer. Esta costumbre además se amplía a la conmemoración del fallecimiento trascurrido un tiempo – “segundo entierro” y como forma de relación entre los dos mundos: el de los vivos y el de los muertos (Cátedra, 1988). En otras ocasiones se convierte en una tradición popular. Es el caso de los vecinos de Granyena (Cataluña), los cuales en la celebración de la “noche de difuntos” y antes de irse a dormir, dejan en la mesa la cena preparada y una silla vacía como si el difunto estuviera presente. Al día siguiente, se daba de comer al primer pobre que pasara por la casa (Famades, 1985). Poco a poco fue desapareciendo dicha tradición para dar paso a comidas ofrecidas por la familia del fallecido como muestra de agradecimiento (Garmendia, 1991; Madariaga, 2007; Mateo, 2010).

Luto y duelo tras la muerte

Existe una relación entre los dos términos que nos acercan a la muerte. Por un lado el duelo y por el otro al luto. El término duelo procede del vocablo latín *dolium* y se relaciona con el sufrimiento de la persona. El luto es el conjunto de prácticas sociales y reacciones psicológicas manifestadas por el sujeto superviviente o doliente. Al mismo tiempo deberemos diferenciar el duelo propiamente dicho durante el periodo comprendido desde que se produce la defunción y su entierro, de aquel periodo que transcurre desde prácticamente el entierro hasta la aceptación de dicha pérdida y que conocemos como “proceso de duelo”, como veremos más adelante (Di Nola, 1995). Es por ello que el luto se centra propiamente en el comportamiento social ante la pérdida, mientras que el “proceso de duelo” es propio de la adaptación de la psique humana ante dicha pérdida.

Los “ritos de duelo” tienen finalidades distintas en función de cada cultura, convirtiéndose en sistemas de protección para los vivos (Tizón, 2004). En algunas culturas, el llanto se combina con la risa y las bromas. Así encontramos a los gogo de Tanzania o a los niakyusa africanos (Barley, 2005). En el caso de los yoruba de Nigeria, se llora la muerte de un joven, pero sin embargo se celebra la de un anciano. Ante la muerte de un hijo, se prohíbe la asistencia al funeral a los padres.

La creencia de que los muertos necesitan un determinado tiempo para integrarse en el “más allá” es bastante generalizada. Este tiempo se establece en un año, precisamente el periodo de “luto” (Madariaga, 2007), variando en cada cultura y en cada momento histórico. El luto se representa generalmente por el uso de vestuario de color negro (Flores, 2006) o blanco en la cultura marroquí (Mateo, 2010), si bien en el periodo egipcio o en la Roma clásica se utilizaba el color rojo (Di Nola, 1995). La función de dicho luto es la codificación de la tristeza visible del doliente ante la sociedad, preservando a la persona doliente de la contaminación social (Thomas, 1991). La reclusión durante un período mayor o menor de tiempo se ha considerado como una señal de luto presente desde la Edad Media y a partir del siglo XIX, además se hace visible al ondear crespones y lazos de color negro (Ariès, 2009). El abandono del luto supondrá la reintegración a la vida social (Van Gennep, 2008).

Con estas instituciones la sociedad “copia” el material bruto de las emociones sentidas ante la pérdida de un ser querido y las presenta de una forma convencional y ordenada. Así lo expresaba Malinowski:

Así los ritos del luto, la conducta ritual inmediata a la muerte, pueden ser tomados como modelos del acto religioso, mientras que la creencia en la inmortalidad, en la continuación de la vida en el mundo del más allá, puede considerarse como prototipo de lo que es un acto de fe. Aquí, como en las ceremonias religiosas previamente descritas, hallamos actos autocontenidos cuya finalidad se logra en su misma celebración. La desesperación ritual, las exequias, los actos de duelo, la expresión de la emoción de los abandonados y la pérdida de todo el grupo, tales actos sancionan y copian los sentimientos naturales de los que aún están vivos y crean un acontecimiento social de lo que es un hecho natural. Sin embargo, aunque en los actos de duelo, en la desesperación mímica del llanto, en el trato del cadáver y en su funeral no se consigue una función importante y poseen un considerable valor para la cultura primitiva (Malinowski, 1974: 58-59).

La muerte en el siglo XX

Durante el pasado siglo XX y la primera década de este siglo XXI, la muerte sigue siendo un acto público. Velas encendidas y repique de campanas siguen estando presentes. Progresivamente el hecho de morir se convierte en “clandestino”. De la misma manera que nacemos en un hospital, acabamos muriendo en él. La muerte a edad avanzada, las complejas situaciones laborales de la familia y la angustia generada por el deceso; son probables causas del abandono de la persona en los últimos momentos (Thomas, 1991). Los médicos contraen la obligación de anunciar al enfermo su fatal desenlace, aunque poco a poco se elude dicha obligación y sólo se responde si directamente se le pregunta. La evolución de la tecnología médica favorece al “ensañamiento terapéutico, buscando una curación. Toman auge las Unidades de Cuidados Paliativos, donde se controla el dolor y se acompaña al moribundo en sus últimos días. La desritualización, especialmente en las ciudades, favorece al aumento de la profesionalización de servicios funerarios y a la comercialización de la muerte (Di Nola, 2006). Las empresas funerarias desplazan a las familias, pasando el cadáver a ser una mercancía. El traslado a tanatorios es cuestión de horas y se maquilla al cadáver para ser después expuesto, pareciendo que siguen estando vivos (Ariés, 2000).

La puesta en funcionamiento de la incineración marca un antes y un después no sólo de los actos que van desde el velatorio al entierro. Barley así explicaba su experiencia al respecto:

Se abrió un escotillón, como si de una representación se tratara y desapareció el ataúd, pero sin una nube de humo. Un sacerdote con el que hablé una vez me explicó lo importante que era el escotillón. Era preciso que algo se abriera y cerrase, significaba un final, la señal que todo había acabado... (Barley, 2005: 145).

De esta manera podemos llegar a la conclusión de que se ha pasado de una muerte pública en la que el muerto era el principal actor, presidiendo sus últimas horas, a un acto privado y furtivo. De las últimas voluntades redactadas por el propio difunto momentos antes de morir, se pasa a esconderse la verdad. Su agonía se traslada a la angustia familiar que ve el fin del ser querido. La muerte se esconde y también es motivo de vergüenza. Es verdad que morir no es fácil, y el moribundo pasa a ser objeto clínico como señala Ariès (Ariès, 2000: 294). También pasa a ser mercancía en una sociedad donde hasta en la forma de ser enterrado, es una forma de consumo conspicuo. El concepto de muerte sigue ligada a la influencia religiosa y cultural, así como al propio concepto de cuerpo humano. Como señala Thomas (1991:65), "La persona que acaba de nacer está ya madura para morir".

El proceso de duelo

En la introducción de este capítulo, hacía referencia a un hipotético acompañamiento de otros viajeros a un viaje sin retorno. La persona que presenta una pérdida desarrolla un proceso al que se le ha denominado "Proceso de Duelo" y cuyo estudio, ha proliferado en las últimas décadas del siglo XX.

La elaboración del Proceso de Duelo no es un hecho nuevo. En la antigüedad las personas se dirigían a los líderes religiosos en busca de ayuda. La disminución en la participación en las organizaciones religiosas ha favorecido a la búsqueda de dicha ayuda en el entorno más cercano del doliente, así como en profesionales o asociaciones (Worden, 2002).

El proceso de duelo siempre ha estado ligado a la pérdida de un ser querido. Además, la realización del proceso de duelo nos hace sentir vivos y vivas (Boixareu, 2003). Así nos lo demuestran la mayoría de autores en el transcurso de la historia. Pero lejos de la realidad, el proceso de duelo se inicia cuando hay una pérdida de aquello que uno quiere o desea.

En el próximo apartado nos centraremos en este proceso observando algunos modelos teóricos en función de las corrientes psicológicas de cada momento, las

forma de presentación y de elaboración del proceso, los factores condicionantes del mismo, así como desde la experiencia de nuestros informantes, la voz de quienes ante la pérdida de salud de un hijo con cardiopatía congénita, viven y elaboran el proceso de duelo.

DUELO Y PROCESO DE DUELO

Como hemos visto en el apartado anterior, es importante diferenciar dos conceptos que generalmente se utilizan indistintamente: el *duelo* y el *proceso de duelo*. Este último es descrito por Tizón (2004:21) en los siguientes términos:

Conjunto de cambios psicológicos y psicosociales fundamentalmente emocionales, por los que se elabora internamente la pérdida; es un conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, frustración o el dolor.

De esta definición es importante resaltar que no solamente se hace referencia a la pérdida afectiva de un ser querido sino que la frustración por no alcanzar una meta previamente establecida, la pérdida de empleo, o la separación de una pareja son motivos suficientes para iniciar el proceso de duelo. Finalmente añade el *dolor*, que bien puede entenderse en este caso como sufrimiento, pudiendo variar en intensidad en función del grado de aprecio que se tenga a la pérdida (Boixareu, 2006:11).

De igual forma Tizón define el concepto de *luto* en los términos siguientes (Tizón, 2004: 21):

Reservo el término luto (o el de ritos psicosociales del duelo) para el conjunto de manifestaciones externas, culturales y sociales, antropológicas e incluso económicas que ayudan o reglamentan la reacomodación social y psicosocial tras la pérdida, en particular de una persona allegada (pero también de otros elementos u "objetos internos"; la infancia, la adolescencia, las estaciones, los años...)

De esta manera podemos proponer conceptualizar el *proceso de duelo* como un cambio psicosocial y emocional de la persona, mientras el *luto* sería una manifestación externa de un grupo social frente al *duelo*.

Ambos procesos se alimentan entre si, por lo que a lo largo de nuestras vidas las manifestaciones de duelo que una comunidad realiza ante una pérdida, inciden en la

manera de vivir la misma. De igual modo la propia experiencia ante las constantes pérdidas que un sujeto vive día a día, hace que este las manifieste de forma distinta. En este sentido Giddens (1997:22) señala:

El duelo deriva de la pérdida de los placeres y experiencias compartidas, además de la renuncia obligada a las esperanzas puestas en otro tiempo en la relación.

PROCESO DE DUELO Y MODELOS TEÓRICOS

Tizón nos presenta los distintos modelos psicológicos del proceso de duelo. Inicia su recorrido por el *modelo psicoanalítico* de S. Freud en 1917 que escribe la obra *Duelo y melancolía* (citado en Tizón, 2004: 49). Freud es considerado como precursor del estudio del Proceso de Duelo en el Siglo XX. Consideraba que los síntomas del duelo eran similares a los de la melancolía y a la depresión, entre los que destaca: doloroso abatimiento y pérdida de la capacidad de amar. Esta perspectiva psicoanalista favorece a la investigación de las fases o momentos del duelo.

Posteriormente es de destacar la investigación realizada por Anna Freud – hija de S. Freud – y Dorothy Burlingham. Éstas realizaron un estudio en distintos establecimientos de la guardería de Hampstead en Londres, los cuales proporcionaban hogar a niños separados de sus padres por motivos de guerra (Burlingham, D. y Freud, D. 1967). Ambas pusieron de manifiesto en su investigación la importancia de los cuidados de la madre en el proceso evolutivo inicial, en el que es necesario un apoyo afectivo y cuya ausencia puede desencadenar desesperanza y desapego hacia los padres y las madres en el momento de la reaparición.

A este modelo psicoanalista debe sumarse la figura de Melanie Klein (Lillo 2001; Tizón, 2004). Klein insiste en las emociones y sentimientos vividos durante el duelo. Para Klein la manera de afrontar la pérdida dependerá de tres experiencias vitales: (1) Las experiencias infantiles en materia de cuidados, (2) Experimentar sentimientos amorosos hacia uno mismo y hacia los demás y (3) Experimentar la capacidad de reparar el daño efectuado,

Finalmente John Bowlby, de acuerdo con las investigaciones de Burlingham y Anna Freud, y basándose en los trabajos de Freud y Lindemann, afirma que los primeros cinco años de edad del niño es el periodo más sensible para el desarrollo del apego y afirma que no hay instinto sino conductas instintivas (Bowlby, 1983).

Bowlby presenta cuatro fases en la elaboración del duelo, cuyos límites entre una y otra no son claros. Estas fases son las siguientes:

- *Fase de embotamiento de la sensibilidad*, con una duración de horas o una semana. En esta fase existe un aturdimiento de la persona, siendo incapaz de aceptar la realidad. Frases como “no podía creerlo” o “me sentía como en un sueño”, son frecuentes.
- *Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida*, con una duración de meses o años. En esta fase la persona es consciente de la pérdida. Aparece el anhelo, el llanto, inquietud, sentimientos obsesivos etc. Se llega a tener la sensación de la presencia de la persona fallecida. Surgen episodios de cólera, cuya ira se dirige a los que la persona doliente cree que son los culpables.
- *Fase de desorganización y desesperanza*.
- *Fase de mayor o menor grado de reorganización*. En estas dos últimas fases podremos comprobar el nivel de aceptación de la pérdida por parte del doliente. La depresión dará paso a examinar la nueva situación, a adoptar nuevos roles y a adquirir nuevas habilidades. Se reinician las relaciones sociales. Se llega a soñar con la persona fallecida y aparecen somatizaciones como dolor de cabeza, insomnio, fatiga, etc.

Un segundo modelo psicológico del proceso de duelo es el denominado *psicosocial*, siendo sus principales representantes E. Lindemann y Elisabeth Kübler-Ross.

Lindemann realizó en 1944 un estudio a 100 sujetos que estaban sufriendo su proceso de duelo por la pérdida de familiares y amigos. Su fallecimiento se debió al incendio registrado en el Nigth club Coconut Grove de Boston en 1942. Lindemann propuso seis características de aflicción (Tizón, 2004: 65): (1) Molestias somáticas, (2) Preocupación por pensamientos o imágenes acerca del desaparecido, (3) Culpa relacionada con el muerto, (4) Reacciones violentas (5) Pérdida de funciones y capacidades y (6) Tendencia a asumir rasgos del muerto en la propia conducta.

Elisabeth Kübler-Ross no fue la primera teórica sobre este campo. A pesar de ello, hoy en día sus teorías siguen vigentes para entender el proceso de duelo, especialmente en los casos de muerte y agonía. Será en su último libro publicado (Kübler-Ross y Kessler, 2006: 9) donde señala:

No hay una única forma correcta de realizar el proceso de duelo ni un plazo de tiempo adecuado para hacerlo.

Kübler-Ross identifica cinco fases en el proceso de duelo, especialmente ante la muerte de una persona (Kübler-Ross, 1993; 2006):

1. *Fase de negación o aislamiento.* Esta primera fase se caracteriza por una negación inicial. La persona es incrédula ante la situación real. Es una forma de shock inicial. La negación actúa como amortiguador y defensa ante la situación. Se produce una conmoción inicial que de forma progresiva debe reponerse. Son típicas expresiones como: “No puede ser”, “Debe ser un error”, “No es verdad”, etc. Además puede acompañarse de llanto incontenible, alteraciones del sueño, etc.

En algunas de las entrevistas realizadas a nuestros/as informantes, recordaban el momento de recibir la noticia acerca de la enfermedad de su hijo recién nacido y donde la incredulidad era evidente.

(...) En el momento que nos dieron la noticia, el no podértelo creer, y poco a poco te haces la idea y esperas una varita mágica que te diga: ¡mira, oye, que en tal sitio con una de éstas tienes bastante y vas a estar genial (Informante 2101).

En otras ocasiones, ante la nefasta noticia, reproducía un rechazo por parte de la madre hacia su hijo recién nacido. Es por ejemplo el caso de nuestra siguiente madre:

Bueno, el doctor nos dijo...horas de vida. No sabemos si días o meses, pero que nos hiciéramos la idea de que la niña estaba enferma, que tenía una cardiopatía muy gorda. La primera reacción fue de no tocar a la niña. Fue una manera de rechazo. La no aceptación de que tenía un problema y todas estas cosas. Era una forma de rechazo a la niña, después ya no. Y bueno, fue un poco la impotencia porque claro, de golpe tienes una niña y de golpe te la sacan (Informante 2107)

2. *Fase de ira.* Es una etapa difícil de afrontar por la familia. La ira se proyecta contra todo lo que le rodea, incluso hacia el propio fallecido. Se buscan culpables o la persona se siente culpable de lo sucedido. Existe la sensación de pérdida. Aparecen sentimientos de tristeza, pánico, soledad, etc. Son

frecuentes las expresiones tales como: “¿Dónde está Dios?” “¿Por qué a mí?”, etc.

En algunas de las entrevistas realizadas a nuestras/os informantes exponían momentos de dicha ira. En el siguiente fragmento se evidencia el sentimiento de culpabilidad hacia la propia persona. En este caso era una madre que al conocer el diagnóstico sintió un sentimiento de culpabilidad que relataba de la forma siguiente:

Sí, porque fumé durante el embarazo. A ver, no fumé lo que yo fumaba normalmente, pero estuve fumando y yo pensé, que había sido por mi culpa. Ahora aún lo sigo pensando (Informante 2108)

Otro informante, en este caso un padre señalaba lo siguiente:

Pero claro, cuando sales de allí (se entiende el hospital) y estás en casa, estás en un mundo real. Tu niño es uno de cada cincuenta, ¿no? Allí como son muchos... Cuando estás fuera ¿Por qué a mí? (Informante 2117)

3. *Fase de pacto o negociación.* Es un intento de sobreponerse al evento. Se es capaz de negociar cualquier cosa y con cualquier persona. En ocasiones se recurre a las creencias religiosas.

Una de nuestras informantes señalaba en el transcurso de la entrevista que durante la intervención de su hijo, se paso el día en la capilla del hospital. Al preguntarle por su posible religiosidad, respondía de la manera siguiente:

Ni soy, ni no soy. A ver se que hay algo y no se lo que hay, algo hay pero no lo soy. Al principio cuando nació el niño y me dijeron lo que tenía, no creía en Dios. Una vez que lo han operado digo “hombre, algo hay porque mi niño sigue aquí”. Creo y no creo y yo me metí allí porque estaba tranquila, mucha paz allí dentro, nadie te molestaba, nadie te decía nada, estabas bien (Informante 2108).

4. *Fase de depresión.* Tras la ira nace la sensación de pérdida que puede presentarse de diversas formas. Aparece la tristeza, nostalgia, vacío y el abandono personal. En ocasiones se une la pérdida del trabajo entre otras. En esta fase es necesario el apoyo psicológico y debe permitirse que expresen su dolor. Esta depresión no debe confundirse con un problema psiquiátrico sino como respuesta a la situación.

Son numerosos los casos en que nuestros/as informantes señalan la necesidad de explicar sus experiencias. También de recibir un apoyo psicológico frente a la enfermedad de sus hijos. Constantemente se observan casos en que se tarda algunos meses e incluso años en acudir a una asociación de afectados o padres/madres de éstos. Al preguntarles por la oferta proporcionada por la asociación, señalan:

(...) El poder desahogarnos. Todo lo que teníamos y que no podíamos expresarlo a otras personas o con la familia, que es lo que necesitas. Desahogarnos y entender muchas cosas que te pasan con el crío y que te das cuenta que otros padres también pasa. Una ayuda muy grande (Informantes 2141 y 2142)

Otro padre señalaba al respecto lo siguiente:

Hay etapas que si necesitas de alguien que te ayude, sobre todo con niños que sean mayores que él (refiriéndose a su hijo de corta edad). Necesitas el apoyo de alguien, y a veces si que va bien que también puedas contar tu experiencia a otros padres que van por detrás del tuyo (Informante 2129)

5. *Fase de aceptación.* De la misma manera que en el caso de una persona a punto de fallecer, en términos de Kübler-Ross, las familias de enfermos aceptan la enfermedad y en definitiva la pérdida de salud. En el caso de un enfermo terminal, acepta la muerte, quiere estar tranquilo, llegando a ser la muerte un alivio para él.

La propuesta realizada por Kübler-Ross ha originado numerosas críticas. Es el caso de Louis Vincent Thomas (Thomas, 1991), aunque elogia el trabajo realizado por ella, critica que las etapas expuestas no parecen superponerse, ni tampoco que pudieran retroceder o iniciarse en el tiempo. Al respecto Kübler-Ross en su último libro (Kübler-Ross, 2006) es consciente de las críticas que se le realizan y declara que tales etapas no son lineales, así como que cada persona realiza su propio proceso de duelo.

Más tarde nace una nueva corriente denominada *cognitiva*. A diferencia de las anteriores, no se habla de etapas en el proceso de duelo, sino por el contrario de *tareas* a realizar por el doliente. J. W. Worden propone al respecto una aplicación práctica de las etapas del proceso de duelo. Tales aplicaciones se orientan a sesiones de accesoria o consejo. Worden entiende que el proceso de duelo es necesario y que el sufrimiento originado puede aliviarse mediante un consejero y una psicoterapia de apoyo.

Worden, seguidor de Bowlby, incide en la importancia que adquieren las redes personales para proporcionar el apoyo correspondiente y enfatiza el rol adoptado por los grupos de apoyo (Worden, 2002). También señala como positivo la aportación realizada en el campo de la antropología, en la que antropólogos y antropólogas han puesto de manifiesto las reacciones frente a la pérdida de un ser querido en distintas sociedades y culturas. Al mismo tiempo sostiene la existencia de una constante universal por parte de las personas en recuperar los objetos o seres perdidos.

Worden señala la necesidad de realizar cuatro tareas tras la pérdida. Estas tareas nos ayudarán a restablecer el equilibrio perdido, y no tienen porque seguir un orden establecido, aunque sí un cierto ordenamiento. Estas cuatro tareas son las siguientes:

1. *Aceptar la realidad de la pérdida.* Ante cualquier pérdida, aunque sea esperada como es en el caso de enfermos terminales, existe una sensación de “no ser verdad”. En consecuencia la primera tarea se dirige a afrontar la situación como real. También debe reconocer la persona doliente que el reencuentro es imposible en esta vida. Así podemos entender como hay personas que llaman en voz alta a la persona desaparecida o creen haberla visto en algún lugar tras su muerte. En el polo opuesto de esta tarea, se encuentra lo que Worden denomina “momificación”. En este caso se guardan objetos y posesiones del fallecido para cuando vuelva, niegan el significado de la pérdida, o acaban con todos los recuerdos del fallecido. Es una tarea que precisa de mucho tiempo como puede comprobarse en aquellos padres que pierden a un hijo. Serán los rituales funerarios como el entierro, una ayuda para aceptar la pérdida.
2. *Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.* Cada persona experimenta el dolor de la pérdida de forma diferente. Al mismo tiempo la propia sociedad puede dificultar dicha tarea. La persona doliente puede tener dificultad e incomodidad en expresar públicamente sus emociones. Pueden surgir formas de negación como el refugio en el alcohol, las drogas o en la realización de constantes viajes, como si de una huida se tratase. El apoyo social adquiere una importancia vital ante el evento en cuestión. Este evento no tiene que ser necesariamente la muerte de un ser querido. La pérdida de salud propia o de un ser querido puede también ajustarse a dichas reacciones.

3. *Adaptación a un medio en el que el fallecido está ausente.* La adaptación a un nuevo medio representa cosas distintas para cada persona. Ante la muerte de un cónyuge, se debe revisar los roles existentes con el fallecido. El superviviente puede sentirse inútil ante tareas que anteriormente realizaba el fallecido. Los valores fundamentales de la vida y las propias creencias se ponen en tela de juicio.
4. *Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.* El proceso de duelo culmina cuando el doliente ya no precisa reactivar el recuerdo del fallecido de forma exagerada y día a día. En el polo opuesto podemos encontrar a aquellas personas que pactan el no volver a querer más, como si la vida se detuviera.

Desde una corriente que podemos denominar *psicopatológica* (Tizón, 2004), encontramos entre otros a T. Rando, el cual propone el concepto de las “Seis R” del proceso de duelo. Rando propone vincular en cada fase del proceso de duelo una o varias tareas psicológicas.

1. *Reconocimiento* de la pérdida (primera R).
2. *Confrontación* (Reacción, Reviviscencia y Renuncia) Se produce una reacción ante la pérdida llegándose a sentir una pena profunda y dolor. De no conseguirse tales tareas puede desembocar en duelos patológicos.
3. *Acomodación* (Readaptación y reinvestimiento).

Finalmente podemos citar la propuesta elaborada por J. L. Tizón. Como él mismo señala (Tizón, 2004:165), adopta un modelo nacido de lo más simple a lo más complicado y señala distintas tareas para las personas en duelo relacionándolas con las distintas etapas. Estamos en consecuencia en un *modelo mixto*.

1. Aceptar la realidad de la pérdida.
2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.
3. Readaptarse al medio contando con la ausencia del objeto.
4. Reubicar el objeto, es decir “olvidar recordando”.

En la primera *etapa de impacto o crisis*, el doliente puede vivir un estado de shock. Presenta incredulidad a la pérdida, búsqueda, añoranza. Constantemente señala frases como “no podía aceptarlo”, “mejor morirme” y sentimientos similares

En la *etapa de aflicción y perturbación*, aparecen los recuerdos, la tristeza, la desesperanza. La propia añoranza puede llevar a escuchar voces y ruidos de la persona fallecida. El llanto es una forma de demostrar el dolor y además servirá de válvula de escape ante la pérdida. El superviviente se enfada con los allegados y con el propio fallecido. Aparece un sentimiento de culpa y auto acusación. Nace la impotencia y la insensibilidad.

La tercera etapa o *de pena y desesperanza* reversibles según el propio Tizón, se caracteriza por manifestaciones de culpa, depresión o temor. Se tiende a atesorar cualquier recuerdo u objeto, y en caso contrario se tiende a olvidar.

Finalmente se llega a una *etapa de recuperación y desapego*.

Como hemos podido comprobar el proceso de duelo puede ser estudiado desde distintos modelos teóricos que han ido evolucionando progresivamente y adecuándose a la realidad social. Se ha pasado de valorar los sentimientos y las actitudes presentes en cada etapa, a tener en cuenta las tareas a realizar en función de los mismos; para concluir en un modelo mixto que aglutina ambas posibilidades. Al mismo tiempo el proceso de duelo puede presentar distintas alteraciones en función del grado de aceptación de la pérdida que se haya producido como veremos en la tabla siguiente (Tabla nº 1).

Modelos/autor	Fases/Etapas Proceso Duelo
Psicoanalítico S. Freud. A. Freud. D. Burlingham. M. Klein. J. Bowlby.	Fases según modelo de J. Bowlby Fase 1: Embotamiento de la sensibilidad. Fase 2: Anhelo y búsqueda de la persona perdida. Fase 3: De desorganización y desesperanza. Fase 4: De mayor o menor grado de reorganización.
Psicosocial E. Lindemann. E. Kübler-Ross.	Fases según modelo de Kübler-Ross. Fase 1: De negación o aislamiento. Fase 2: De ira. Fase 3: De pacto o negociación. Fase 4: De depresión. Fase 5: De aceptación.

Modelos/autor	Fases/Etapas Proceso Duelo
Cognitivo J.W. Worden.	Tareas según el modelo de Worden. 1. Aceptar la realidad de la pérdida. 2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. 3. Adaptación a un medio en el que el fallecido está ausente. 4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.
Psicopatológico T. Rando.	Fase versus tareas según modelo de Rando. 1: Reconocimiento de la pérdida. 2: Confrontación 3: Acomodación.
Mixto J. L. Tizón.	Tareas versus etapas según modelo de Tizón. 1: Aceptar la realidad de la pérdida. 2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. 3. Readaptarse al medio contando con la ausencia del objeto. 4. Reubicar el objeto – “olvidar recordando”.

Tabla 1. Principales representantes de cada modelo teórico sobre el proceso de duelo.

TIPOS DE DUELO

Hablar de distintos tipos de duelo es difícil y complicado. Cada autor enfatiza uno u otro, con mayor o menor profundidad. En ocasiones se convierten en verdaderos tratados de psicología del comportamiento ante la pérdida que nos ocupa. Por dicho motivo prestaré atención no sólo a aquellos procesos más significativos, sino además a los que de forma genérica puedan acoger a distintas manifestaciones. J.L. Tizón realiza un detallado estudio de los distintos tipos de duelo que la práctica médica le ha aportado de forma sencilla o “simplificada” (Tizón, 2004:51):

1. Duelo “normal”.
2. Duelo “complicado” en el que incluye los siguientes:
 - a. Duelo “retrasado, suprimido o pospuesto”.
 - b. Duelo “exagerado”.
 - c. Duelo “enmascarado”.
3. Duelo (psico) patológico en el que incluye los siguientes:

- a. Duelo “depresivo”.
- b. Duelo “con somatizaciones”.
- c. Duelo “desorganizador”.
- d. Otros tipos de psicopatologías asociadas al duelo.

Para nuestro marco teórico, nos centraremos en los dos primeros grupos, teniendo en cuenta que el tercero presenta aspectos psiquiátricos a tratar por especialistas médicos.

Duelo normal

Como bien señala J. William Worden también puede llamarse *duelo no complicado*, teniendo en cuenta que un duelo normal “*abarca un amplio rango de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida*” (Worden, 2002: 41). Para ello toma base el estudio realizado por Lindemann y sus colaboradores. Lindemann y sus colaboradores iniciaron un estudio para descubrir los patrones que definieran las características de un duelo normal o agudo a los familiares de tales víctimas. A las características presentadas por dichos investigadores Parkes señaló algunos sesgos importantes: el tiempo transcurrido entre el siniestro y la entrevista, el número de entrevistas, entre otros (Parkes, 1972, citado en Worden. 2002:37).

Worden ante la extensión de comportamientos posibles ante la pérdida de un ser querido. Describe las manifestaciones en cuatro grandes grupos: sentimientos, sensaciones físicas, cogniciones y conductas.

Entre los *sentimientos* generados más habituales debemos destacar la *tristeza*. Dicho sentimiento no siempre se manifiesta por el llanto. El enfado también es habitual en el proceso. Generalmente puede proceder de un sentimiento de frustración por parte de la persona doliente. Ésta se culpabiliza de no haber podido hacer nada para evitar la muerte. En nuestra investigación este enfado se asocia al no poder evitar la enfermedad de su hijo. Así nos lo comentaba una pareja al ser entrevistada:

(Madre) Rabia de que él tenga que pasar por todo esto. Yo tengo que luchar...

(Padre) Miedo, y no se, la sensación de que por lo menos ahora lo vemos. En nuestro caso siempre ha sido engañoso porque estaba bien, lo que comentábamos antes, si que ganaba peso, pero por otro lado tienes miedo de que se estropee, que en determinados momentos esto empiece a ir mal... (Informantes 2140 y 2139).

La culpabilización y el autoreproche pueden estar presentes en el proceso. Así lo expresaba una familia en la entrevista realizada:

(Padre) A veces te sientes culpable. No se por qué.

(Madre) ¿Qué he hecho yo? No significa que seas culpable. Es decir “¡jelines que mala suerte tengo? o ¿Por qué no me toca la lotería, por qué me toca a mí lo malo y no lo bueno?” (Informantes 2118 y 2112).

La ansiedad y una sensación a no poder sobrevivir ante la situación, un sentimiento de soledad pueden también hacer su presencia en un proceso de duelo. En este sentido una de nuestras informantes señalaba delante de su esposo y de manera jocosa dicha vivencia en los términos siguientes:

Evidentemente como pareja te cambia mucho la vida (refiriéndose a la situación de tener un hijo con cardiopatía congénita). Es verdad, hemos estado cerca de un año, no, ocho meses, cerca de ocho meses que él era mi “compañero de piso”. Es que no puedes el dejar de pensar en el niño, todo gira alrededor de él (Informante 2110).

Otro padre señala una frase que el médico en su día citó en una de las visitas ordinarias en su consulta:

El neurólogo nos decía: “Después de esto, las parejas se divorcian o se hacen más fuertes, pero no hay un término medio” (Informante 2116).

El estado de shock inicial puede presentarse ante la muerte repentina de un ser querido. En el caso de las cardiopatías congénitas este shock se presenta en el momento de conocer el diagnóstico final de la enfermedad de su hijo o hija. Así lo expresan muchos padres y muchas madres en las entrevistas realizadas:

(...) sentimientos, cuando me lo dijeron yo estaba con una confusión, porque decía qué es esto de una cardiopatía congénita. Claro primero dijeron que venía con un problema luego, después de unas pruebas era un problema de corazón, luego ya no sabía que... (Informante 2137)

Una segunda categoría de conductas en términos de Worden la conforman las *sensaciones físicas*. De acuerdo con la investigación realizada por Lindemann, en ocasiones pasan desapercibidas. Son destacables la opresión de pecho, la opresión de garganta, la falta de aire, la sequedad de boca, entre otras.

En la tercera categoría encontramos *las cogniciones*, destacando la incredulidad, la falta de atención u olvido de las cosas, preocupación, e incluso las alucinaciones tanto auditivas como visuales.

Finalmente en la cuarta categoría destacaremos las *conductas* propiamente dichas. Generalmente ceden con el paso del tiempo. Son frecuentes las alteraciones del sueño, el soñar con el fallecido, visitar lugares o atesorar objetos relacionados con la persona fallecida. En una de las entrevistas realizadas en nuestra investigación, una madre exponía todo lo contrario. Ante la posibilidad de la muerte de su hijo, ocupaba el máximo de tiempo posible en llevar al niño de viaje para que viera cosas y disfrutara de los viajes. Así nos lo decía:

(Madre) Lo he montado en avión, lo he montado en helicóptero, bueno lo he montado en una avioneta porque lo que intentamos es que el niño esté estimulado, que vea cosas, que a veces no lo sabes si haces cosas que le va a dar tiempo (Informante 2137).

Duelos complicados

Son numerosos los tipos de “duelo complicado” que pueden presentarse. Dependerá de cada autor la mayor o menor complejidad a la hora de etiquetar cada tipo. J.L. Tizón por su parte señala que no hay que confundir un “duelo complicado” con un “duelo patológico”. Para dicho autor, el “duelo patológico es una forma de “duelo complicado”. De esta manera Tizón destaca tres tipos de trastornos del duelo, siguiendo la aportación realizada por Middleton en 1996 (citado en Tizón, 2004: 341): El duelo ausente, crónico y retardado. Son diversos los factores que favorecen a la elaboración de un duelo complicado (Bowlby, 1983; Worden, 2002; Tizón, 2004): (1) *Factores relacionales*, los cuales nos definirán la relación que ha existido entre las personas dolientes y el fallecido. *Factores circunstanciales*. El duelo se ve dificultado por las

circunstancias de la pérdida: accidente, catástrofe, etc.; y en los que la muerte puede llegar a ser incierta, (3) *Factores históricos*. Se da en aquellos casos en que el duelo elaborado en pérdidas anteriores no ha sido convenientemente finalizado, (4) *Factores personales* del doliente, (5) *Factores sociales* como es el caso de los suicidios, en cuyo caso no se puede expresar públicamente los sentimientos ante una pérdida no natural del fallecido.

Siguiendo a los autores citados con anterioridad podemos señalar distintos duelos complicados:

- *Duelo ausente*. En términos de Bowlby, se acuña dicho tipo de duelo como “ausencia prolongada de aflicción conciente”. En este caso no hay aflicción por la pérdida, pero las manifestaciones clínicas pueden desembocar en una depresión. Rojas Posadas añade a estos términos el de “retardado (Rojas, 2005).
- *Duelo crónico* es el proceso de duelo con una duración excesiva y no llega a ultimarse de forma satisfactoria (Worden, 2002; Bowlby, 1983; Rojas, 2005;). Como señala Santiago Rojas “el doliente vive de los recuerdos”.
- *Duelo retrasado* es aquel proceso que no ha sido elaborado convenientemente y con posterioridad aparece de nuevo (Worden, 2002).
- *Duelo enmascarado o reprimido*. En este caso el sujeto doliente no se da cuenta de su conducta. En ocasiones puede presentar los mismos síntomas del fallecido o persona enferma (Worden, 2002)
- *Duelo eufórico* en el que se niega la realidad o reconocen la muerte del finado como beneficio de éste (Rojas, 2005)
- *Duelo exagerado* es el que se manifiesta con conductas extremas. Entre ellas podemos destacar el abuso del alcohol u otras sustancias tóxicas. A diferencia del “duelo enmascarado”, el sujeto es conciente de los síntomas y conductas que experimenta (Worden, 2002).

Merece detenernos en un proceso de duelo especial por la especificidad de la propia pérdida: el *proceso de duelo anticipado*. Entendemos como Proceso de Duelo Anticipado aquél que se produce *antes* de la pérdida real (Lindemann, 1944, citado en Worden, 2002: 150). Cuando el doliente toma conciencia de la inminente muerte de un

ser querido, va negando la situación pero al mismo tiempo va tomando conciencia de la realidad. En nuestras entrevistas, se observa procesos de duelo anticipado. Tanto padres como madres son conscientes de que su hijo o hija con cardiopatía congénita en cualquier momento pueden morir. Así lo asumen y día a día viven con esa fatal posibilidad. Es el caso de nuestra informante que se refería a la posibilidad del fallecimiento de su hijo en los términos siguientes:

Ahora no lo veo tan indefenso como antes. Lo vemos más no se, quizás que llevamos, son ya cinco años. Quieras que no ya te vas haciendo un poco o más; aunque pienses ¡jolin cualquier día! Es como que ¡no te relajes porque ¡, a la que te relajes te voy a dar y siempre estás a ver si... Lo miras, pero no te acabas de habituarte a vivir esa situación (Informante 2112)

Otro padre manifestaba lo siguiente:

Yo digo, a lo mejor no veo hacer la comunión a mi niño, pero es que ahora yo ya pienso que después de tanto palo es...¿ poco a poco sabes? (Informante 2218).

EL PROCESO DE DUELO EN LOS NIÑOS

El Proceso de Duelo en los niños al ser separado de sus padres ya quedó documentado por Anna Freud y Dorothy Burlingham en su libro *Niños sin familia* al que hacía referencia anteriormente. A partir de ese momento tanto investigadores como psicólogos tienden a diferenciar dos modelos al respecto: aquéllos que defienden que el proceso de duelo “complicado” es inevitable y aquéllos que sostienen que si se proporciona un apoyo adecuado, elaborarán un proceso de duelo “normal” (Tizón, 2004).

De una manera laxa se puede decir que el primer “duelo” o “pérdida” con el que un niño se enfrenta se produce a los pocos días de su nacimiento. El niño verá como sus necesidades no son satisfechas de inmediato como son, el hambre, la sed o el aseo. Meses después el destete producirá un nuevo revés en su vida al que deberá hacer frente. El niño aprende a protestar ante las carencias. Su incorporación al ámbito escolar nuevamente produce sentimientos de alejamiento de su madre.

Los niños temen más a la soledad, la separación, afrontar la muerte y a las técnicas sanitarias que a la propia muerte. Necesitan tener en la cabecera de la cama a un ser querido. Son conscientes de su enfermedad y en muchas ocasiones prefieren ocultar su angustia para no hacer enfadar a sus padres.

Es necesario hacer mención a la teoría del apego elaborada inicialmente por Anna Freud y D. Burlingham y posteriormente por Bowlby y Worden entre otros. Dicha teoría sostiene la necesidad de los seres humanos a establecer fuertes lazos con las personas y las reacciones emocionales que pueden producirse ante la separación. La necesidad de protección y seguridad nacen a edad temprana y perdurarán durante toda la vida. Esas necesidades se dirigirán a pocas personas específicas. En los casos de separación (por ejemplo en la escuela), los niños y las niñas ampliarán su radio de relaciones pero siempre volverán a la figura de "apego". Cuando la persona de referencia desaparece se pueden presentar reacciones de ansiedad y protesta: tristeza, irritabilidad, desapego, pérdida de apetito, insomnio, etc.

Una de las circunstancias de duelo infantil a tener en cuenta en nuestra investigación, es la separación frecuente por motivo de una intervención quirúrgica. Tanto afectados/as como padres y madres hacen referencia en sus entrevistas a esta situación de separación. Un padre se refería al momento de la separación de su hijo en el momento de entrar en el quirófano de la manera siguiente.

Para mí el trauma sigue siendo el día del quirófano. Para mí eso fue mortal, como un hachazo. Cuando lo meten, me impactó muchísimo, en aquel momento el mundo se me vino encima, caí de rodillas al suelo, que no podía, no sé. Ahora cuando quiero visualizarlo todavía me emociono (Informante 2142).

Por otro lado afectadas y afectados hacen referencia a las largas horas que pasaban en las Unidades de Cuidados Intensivos y algunos de sus sentimientos. Una joven intervenida quirúrgicamente de su cardiopatía recordaba su estancia en la UCI de esta manera:

(...) En la UVI hombre, entonces lo que allí pasa es que estas atontada. A la noche no recuerdo que no se, habría alguna fiesta o algo, médicos que... No se que pero si que estaban con un poco de cachondeo y una doctora vino allí y me dijo ¿quieres un kit kat?, y dijo ¡si hombre si, y me lo trajo. Hice relaciones públicas aquel día. Y se que estuve una noche hablando con una auxiliar que yo le explicaba mis preocupaciones (Informante 3101).

El miedo previo a la intervención se explicita en ocasiones por parte de las personas entrevistadas. Así hacía referencia una de nuestras informantes que al día siguiente iba a ser intervenida quirúrgicamente:

(...) no soy una persona que sea muy alegre, no, procuro estar riendo. Antes de la operación siempre bromeaba y el momento ese de seguir hasta el día siguiente que va a venir mi madre para entrar al quirófano...pues nada, como yo estaba bien porque me podía mover, hacer todo..., que estaba bien, pues nada, yo estaba ingresada allí y dijo mi madre que “ya estoy recogiendo para irme”... yo empiezo a llorar y ¿qué te pasa?, y yo nada le dije ¡es que tengo mucho miedo! y esa noche se quedó conmigo (Informante 1104).

Eduardo Mardarás (1980), partiendo de la teoría de los niveles de integración (en la que cinco niveles: físico-químico, biológico, psicológico, social y cultural se integran uno dentro del otro) señala que ante una intervención quirúrgica se pueden presentar reacciones extremas. El paciente puede mostrarse aterrado generando reacciones que van desde la agresividad a la más estricta tranquilidad. La idea de la muerte está presente como un fenómeno natural. Una buena explicación previa de las técnicas a realizar, así como procurar actividades de carácter lúdico o explicar mediante cuentos la intervención, favorecerán a disminuir la angustia generada.

Una de nuestras informantes intervenida recientemente, hablaba de esta manera al preguntarle por un momento crítico:

Bueno, ahora era el miedo que claro, eres conciente de la muerte. Siempre he sido conciente, pero también tenía un buen recuerdo, entre comillas, que la operación había salido bien. Siempre había tenido confianza en ésta - refiriéndose a la última operación – (Informante 1111).

Distintas son las iniciativas llevadas a cabo por la Asociación AACIC en colaboración con el Hospital de Sant Joan de Déu (Esplugues del Llobregat – Barcelona) al respecto. Por un lado las conferencias dirigidas a padres y madres para aportar una visión más social de las intervenciones quirúrgicas (DC 26.01.2008: 77 – 79⁵), o el

⁵ Me referiré con las siglas DC a aquellas anotaciones realizadas en su día en mi Diario de Campo.

programa *Hospital AMIC*⁶ con el que se persigue una preparación psicológica previa a la intervención quirúrgica, teniendo en cuenta la propia edad del afectado.

A lo largo de esta segunda parte del capítulo, hemos podido observar distintos modelos teóricos que hacen referencia al citado “proceso de duelo”, que culminan con un modelo que aglutina muchos de los aspectos tenidos en cuenta en los modelos precursores del mismo. Unos u otros ponen de manifiesto la necesidad de las personas de poder expresar sus sentimientos ante una pérdida. En ocasiones existe una dificultad para expresar tales manifestaciones, propiciando a la aparición de cuadros psicopatológicos que precisas de la actuación de los profesionales sanitarios.

A su vez es evidente el rol a desempeñar por las asociaciones que pueden proveer de apoyo a las familias en tales circunstancias.

⁶ Hospital Amigo.

CAPÍTULO III . A LA BÚSQUEDA DE UN SALVAVIDAS

El hombre es un animal no social, sino cordial y la familia es la forma menos imperfecta de la cordialidad humana.

Fernandez Sánchez Dragó.

La constante preocupación del ser humano por su propia supervivencia no nos debe hacer olvidar que esta supervivencia solamente es posible socialmente. Es esta dimensión social del afrontamiento de las dificultades la que nos interesa estudiar aquí. En el presente capítulo trataremos tres aspectos interrelacionados que tratan esta cuestión: el apoyo social, las redes sociales y los grupos de ayuda mutua.

En primer lugar nos ocuparemos del concepto de Apoyo Social: definiciones, antecedentes históricos, perspectivas de estudio, tipos y modelos. Diversas investigaciones ponen de manifiesto la influencia que la existencia efectiva o la percepción subjetiva de dicho apoyo tiene sobre la salud de las personas. Este apoyo social se manifiesta a través de las redes sociales que envuelven a los individuos. Es importante tener en cuenta que no solamente es relevante tener en cuenta las relaciones que los individuos (egos) tienen con sus contactos activos (alteri) sino también tiene influencia en la salud las relaciones que los alteri tienen entre sí, la estructura de las redes en definitiva. En el apartado dedicado a esta cuestión, nuestra segunda tarea, trataremos sus orígenes, características y dimensiones. En tercer lugar nos ocuparemos de los Grupos de Ayuda Mutua. En dicho apartado encontraremos sus orígenes, tipos de grupos y diferencias conceptuales. En él podremos estudiar distintas iniciativas de provisión de apoyo a nivel nacional e internacional.

Acabaremos el capítulo con la presentación de algunos fragmentos de las entrevistas realizadas a nuestros y nuestras informantes de la investigación. No en vano le llamamos “cuaderno de bitácora”. Sus aportaciones particularmente nos han ido llevando poco a poco por el camino de esta tesis doctoral. En tales fragmentos se ponen de manifiesto sus emociones sobre algunos de los temas tratados en el capítulo.

APOYO SOCIAL EN EL MARCO DE LA SALUD⁷

ORIGEN Y DEFINICIÓN

El estudio del Apoyo Social – AS – no es nuevo. Sus orígenes deberemos buscarlos a mediados del Siglo XX, con contribuciones realizadas desde la Medicina Preventiva, la Psicología Comunitaria, la Epidemiología y la Antropología, entre otras disciplinas.

El aumento de las enfermedades de connotación social, la importancia adquirida día a día por los programas de prevención y rehabilitación, la falta de recursos de las distintas administraciones, son algunas de las causas que han favorecido al incremento del interés por el estudio del Apoyo Social. Este interés se ve incrementado por la necesidad de reducir costes en el ámbito de la salud y social, predominando una mentalidad coste-beneficio en dichas áreas (Cohen y Syme, 1985, Menendez, 1984, Gottlieb, 1984, Barrón, 1990).

Es importante resaltar que estamos delante de un tema formulado por los clásicos. Durkheim publicó en 1897 *El suicidio*, poniendo de manifiesto la relación existente entre circunstancias sociales, los hechos sociales y las tasas de suicidio. En 1969 Johan Bowly señalará la necesidad del ser humano de poseer vínculos afectivos establecidos durante la infancia, lo cuales serán importantes para la base emocional durante el resto de la vida de los sujetos (Fernández, R., 2005). Años más tarde J. Cassel afirma que la resistencia a las enfermedades pueden verse afectadas por los cambios sociales que rodean al individuo (Cassel, 1974, citado en Fernández, R. 2005).

La definición del concepto de Apoyo Social es difícil si tenemos en cuenta la amplitud de actividades que pueden realizarse bajo esta denominación. Tres son los factores que deberemos tener en cuenta para conceptualizar dicho término (Linn y cols. 1986, Barrón, 1990; citados en Barrón, 1996: 11) y que pasamos a describir a continuación.

En primer lugar los *diferentes niveles de análisis* en los que se puede observar un fenómeno. Para ello encontramos un **nivel comunitario**, donde la sensación de pertenecer a la sociedad y de integración a la misma, favorece destacar los distintos

⁷ Desde estas líneas quiero agradecer los consejos y la bibliografía sobre Apoyo Social que me proporcionó Isidro Maya Jariego en el embrión de mi investigación, y que me han servido como eje no sólo del tema en cuestión, sino también de esta tesis doctoral.

roles del sujeto, así como los diversos contextos sociales a los que pueda pertenecer. En un segundo nivel se sitúan las **redes sociales** que aportarán un sentido de nexo al resto de sujetos. Finalmente un tercer **nivel personal** donde se sitúan las transacciones más íntimas y donde se esperan los intercambios recíprocos.

En segundo lugar deberemos tener en cuenta las *distintas perspectivas de estudio*. Siguiendo a Linn nacen tres perspectivas. En primer lugar una **perspectiva estructural** donde se examina todo el campo social en el que el sujeto está inmerso, adquiriendo relevancia el estudio de las redes personales del individuo y sus dimensiones. Es necesario señalar que las relaciones sociales no implican la obligatoriedad de un suministro de apoyo social. A su vez para que una red social sea afectiva es necesario no sólo que exista desde una perspectiva estructural, sino que además las personas que la forman tengan habilidad, conocimiento y motivación para proveer del soporte necesario (Fernández, 2005).

En segundo lugar es necesario tener en cuenta una **perspectiva funcional**. Para ello hace falta distinguir entre los recursos que se intercambian en las transacciones y las funciones que el apoyo cumple. Es necesario en consecuencia destacar los aspectos cualitativos de dicho apoyo social y los sistemas informales de apoyo. Barrón (1996) y Gracia (1997), coinciden en que el apoyo social se puede ofrecer de varias formas. En primer lugar ofreciendo un *apoyo emocional*. Para ello la persona ofrece afecto, cariño disponibilidad para hablar y escuchar, etc. En segundo lugar un *apoyo material o instrumental* donde se incluyen aquellas acciones o materiales que las personas pueden ofrecer para resolver algunos de los problemas cotidianos. Son frecuentes las prestaciones de cantidades de dinero, o como veremos en nuestra investigación, el cuidar de los hijos enfermos mientras que los padres o las madres están trabajando. Finalmente es posible distinguir un *apoyo informacional*. En este caso el demandante solicita información y en consecuencia puede recibir consejos, guías de actuación, etc. que le permitan reubicar su situación ante un evento estresante.

Es obvio pensar que en ocasiones es difícil el poder separar el tipo de apoyo que se ofrece. El proporcionar información puede ser una muestra más de apoyo emocional hacia la persona (López y col. 2007).

Por último, debemos destacar la **perspectiva contextual** (Cf. Barrón, 1990), es necesario tener en cuenta los siguientes aspectos: (1) las características de los participantes (2) las fuentes o procedencia del apoyo (3) Las características del

receptor (4) El momento en que se da el apoyo (5) La duración de dicho apoyo y (6) La finalidad de dicho apoyo.

Como tercer y último factor para poder conceptualizar el término de Apoyo Social, encontramos la diferencia que existe entre el Apoyo Recibido y el Apoyo Percibido por el propio receptor. Cobb concibe el Apoyo Social como información que pertenece a tres clases posibles: (a) Información que llega al sujeto a creer que cuidan de él y que es amado (b) Información que lleva a creer que es estimado y valorado y (c) información que lleva a creer que pertenece a una red de comunicaciones y obligaciones mutuas (Coob, 1976, citado en Barrón, 1996:20). En términos semejantes M^a Victoria Zunzunegui señala la necesidad de que sea el propio receptor de apoyo, quien evalúe dicho “apoyo recibido”. También Zunzunegui señala la dificultad que existe para poder no conceptualizar sino también medir el “apoyo percibido”. (Zunzunegui, 1994).

Una vez analizados los factores que determinan la conceptualización del término Apoyo Social, podemos revisar algunas de las definiciones realizadas por otros tantos autores a lo largo de los últimos años.

House en 1981 define el Apoyo Social en los términos que siguen:

“Transacciones interpersonales de uno o más de los siguientes tipos”. Al respecto describe los siguientes: apoyo emocional, apoyo instrumental, apoyo informacional y apoyo evaluativo (House, 1981, citado en Barrón, 1996: 18).

Thoits lo definirá de la manera siguiente: *“El grado en que las necesidades sociales básicas de la persona son satisfechas a través de la interacción con otras”* (Thoits, 1982, citado en Barrón, 1996: 17-18).

Años más tarde, Linn y Ensel definirán el Apoyo Social como: *“provisiones instrumentales o expresivas, reales o potenciales proporcionadas por la comunidad, redes sociales y relaciones íntimas”*(Linn y Ensel, 1989, citados en Gracia, 1997:26).

Felton en 1992 señalará al respecto: *“El apoyo social es un proceso interactivo que se refiere a transacciones entre personas”* (Felton y Shinn, 1992, citado en Barrón. 1996:10).

Finalmente a las postrimerías del siglo XXI, Ana Barrón definirá dicho Apoyo Social como: *“(…) algún tipo de transacción en la que se intercambian recursos que permiten*

cumplir alguna de estas funciones” y destaca que tales funciones son el apoyo emocional, material o instrumental e informacional”.

De esta manera a la luz de las distintas definiciones expuestas, podemos concluir señalando que el Apoyo Social son transacciones realizadas entre los sujetos de una red social con el objetivo de satisfacer las necesidades emocionales, materiales o de información que ante una situación de estrés no se satisfacen por otros canales. Tales transacciones se enmarcan en el más estricto sentido de la reciprocidad, a la vez que tal apoyo puede ser o no real.

MODELOS TEÓRICOS

A partir de los años sesenta, como consecuencia de las constantes críticas que el modelo médico del momento recibe, se cuestiona la efectividad de la psicoterapia y toman relevancia los factores ambientales y sociales en la conceptualización de la enfermedad.

Ana Barrón propone dos criterios para clasificar las intervenciones basadas en el Apoyo Social. En primer lugar, el criterio de nivel. Así, es posible distinguir un *nivel individual* en el que las acciones se centran en mejorar, crear o ampliar las redes sociales del individuo. En segundo lugar, existe un *nivel comunitario*, cuyas intervenciones van dirigidas a aumentar el nivel de apoyo dentro de la propia comunidad.

Un segundo criterio de clasificación es la existencia de un efecto directo del apoyo social sobre la salud o, por el contrario, potenciar los efectos amortiguadores del estrés.

Ambos criterios conllevan a la existencia de diversos modelos teóricos en relación a los efectos del Apoyo Social sobre la salud, siendo destacable la clasificación realizada por Cohen en 1988 (citado en Barrón, 1996)

1. *Modelos genéricos.* Estos modelos afirman que el Apoyo Social se relaciona con las distintas enfermedades influyendo en la conducta de los sujetos. Sirva de ejemplo aquellas acciones dirigidas a mejorar aspectos dietéticos o propiciar el ejercicio físico. Por otra parte la incidencia del Apoyo Social puede incidir en conductas sobre respuestas biológicas.

2. *Modelos centrados en el estrés.* Coexisten dos hipótesis al respecto. La primera bajo el nombre de “efecto directo”, en el que según Ana Barrón, el bienestar afecta a la salud y al propio bienestar independientemente del nivel de estrés. La segunda denominada de “efecto protector o amortiguador” en el que el Apoyo Social solamente tiene un efecto positivo si existe un nivel alto de estrés.
3. *Modelos de proceso psicosocial.* En estos modelos se agrupan aquellos modelos con una base psicosocial entre el Apoyo Social y la salud.

Todos los modelos tienen en cuenta, de una forma u otra los efectos directos del apoyo social y los efectos protectores:

- **Efectos directos o principales,** en el que el Apoyo Social tiene un efecto directo sobre la salud, independientemente del nivel de estrés. Esta hipótesis ha sido suficientemente investigada por distintos investigadores (Myers y cols., 1975; Miller y Lefcourt, 1983; Kaplan y cols. 1983; todos ellos citados en Barrón, 1996: 31).
- **Efecto protector o amortiguador,** en el que el Apoyo Social actúa como un moderador de otras fuerzas. Sus defensores señalan, según Ana Barrón, que los elementos sociales estresantes sólo tienen efectos negativos en aquellas personas con un bajo nivel de Apoyo Social (Wethington y Kessler, 1986; Parker y Barnett, 1987, citados en Barrón, 1.996: 32).

Respecto al término de estrés el propio Lazarus y Folkman señalan lo siguiente:

El estrés se ha definido, casi siempre, como un estímulo o como una respuesta. Las definiciones en las que se le considera como un estímulo se centran en los acontecimientos del entorno, tales como desastres naturales, condiciones nocivas para el organismo, enfermedad o despido laboral. Esta consideración acepta que ciertas situaciones son, de forma universal, estresantes, pero no tienen en cuenta las diferencias individuales en la evaluación de tales situaciones (Lazarus y Folkman, 1986).

House (1981, citado por Barrón, 1996: 41) señala que el Apoyo Social alivia el impacto de la experiencia del estrés de tres formas posibles: (a) reduciendo la importancia de la situación percibida como estresante (b) Tranquilizando el sistema neuroendocrino haciendo las personas menos reactivas (c) facilitando conductas de salud.

Es necesario indicar que el Apoyo Social debe ser apropiado y eficaz en función de cada contexto. Al respecto Shinn y cols. (1984, citado en Barrón, 1996: 47) señalan que el ajuste debe existir a lo largo de tres dimensiones: (a) la cantidad de apoyo que recibe el sujeto, ya que un exceso puede crear dependencia (b) el momento en que se ofrece dicho apoyo, teniendo en cuenta que las necesidades son cambiantes en el tiempo (c) el origen del apoyo, ya que en cada momento es necesaria una fuente distinta del mismo.

REPERCUSIÓN DEL APOYO SOCIAL EN LA SALUD

Los estudios que se han realizado relacionando el Apoyo Social y la salud se remontan a la década de los años sesenta del Siglo XX. La mayoría de estudios realizados en dicho momento se dirigían al estudio de la importancia del apoyo ante el fallecimiento de uno de los conyugues de la pareja, aunque no se descartasen componentes inmunitarios (Stroebe y cols., 1982; Rees y Lutkins, 1967, citados en Gracia, 1997:27).

A partir de la década de los años setenta se redescubre la importancia de las redes informales de apoyo y de integración social en el seno de la comunidad. Los principales estudios se realizan en el ámbito de la salud mental.

En un artículo publicado por Emory L. Cowen en 1992, bajo el título “La ayuda está donde tú la encuentras” (citado en Gracia, 1997), señalaba que las personas con problemas personales, al enfrentarse a una situación de estrés, buscan apoyo en aquellas fuentes que le son accesibles, que no le estigmaticen y que le comprendan. Por otro lado tales fuentes deber ser de bajo coste y en consecuencia no acudirán a los profesionales.

Las fuentes de apoyo informal se originan en la red personal disponiendo como vehículos formales los grupos de ayuda o autoayuda como veremos más adelante.

Precisamente la investigación que aquí nos ocupa, se dirige entre otras cosas, a poner sobre la mesa la importancia de esa “red invisible” – en términos de Warren - que proporciona el apoyo social necesario en un momento de estrés como es la pérdida de salud y además ante una enfermedad que marcará generalmente el rumbo de la vida del sujeto o de sus familiares.

En el transcurso de los años se han realizado cada vez más, estudios que relacionan los estados de salud con las redes personales y el apoyo social. Berkman y Syme en

1979 estudian la relación existente entre el apoyo social y la mortalidad en general. También hacen lo propio Henderson y colaboradores en relación a las neurosis (citados en Lazarus, 1.986).

Nebot y colaboradores (2002), en un estudio realizado en Barcelona (España) entre la población anciana de 60 o más años de edad no institucionalizada, señalaban el efecto protector del apoyo social frente a la mortalidad, poniendo de manifiesto la importancia de la red “vecinal” frente a los propios amigos de los sujetos.

C. Menéndez y colaboradores (2003) ponen de manifiesto en un estudio realizado en un Centro de Salud de Ourense (España) la influencia del apoyo social en aquellas personas con hipertensión arterial. Entre sus conclusiones señalaban que las personas con una baja red social presentaban mayores cifras de tensión arterial. A su vez hacían referencia a un estudio realizado por Rosanski y col (1999) los cuales pusieron en evidencia la influencia del Apoyo Social como “factor pronóstico” en enfermos afectados de una cardiopatía isquémica.

Es importante destacar una vez más el rol que como proveedora de cuidados tiene la mujer. Así son muchos los trabajos publicados que hacen referencia a la especial situación de las cuidadoras informales.

M^a Teresa Bazo (1996) señala la importancia de los cuidados proporcionados por la familia, dirigidos a ancianos y discapacitados. En su artículo señala que a pesar de las dificultades existentes en el día a día, tanto el apoyo emocional como material procede de redes familiares reducidas.

Bergero y col. (2000), señalan aspectos similares. En este caso su estudio se realiza con cuidadores de personas con daño cerebral. La familia y especialmente las mujeres son las principales proveedoras de los cuidados. Además ponen de manifiesto la posibilidad de coordinarse los profesionales con los cuidadores informales.

En un estudio llevado a cabo durante la realización de mi maestría pude comprobar como las madres de niños afectados por la enfermedad celíaca disminuían su estrés tras contactar a los pocos días del diagnóstico con la Associació de Celíacs de Catalunya. A los pocos meses realizaban una vida completamente tranquila. Las redes personales de dichas madres presentaban inicialmente una modificación en cuanto a su función, pero generalmente mantenían la misma estructura. La principal demanda de apoyo inicial se dirigía a la solicitud de información (Llopis, 2006).

También es necesario señalar que la provisión de cuidados por parte de la familia o núcleo familiar inmediato no está exenta de dificultades. La sobrecarga emocional que conlleva la prestación de cuidados a un enfermo puede repercutir en el entorno más inmediato. La respuesta familiar ante una nueva situación dependerá de factores como la propia personalidad, la enfermedad en cuestión, su pronóstico, etc. La dependencia que se pueda generarse entre cuidador y persona enferma dará lugar al agotamiento tanto físico como psíquico. En ocasiones el enfermo acapara toda la atención de su cuidador o cuidadora con perjuicio del resto de miembros del núcleo familiar (Madrigal, 2007).

Así mismo es difícil conciliar el día a día de aquellas personas que atienden a una persona enferma con la vida laboral. La jornada laboral en tales casos no tiene fin, convirtiéndose especialmente las mujeres en "super woman". En estos casos adquieren especial relevancia las redes personales ante la necesidad de apoyo (Montalvo y Flórez, 2008)

M^a Victoria Zunzunegui (1994) afirma la importancia de la integración social como agente causal de la mortalidad, así como que las relaciones sociales tienen un efecto sobre la resistencia ante la enfermedad. Entre sus preguntas, es destacable la importancia de la estructura de la red en la que sus miembros pueden cumplir funciones distintas ante la salud. Más recientemente Wellman y Gulia (2002) se preguntan la procedencia del Apoyo Social. Estos autores concluyen afirmando que la principal proveedora de apoyo emocional es la familia. Aseguran que las mujeres son más proclives a ofrecer apoyo, así como que los miembros de una red se especializan en el tipo de apoyo a proporcionar. Al mismo tiempo aseguran que aquellas redes densamente tejidas y con altos porcentajes de familiares tienden a proporcionar más apoyo emocional y material.

Finalmente es lícito señalar que el Apoyo Social no es exclusivo de la red personal informal de los sujetos. En esa red es necesario incorporar otros elementos que favorecerán la creación de redes así como potenciarlas. Estamos hablando de los Grupos de Apoyo o de Ayuda Mutua. Más adelante nos adentraremos en los mismos como fuentes de Apoyo Social que sin duda no son excluyentes de los proveedores hasta ahora tratados.

UNA APROXIMACIÓN A LAS REDES PERSONALES

Creo conveniente llamar *network* a un campo social de este tipo. La imagen que tengo es de una serie de puntos, algunos de los cuales están unidos por líneas. (J. Barnes, 1954)

El estudio de redes personales nace con la representación gráfica de las relaciones entre sujetos – *sociograma* – desarrollado en 1934 por Jacob Moreno. Años más tarde John Barnes utilizará por primera vez el término de *red social* (*social network*). Barnes, conjuntamente con Elizabeth Bott y el resto de antropólogos de la Escuela de Manchester, son considerados pioneros de estudios de redes sociales. Aunque el campo de las redes sociales “completas” o “sociométricas” se ha desarrollado enormemente en los últimos veinte años, solamente de forma reciente se han multiplicado los estudios sobre redes personales, la contribución propiamente antropológica a esta literatura.

En este apartado, observaremos los orígenes de los estudios y algunos de los aspectos teóricos que han guiado nuestra investigación. A su vez describiremos distintos campos de actuación en que se aplica el estudio de las redes personales.

Como señala De Federico (1999), “El análisis estructural admite que los individuos son y hacen socialmente lo que les es posible, dependiendo de la posición que ocupan en la estructura social”. Al mismo tiempo Sorokin (1947, citado en Breiger, 2000) señala que “El individuo tiene tantos egos sociales como grupos sociales diferentes y estratos a los que está conectado”. A lo largo de este apartado veremos cómo esta determinación estructural y multiplicidad funcional apuntadas en las citas nos ayudan a entender los cambios experimentados por nuestros informantes y el mundo que les rodea.

EVOLUCIÓN HISTÓRICA

El estudio de las redes personales puede centrarse históricamente en dos líneas de investigación, aunque inspirado por la *Sociometría*: los estudios realizados por la *Escuela de Manchester* y los *Estudios de Comunidad*.

La sociometría es un método para el estudio de las relaciones interpersonales de afinidad en los pequeños grupos. En los años treinta del siglo veinte, Kart Lewin, Jacob Moreno y Fritz Heide compartían el interés por el estudio de las relaciones sociales en los grupos pequeños. Como hemos dicho, se considera a Moreno como precursor de la sociometría (Pizarro, 1998; Vendrell, 1999).

Lewin (1963) estudió el concepto de “distancia social” y puso de relieve que “la percepción y el comportamiento de los individuos y la misma estructura del grupo al que pertenece se inscriben en un espacio social formado por el grupo y su entorno formando un campo de relaciones” (Lozares, 1995) y Heide (1958) propuso la idea de “red de relaciones interpersonales en equilibrio” (Molina, 2001).

Moreno en 1934 publica el desarrollo de sus trabajos – *Who Shall Survive*. Dos años más tarde fundará la *Sociometry Review*, sucedida en 1937 por la revista *Sociometry: A Journal of Interpersonal Relations* y que a partir de 1956, pasa a ser una revista oficial de la *American Psychological Association*. Ésta se publica actualmente bajo el nombre de *Social Psychology Quarterly* (Pizarro, 1998). Entre los objetivos de Moreno destacan el estudio de la influencia que la estructura de las relaciones tenía sobre la salud mental.

Entre las técnicas empleadas para el estudio de tales grupos se encuentra la representación gráfica o *sociograma*. A través de él se intentó representar de una forma gráfica las relaciones existentes entre grupos pequeños de sujetos y de esta manera localizar subgrupos (*cliqués*) o líderes (*stars*).

Uno de los principales inconvenientes detectados a la hora de realizar los sociogramas consistió que no eran de utilidad para grupos superiores de diez personas. Existía confusión en el trazado de las líneas y los gráficos se podían representar de forma diferente. Moreno siendo consciente de tales dificultades en 1946 propone realizar la representación a través de matrices de adyacencia, de forma que la representación gráfica mediante los sociogramas no fuese la única fuente para el análisis .

Esta línea fue continuada por investigadores de Harvard y Chicago. Destaca la figura de W. Lloyd Warner – alumno de Radcliffe Brown. Warner se trasladará en 1929 a Harvard para colaborar en las investigaciones que realiza Elthon Mayo en la *Western Electric Company* de Chicago. Mayo quería identificar la influencia de los aspectos psicosociales en el rendimiento laboral. El uso del sociograma tuvo un papel importante en tales investigaciones. Los estudios realizados por Mayo tuvieron repercusión más tarde en disciplinas dispares como la psicología o la antropología,

como lo demuestra en los años setenta Granovetter, el cual desarrolló ampliamente los procesos de agrupamiento y formación de “pandillas” y “camarillas” e introdujo el argumento de la “fuerza de los lazos débiles” (Requena, 2003).

Warner entre los años 1930 y 1935 realizó un estudio en la ciudad de Newburyport en N. England. Utilizó la observación, la entrevista y documentos históricos propiciando a descubrir hasta 31 tipos de cliques diferentes (Lozares, 1995). Más tarde y tras abandonar el estudio iniciado en N. England, Warner inicia un nuevo estudio de comunidades del Sur de Estados Unidos (Cf. Davis, 1941, citado en Molina, 2001:24), que le permitieron afirmar que no sólo existían relaciones entre sujetos sino que los grupos a los que estos pertenecían se articulaban entre si en una compleja red de relaciones.

En 1950, Homans recoge los resultados de sus antecesores: la sociometría, herramientas de representación gráfica de las relaciones, así como la base empírica en relación a los grupos informales y su relación con el sistema social. Tras varios estudios modificará la matriz elaborada por Davis y sus colegas.

En los años setenta se presentan dos innovaciones importantes. Por un lado el escalado multidimensional y por el otro, la técnica del *Blockmodelling*. White y sus colaboradores afirmaban que dos sujetos desvinculados entre si podían tener el mismo patrón de relación con el resto de agentes y en consecuencia podían ser de forma objetiva intercambiables. White señalaba que dicha técnica tenía ventajas en relación con los métodos para detectar camarillas o cliques: (1) tenía en cuenta la ausencia de relaciones como rasgo estructural, (2) incorporaba al análisis de los nodos aislados y (3) permitía de forma simultánea el análisis de los individuos y sus conexiones (Molina, 2001).

Los orígenes de la Escuela de Manchester se remontan a 1937 con el nombre de *Rhodes – Livingstone Institute*. Con la independencia de Zambia en 1964, adoptará el nombre de *Investigación Social de la Universidad de Zambia* (Cf. Hannerz, 1980, en Molina, 2001: 28). Tras la dimisión de su primer director – Godfrey Wilson, le releva Max Gluckman. Gluckman se interesaba de igual forma que su antecesor, por la dimensión histórica de las sociedades. En Oxford mantendrá contacto con sucesivos directores de dicho instituto como fueron Elizabeth Colson y Claude Mitchell, así como con investigadores como John Barnes y Víctor Turner, entre otros. De las relaciones y seminarios organizados por Gluckman, nació la Escuela de Manchester. En esta

Escuela se sucedieron aportaciones importantes como las realizadas por Kapferer y Mayer entre otros (Molina, 2001).

Para los antropólogos urbanos de dicha Escuela adoptaron la perspectiva egocéntrica como herramienta de investigación, exceptuando a Barnes. John Barnes utilizó por primera vez el término de red – network – en su trabajo realizado en una pequeña aldea de pescadores en Noruega (Barnes, 1949, en Molina, 2001: 28). Barnes analizó la importancia de la amistad, parentesco y vecinaje como relaciones informales en dicha comunidad. Así en el fragmento que sigue se puede observar como explicaba la organización de dicha sociedad:

Entre paréntesis debemos señalar que una de las diferencias formales más importantes entre las sociedades simples, primitivas, rurales o de pequeña escala, y las sociedades modernas, civilizadas, urbanas o de masas, es que las primeras la malla de la red social es pequeña y en las segundas, grande. Para malla entiendo simplemente la distancia que rodea a un hueco de la red. Creo que podemos decir que en la sociedad moderna, por lo general, las personas no tienen tantos amigos en común como en las sociedades de pequeña escala (Barnes, 1954).

Años más tarde Elizabeth Bott – psicóloga y antropóloga canadiense – puso de manifiesto que la separación de los roles conyugales de los matrimonios urbanos londinenses eran una función de la red social de la pareja. Bott utilizó por primera vez el concepto de conectividad, hoy llamada densidad (Requena, 1989, Wellman, 2000 y Molina, 2001). Bott llegó a la conclusión siguiente respecto a dicha conectividad:

El grado de separación en el rol relacional de marido y mujer está directamente relacionado con la mayor o menor conectividad de la red social de la familia. Cuanto más conexas está la red, mayor es el grado de separación entre los roles del marido y de la mujer, y al revés, a menor conexión de la red, menor resulta el grado de separación entre los roles del marido y de la mujer (Bott, 1990: 98).

Más adelante Bott señalaba cinco factores que explicaban las diferencias de dicha conectividad:

1. Lazos económicos entre los miembros de la red.
2. Tipo de vecindario.

3. Oportunidades para el establecimiento de relaciones fuera de los límites de las redes existentes.
4. Movilidad espacial y movilidad social.
5. Los rasgos de la personalidad como factor que influye sobre la conectividad.

Tales estudios fueron utilizados por antropólogos británicos como J. Clyde Mitchell, quien afirmaba que “el análisis de redes sociales proporcionaban una visión complementaria de la tradicional, basada en el estudio de las instituciones” (Molina, 2001: 28).

El análisis de redes personales llevado a cabo por la Escuela de Manchester, dotó de base empírica a la aproximación pero, solamente se analizaron redes pequeñas. Destaca la figura de Nadel, el cual influenciado por Bott y Barnes dictó una serie de lecciones en la London School of Economics y que posteriormente recogió en su libro *Teoría de la Estructura Social*. El propio Nadel afirmaba que se vió influenciado por Durkheim, Weber, Malinowski, Lévi-Strauss y Parsons (Molina, 2001).

Como segunda línea o tradición en el estudio de las redes personales, encontramos los *Estudios de Comunidad*. Ésta se desarrolla en los años setenta y ochenta del siglo veinte, procedente de sociólogos americanos. Esta tradición de investigación se centra en la localización de redes de apoyo social, redes de iguales constituidas por parientes, amigos y vecinos que proporcionan socialización, información y ayuda en general. (Molina, 2005 y Molina et al. 2008).

Destacan los estudios realizados por Lauman (1973), Fisher (1982), Schweizer et. al (1998) (citados todos en Molina, 2005), los cuales proporcionaron una gran base empírica para formular las características globales de redes personales en la sociedad americana y canadiense. Los límites residenciales eran aún importantes pero tomaban importancia las cartas, las redes de transporte o las llamadas telefónicas. Gracias a los estudios longitudinales realizados se puede afirmar que las relaciones se modifican durante el tiempo.

A partir de los años setenta existe un interés por el estudio de las estructuras sociales. Prueba de ello es la creación en 1978 de la Asociación Internacional para el análisis de Redes Sociales (INSNA). A su vez nacen distintas publicaciones, además de la de la propia INSNA. Entre ellas debemos destacar la *Social Networks y Connections*. En un análisis realizado por Molina (2008), en el que investiga acerca de las publicaciones

indexadas en la *Web of Science* que incorporan la perspectiva de redes en sus artículos, se observa un crecimiento importante especialmente en los últimos veinte años. A su vez es destacable la producción científica existente de la mano de Berkman, Doreian, Friedman, Wellman, Coen, Borgatti, entre otros. En el 2002 se crea la *Revista Redes* en formato digital y de habla hispana. Cuenta con el soporte de Rediris. Dicha revista publica dos números anuales.

Numerosas son las innovaciones que desde la sociometría de Moreno hasta nuestros días se han sucedido, especialmente a partir de los años setenta. Se ha llegado a una madurez en el campo metodológico, teórico y conceptual. Se han desarrollado distintos métodos. Se incorporan a nuevos marcos de referencia y en definitiva, comportan una nueva forma de entender la estructura del mundo social (Lozares, 1995).

En definitiva, de la evolución histórica descrita aparecen dos aproximaciones distintas (McCarty, 2002, citado en Molina, 2005). La *sociocéntrica* y la *egocéntrica*. Para la primera deberemos remontarnos a Simmel en 1922 y a Moreno en 1934. Para la segunda nos remontaremos a Bott en 1955 y Epstein en 1961.

RED PERSONAL O SOCIAL: DEFINICIÓN Y CONCEPTOS

El estudio de redes sociales desde distintas disciplinas ha favorecido la expansión de conceptos y términos en tales estudios (Herrero, 2000). Al mismo tiempo existe un problema de traducción de los términos anglosajones. Por dicha causa es necesario que realicemos algunas definiciones y aclaraciones sobre conceptos básicos en el estudio de una red social o personal.

En primer lugar es necesario definir el concepto de *Red Social*. Para ello partiremos de la más sencilla que nos presenta Carlos Lozares (1995) en los siguientes términos:

Una definición aceptable de la Red Social es la de un conjunto bien definido de actores-individuos, grupos, organizaciones, comunidades, sociedades globales, etc. – que están vinculados unos a otros a través de una o un conjunto de relaciones sociales.

En el mismo sentido Patrick Doreian (2000) señala: “La definición convencional de red como conjunto de actores sociales y una o más relaciones sociales definidas sobre ellos, es un punto de partida bastante útil”.

A pesar de ello también es necesario retomar las definiciones realizadas por los pioneros en el estudio de redes. John Barnes en su obra señalada en el apartado anterior decía:

Cada persona se relaciona con un cierto número de individuos, algunos de los cuales están en contacto directo entre sí y otros no. (...) Creo conveniente llamar red (network) a un campo social de este tipo. La imagen que tengo es de una serie de puntos, algunos de los cuales están unidos por líneas. Los puntos representan a las personas o a veces a grupos, y las líneas indican cuáles son los contactos entre unos y otros (Barnes, 1954).

Por otra parte Elizabeth Bott realizaba la siguiente definición en su obra igualmente citada en el apartado anterior:

Una red social es una estructura relativamente invisible pero al mismo tiempo muy real, en la que están insertos un individuo, una familia o un grupo. Tal y como estamos definiendo este concepto, podemos interpretar una red, referida a actores individuales, como el campo relacional total de una persona; que tiene, por regla general, una representación espacio-temporal. Su visibilidad es baja, pero en cambio posee numerosas propiedades vinculadas con el intercambio de información (Bott, 1971).

Finalmente tomaremos como definición la realizada por Félix Requena (1991) en los siguientes términos:

Siguiendo esta concepción de utilidad de las redes sociales, se puede decir que están compuestas por un actor (individual o colectivo, si se trata de un grupo o núcleo familiar) y por todos los parientes, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, y todos aquellos que pueden brindar ayuda significativa y muestran capacidad y voluntad de asumir el riesgo que supone la participación. Sin embargo, estos soportes de ayuda que constituyen las redes también pueden significar, y de hecho significan, unos mecanismos de control social, a veces bastante rígidos. Pues las relaciones dentro de una red (sobre todo en las que el principal soporte es la amistad), se caracterizan por la regularidad, la cotidianidad y los episodios de intrusión en el pasado, presente y futuro de cada actor (Requena, 1991:38)

Es necesario diferenciar las *Redes Sociales* - *sociocéntricas*, de las *Redes Personales* o *egocéntricas*. Para ello tomaremos la definición que realiza Molina (2005):

La aproximación sociocéntrica es bien conocida, explica las propiedades de un grupo de conexiones existentes entre un grupo de nodos definidos previamente tanto por un criterio *realista* (por la existencia de una realidad social preexistente, un equipo de fútbol, una clase, una organización) como por un criterio nominalista (introducido por un investigador, Laumann, 1983). La aproximación egocéntrica, en cambio, parte de las conexiones que se pueden trazar a partir de un ego dado. (...) Con algunas excepciones (Molina et. al, 2001) este último sentido es el normalmente utilizado en las “redes egocéntricas”, expresión actualmente intercambiable con la de “redes personales” (Lonkila 1998).

Un aspecto a considerar es su representación gráfica de una red. La idea de red se toma de la teoría matemática de los *grafos*, en la que una serie de puntos se vinculan a través de unas relaciones con propiedades determinadas. (Freeman, 2000). Dicho de otra forma es “un conjunto de puntos interconectados por un conjunto de líneas (Herrero, 2000). Cuando en un grafo se representa una red social, los puntos representan a diferentes actores o *alteri* (en singular alter), los cuales se relaciona a partir de un sujeto principal o *ego*. Las líneas que unen a los distintos alteri en consecuencia será la representación de la relación existente entre éstos.

CARACTERÍSTICAS DE LAS REDES

Para el estudio de las redes es necesario tener en cuenta las características de las mismas. De forma breve pasamos a desarrollarlas.

1. **Tamaño.** Respondiendo a la pregunta ¿a cuántas personas conoces? realizada a ego, teniendo en cuenta que son personas con las que mantiene una relación o contacto y que además gracias a los medios informáticos que utilizamos, podemos utilizar o almacenar *contactos* casi de forma instantánea. Utilizando la definición de contactos activos, definidos como personas con las que existe reconocimiento y accesibilidad mutuos, podemos decir que la media de contactos es de aproximadamente de 290 personas. El tamaño de la red dependerá de la clase social, profesión, recursos, etc. Por dicho motivo se considera una desviación típica de 250 personas (Molina et. al, 2008). Por otro

lado el tamaño de la red de las mujeres presentan promedios inferiores (Molina, 2005).

2. **Composición.** Entenderemos como composición de una red personal la distribución de los alteri o relaciones de ego. Existe la tendencia de interactuar entre iguales – *homofilia* (Blau, 1964, citado en Molina 2005; Lin, 2001, citado en Molina et. al, 2008). Esta socialización natural tiene como objetivo de asegurar los recursos compartidos fortaleciendo los vínculos. En caso opuesto – *heterofilia*, la relación entre posiciones desiguales es intencionada y artificial, exigiendo un costo y generalmente persiguen fines instrumentales. Podemos afirmar que las relaciones tienden a ser homófilas y en consecuencia el sexo, la clase social, la profesión y otras características influyen en la tendencia a interactuar entre iguales. De esta manera podemos comprobar como las mujeres presentan más mujeres en su red, o los estudiantes cuentan en su red con más compañeros de estudio. En el caso de las mujeres, tienen una mayor tendencia a mantener lazos íntimos con los miembros de la familia, si bien aquellas mujeres que ocupan espacios laborales similares a la de los hombres, presentan redes más diversificadas y mayores que ellos (Requena, 1995).
3. **Tipos de relación.** Probablemente es una de las características más estudiadas en relación a las redes personales. Generalmente en la literatura se distinguen los “familiares cercanos”, “familiares”, “mejores amigos”, “buenos amigos”, “compañeros de trabajo”, “vecinos” y “conocidos” (Molina, 2005). Como es de suponer una u otra condición no es excluyente entre si. Por ejemplo un compañero de trabajo puede ser también familiar de ego. Los estudios orientados al respecto sugieren que la proporción de familiares se sitúa en promedio sobre el 25%, los compañeros de trabajo cerca del 20% y los vecinos en torno al 6% (Cf. McCarty et. al. 1997, citado en Molina et. al. 2008). Seguramente estas proporciones variarán en función de las comunidades de estudio y las zonas geográficas.
4. **Contenido de las relaciones.** Como señalábamos al hablar de Apoyo Social, éste puede ser afectivo-emocional, material o instrumental e informativo. El día a día nos enseña que todo ser humano necesita de la familia, amigos, vecinos o compañeros de trabajo. Como bien señala Eric R. Wolf en la presentación del libro de Adler Lomnitz – *Redes sociales, cultura y poder* (1994), se recurre a redes de amistad, parentesco y compadrazgo cuando los sistemas formales son incapaces de garantizar la seguridad y bienestar de los sujetos. En

términos similares Félix Requena (1994), pone énfasis en la necesidad de amigos y vecinos en las relaciones diarias. Ante la dificultad de definir el término amistad, para Requena existen tres tipos de amistad: a) basadas en la relación expresiva o emocional, b) basadas en una relación instrumental y c) mixta basada en la unión de las dos anteriores. Así mismo toda relación de amistad se rigen por el principio de reciprocidad en el intercambio. Es importante señalar que al final de la vida, con el aumento de la dependencia, los roles de apoyo se fortalecen especialmente por parte de los hijos o hijas. Hijos “políticos” o no, tienden a proveer de mayor apoyo social a los padres cuanto más densidad de las relaciones exista entre los miembros de la red (Wellman & Frank, 2001, citados en Molina et. al. 2008).

Precisamente la falta de seguridad es remplazada por cualquier tipo de ayuda mutua en base al principio de reciprocidad. Esta reciprocidad dependerá de la cercanía y de la confianza. Esta confianza nacerá de la igualdad de carencia entre pares de personas (Adler Lomnitz, 1991).

A la vez es necesario tener en cuenta los lazos existentes gracias al parentesco. A diferencia de la amistad, el parentesco conlleva obligaciones, responsabilidades y presión social. A diferencia de la amistad que es voluntaria, el parentesco es obligado por lo que pueden originarse conflictos importantes.

Por otra parte los amigos ofrecen cualquiera de los tres tipos de apoyo citados anteriormente. El apoyo de los amigos y familiares se hace más necesario ante la aparición de la enfermedad. Al respecto Requena señala:

Los amigos están, además de para disfrutar de la mutua compañía, para ayudarse cuando hay problemas. Los amigos son personas a las que se les puede recurrir cuando es necesario. Y como bien demuestra la experiencia y la sabiduría popular, a los amigos se les conoce cuando se les necesita (Requena, 1994: 111).

Precisamente Requena hace referencia a la clasificación de las redes en función del contenido de las relaciones realizado por Knoke y Kuklinki (1986, citado en Requena, 1991):

- a. Relaciones de comunicación.
- b. Relaciones de transacción, simbólica o física.

- c. Relaciones instrumentales (servicios, bienes o información).
- d. Relaciones sentimentales donde se expresan los sentimientos.
- e. Relaciones de autoridad y poder.
- f. Relaciones de parentesco y descendencia.

Finalmente podemos señalar que Granovetter (1982), ya ponía de manifiesto que aquellas personas con pocos lazos débiles están privadas de la información que procede de partes distantes del sistema social y sólo accederán a noticias y opiniones de sus amigos “íntimos”. Al mismo tiempo los lazos fuertes tienen más motivación para ofrecer ayuda.

5. **Estructura.** Existe una extensa bibliografía en relación a la estructura de las redes. A través de diversas medidas nos podemos crear una visión de su estructura. Esta visión formada y gracias a las nuevas tecnologías, se visualizan y en consecuencia se materializan en los correspondientes gráficos. La mayoría de autores coinciden en los siguientes aspectos importantes para el estudio de las redes: *tamaño de la red*, *densidad de la red*, *las medidas de centralidad* y finalmente la *organización de los actores* que forman la red. Es conveniente señalar que las redes personales disponen de una fuerte estructura centro-periferia, normalmente con un centro denso y una periferia más dispersa (Molina et. al. 2008). Para conocer *el tamaño de la red* sólo es necesario contabilizar el número de nodos (actores) existentes en la red que se utiliza. La práctica nos demuestra que al realizar un estudio de redes a las personas, es el propio investigador quien define el número a citar de actores (alteri) por el sujeto o ego. Esta cuestión la analizaremos más adelante al tratar la propia metodología de la investigación que nos ocupa.

La *densidad de una red* nos pone en evidencia del número de relaciones existentes entre los nodos en relación al número de relaciones posibles. La densidad de las redes personales es en promedio del 30 % (Molina et. al. 2008).

Tres son las medidas de centralidad a las que debemos prestar atención propuestas por Freeman: degree, betweenness y closeness (Freeman, 2000, Molina, 2001, Herrero, 2000 y Hanneman, 2000, entre otros).

- *Degree o grado*, el cual nos indicará el número de lazos directos que un actor tiene con el resto de actores de la red. Debemos distinguir entre los lazos que llegan a dicho actor o nodo – *indegree* – de aquellos que salen del mismo. *outdegree*. Cuanto mayor sea el degree de un actor, mayor será su centralidad en la red en estudio. Sirva de ejemplo el siguiente caso extraído del análisis de redes realizado a una de nuestras informantes (Informante 1110)

Degree Centrality:

Node	Degree	Degree normalized	Node	Degree	Degree normalized
c.	18	62,069%	J.	1	3,448%
N.	13	44,828%	r.	1	3,448%
L.	12	41,379%	J.	1	3,448%

Efectivamente podemos observar que el alter cuyo nombre empieza por C presenta mayor degree, es decir ocupa una posición más centralizada en la red que por ejemplo cualquiera de los citados a la izquierda cuyo degree es de “1” y en consecuencia ocuparán posiciones periféricas de la red de nuestra informante. En el caso de C. mantiene relación directa con 18 alteri de la red de la informante, que corresponde al 62% de relaciones directas posibles.

Freeman (2000) señala que tanto Bavelas (1948) como Shaw (1954) ya pusieron de manifiesto que una persona estratégicamente en una posición central respecto al resto de sujetos de una red, puede influir en el grupo, tanto ocultando como distorsionando la información que transmite.

- *Betweenness o grado de intermediación*, que nos indicará los caminos más cortos existente entre dos vínculos incluyendo al actor en cuestión. Es decir, nos indica aquellas “personas puente” que facilitan la conexión de un actor con otros actores. La ausencia de dicha “persona puente, provocaría el aislamiento del nodo en cuestión. Siguiendo con el mismo caso podemos observar como las personas que actúan como “puentes” tienen valores más altos, mientras que de valores inferiores – a la izquierda- quedarán aislados de la red (Informante 1110).

Betweenness Centrality (for undirected graph):

Node	Betweenness	Normalized Betweenness)	Node	Betweenness	Norm. Between.)
c.	73,107	18,007%	L.	0,200	0,049%
L.	18,727	4,613%	I.	1,435	0,353%
N.	6,668	1,642%	L.	1,435	0,353%

- *Closeness o grado de cercanía* o como su nombre indica es el grado de cercanía existente de un nodo con el resto de la red. En este caso los alteri más cercanos son aquellos cuyo valor es “1”, mientras los más alejados obtienen valores inferiores (Informante 1110)

Closeness Centrality (for undirected graph):

Node	Farness	Closeness	Normalized Closeness	Node	FarnessCloseness	Nor.C.
D.	1,0	1,000	2400,000%	D.	46,0	0,022 52,174%
J.	1,0	1,000	2400,000%	M.	44,0	0,023 54,545%
r.	1,0	1,000	2400,000%	F.	32,0	0,031 75,000%

Como señala Hanneman, las personas con mayor número de relaciones con otras, se sitúan en posiciones ventajosas respecto al resto. Esto favorecerá a poder satisfacer con mayor posibilidad sus necesidades y en consecuencia tener menor dependencia con otros actores.

Además de las medidas citadas, es conveniente observar la propia organización de las redes de una persona. El análisis de “bloques” o “blockmodels, reflejan actores o grupos estructuralmente equivalentes respecto a otros. De esta manera se pueden establecer diferentes tipos de relación (White et. al. 1976, citado en Requena, 1991). Su observación nos facilitará la comprensión de la estructura social en dicha red. Diversas son las medidas que se utilizarán en tales estudios y dependerán del número de personas que se señalen previamente para que constituyan un grupo. Así la bibliografía nos habla de Cliques o camarillas, N-Cliques, N-Clan etc. (Hanneman, 2000).

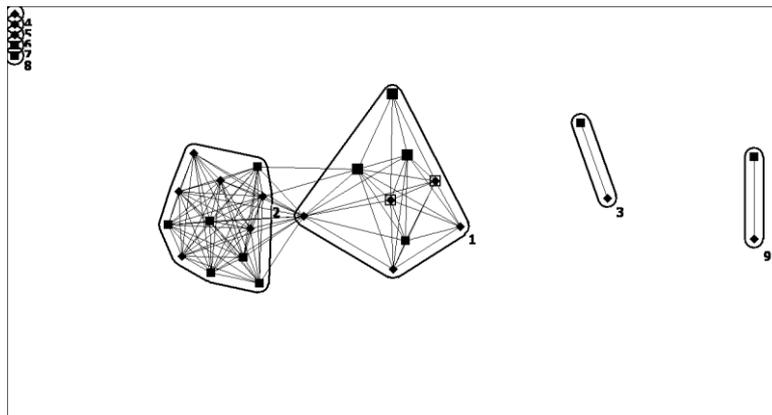


Gráfico n° 1. Elaboración propia.

En la red de nuestra informante utilizada como ejemplo (Gráfico n° 1) podemos observar cuatro grupos bien diferenciados, así como una serie de personas en el margen superior izquierdo aislados de la red. El grupo 1 corresponde a familiares por matrimonio, el grupo 2 lo forman los familiares por descendencia (consanguinidad), mientras que 3 y 4 corresponden a relaciones muy diversas. Entre los sujetos aislados encontramos compañeros de trabajo que nada tienen que ver con la familia en el sentido más amplio del término.

6. **Dinámica de las redes.** Las redes personales de una persona varían con el tiempo. Sólo basta ojear cualquiera de nuestras agendas no actualizadas. Los cambios más importantes se suceden en la juventud y en la madurez. Los cambios en el ámbito laboral, así como los cambios en el estatus matrimonial y los cambios de residencia son *factores* a tener en cuenta. A pesar de ello los cambios siguen la regla siguiente (Suitor et. al. 1997; Morgan et. al., 1997, citados en Molina et. al., 2008):

El centro de la red es muy estable a lo largo del tiempo y alrededor de 1/3 de la periferia cambia con el tiempo. De la misma forma, los lazos fuertes (más intensidad, frecuencia y más antigüedad de la relación) son más estables que los débiles y, por supuesto, los lazos familiares persisten más que el resto de lazos.

GENERADOR DE NOMBRES Y VISUALIZACIÓN DE REDES

Dos son las preocupaciones de todo investigador que pretende analizar las relaciones que se establecen entre los individuos. En primer lugar es poder encontrar un sistema o metodología para realizar una selección de las relaciones importantes en el estudio en cuestión. En segundo lugar un sistema que permita la visualización de tales redes de forma gráfica.

Respecto a la primera cuestión será necesario recurrir a un sistema de preguntas a nuestro informante para que evoque o cite tales relaciones. Félix Requena (1996:35) define un generador de nombres (*name generator*) de forma muy clara de la manera que sigue:

Un generador de nombres es cualquier pregunta de cuestionario diseñada de tal forma que proporcione una serie de nombres de personas relacionadas a través de algún vínculo con el respondiente.

Al mismo tiempo Requena nos presenta cinco “generadores de nombres” utilizados en distintas investigaciones y cuya fiabilidad ha sido demostrada: Lauman (1973), Fischer (1982), Requena (1991), Willmott (1987) y General Social Survey. Cada uno presenta ventajas e inconvenientes.

En el apartado metodológico de esta investigación podremos comprobar el *name generator* utilizado y la estructura del cuestionario empleado en todo el proceso.

En segundo lugar es importante destacar la importancia que en las últimas décadas ha adquirido la representación gráfica del estudio de las redes personalmente. Desde los primeros intentos de Moreno a nuestros días, la representación ha variado espectacularmente. J. Moreno introdujo en las representaciones de las redes cinco ideas importantes (Freeman, 2000, citado en Brandes et. al., 2005):

- a. Dibujó grafos.
- b. Dibujó grafos dirigidos.
- c. Utilizó el color.
- d. Utilizó formas para diferenciar los nodos.
- e. Mostró que la variación en la localización de tales nodos se podía utilizar para destacar determinadas propiedades de los datos obtenidos.

Respecto a la visualización de las redes es importante tener en cuenta el constante avance en los sistemas utilizados, muy lejos de los primeros sociogramas utilizados por J. Moreno. Esto se debe a la evolución y mejora de los sistemas informáticos en su conjunto. La incorporación de la visualización de las redes personales de los sujetos, nos ayudará a comprender muchos de los fenómenos sociales. Así mismo la visualización de la propia red nos ayudará a obtener información cualitativa que de otra manera es difícil de obtener.

Como es fácil comprender, son variados los programas que se utilizan para la visualización de redes. En nuestra investigación se ha utilizado el programa Ego Net desarrollado por McCarty (2003) y que en el capítulo de metodología detallaremos ampliamente.

ALGUNAS APLICACIONES DE ESTUDIO DE REDES

Desde aquellos años treinta en los que Lewin, Moreno y Heider iniciaban los correspondientes estudios de redes personales, han pasado muchas décadas. Día a día han aumentado las investigaciones al respecto y en consecuencia la producción científica en disciplinas dispares. Es necesario recordar a su vez los estudios realizados en su momento por Barnes y poco más tarde por Bott, pioneros en tales estudios. En la actualidad son numerosos los ámbitos de aplicación del estudio de las redes personales. Entre tales ámbitos podemos destacar los siguientes:

Análisis de discurso

A partir de relacionar distintos conceptos, se puede construir una visión de conjunto de los discursos hegemónicos o de narrativas biográficas, de clase social, etc. (Cf. Verd y Lozares, 2000, citado en Molina, 2004). A modo de ejemplo podemos citar el estudio realizado por Joan Miquel Verd y Carlos Lozares (2000), los cuales analizaron las manifestaciones de dos grupos de trabajadores a partir de las correspondientes entrevistas.

Comunidades virtuales

Como bien señala Barry Wellman (1997, citado en Molina 2001), *“Cuando una red de ordenadores conecta gente, constituye una red social”*. Y Wellman sostiene que el análisis de redes sociales nos ayudará a entender como se relacionan las personas a través de dicho medio.

Trabajo y pequeños negocios

Señala Requena (1989), que uno de los campos en la que se puede realizar un análisis de redes es el referente a estudios de mercado de trabajo. Desde dicho análisis puede explicarnos la localización y el acceso a un primer empleo. El propio Requena (1991) realiza una monografía en la que trata la aplicación de las redes sociales en el análisis de la integración laboral. El propio autor afirma que los canales informales son más efectivos y eficaces a la hora de asignar recursos concretos a individuos concretos.

José Luís Molina y Alba Alayo (2002) realizan un estudio sobre la reciprocidad desde la perspectiva de redes. Dichos autores señalan la importancia del parentesco en el ámbito del trabajo doméstico.

Más recientemente Ángeles Arjona y Juan Carlos Checa (2005) realizan un “repasso” por los recursos que el inmigrado dispone a la hora de instalar un negocio. Entre tales recursos destacan el papel de la red personal, la familia y los amigos entre otros.

Migraciones

El estudio de redes personales en el ámbito de la migración cada vez es mayor. Su estudio puede aportarnos muchas respuestas a la siempre compleja situación de tales colectivos. Verónica de Miguel en su reseña del libro *Las redes sociales de los inmigrantes en España* (Aparicio y Tornos, 2005, citado en De Miguel, 2006), señala como pioneros en el estudio de redes personales en este ámbito a Martínez García, García Ramírez y a Isidro Maya; los cuales abrieron un nuevo camino de investigación y una nueva forma de observar la realidad.

A través del estudio de sus redes podemos observar aspectos diversos: reagrupamiento, proceso de aculturación, integración social, etc. Así mismo la comparación longitudinal de la red personal del colectivo inmigrante podemos establecer distintos modelos de adaptación al cambio (Molina, et. al. 2008).

Como estudios recientes podemos citar dos. En primer lugar el realizado por Lonkila y Salmi (2008). En él realizan el estudio sobre trabajadores rusos desde la perspectiva de la inmigración interna, llegando entre otras conclusiones, que la relevancia no es la inmigración en si misma, sino las circunstancias de dicha migración.

En segundo lugar la investigación llevada a cabo por Javier Ávila (2008), en el que compara las redes personales de inmigrantes argentinos, dominicanos, marroquíes y senegaleses-gambianos en Cataluña (España). Su objetivo ha sido identificar los vínculos entre variables de estructura y composición de sus redes, con los procesos de integración en la sociedad de destino.

Política/identidad

El estudio de redes de acción política mantiene actual su interés para poder observar las relaciones entre actores o instituciones relacionadas con el poder o la lucha por él. Molina (2001) cita los trabajos realizados por Gil Mendieta (1999), Perruchi, 1989 y Laumann y Knoke (1989) entre otros.

Otra de las aplicaciones en el ámbito de la política la encontramos en la investigación realizada por Barnes (1969, citado en Requena, 1989) el cual estudió las “series-acción” de los candidatos a una elección. Es evidente que un partido no sólo está mediatizado por la propia propaganda electoral sino también por las opiniones del círculo personal del candidato.

Más recientemente podemos destacar entre otros el estudio realizado por Beltrán Roca (2006) en el ámbito de las Organizaciones no Gubernamentales, en el que describe las estrategias de actuación de organizaciones incluidas en la Coordinadora Andaluza de ONG. También la aportación realizada por Claudia Aguilar (2008) entre la juventud bosnia. Aguilar pone en evidencia la complejidad que envuelve a todo proceso de identificación, realizando su investigación entre la juventud de Sarajevo, donde analiza sus redes personales.

Dinámicas organizativas y capital social

Es probablemente uno de los ámbitos de mayor fructificación investigadora. Destacan los estudios de redes sociales de organizaciones no gubernamentales, realizados por Tychy, Tushman y Frombun (1979), citados por Molina (2001). Más recientemente podemos destacar la investigación realizada por Joan Miguel Verd et. al. (2000), los cuales tratan la importancia de la inversión en “capital humano” como condición necesaria para la inserción y promoción laboral. A su vez ponen en evidencia en dicha investigación la coexistencia de la formación reglada con comportamientos y manifestaciones no manifiestas como son la camaradería, la amistad, etc.

Género

Es necesario hacer referencia al estudio desde la perspectiva de género. Así Félix Requena analiza las redes personales de hombres y mujeres para observar las diferencias estructurales en ambos casos (1995), así como los resultados de los exámenes en función del género y las redes personales (1998)

Apoyo social y salud

Como hemos podido comprobar en diversos momentos del presente marco teórico, el Apoyo Social y la Salud, mantienen una relación directa. Por dicho motivo en numerosas ocasiones las investigaciones realizadas se combinan entre sí. Por ese motivo no haremos una distinción clara entre ambas y tomaremos las investigaciones desde un aspecto multidisciplinar.

Respecto a las investigaciones realizadas en materia de salud propiamente dicha, la bibliografía nos obliga a remontarnos al clásico estudio realizado por Kadushin (1982, citado por Molina, 2004), el cual relacionó la salud mental con la red social. Kadushin llegaba a la conclusión de que aquellos sujetos con redes más amplias alcanzaban mejores niveles de bienestar. En la misma línea y citado por el mismo autor podemos encontrar los estudios realizados por Sheldon et. al. (1990) sobre el constipado común. En dicho estudio Sheldon demuestra que aquellas personas con redes más diversas son más resistentes a enfermedades infecciosas.

Sin duda alguna uno de los campos en el ámbito de la salud con mayor volumen de investigaciones se dirige al estudio de enfermedades que por su etiología tienen un alto riesgo de contagio. En ellas deberemos incluir aquellas enfermedades de carácter social. La aparición del Sida, favoreció al estudio de redes en dicho ámbito para mejorar las políticas de prevención. Son importantes los estudios realizados por Klovdahl (1995), Bernard (1995) y Latkin, (1995) citados todos ellos por Molina (2001).

Lisa F. Berkman (1995) en su estudio plantea la necesidad de nuevos paradigmas de intervención y tratamiento de la enfermedad y de las discapacidades. Para ello presenta ocho estudios que confirman dicha hipótesis y realizados entre los años 1979 y 1994 en el condado de Alameda, afirmando que los sujetos más aislados socialmente tienen mayor riesgo de contraer una enfermedad: muerte por cardiopatía, cáncer, etc.

En la misma línea Carol Lahuerta et. al. (2004), afirman tras su estudio, la relación entre la red y el apoyo social y la salud mental en la población anciana de Barcelona (España). Además plantean los efectos provechosos en este campo de la integración social.

Finalmente Karen M. Olsen y Sverre-Åge Dahl (2007) realizan un estudio entre sujetos de 21 países europeos, poniendo de manifiesto la importancia que ostentan las redes sociales en el ámbito de la salud. Afirman que el formar parte de una red social es beneficioso para la salud individual, aumentando el riesgo de mortalidad en aquellas personas aisladas socialmente.

La relación de Apoyo Social y redes personales, de la misma manera que salud, ofrece múltiples posibilidades de estudio. En muchas ocasiones va unido a la inmigración, teniendo en cuenta la necesidad imperante de apoyo social para aquellas personas que se incorporan a un nuevo lugar. Así encontramos el estudio de las redes de apoyo en distintos colectivos: mujeres peruanas en Sevilla (España) de la mano de Maya y colaboradores (1999, citado en Molina, 2004). Igualmente relacionado con el apoyo social, es necesario recordar la hipótesis de los lazos débiles proporcionada por Granovetter.

En la presente década han aumentado las investigaciones acerca del Apoyo Social y su relación con las redes personales. Son interesantes las aportaciones que realizan Manuel Herrera y Carmen Alemán (2006), quienes plantean las deficiencias existentes para hacer frente hacia la calidad de vida. Llegan a la conclusión de la necesidad de una colaboración entre las redes formales e informales para una mejor atención a las personas.

Con anterioridad Betina Hollstein (2002⁸) publica los resultados de la investigación realizada con el objeto de investigar los cambios que se producen en las redes informales después del fallecimiento del marido. En su estudio Hollstein identifica tres tipos de cambios que se producen en las redes personales, las cuales denomina como: *estabilidad, expansión/reducción y concentración*. Cada tipo de estrategia corresponde a un perfil determinado de sujeto. En el caso de las redes “estables”, los sujetos no modifican su red tras enviudar. Es decir ni rompen las relacionales

⁸ Betina Hollstein traduce su artículo al inglés en 2003 en los siguientes términos: Understanding Changes in Personal Networks. Integrating Structural and Actor-oriented Approaches.

emocionales, ni establecen de nuevas. Su vida gira alrededor de actividades que forman su punto de referencia en el nuevo estado. A estos sujetos les llama *“individualistas”*.

En el segundo caso, las redes se reducen y concentran en los amigos y la familia. Muchas de sus relaciones se pierden, especialmente amistades *“situacionales”* y conocidos. Se relacionan con otras personas en su misma situación, separados/as. Estos sujetos a los que denomina Hollstein como *“orientados al entorno”* están descontentos con sus relaciones sociales y en cierto modo se estancan en su entorno.

Finalmente el tercer grupo presentado por la autora les denomina *“individualizados”*. Estos inician nuevas amistades y nuevas actividades, siendo importantes ambas para éstos.

Betina Hollstein llega a entre otras, a las siguientes conclusiones. Las amistades o conocidos pueden ser estables o no en función de la estructura de la red así como del contenido de las relaciones. El cambio en la situación de un sujeto puede favorecer el cambio de la estructura de las relaciones, las cuales no han podido preverse con anterioridad. También manifiesta la autora la importancia de la percepción individual y su afrontamiento por parte de los afectados. Estas nuevas situaciones suponen nuevas demandas que pueden superar la capacidad de respuesta de la propia red social de la persona. Finalmente incide en la necesidad de estudios empíricos para descubrir las estrategias de los sujetos para hacer frente a nuevas demandas, con el objetivo de reorganizar y reorientar sus redes, así como la importancia que tiene poder descubrir a los sujetos en *“riesgo”*.

Un colectivo a tener en cuenta y cada vez más presente es el de cuidadores de sujetos afectados por una enfermedad. Margarita Terán (2007) realizó un estudio egocéntrico sobre cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. La autora afirma que las redes de tales cuidadores cuentan con una red escasa pero importante para recibir apoyo, pero es necesario reforzar y ampliar la misma. A su vez concluyen que las redes sociales de los cuidadores requieren de una estructura estable para hacer frente no sólo a las necesidades sino también a los sentimientos que día a día se generan como consecuencia de la propia enfermedad.

En un estudio realizado por Margarita Ruth Torres (2007), demuestra la relación que existe entre la depresión y el apoyo social. Afirma que la falta de redes de apoyo en tales sujetos es un factor influyente en la agudización tanto de síntomas físicos como mentales.

Los constantes cambios existentes en el seno de las familias en las últimas décadas, se reflejan en situaciones de crisis e inestabilidad de las relaciones. En dicho sentido Maria Zúñiga (2007) realiza una investigación partiendo de ciento cincuenta mujeres separadas en Nuevo León (México). Entre sus conclusiones, Zúñiga señala la importancia de las mujeres en proporcionar apoyo en tales situaciones.

Finalmente destacaremos la propia investigación previa a esta tesis. En ella se pone de manifiesto la importancia de las redes personales ante una posible intervención frente a las enfermedades crónicas y tomando como ejemplo las cardiopatías congénitas (Llopis, 2006). En dicho estudio además de conocer la estructura y composición de las redes personales de los/las informantes, se aprecian en que condiciones aparecen nuevos proveedores de apoyo, así como la transformación de los roles de los miembros de tales redes.

En consecuencia podemos señalar que en los casi cien años del inicio de tales estudios, se ha constituido tanto una base empírica como metodológica. Prueba de ello es la incesante producción científica al respecto en distintas disciplinas académicas. Los estudios realizados dan una mejor comprensión de la estructura social y los factores que intervienen en cada momento. Las investigaciones son capaces de cuantificar y valorar las relaciones sociales y dar explicaciones a muchos de los fenómenos sociales que día a día nos envuelven.

Hemos podido comprobar que las redes de apoyo son una alternativa a las necesidades insatisfechas por el Estado. Por dicho motivo adquiere vital importancia la familia, los amigos y vecinos entre otros para proporcionar recursos que faciliten ese llamado “bienestar social”.

Finalmente es necesario señalar que tanto las personas como Asociaciones e Instituciones no gubernamentales adquieren un importante peso a la hora de difundir la importancia de las redes personales y sociales, sin necesidad de ocupar cargos oficiales.

LOS GRUPOS DE APOYO

Dedícate a amar a los demás, dedícate a la comunidad que te rodea y dedícate a crear algo que te aporte un norte y un sentido.

De Algom, M. (2004)

Desde la fundación de la Asociación de Alcohólicos Anónimos en 1935 se han constituido numerosas asociaciones en las que el apoyo basado en la reciprocidad es un principio comúnmente aceptado por sus usuarios. El compartir experiencias y hacer frente a un problema común figuran entre sus objetivos. A éstos deberá unirse la importancia que adquiere el estudio de las redes personales para comprender la situación familiar de una manera global de las personas afectadas por situaciones estresantes que pueden modelar su vida.

En las líneas siguientes desarrollaremos los orígenes, formas de proporcionar cuidados y distintos ámbitos de actuación de los “Grupos de Apoyo”.

Origen y evolución de los Grupos de Ayuda Mutua - GAM

Los orígenes de los Grupos de Ayuda Mutua – GAM – se sitúan a mediados de los años treinta del siglo XX. Al margen de ello, en 1902 Peter Kropotkin escribe el libro *Mutual aid: A factor in evolution*. En su libro pone de manifiesto que los mecanismos básicos para la supervivencia de la sociedad humana se basan en la ayuda mutua. Dicho autor defendía que el apoyo y la ayuda mutua no sólo estaba presente entre los animales, sino que eran inherentes a la naturaleza humana (Gracia, 1997:53).

Los orígenes de los GAM se sitúan en Estados Unidos en 1935. En ese momento surge la Asociación de Alcohólicos Anónimos. La iniciativa nace a través de dos ex alcohólicos, uno de ellos médico, los cuales se reunían para ofrecerse ayuda mutua y de esta manera mantenerse abstinentes del alcohol. (Villalba, 1996; Roca, 2002). Por otra parte Eduardo Menéndez (1984, citado en Canals, 2002) hace referencia a la aparición de tales grupos a finales del siglo XIX, describiendo experiencias similares en el ámbito del alcoholismo en países como Suiza, Francia o Estados Unidos.

Josep Canals en su tesis doctoral señala que la popularidad alcanzada por la Asociación de Alcohólicos Anónimos, dejó en segundo plano a otra asociación

denominada *Recovery*. Ésta se extendía a finales de los años treinta por Estados Unidos. La ayuda mutua en este caso iba dirigida a enfermos mentales que superaron su etapa aguda de la enfermedad.

En la misma línea de Menéndez, Cristina Villalba señala que a principios del siglo XX se establecen redes apoyo en Estados Unidos, dirigido a las oleadas de inmigrantes que llegaban de forma masiva a ese país.

De estas iniciativas proliferarán nuevas iniciativas en el ámbito del alcoholismo, especialmente en asociaciones de familiares de tales pacientes. En los años setenta nacerán asociaciones orientadas a la autoayuda de personas con discapacidades. En 1978 la Comisión de Salud Mental de Estados Unidos propuso la autoayuda como principal base de las intervenciones comunitarias en dicha área. Posteriormente el prototipo de tales asociaciones se introduce en Europa en países como Inglaterra, Alemania, Bélgica entre otros. En la década de los años ochenta tomarán especial importancia en España. (Canals, 2002).

El retraso en la aparición de tales grupos en nuestro país, puedan deberse a distintas causas: el retraso en la industrialización, la gestión católica que durante años mantuvo un sistema asistencial basado en las limosnas, la falta de participación de la ciudadanía y la dependencia del ciudadano al Estado (Rivera y Gallardo, 2005). Precisamente en Barcelona en la década de los ochenta y ante la consideración de tener en cuenta a tales grupos como una forma de participación comunitaria en temas de salud, Salut Pública Municipal de Barcelona solicita un estudio de dicho fenómeno. De dicho estudio aparece un directorio formado por 46 instituciones y organizaciones de enfermos denominados como Asociaciones de Ayuda Mutua (Roca, 2002). En el momento de escribir la presente tesis y según Parc de Salut Mar, existen en Barcelona un total de 180 Grupos de Ayuda Mutua. De esta manera queda patente el notable aumento de tales grupos en nuestra Comunidad Autónoma.

Como hemos podido comprobar en los capítulos anteriores, las enfermedades sociales adoptan un papel importante en el ámbito de la salud, así como en el área social. Las instituciones sociales y sanitarias ven como el gasto de sus servicios crece de forma alarmante. La contención del gasto será una de las causas del crecimiento de grupos informales que organizarán grupos formales en función de las necesidades que cada sujeto vive en cada momento de estrés (Roca, 2002). Como señala Warren (1992, citado en Gracia, 1996), tanto instituciones como organizaciones profesionales de

ayuda reconocen su incapacidad para prestar los recursos necesarios para el bienestar de la población.

Lieberman y Borman (1976) presenta tres modelos que explican su evolución. En primer lugar y desde una visión funcionalista, el incremento se debe a la insatisfacción de las necesidades por parte de las instituciones. En segundo lugar como vía alternativa a los servicios existentes y finalmente por la necesidad del sujeto a afiliarse y organizar una comunidad con los mismos problemas.

Gartner y Riessman (1977) señalan entre las posibles causas del nacimiento de tales grupos, a la tendencia a la no burocratización donde se potencian los sentimientos personales. Por otra parte se ofrecen los servicios a un menor coste económico y mayor atracción para un mayor número de poblaciones afectadas, como pueden ser mujeres, ancianos, niños, entre otras.

Sanchez Vidal (1991, citado en Villalba, 1996), a partir de distintos trabajos publicados en su momento (Levine y Perkins, 1987 y Schure y cols.,1982), señalaba que las causas de la aparición de tales grupos se debía a: Tendencia motivacional a la afiliación social, desintegración social y ruptura o cambio en las redes sociales paralelas al proceso de industrialización y finalmente, la presencia de insuficiencias y fallos (también éxitos) de los sistemas de ayuda profesionales existentes en el momento.

Años más tarde Borman (1992) añade que los factores de crecimiento deben buscarse en los cambios de rol familiar y vecinal, así como al auge de los movimientos populares a favor de la participación de los afectados.

De esta manera podemos señalar que las causas más importantes que han originado el crecimiento de Asociaciones de afectados se deben tanto a aspectos económicos como de socialización del problema que afecta a un sujeto en cuestión. Es decir, la gente que tiene un problema común tiende a agruparse para proporcionarse recíprocamente un determinado tipo de apoyo que le ayude a afrontar de la mejor forma posible dicho problema y en grupo (Llopis, 2005)

Fuentes de Apoyo Social y sus particularidades

Al analizar los distintos tipos de grupos proveedores de Apoyo Social, nos encontramos con la dificultad de tener que realizar una definición para cada una de las fuentes. Es fácil encontrar términos como Grupos de Ayuda Mutua, Grupos de Apoyo,

Grupos de Autoayuda, Grupos de Soporte y Asociaciones de afectados. Uno de los motivos de la dificultad para realizar una definición clara procede de la propia terminología anglosajona (Canals, 2002). Por otra parte las propias entidades proveedoras de Apoyo Social se inscriben bajo una de tales denominaciones pero realizando múltiples actividades que pueden confundir al lector.

A priori, hablar de Grupos de Autoayuda equivale también a hablar de Grupos de Ayuda Mutua – GAM, mientras que parece ser que si hay unanimidad al hablar de Grupos de Apoyo o de Soporte, como veremos en las páginas siguientes.

Grupos de Apoyo o Soporte

Barrón (1996) presenta como alternativa a los cuidados prestados en un modelo hegemónico los Grupos de Apoyo y de Autoayuda. Para una definición de los mismos se basa en la aportación realizada por Spiegel (1976, citado en Barrón, 1996: 72) en los siguientes términos.

Los grupos de apoyo son, tal y como su nombre indica, una estrategia grupal, basada fundamentalmente en el efecto protector del apoyo social, y dirigida, por tanto, básicamente a grupos de riesgo, aunque también se han usado grupos de apoyo en prevención primaria.

Al mismo tiempo y siguiendo a Katz y Bender (1976) Barrón señala que tales grupos están formados por sujetos voluntarios cuyo objetivo es la ayuda mutua y en busca de un fin determinado. Tales grupos se centran en un problema determinado que les une y donde se intercambian recursos y tipos de apoyo. Se reúnen de forma periódica y supervisados por un profesional. En los mismos se comparten estrategias, experiencias, habilidades y donde existe *feedback*.

De forma similar Enrique Gracia (1997) y siguiendo a Rogers (1987) señala como características de los Grupos de Apoyo las siguientes:

Sus participantes tienen problemas comunes y padecen una situación de estrés. Sus integrantes comparten un lenguaje común. Existe una afirmación pública de pertenecer al grupo en cuestión. Su composición está formada por iguales. Además existe la presencia de un profesional que a medio plazo si dicha figura desaparece, se convertirá en un Grupo de Autoayuda.

Rivera y Gallardo (2005:23) hablan de Grupos de Soporte, definiéndolos de la siguiente manera:

Los Grupos de Soporte significan una estrategia terapéutica cuyos objetivos fundamentales son el soporte emocional y la proporción de información a las personas que tienen un problema común. Estos grupos son normalmente dirigidos por profesionales y se vinculan a una agencia social o a una organización formal.

Rogers resume las características generales de los Grupos de Apoyo de la forma siguiente (citado en Gracia, 1997: 44)

- Participan las personas con problemas comunes y en situación de estrés.
- Existencia de un lenguaje común.
- Afirmación pública de pertenencia a un grupo asociado a un problema particular.
- Compuesto por iguales.
- Grupo limitado en el tiempo.
- Presencia inicial de un profesional.
- Pueden continuar de forma voluntaria sin la presencia de un profesional y convertirse en un grupo de autoayuda.

Grupos de Autoayuda o de Ayuda Mutua

Probablemente la literatura se refiere con mayor claridad a los Grupos de Autoayuda o de Ayuda Mutua. Josep Canals en su tesis doctoral toma como primera definición de los GAM la realizada por Katz en 1981 y citada por Roca (1995:67):

Pequeños grupos formados por personas a las que afecta un problema común. Se reúnen de forma voluntaria para una finalidad concreta con el deseo de cambio personal o social. Piensan que sus necesidades no las resuelven las instituciones existentes. El grupo les ofrece la oportunidad de compartir experiencias, conocimientos, fuerzas y esperanzas para afrontar su conflicto. El grupo se organiza sin la intervención de profesionales a no ser que se solicite su presencia.

De forma similar Matzat (1987, citado por Canals, 2002) define tales grupos como sigue:

(...) grupos de personas afectadas por un problema común, por ejemplo una enfermedad, que en sesiones periódicas, generalmente durante un largo tiempo, sin orientación de un profesional y sin ánimo de lucro, intentan cambiar su forma de enfocar sus problemas o su entorno social. Los principios que les inspiran son los de cooperación, igualdad y ayuda mutua. Los efectos positivos de estos grupos se consiguen a través de experiencias personales profundas, de una empatía sin mediaciones, de solidaridad y del apoyo social. Sus miembros ofrecen ayuda, reciprocidad y sus propios modelos para afrontar con éxito los problemas comunes.

Enrique Gracia por otra parte toma como definición de los Grupos de Autoayuda, la realizada por Katz y Bender (1976, citado en Gracia, 1997: 58):

Los grupos de auto ayuda son grupos pequeños voluntarios estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. Estos grupos están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar un handicap común o problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados. Los iniciadores y miembros de estos grupos perciben que sus necesidades no son o no pueden ser satisfechas por las instituciones sociales existentes. Los grupos de ayuda mutua enfatizan la interacción social cara a cara y la responsabilidad personal de sus miembros. Con frecuencia proporcionan ayuda material así como apoyo emocional; están orientados a la causa del problema y promueven una ideología o conjunto de valores a través de los cuales los miembros del grupo pueden obtener e incrementar un sentimiento de identidad personal.

Rivera y Gallardo (2005: 22) definen los GAM como “un movimiento caracterizado por funciones de soporte, educacionales, y con una orientación al cambio personal. Dichas metas están dirigidas a la solución de un problema de la vida diaria o a una condición compartida de todos sus miembros”.

Finalmente Maria Zúñiga (2007: 163) respecto a los Grupos de Ayuda Mutua señala lo siguiente:

En términos formales, los GAM han sido definidos como pequeños grupos de personas que tienen un problema común (Roca y Llauger, 1994). Su objetivo es dar apoyo a personas que lo necesitan, las cuales comparten una misma situación. Tienen como principios la cooperación, la igualdad y la ayuda mutua en un ambiente democrático y participativo; algunos también tienen como propósito que los participantes, a través del proceso allí seguido, se conviertan en agentes de cambio social.

Una vez más y siguiendo a Enrique Gracia que realiza un estudio profundo de la cuestión podemos resumir las características de tales grupos en función de distintos autores:

- Existencia de experiencias comunes entre sus miembros (Killilea, 1976, Lieberman, 1989).
- Se lleva a cabo una ayuda mutua (Killilea, 1976; Rogers, 1987).
- La ayuda actúa como terapia (Killilea, 1976; Lieberman, 1989).
- Se realiza un intercambio de información (Killilea, 1976).
- Existencia de creencias y fuerza de voluntad colectiva (Killilea, 1976).
- Involucran interacciones cara a cara (Gartner y Riesman, 1977).
- Son de origen espontáneo (Gartner y Riesman, 1977)
- Son enemigos de la burocratización (Gartner y Riesman, 1977).
- Su inicio se debe a una situación de impotencia, por lo que se establece un entorno de seguridad libre de presiones y estigmas sociales (Gartner y Riesman, 1997; Rogers, 1987).
- Existe reciprocidad (Rogers, 1987).
- Facilitan la reestructuración cognitiva (Lieberman, 1989).
- Son fuentes de fuertes vínculos sociales (Silverman, 1980).

De esta manera podemos afirmar que la principal diferencia existente entre los Grupos de Apoyo y los Grupos de Ayuda Mutua – GAM, es la presencia de un profesional en los primeros (Villalba, 1996, Canals, 2002). También es necesario diferenciar los

grupos citados con los propios Grupos de Afectados o Asociaciones de afectados (Canals, 2002; 2002b).

Independientemente de una u otra definición es evidente que los objetivos son sino iguales muy similares. Siempre se busca el apoyo emocional de los sujetos. De las líneas anteriores han surgido numerosas características pero el facilitar la comunicación, mejorar las relaciones y comprender la nueva situación son claves para afrontar las vicisitudes. Así nos lo expresa Carl Rogers(1979:84) al analizar los Grupos de Encuentro:

Solo cuando empecé a expresar lo que surgía desde lo más profundo de mi, vi las lágrimas en los ojos de otros miembros porque yo decía algo que era también el verdadero sentir de ellos, tuve la naciente e intensa sensación de que formaba parte de la raza humana.

Asociaciones y Fundaciones

Como señala el propio Canals, el concepto de asociación tiene una connotación jurídica y legal. Tales asociaciones están registradas legalmente con personalidad jurídica, con estatutos propios y sin ánimo de lucro. Tampoco debe confundirse con las fundaciones que tienen la ventaja de captar fondos destinados a la investigación. Una asociación puede crearse a partir de un Grupo de Ayuda Mutua, en el que sus miembros ven como la problemática es compleja y es necesario una labor de concienciación de la sociedad. Entre sus objetivos se encuentran la presión a las administraciones y la obtención de recursos. La necesidad de una mayor fuerza y coordinación, también ha favorecido a crear Federaciones de Asociaciones de afectados, tanto a nivel autonómico como estatal o internacional. La necesidad de subvenciones favorece a que tales entidades estén subyugadas en ocasiones a aceptar las reglas de juego de la política gubernamental.

En la segunda parte de esta tesis plasmaremos precisamente los aspectos más importantes de la Asociación con la que durante estos años hemos colaborado conjuntamente para llevar a buen término esta investigación. En ella podremos comprobar algunos de los aspectos que Canals cita al respecto de las Asociaciones.

Clasificación de los Grupos de Ayuda Mutua o Grupo de Autoayuda

Cualquier clasificación siempre es complicada. Para ello seguiremos tomando como base la tesis de Josep Canals. Canals tomó como referencia la Guia d'Associacions i

Grups d'Ajuda Mutua publicada en el año 2000 en Barcelona. En dicho momento existían 184 asociaciones en dicha ciudad.

Para hacer una clasificación de tales asociaciones Canals se contesta a varias preguntas. En primer lugar hace referencia a las situaciones genéricas de los grupos. De esta manera clasifica a los grupos de la manera siguiente: (1) Grupo de personas afectadas por enfermedades crónicas o de larga duración y por trastornos cognitivos, (2) Grupos de personas con adicciones y (3) Grupos de personas con situaciones de difícil asimilación.

En segundo lugar deberemos preguntarnos quienes forman tales grupos y en consecuencia se podrán clasificar de la siguiente forma: (1) De personas afectadas, (2) De familiares de personas afectadas, (3) Mixto de las dos anteriores y (4) De profesionales, aunque el propio Canals señala que no son frecuentes en nuestro país.

En tercer lugar, tales grupos pueden clasificarse según sus objetivos y actividades en : (1) Grupos para el intercambio de información y experiencias, (2) Grupos para realizar actividades de relación social o recreativa, (3) Grupos enfocados a la creación y prestación de servicios, (4) Grupos de presión social con carácter reivindicativo y (5) Grupos de apoyo emocional en los que interviene un profesional.

Finalmente pueden clasificarse en función del anonimato o no de los integrantes en tales grupos.

Es necesario señalar que como toda clasificación, no es necesario que exista una rigidez. En muchas ocasiones se combinan elementos de cada una de ellas, como veremos en los ejemplos que a continuación expondremos.

Ámbitos de actuación y actividades

Enrique Gracia en su obra *El apoyo social en la intervención comunitaria* y del que hacemos referencia en varias ocasiones, hace un recorrido por los principales ámbitos de actuación de Apoyo Social⁹. El autor hace referencia generalmente a iniciativas procedentes de América. Esto no es extraño si tenemos en cuenta los inicios del Apoyo Social. Aún así, intentaremos hacer referencias a algunas experiencias desarrolladas en España y procedentes de la revisión de algunos autores del país. Es

⁹ Es notable la extensa bibliografía que el autor presenta en su libro y que hace que sea una obra de consulta para las personas interesadas en el tema.

importante señalar que en muchas ocasiones la actuación vendrá influenciada por aspectos ajenos a los propios principios del apoyo. Políticas de actuación desde los Gobiernos, subvenciones en materia de servicios sociales, los propios objetivos de las Asociaciones conformarán la actuación de cada momento. Por otra parte, Canals en su investigación clasifica de forma similar las Asociaciones y GAMS en función de la relación obtenida en la Guía antes citada. De esta manera los ámbitos de actuación quedan distribuidos de la siguiente forma:

1. Programas de apoyo a la familia.
2. Programas de apoyo a la Tercera edad.
3. Programas de apoyo al enfermo mental.
4. Programas de apoyo ante adicciones, discapacidades y enfermedades crónicas.

Programas de apoyo a la familia

Weiss (1983, citado en Gracia, 1997) define los programas dirigidos a la familia como sigue:

(...) aquellos programas que proporcionan apoyo emocional, instrumental e informacional a los padres con el objetivo de promover el desarrollo humano y prevenir diversos problemas familiares e infantiles.

Generalmente todos los programas reconocen los elementos estresantes para la vida familiar. Una de las áreas estudiadas con gran preocupación y que cada vez adquiere mayor importancia, se encuentra en el terreno de los malos tratos infantiles. El aislamiento familiar respecto a las instituciones y las deficiencias en los sistemas de apoyo y/o las redes informales son causa de tales situaciones (Gracia y Musitu, 1993, citado por Gracia, 1997).

La importancia de las redes sociales queda de manifiesto en los mecanismos de aislamiento social y, como señala Kempe (1973, citado en Gracia 1997), “las familias que maltratan a sus hijos, carecen de esa tabla de salvación”. De esta manera y siguiendo a Caplan (1974, citado en Gracia, 1997), tanto el amor como la intimidad y el afecto son necesidades que proporcionan libertad pero necesitan del feedback externo que les juzgue y guíe en el día a día.

Gracia destaca en el ámbito familiar los Programas de educación y apoyo en el periodo perinatal. Dichos programas están dirigidos a familias con problemas económicos. También es destacable el Programa AVANCE consistente en un programa de educación y apoyo a padres e hijos establecido en 1973 en Texas, así como los Grupos de Auto Ayuda que persiguen el objetivo de poder compartir experiencias y problemas comunes al resto de miembros de un colectivo como es el caso de Padres Anónimos.

Entre las iniciativas presentadas por Gracia son destacables los Programas de educación y Apoyo en el periodo perinatal. Tales programas se dirigen a familias con problemas económicos. Se parte del supuesto de que una situación económica frágil crea estrés. Esta situación puede generar una amenaza para el bienestar y el propio desarrollo de padres, madres e hijos. El objetivo de tales programas es buscar la mejora de las condiciones familiares, la competencia parental y el desarrollo de la madre entre otras. Para ello se procura reforzar las relaciones de apoyo y ayuda comunitarios. La información, el apoyo psicológico o la orientación son algunos de sus componentes, que se realizan en el propio hogar, así como grupos de padres o grupos de educación parental.

De esta manera podemos señalar que la evaluación de la red social de los sujetos nos ayudará a comprender la situación global de la familia. Los recursos de Apoyo Social existentes desempeñan un papel importante en la evolución de las familias. La existencia de apoyo no significa que la familia reciba el apoyo adecuado en cada momento y situación. Es por ello que las intervenciones deben ser individualizadas para cada necesidad y para cada familia (Wittaker y Tracy, 1990, citado en Gracia, 1997). En la misma línea, López y colaboradores (2007), realizaron un estudio entre mujeres en situación de riesgo, a través del Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Sevilla (España). Entre los objetivos del estudio estaba estudiar el tipo de apoyo que necesitaban dichas madres para que las relaciones con sus hijos e hijas fueran satisfactorias. Señalan la necesidad de prestar atención a la estructura de sus redes personales y el tipo de apoyo necesario. Concluyen señalando que la mayoría de las redes son familiares, así como los principales proveedores de apoyo son la pareja y/o los hijos. Por otra parte afirman que las medidas de intervención deben reforzar las redes informales de apoyo, siendo más fácil proveer de redes de apoyo necesarias, que eliminar los elementos estresantes.

Programas de apoyo a la tercera edad

Conjuntamente con las iniciativas realizadas en el contexto de la salud mental, la tercera edad es uno de los ámbitos donde el Apoyo Social ha presentado una mayor actividad. Durante la “Tercera edad”, se producen importantes cambios en las redes sociales de las personas y en consecuencia también de apoyo. Tales personas abandonan el mercado laboral de forma obligada por las leyes de cada momento. Los sucesos vitales hacen mella, pierden a sus seres queridos incluyendo a su pareja. Los amigos se desplazan para residir con sus hijos. En otros casos residirán los últimos días de su vida en instituciones cerradas. Los principales problemas con los que se enfrenta la población anciana son la pobreza, acondicionamiento de la vivienda, problemas de salud, padecimiento de enfermedades degenerativas y/o crónicas, disminución de la autoestima y aislamiento social, entre otros.

Precisamente respecto a la modificación de las redes personales de las personas ancianas, María Victoria Zunzunegui (1994) hace una llamada de atención importante. Ésta señala la relación existente efecto- causa entre la red social y el mayor uso de los servicios sanitarios entre la población en cuestión. Por ello desde el estudio de redes personales es necesario conocer el tamaño, la densidad y la frecuencia con los contactos. Además es importante conocer su estructura (familiares, amigos, personas conocidas de su mundo laboral, etc.) y el contenido de tales relaciones. Es más, su preocupación se dirige a la disponibilidad por parte de las administraciones correspondientes de iniciar iniciativas y programas de captación y animación social entre la población anciana. En otro orden de cosas, Salvador Urraca (1990), afirma que la falta de red personal por parte de la población anciana, es motivo del abandono de los tratamientos farmacológicos entre la misma y en consecuencia una reiteración de ingresos sanitarios que pudieran haberse evitado.

Una de las principales iniciativas existentes es la creación de *Grupos de Apoyo*. La pérdida de la pareja probablemente sea una de las experiencias más dolorosas que una persona mayor pueda experimentar. El estrés originado ante la pérdida puede desencadenar un mayor riesgo de enfermedad tanto física como psicológica (Stroebe y otros, 1982; Brown y Stoudemire, 1983, citados por Gracia, 1997). Entre las iniciativas a destacar figuran las siguientes:

The widow to widow program, o “programa de ayuda mutua para personas viudas”., basado en la experiencia de personas que han pasado mismo trance y actúan como figuras de apoyo. La captación de tales figuras se realiza a través de asociaciones.

Silverman señala que “una persona viuda no se recupera, sino que aprende a ajustarse a la nueva situación” (Gracia, 1997:142).

Respecto a la Tercera Edad, también son importantes las iniciativas creadas en el seno de la comunidad. Como denomina Gracia, los *Programas Comunitarios de Apoyo*. Entre tales programas merece atención las Unidades de Apoyo en el Vecindario. Dicha iniciativa nace en el Departamento de Servicios Comunitarios de Sheffield (Inglaterra). El objetivo perseguido es poder proporcionar apoyo a la población anciana con mayor dependencia en los propios hogares.

Una segunda iniciativa presentada por Gracia es el Proyecto *Compañeros intergeneracionales*. En dicho proyecto se intenta reducir la distancia existente entre los jóvenes y los ancianos mediante actividades llevadas a cabo entre ambas generaciones. En nuestro país, existen experiencias similares. El Instituto de Mayores y Servicios Sociales – IMSERSO¹⁰, organizó en el 2005 la denominada Red de Relaciones Intergeneracionales, diseñando un espacio de encuentro en los que jóvenes y ancianos intercambiasen experiencias y aprendieran a respetarse mutuamente.

Un nuevo ámbito de actuación son los Grupos de Autoayuda y Apoyo en personas ancianas institucionalizadas. Tales grupos actúan como mecanismo protector frente aspectos estresantes. Uno de los problemas más frecuentes que presenta la persona anciana institucionalizada es su separación del medio exterior (Hugman, 1994, citado en Gracia, 1997:157).

Uno de los aspectos preocupantes en el cuidado de la persona anciana es la sobrecarga física y especialmente psíquica que soportan sus cuidadores. Expresamente me refiero a la propia familia que proporciona los cuidados necesarios dentro del propio núcleo familiar. La constante atención procurada a la persona anciana, genera por su cuidador o cuidadora sentimientos contrapuestos que van desde el cariño a la rabia y en numerosas ocasiones de impotencia. Los Grupos de Autoayuda en estos casos es una iniciativa no sólo importante sino además necesaria.

¹⁰ <http://www.redintergeneracional.es> del Ministerio de Sanidad y Política Social.

Jani-Le Bris (1993, citado en Gracia, 1997: 162), señala cuatro factores generadores de estrés en la persona cuidadora: (1) cambios de personalidad de la persona cuidada, (2) pérdida de memoria de dicha persona anciana (3) destrucción de la relación y (4) imposibilidad de establecer cualquier tipo de comunicación verbal.

Programas de apoyo al enfermo mental

A partir de los años sesenta del pasado siglo los propios profesionales cuestionaban la posibilidad de que con un adecuado apoyo a algunos enfermos institucionalizados, podían adaptarse a la comunidad. Esto supondría un ahorro económico notable para la Administración. El fracaso en materia de provisión de fondos llevada a cabo por Jimmy Carter, favoreció a la aparición de diversas organizaciones de autoayuda (Gracia: 1997).

De esta manera, las organizaciones que ofrecen apoyo a tales enfermos, son en definitiva una alternativa a las deficiencias o vacíos que otros servicios dejan ante la sociedad. Las redes sociales de las personas con enfermedades mentales son más reducidas, con escasez de amigos y dominada generalmente por la familia (Tausig y otros, 1992, citado en Gracia, 1997: 170). Al mismo tiempo tales redes sociales se sobre utilizan y en sus transacciones falta reciprocidad. Generalmente tales asociaciones persiguen la mejora de la integración de la población afectada en la propia comunidad, así como la mejora en la calidad de vida de los mismos.

La asociación más antigua de las organizaciones de autoayuda para ex enfermos mentales según el propio Enrique Gracia, sea *Recovery, Inc.* (Gracia, 1997: 176). Fundada en 1937 por Abraham Low – neuropsiquiatra de la universidad de Illinois. Inicialmente dicha asociación se fundó como complemento al tratamiento hospitalario y como un método de cuidados posthospitalarios con el objetivo de prevenir recaídas en ex enfermos mentales y la cronicidad en enfermos con enfermedades nerviosas. Tras la muerte de su fundador, la organización de Recovery fue asumida por los propios miembros de la misma.

Otra de las iniciativas surgidas en el ámbito de la salud mental son los llamados Clubes Psicosociales. Dichos centros surgen en los años cuarenta del siglo veinte como iniciativa de unos pacientes de un hospital psiquiátrico de Nueva York deciden reunirse en las escalinatas de la biblioteca pública de esa ciudad para ayudarse mutuamente para buscar trabajo.(Gracia, 1997: 182).

Como en el caso de la atención a la población anciana, los cuidados a personas afectadas por una enfermedad mental, recae fundamentalmente en la familia. La familia asume un complejo mundo de cuidados sin apoyo externo. En muchas ocasiones hay una falta de información sobre la enfermedad mental, uniéndose las dificultades de readaptación del enfermo a la vida cotidiana. En la revisión realizada por Biegel y Yamatani (1987, citado por Gracia, 1997: 194), seis son los problemas que los familiares cuidadores se encuentran ante esta situación:

1. Manejo de síntomas y conducta del familiar enfermo.
2. Aislamiento de los cuidadores por la estigmatización de la enfermedad.
3. Interferencias con las necesidades personales de los miembros de la familia.
4. Incapacidad por parte del enfermo de realizar una vida normal.
5. El uso adecuado de la medicación.
6. Percepción negativa de las familias hacia los profesionales.

Programas de apoyo frente a las adicciones

A pesar de que hablar de adicciones nos lleva a pensar solamente en el alcoholismo, son cada vez más las adicciones que aparecen en nuestra sociedad con un efecto patológico. Entre otras adicciones debemos señalar las drogodependencias, las ludopatías o el sexo. Sin duda alguna son numerosos los problemas asociados a cada una de ellas. En el terreno laboral aparece un elevado absentismo, mayor accidentabilidad. También los problemas de malos tratos en el seno familiar, violencia y un largo etcétera de la que la propia sociedad es testigo. El apoyo basado en la ayuda mutua frente a las adicciones cada vez ha tomado un mayor relieve, siendo conciente de ello la propia Organización Mundial de la Salud.

La *Asociación de Alcohólicos Anónimos* de la que hemos hablado anteriormente como pionera en la creación de grupos de Ayuda Mutua es considerada el prototipo de las organizaciones anónimas. Su filosofía de actuación se basa en las "Doce Tradiciones", en las que reafirman su imparcialidad, voluntariedad y anonimato de sus miembros con el único fin de abandonar el alcohol.

En España y según la página Web¹¹ de la propia Asociación, el primer contacto con Nueva York se realiza con la solicitud de incorporación en 1955 a través de un médico. Progresivamente fueron apareciendo nuevos grupos en Barcelona, Málaga, Las Palmas entre otros. A partir de 1970 los distintos grupos tienen necesidad de relacionarse un formar una estructura de asociación a nivel nacional, realizándose distintas reuniones a tal efecto. En 1980 se legaliza la Asociación de Servicios Generales de AA en España y será en abril del mismo año que se celebra la primera Conferencia. En la actualidad existen unos 550 grupos que celebran una media de dos reuniones semanales por grupo.

En definitiva tanto los GAMs como las propias asociaciones de alcohólicos suministran instrumentos a la administración pública para prevenir el problema, colaborando desde una situación de iguales con las campañas iniciadas por la misma. A pesar de que la labor llevada a cabo por los GAMs no se percibe como sustitución de la actividad realizada por profesionales sanitarios, pero se es conciente desde dicho sector en la importancia para la rehabilitación del enfermo alcohólico (Rivera y Gallardo, 1995).

Para E. Menéndez (1984), la creación de Alcohólicos Anónimos, fue reflejo de la falta de propuestas y de políticas eficaces del Modelo Médico Hegemónico, que frente a un fracaso en la curación y prevención fue necesario recurrir a alternativas de “autoatención subordinada”.

Programas de apoyo frente a discapacidades y enfermedades

El ámbito de iniciativas de apoyo frente a las enfermedades o discapacidades es tan extenso como el propio mundo complejo de la enfermedad. Las personas con discapacidades se enfrentan constantemente a la dificultad para acceder al mundo laboral o a la educación entre otros ámbitos. En ocasiones y debido a su “estado” la persona es confinada a instituciones cerradas. Se les niega la autodeterminación de sus vidas y se les “prohíbe” poder tener planes de futuro. Las actividades de la comunidad son igualmente prohibidas para los afectados. Existe una cierta desconexión entre el ámbito sanitario y el ámbito social, generando problemas añadidos a los existentes por las propias enfermedades. De acuerdo con Schilling y

¹¹ <http://www.alcoholicos-anonimos.org/> (última visita realizada el día 17 de agosto de 2010) Es necesario destacar la extensa información que de la Asociación existe en Internet, haciendo referencia a los grupos existentes en cualquier parte del planeta.

Schinke (1983, citado en Gracia, 1997), las redes sociales son un medio eficaz para la adaptación de aquellas personas afectadas por una enfermedad o discapacidad.

Generalmente las personas afectadas por una enfermedad o discapacidad residen en el hogar familiar con plena dependencia del resto de los miembros del mismo. La familia adquiere responsabilidades que exceden a los normales lazos de parentesco. Así podemos encontrar una población anciana a cargo de hijos con minusvalías importantes, con el consiguiente estrés y carga física que provoca una rotura de la estructura familiar.

Enfermedades discapacitantes

Frente al aislamiento social, Gracia (1997) nos presenta entre otras iniciativas a la *Asociación Contact a Family*. Dicha entidad se crea en Gran Bretaña en 1979, frente al aislamiento social y falta de apoyo que las familias con hijos discapacitados con el que conviven diariamente. Esta asociación acoge a familias con hijos con cualquier discapacidad. Entre sus objetivos se encuentran la estimulación a la creación de redes familiares de apoyo, así como ofrecer apoyo individualizado e información.

La industrialización y en especial el aumento del tráfico rodado han supuesto un aumento de lesiones craneoencefálicas y parapléjicas. Respecto a las primeras, en 1988 se crea en Barcelona (España) la *Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlic i Dany Cerebral Sobrevingut*¹². Como en otras muchas ocasiones su fundación se debe a la necesidad de un grupo de padres con un objetivo reivindicativo ante la falta de medios para tales afectados. Entre sus actividades se encuentran un servicio de orientación educativa para la adaptación curricular, servicios de logopedia y rehabilitación y Grupos de Ayuda Mutua. Sus servicios se dirigen durante la estancia hospitalaria del accidentado, así como una vez ha sido dado de alta a su domicilio.

Como en otras muchas situaciones, el mayor esfuerzo recae en la familia de tales afectados. En el Hospital Carlos Haya de Málaga (España), se creó un grupo de cuidadores formado por cuidadores voluntarios, asesorados por un médico especializado en rehabilitación y una psicóloga. Este grupo basa su trabajo en los

¹² Asociación Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics y Daño Cerebral Sobrevenido. Para mayor información de la entidad, cuenta con la Web: www.tracecatalunya.org. Josep Canals dedica numerosas páginas en su tesis a esta Asociación como fruto de su trabajo de campo.

principios de reciprocidad y la metodología de los grupos de autoayuda. Su objetivo es apoyar a la red personal de los afectados que actúan como cuidadores. En un primer momento apoyando en la crisis inicial para más tarde resolver los problemas derivados de las secuelas de la enfermedad (Bergero et al; 2000).

Otra de las enfermedades discapacitantes con mayor presencia en nuestra sociedad es el Alzheimer. Su aparición es lenta y evoluciona progresivamente. Como es de suponer la familia de una persona afectada por dicha enfermedad soporta un notable esfuerzo psicológico y físico que hace necesaria la ayuda tanto desde un punto de vista material como afectivo.

En los inicios de la década de los ochenta en España surgen las primeras Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. El motivo no fue otro que la necesidad de ayuda ante la falta de ayudas por parte de la Administración, así como el propio desconocimiento de la enfermedad. Sus objetivos iban dirigidos a dar respuesta a sus necesidades, así como aglutinar las reivindicaciones del sector. Al respecto Gandoy et. al. (1999) señalaban que la instauración de programas de terapia dirigidos a cuidadores de enfermos de Alzheimer sirve para ofrecer solidaridad entre sí, obtener consuelo al ver que no son únicos ante la situación y sirve como método curativo al poder observar que otros han pasado por la misma situación y existe una reciprocidad de información.

En 1990 se crea la *Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer-CEAFA*¹³. En el 2008, atiende a más de 300 Asociaciones confederadas de España, en representación de aproximadamente 20.000 familias. Las principales actividades de esta Confederación se dirigen a la sensibilización de la población, la información y la formación tanto a profesionales como a los propios familiares de afectados.

Enfermedades crónicas

Es obvio señalar el creciente interés por los Grupos de Apoyo en el ámbito de las enfermedades crónicas, se debe especialmente por el déficit de recursos tanto sanitarios como sociales existentes en nuestro país. A pesar de la extensa variedad de enfermedades crónicas existentes y que generalmente se asocian a una u otra Asociación; nuestro interés irá dirigido a presentar ámbitos completamente distintos.

¹³ Web de la CEAFA: [http:// www.ceafa.es](http://www.ceafa.es) (visitado el día 17 de agosto de 2010)

Por un lado las enfermedades cardíacas, por otro en el ámbito de la alimentación la enfermedad celíaca y finalmente las ataxias hereditarias.

En relación a las enfermedades cardiovasculares es necesario señalar que es uno de los principales problemas de la “sociedad de la abundancia”. La OMS constantemente promueve estilos de vida saludables para evitar tales enfermedades. Existen estudios que afirman la relación existente entre la provisión de Apoyo Social y las tasas de mortalidad y morbilidad cardiovascular (Gerin y otros, 1992; Eriksen, 1994, citados en Gracia 1997), o la relación que existe entre el aislamiento social y el aumento del riesgo en contraer enfermedades coronarias (Jenkins, 1976; Seeman y Syme, 1987; Berkman y otros, 1993, citados en Gracia, 1997). Otros estudios proponen el rol desempeñado por el Apoyo Social en la recuperación post infartos o el papel de las redes sociales frente al seguimiento de tratamientos médicos o la adopción de estilos de vida saludables. La importancia de la familia en estos procesos ha favorecido a que en numerosos hospitales se realicen sesiones conjuntas para personas con dolencias cardíacas y sus familias.

En nuestro entorno más inmediato encontramos *la Asociación de Ayuda a los afectados de cardiopatías infantiles de Cataluña* de la que hablaremos más adelante por ser el entorno de nuestra investigación.

En párrafos anteriores hacíamos alusión como enfermedad crónica a la enfermedad celíaca o intolerancia al gluten¹⁴. Durante el trabajo de maestría previo al inicio de esta investigación, mantuve contacto con la *Associació de Celíacs de Catalunya*¹⁵. Dicha Asociación se fundó en 1977 como iniciativa de varios padres/madres y médicos del Hospital Universitario de Sant Joan de Déu de Esplugues del Llobregat en Barcelona (España). La principal motivación era en ese momento la de conocer los alimentos

¹⁴ La enfermedad celíaca – EC – ha sido definida por la Sociedad Europea de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica – ESPGAN, como “anormal intolerancia al gluten que condiciona, en individuos genéticamente predispuestos, una lesión severa de la mucosa del intestino delgado superior. El gluten es una proteína existente en el maíz, la cebada, el centeno y el trigo. Dicha enfermedad presenta múltiples manifestaciones entre las que cabe destacar las siguientes: diarrea, pérdida de peso y debilidad. También pueden presentar retraso de la madurez sexual, amenorrea, esterilidad, alopecia areata, artritis, trastornos sanguíneos, etc. Su prevalencia se sitúa en España aproximadamente en el 1/300. La edad de aparición se establece fundamentalmente en el lactante o en su defecto en la cuarta década de vida de las personas.

¹⁵ Asociación de Celíacos de Cataluña.

aptos para el consumo de sus hijos, así como conseguir que sus hijos no realizaran el Servicio Militar obligatorio ante la posibilidad de no poder hacer una dieta adecuada.

Esta Asociación es considerada pionera en España en defensa de afectados por la enfermedad celíaca. En la actualidad esta integrada en diversos organismos internacionales entre las que destaca su incorporación a la Asociación de Sociedades Europeas de Celíacos. La atención al socio se realiza a través del correo, correo electrónico, telefónicamente o entrevistas personales. Todas estas actividades en el momento de la observación se realizaban gracias al voluntariado de la Asociación. Sus recursos proceden principalmente de la cuota satisfecha por los asociados, así como de algunas subvenciones oficiales. Entre los servicios que ofrece la Asociación destacan los siguientes:

- Información sobre aspectos dietéticos y alimentación específicos para celíacos.
- Información periódica y reuniones a los asociados.
- Publicación de la Guía de Alimentos para celíacos.
- Organización de cursos de cocina, colonias infantiles/juveniles, foros, etc.
- Asesoramiento en materia de viajes, comedores escolares, etc.
- Conferencias y Symposiums sobre la enfermedad.

Entre los principales problemas a los que se enfrentan tanto padres y madres como los propios afectados por la enfermedad, destacan la falta de información de los alimentos aptos para consumo de los afectados. Por otra parte la escasa oferta de productos provoca un encarecimiento de los productos, así como una desigual distribución de establecimientos por la geografía en este caso de Cataluña. También existen una falta de políticas adecuadas en materia de etiquetaje que indique la presencia de gluten en los alimentos. Finalmente la dificultad para el seguimiento de una dieta adecuada exenta de gluten provoca numerosos problemas a la hora de planificar los viajes. Afortunadamente en el transcurso de los últimos cinco años, han mejorado alguno de estos aspectos. Los productos están más accesibles y el etiquetaje de productos "sin gluten" cada vez es mayor.

En un estudio realizado durante el trabajo de campo en dicha Asociación (2005-2006), son destacables los siguientes aspectos. En primer lugar una gran mayoría de los encuestados/as no conocían previamente la Asociación. Así mismo al conocer el

diagnóstico de la enfermedad, no transcurren más de quince días en ponerse en contacto con la misma. En la mayoría de los casos demandaban información, y apoyo emocional frente a la nueva situación generada. Las madres se sentían más preocupadas por los aspectos dietéticos de la enfermedad, mientras que los padres de los niños afectados estaban preocupados por el futuro de las relaciones sociales (Llopis, 2005).

La ataxia, es “un trastorno motor que aparece sin que exista parálisis y que consiste en una alteración de los movimientos por falta de coordinación”. Sus causas son múltiples entre las que se encuentran de origen hereditario y básicamente existe una degeneración a nivel de médula espinal o cerebeloso (Farreras y Rozman, 1985).

En un estudio realizado por Isidro Maya et al. (2000) se señala que (1) tanto afectados como familiares comparten una misma visión de sus problemas, predominando los que se relacionan con la salud y la familia, (2) ambas partes dan prioridad a la necesidad de aumentar las investigaciones sobre la enfermedad, así como el asesoramiento profesional, (3) el recurso más utilizado es la Administración, aunque la familia adquiere un papel importante especialmente frente a problemas de índole económico.

Por otro lado tales autores nos presentan la Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias. Dicha Asociación se funda en 1992. En el 2002 se creará la Federación de Asociaciones de Afectados de Ataxia y sus familias en Andalucía¹⁶. Sus objetivos se dirigen a la mejora de la calidad de vida de afectados y familiares, divulgación de la enfermedad, campañas de sensibilización, entre otras.

Enfermedades que amenazan la vida

Finalmente, dos son las enfermedades que por sus características suponen un vivo ejemplo de la angustia que se genera tanto en el propio afectado como en su entorno familiar. En primer lugar podemos hablar del cáncer. Su aparición provoca un shock emotivo para quien lo sufre. A su diagnóstico aparecen progresivamente limitaciones, efectos secundarios a los tratamientos agresivos, desconfianza e incertidumbre sobre el futuro, miedo a la muerte y al sufrimiento, etc. Como cualquier enfermedad las redes personales del afectado pueden verse afectadas notablemente.

¹⁶ www.ataxiasandalucia.org (Visitada el 19.08.2010)

Los Grupos de Apoyo pueden presentar ante estas enfermedades dos modelos en función de sus objetivos (Brown y Griffiths, 1996 en Gracia, 1997:234). En primer lugar aquellos grupos preocupados por el bienestar emocional y físico de de las personas afectadas como de su círculo familiar. En segundo lugar aquellos grupos que su deseo es informar de los recursos existentes que puedan mejorar la calidad de vida tanto de afectados como de sus familiares.

En segundo lugar por su estigmatización social, es importante hacer referencia a la enfermedad del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Dicha enfermedad por su elevada estigmatización provoca un asilamiento social importante. Toda persona afectada por la enfermedad se encuentra alienada y aislada, además de luchar con su propio destino. Los grupos y asociaciones dirigidas a personas seropositivas presentan muchas de las características de otros grupos y asociaciones. En ellas se ofrece apoyo emocional. Se enseña a aceptar la realidad de la enfermedad, actividades de promoción de la salud, etc.

En definitiva podemos señalar que el aumento de las enfermedades sociales y la contención del gasto no sólo sanitario sino también en el ámbito social, ha favorecido a la aparición de asociaciones como hemos podido ver en los párrafos precedentes. Cada Entidad o Asociación al margen de su denominación, constituyen una alternativa a la falta de recursos existentes en cada lugar y momento. Así mismo la mayoría de las Asociaciones presentadas persiguen la creación o fortalecimiento de las redes personales de las personas afectadas por una u otra enfermedad, así como las de sus familiares.

Los Grupos de Ayuda Mutua, así como las Asociaciones presentan rasgos similares en todas ella que intentar suministrar el apoyo que los sistemas sanitarios y sociales no ofrecen. El objetivo principal se dirige al apoyo en cualquiera de sus formas, así como fines de divulgación, investigación y reivindicativo. Por otra parte generalmente nace a partir de un colectivo de afectados/as o familiares que se enfrentan a una realidad nueva.

También es importante señalar el uso de nuevas tecnologías como fuente de provisión de apoyo. En un estudio realizado por Isidro Maya (2001) analiza las ventajas y desventajas de la autoayuda on-line de cuidadores y enfermos de Alzheimer. La comunicación mediante este medio no presenta barreras geográficas. Dicho de otra forma no existe la incomodidad de los desplazamientos para llegar a las asociaciones. También es un ahorro de tiempo al no tener que realizar desplazamientos y en caso

de limitaciones de movilidad se evitan los desplazamientos. A su vez se evita el contacto cara a cara especialmente ante enfermedades estigmatizantes. Uno de los principales problemas con los que se encuentran los grupos de autoayuda on-line, es la vulnerabilidad a correos indeseables, comerciales o fuera de contexto. A pesar de ello, no podemos dar la espalda a las nuevas tecnologías en el campo del Apoyo Social y de los Grupos de Apoyo.

EL CUADERNO DE BITÁCORA

Durante la investigación que nos ocupa son muchas las aportaciones recibidas a través de las entrevistas realizadas. En los siguientes fragmentos, reflejaremos las opiniones que señalan respecto a los temas tratados en este capítulo.

Las causas por las que una persona ante una situación extrema acude a una Asociación, o en nuestro caso a AACIC, son variadas. Sus manifestaciones dejan claro sentimientos y necesidades. Muchas veces explican cómo accedieron a la Asociación y quiénes fueron los intermediarios que influyeron en su aceptación de la necesidad de un apoyo externo.

Uno de los motivos de acudir a una asociación se debe a la necesidad de información. Esta información procede tanto de los profesionales de la salud (médicos, enfermeras, etc.) como de los medios de comunicación de la que la propia Asociación disponga.

Respecto a las causas por las que una persona acude a la Asociación predomina la necesidad de información sobre la enfermedad y la relación con iguales, con los que una persona afectada o familiar de afectados pueda exponer su experiencia y obtener un apoyo psicológico que, en ocasiones, no es proporcionado por la red personal más íntima de la persona. Al respecto respondían así algunos/as de nuestros/as informantes:

Bueno, yo sólo vi, te lo tengo que decir, ni lo vi por Internet ni lo vi por nada. Fue en la consulta del médico que vi un panfletillo que ponía AACIC y eso. Entonces pues nada, como ponía lo de ayudas, tuve la curiosidad de... porque hasta ese momento yo no estaba en contacto con ninguna persona que tuviera cardiopatía; entonces por curiosidad y mira por conocer más gente y hablar con...conocer jóvenes y adultos. Encuentras de todo pero, lo que yo intentaba, es decir poder hablar con gente que me pudiera entender o que ha pasado por lo mismo que yo (Informante afectada - 1104)

Ahora conozco más gente que tiene problemas, empiezo a conocer pero antes no. No tenía información. Fui a AACIC porque fui un día al Hospital y muy mal. Le dije a una enfermera y a la doctora que por favor me ayudaran, pues no podía más. Conocí al personal de AACIC y me ayudaron mucho. Conocer gente y hablar con ellos... (Informante 1106¹⁷)

(...) Ayuda sobre todo a nivel psicológico. Yo era meterme en la cama y soñar con el niño en la UCI y esas cosas. No duermo por la noche, me levanto ochocientas mil veces para ver al niño de que está bien. No duermo y cuando duermo me vienen imágenes del niño (Informante 2108).

En ocasiones el propio miedo a conocer la realidad de la enfermedad hace que una persona tarde en acudir a una Asociación. Si retomamos el capítulo tratado sobre el proceso de duelo, esta situación pone en evidencia la fase de negación por la que una persona atraviesa. Su “desbloqueo mental” y en consecuencia la petición de ayuda, significa seguramente la aceptación de la realidad en ese momento. Por ello no significa que posteriormente tenga que realizar nuevas tareas para elaborar un proceso de duelo adecuado. Sirva el siguiente fragmento realizado a la madre de un afectado.

Yo es que no me atrevía con la información de ningún lugar porque tenía mucho miedo. Te diría que hasta al año, yo no he mirado en Internet cual era su problemática ni nada. Me daba miedo encontrar información, qué era o algo. No se, tenía mucho miedo por lo que me dirían. Te escondes un poco, prefieres... te escondes un poco. Vives ese momento porque en el Hospital te dicen que lo que hacemos en ese momento es vivir el día a día, porque si estás pendiente de lo que pasará, no disfrutas. Si algo tiene que pasar, ya pasará. Si le tienen que operar ya lo operarán y disfruta de lo que tienes ahora y a mí esto me ha costado mucho. Tener este tipo de pensamiento me ha costado mucho y entonces piensas: lo tengo en casa, está bien, está aquí. Me daba miedo buscar información y después poco a poco si que buscas información. Leí la información de la Asociación. Después cuando fui a la primera reunión que hizo la Asociación, cuando hablaban de las cardiopatías frente a las operaciones, es cuando cogí información. También fui a la charla sobre nutrición y si te digo que nos hicimos socios para poder coger información, es como una manera de

¹⁷ Traducción realizada de la entrevista original en catalán. De esta manera todas las entrevistas realizadas en catalán quedarán traducidas en castellano.

“quiero información”, “quiero estar pero no quiero meterme muy adentro”, no se es muy contradictorio. Si que quiero buscar pero a veces me da miedo saber mucho. Una es más feliz cuanto menos sabe. Es un poco lo que te quiero decir y bueno me está costando (Informante 2135)

No siempre el apoyo que una persona espera recibir es el mismo que el que recibe finalmente, pero hemos podido comprobar que nuestros informantes valoran muy positivamente la labor de la Asociación y ven cumplidas sus expectativas. Así lo explican algunos y algunas informantes al preguntarles por la oferta realizada desde la Asociación:

(...) poder desahogarnos y todo lo que teníamos que no podíamos expresarlo a otras personas o con la familia que es lo que necesitas. Entender muchas cosas que te pasan con el crío y que te das cuenta que a otros padres también les pasa. Una ayuda muy grande (Informantes 2141 y 2142).

Hay etapas que si necesitas de alguien que te ayude sobre todo con niños que sean mayores que él. Necesitas apoyo de alguien y a veces si que va bien también poder contar tu experiencia a otros padres que están por detrás. Estamos contentos de la Asociación. Se están portando muy bien, se preocupan bastante. A nivel escolar también se han preocupado. Si que es una buena ayuda para nosotros (Informante 2129)

Cuando hemos tratado el Apoyo Social y hemos revisado algunas de las iniciativas existentes en distintos ámbito de actuación de los Grupos de Apoyo, hemos podido comprobar que la familia y los amigos son fundamentales para poder hacer frente a una situación estresante. Las redes personales de familiares y amigos a pesar de ello no son valorados por los propios interesados de la misma manera.

Cuando en las entrevistas se pregunta por las fuentes de apoyo en momentos tan difíciles como el diagnóstico de la enfermedad y la evolución de la misma, sobresale la pareja como principal fuente de apoyo. Así nos lo demuestran algunos de los fragmentos siguientes:

Yo creo que cuando tienes problemas...este u otro tipo de problemas, si quieres a la persona con la que estás, al contrario de distanciarte, te une más. Es decir es los dos a lo mismo. Sino haber, yo creo que la relación no tendría ningún sentido...ni nosotros, ni nosotros con él, ni él con nosotros (Informantes 2123 – 2126).

Se habla poco, se intenta evitar bastante el tema, esa es la verdad. Mucha preocupación por parte de los dos y ya está. Pero creo que lo llevamos bastante bien. Hablamos de lo que es la enfermedad, así poco, tenemos todavía bastante miedo (Informante 2129).

Respecto a la familia hay opiniones muchas veces contrapuestas. No siempre se desea la participación de la familia. Se prefiere la soledad o la compañía de la pareja. Aún así generalmente se agradece la implicación de los familiares. En otras ocasiones la familia no comprende la realidad de la situación y aún intentando animar a los padres de los afectados, se crea un foco de tensión entre ambas partes. Así podemos comprobarlo en los siguientes fragmentos:

En mi caso, familiares, todos, todos...mis padres, hermanos, suegros, resto de familiares, primos sobre todo y amigos...muchacha gente...muchacha mucha mucha gente. También tengo que agradecer a mi puesto de trabajo. Me dieron todo el apoyo, lo que necesitase, días libres...en eso no tengo ninguna queja de ninguno (Informante 2129).

En el caso opuesto en que los padres de un afectado no desean el apoyo familiar sirven los siguientes testimonios:

Nos lo hemos comido nosotros en casa, porque en casa no queríamos que fueran las niñas tampoco a verlas (se refiere a hermanitas de la afectada) a la UVI del hospital. No veía normal que mi hija estuviera con mil "chupitos" y como el Copito de Nieve la fueran a mirar y como mi hija no es un Copito de Nieve, prohibí a toda la familia que la fueran a ver en el hospital (Informante 2125).

Mira, una cosa que yo he comentado mucho y lo comento siempre es "espera antes de hablar con la familia". Una cosa que quizás cabrea es que nosotros sabemos que a nuestro hijo seguramente tendrán que volver a operarle y tal, y mucha gente cuando te pregunta ¿Qué, el niño está bien?, si está muy bien. A mi me da rabia, rabia de decir "vale, quizás me lo dices para tranquilizarme o para decirme algo. Pero yo se que mi hijo aunque lo veas bien, también se que más adelante. (...) Entonces tenía suerte que sus padres, mi madre, sus hermanas, hermanos, estaban allí. Eso es muy importante, el hecho de tener ropa limpia cada día (Informante 2110).

El siguiente fragmento pone en evidencia la visión dual de una misma realidad. Ello puede generar conflictos como aparecen en el fragmento de la entrevista que sigue:

(...) En el momento del nacimiento mi marido estaba solo en el hospital conmigo. No avisamos a nadie, nos fuimos y el niño nació. No teníamos a nadie pero es que no queríamos a nadie y al otro día por la mañana, el niño nació a las cinco de la mañana. Entonces llamamos a la gente. A la gente me refiero a mi cuñada, a mi hermano, a mis padres y a mi suegra, de que el niño había nacido. Claro el niño estaba en la UCI, entonces digamos la familia no. El momento de la operación si que vino mi hermano y también vino la hermana de mi...Estuvieron por allí pero a mis padres y a mis suegros no les dejamos venir, no porque me enmiendan. No te sirven de apoyo. Es que tienes que darles tú el apoyo a ellos para que no se hundan. Entonces no (Informante 2137).

Cuando nuestros/as informantes hablan del apoyo recibido por parte de los amigos, observamos dos tendencias muy claras. Por una parte aquellos que agradecen el apoyo recibido. Por otra que a partir de la situación crítica prescinden de algunos amigos y los consideran solamente conocidos. Así lo podemos observar en las siguientes manifestaciones:

Bueno, nosotros hemos tenido suerte porque los amigos nuestros han comprendido la situación y nos han apoyado mucho. Es que se han hecho cargo. Es decir los problemas que han tenido los crios, no hemos tenido el más mínimo problema nosotros con los amigos y la familia ha sido un apoyo (Informante 2103).

Mucha gente que pensé que eran mis amigos y en los momentos más duros no han estado con nosotros. A ver, cambios muchos por explicarte. Eran amigos que estaban todo el día metidos en casa, que digo yo “por gorronear”. Pero a la hora de la verdad no se ha visto a ninguno. Y a la hora de la verdad ninguno, ni siquiera una llamada preguntando como está (Informante 2108).

A ver, yo siempre parto de la base que antes tenía amigos. Ahora ya no tengo amigos, ahora tengo conocidos y quizás tenga una amiga o dos. Se han portado bien pero me han demostrado que... Ahora no tengo amigos, tengo conocidos y te puedo contar dos o tres personas que si son realmente mis amigos y que me ayudan a todo y que esperan que me ponga bien (Informante afectada 1106).

Uno de los entornos de apoyo recibido que señalan nuestros/as informantes se enmarca en el entorno sanitario. El personal sanitario juega un papel fundamental para minimizar el estrés generado por la enfermedad. La información recibida es fundamental en los primeros momentos, pero también las actitudes durante los días siguientes de la intervención. Los siguientes fragmentos de nuestras entrevistas ponen de manifiesto estas cuestiones:

Lo que sí agradezco es que a la UCI pudiera entrar a todas horas que quisiéramos, eso sí aunque estuviéramos allí mirando, pero bueno... (Informante 2104).

(...) y nos ayudó mucho en aquellos momentos el pediatra de la UCI, mucho. Piensa que ese hombre lo vio tan mal, también hay enfermeras, el equipo médico; pero el pediatra de la UCI con nosotros personalmente nos apoyo muchísimo.

Nos tocaron unas enfermeras y un médico que moralmente nos ayudaron mucho y todo esto en aquellos momentos... Lo que piensas que es gente que ha vivido otros casos, que saben de lo que están hablando, de lo que llevan entre manos y que tú no sabes. Parece que te cojas a ello como quien se coge a un hierro (Informantes 2135 - 2136).

Un aspecto a tener en cuenta es la relación que se establece en las salas de espera de los hospitales y especialmente de las UCIS. Como hemos podido comprobar en páginas anteriores, muchas iniciativas de organizar asociaciones o Grupos de Ayuda nacen en tales espacios. A lo largo de las entrevistas realizadas en nuestra investigación, no es raro encontrar alusiones al respecto. Al mismo tiempo la participación en Grupos de Apoyo se considera como fuente de apoyo proporcionado “entre iguales”. Así nos lo expresaban en algunas entrevistas:

A nivel médico si tienes información, a nivel de conocer gente, bueno eso estando tú en el hospital pues vas hablando. En una sala de UCI conoces personas de la misma cardiopatía, pero de otras cosas. Pero bueno, sí, una cardiopatía te une más que no cualquier problemática. Es que la gente de afuera no te entiende. Todo se genera dentro del hospital y entre comillas de las amistades que tu puedas hacer para poder llamar o que ellos te llamen y te sientas arropado (Informante 2101).

Aprendía mucho en todo. En la UCI donde estás con otros padres, te vas a comer con ellos. Donde pasas una pena, donde uno se pone a llorar en un momento y el otro está riendo. Pasas una experiencia dentro de todo lo malo que es, porque es tu hijo y es lo que más deseas, claro llevarlo lo mejor posible a ese nivel, no. Ser positivo y aprender y...si otro lo está viendo de otra manera pues intentarle... (Informante 2124).

Sí, siempre hemos intentado minimizarlo, como muchas veces tampoco conocíamos bien la información que nos daban. Siempre decíamos "Hombre irá todo bien" Un poco la procesión va por dentro. Nosotros pensábamos, ¡Que bien, ha ido todo bien!. Nos sentimos apoyados quizás... como todos conocían casos...Se crea una red de tal. Conoces a tal, que también le intervinieron y ahora está perfecto, ¡No sufráis'.

A mi lo que más me impactó en el momento de la intervención, es el momento de llevárselo. Y todos los niños de cardiopatía. Ves que conoces familias en el mismo estado. (...) Realmente no eres consciente de, entre comillas, hasta que no te pasa a ti y entonces cuando te pasa no dices nada (Informantes 2114 - 2119).

En párrafos anteriores hacíamos mención a un aspecto contraído. No es otro que la información recibida tanto por los propios afectados/as como por sus padres. La información sobre el estado de salud se considera esencial para aquellas personas que deben afrontar su enfermedad o la de sus seres queridos. Al mismo tiempo la información es un derecho del paciente y a su vez una obligación de los profesionales. (Busquets y Caïs, 2000).

A pesar de ello no siempre coincide la percepción al respecto. Tampoco la actitud hacia la información es la misma. En muchas ocasiones la información recibida está repleta de tecnicismos que obliga a crear estrategias para suplir las deficiencias. En ocasiones el excesivo paternalismo de los profesionales impide la propia autonomía de los pacientes. En otras las excesivas preguntas del paciente o de sus familiares se viven como una injerencia a la labor de los profesionales. Al preguntar a nuestros/as informantes por la calidad de la información recibíamos los comentarios siguientes:

Hombre, clara no, pero suficiente. A veces te marean. Te dicen una cosa, luego te dicen otra, luego te... Supongo que serán en cada momento. Te van explicando cosas pero un día te dicen una cosa, luego otro día te dicen otra cosa y así. Clara a ver, te han dicho siempre lo que ha habido, lo que puede pasar, lo que no te puede pasar, pero un día vas y te dicen una cosa y nunca te dicen realmente lo que puede pasar (Informante 2118).

La información que recibes es un poco pobre. Lo que pasa que hay gente que no quiere saber más. Claro, no todos los padres de niños actúan igual. Yo se de padres que con saber lo justo ya tienen bastante. ¡Oye pues chapeau, son felices y ya está! Pero yo necesito saber. Yo necesito preguntar y necesito que me atiendan y esto en la sanidad pública... (Informante 2137).

Yo creo que la información que dan es buena, lo que pasa es...claro los informes y todas esas cosas empiezan a meter un montón de cosas que no las entienden. Las entienden sólo ellos, no la gente que está fuera. A pesar de ello me han dado la información que he preguntado y me han dicho que si o que no dependen de las cosas y ya está (Informante – afectado 3105).

Yo creo, que los profesionales de hacer... A mí también me pasa: De hacer las cosas tan rutinarias, te olvidas que quizás aquella madre, aquel padre, es la primera vez que escuchan aquello y entonces, necesitan un poco más de información, un poco más de cosa. Lo que pasa es que yo nunca me callo. Soy una persona que si no entiendo una cosa lo pregunto. En eso nunca he tenido dudas. (...) A ver la información que he encontrado a faltar, es que me dirigieran a algún lugar por ejemplo de soporte psicológico y eso.

Como hemos podido comprobar a través de las entrevistas, son muchos los aspectos que se tratan y a la vez se cuestionan sobre el apoyo recibido. Tales entrevistas refuerzan buena parte del contenido teórico expuesto respecto a los Grupos de Apoyo y la importancia que tiene la red social ante la enfermedad. Es por ello que en las páginas siguientes trataremos con mayor profundidad aspectos relacionados con las redes sociales de los individuos, los cuales conforman la parte práctica de esta investigación.

CONCLUSIONES DEL MARCO TEÓRICO

A lo largo de los capítulos precedentes hemos presentado un marco teórico multidisciplinar, que poco a poco se ha ido consolidando como un conjunto interrelacionado. Como si de un cuerpo humano se tratase, hemos abandonado visiones fragmentadas para pasar a disponer de una imagen global del mismo. Por ejemplo, es difícil comprender la importancia de disponer de una red personal cohesiva sin antes comprender la necesidad de apoyo ante una situación de exclusión por el hecho de padecer una enfermedad. Pero no es suficiente: *Apoyo Social* y *Redes Personales* forman parte a su vez de un continuum en el que la *muerte* y la *enfermedad* van unidas en un camino que como decíamos en el capítulo inicial, constituyen “un viaje sin retorno”. Pensamos haber contribuido a ofrecer esta visión integrada del mundo que rodea a esas parejas con hijos afectados de cardiopatías graves congénitas. El breve estudio de dos disciplinas como son la *Medicina* y la *Antropología* nos han ayudado a comprender muchos estereotipos que de la enfermedad y la muerte disponen nuestros/as informantes.

De la lectura de los capítulos podemos llegar a las siguientes conclusiones:

Epistemológicas

El concepto de enfermedad es un constructo social que se ve influenciado por la manera que las personas conceptualizan la noción de cuerpo y de las causas de las enfermedades. La apreciación de esta dimensión en toda su complejidad exige el abandono de la perspectiva exclusivamente biomédica y en consecuencia basada en signos y síntomas.

Las distintas maneras de interpretar la enfermedad favorecen la coexistencia de distintas formas de atención así como de modelos médicos. Por dicho motivo es fundamental la distinción entre la dimensión psico-orgánica (*disease*), cultural (*illness*) y social (*sickness*).

El estudio y análisis de cada una de las formas de atención conforman un verdadero pluralismo asistencial. Ante este pluralismo, la persona enferma buscará la solución más favorable para la resolución de sus dolencias en función de cada momento histórico, nivel socio económico, creencias y valores, entre otros. De esta manera se construirán distintos itinerarios terapéuticos en los que a los factores citados deberemos añadir la gravedad de la enfermedad, la proximidad o lejanía de los recursos y las propias políticas sanitarias de cada lugar.

Duelo, luto y muerte

Históricamente la muerte y la enfermedad han acompañado el día a día de las personas. La muerte ha pasado de ser un acto público a un acto privado, muchas veces escondida, desritualizada y en las últimas décadas comercializada, pasando el cadáver a ser una mercancía.

Son numerosas las etnografías en las que se detallan múltiples formas de codificar los sentimientos de tristeza ante la pérdida de un ser querido y patente en otros tantos rituales. En la mayoría de los rituales ante la muerte de una persona se pone de manifiesto un proceso de socialización donde se estrechan los lazos de todo un colectivo.

Toda persona ante una pérdida (material o humana), necesita expresar sus sentimientos ante la comunidad así como ésta ante la primera. Al mismo tiempo la persona necesita un periodo de adaptación ante la nueva situación de pérdida.

Por dicho motivo diferenciaremos el “proceso de duelo”, como respuesta psicológica de la persona ante una situación de estrés como puede ser la pérdida de un ser querido o pérdida de la salud; de el “luto” como manifestación externa del grupo frente al duelo. Ambos procesos recíprocamente se nutren y en consecuencia se constituyen como factores predisponentes uno del otro.

En ambos procesos la familia, los amigos y el vecindario son básicos en la provisión de apoyo. Este apoyo se ha hecho más evidente ante el aumento de enfermedades sociales, crónicas y degenerativas. A su vez la falta de recursos socio-sanitarios procedentes de la Administración ha favorecido al incremento de estudios respecto al Apoyo Social.

El Apoyo Social

El Apoyo Social podemos definirlo como aquellas transacciones realizadas entre los sujetos de una red social, con el objetivo de satisfacer las necesidades emocionales, materiales o de información presentes en una situación de estrés y no satisfechas por otros canales.

La mujer es un elemento fundamental en la provisión de cuidados, cuyo precio es la sobrecarga emocional, un aumento de estrés, la dependencia con la persona cuidada, la salida del mercado laboral y el agotamiento psíquico y físico, entre otros.

La incapacidad de instituciones y organizaciones profesionales para prestar los recursos necesarios en beneficio del bienestar social de la población, ha favorecido el aumento de grupos tanto formales como informales. El principal objetivo de éstos es proporcionar el apoyo que personas con un mismo problema necesitan. Quienes acuden a estos grupos buscan compartir las experiencias vividas, la relación entre iguales, el intercambio de conocimientos relacionados con su problema y todo ello con un bajo costo económico.

El Apoyo Social ante una situación de estrés no sólo procede del ámbito más cercano, sino que como hemos podido constatar con nuestros/as informantes puede surgir desde los propios profesionales socio-sanitarios. De esta manera tales profesionales pueden proporcionar un apoyo afectivo al margen de sus obligaciones laborales. Esta actitud es valorada de forma muy positiva por sus receptores.

El Apoyo Social puede prestarse desde distintos ámbitos (familia, tercera edad, enfermedades, etc.). Todas y cada una de las iniciativas que se llevan a cabo ponen en evidencia la necesidad de fortalecer y/o fomentar las relaciones personales y sociales de los sujetos.

Finalmente es necesario destacar que el estudio de las redes personales y sociales ha aumentado en las últimas décadas, gracias a una base empírica desarrollada en casi los cien años de sus estudios iniciales y favorecida tanto por una constante producción científica como la mejora en la visualización de las mismas a través de los correspondientes programas informáticos.

Ciclo vital y patrones de cambio

Cualquier red de una persona se ve modificada en el tiempo, por lo que podemos señalar que son dinámicas. A su vez las redes pueden verse modificadas en función de la edad, los cambios de residencia o cambios en el estado de las personas (matrimonio, viudedad, etc.).

En nuestra investigación demostraremos que con la visualización de la evolución de las redes personales de nuestros/as informantes podremos comprobar en que fase del “proceso de duelo” se encuentran ante la pérdida de la salud y cuáles son las estrategias que cada persona adopta en el transcurso del tiempo de nuestra investigación para normalizar su situación versus aceptación de su situación estresante.

CAPÍTULO IV . METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Como Totter dijo en una ocasión, cuando uno se balancea aferrado desesperadamente al extremo de una soga de treinta metros de largo, es bueno saber que el hombre que sostiene el otro extremo es un amigo. Bowman.

Es obvio señalar que cualquier investigación nace de las inquietudes, observaciones o experiencias del investigador. En este caso, el tema de investigación nace de mi experiencia profesional. Durante más de treinta años trabajando en el ámbito de la salud como enfermero, he observado día a día cómo progresivamente la salud se ha convertido en una mercancía más. Como tal mercancía, exige una gestión empresarial; éste es el modelo que dirige el conjunto de la Sanidad de nuestro país. La creciente tecnificación paralela a la escasez de personal no es más que el resultado de la aplicación de este modelo, el cual se apoya y refuerza el paradigma biomédico de tratamiento de la enfermedad y las relaciones de poder experto que lleva aparejadas.

¿Dónde estaba la dimensión social? A pesar de la conocida definición de salud por parte de la OMS, el aspecto social del tratamiento de la enfermedad en el sistema sanitario brilla por su ausencia. Aunque no podemos generalizar determinadas actitudes profesionales, tuve la ocasión de escuchar en una ocasión con asombro la siguiente frase: “Los médicos estamos para atender niños y no para mimar padres”.

Dado que era evidente que los padres precisaban de atención empecé a preguntarme ¿cómo y por qué los padres de niños afectados por una enfermedad crónica se asociaban? Esta inquietud ha estado en la base de la formulación inicial de mi investigación y ha motivado la búsqueda de dimensiones que superen el aspecto biológico (la propia enfermedad), para tener en cuenta procesos psíquicos (proceso de duelo) y sociales (redes sociales).

Por otra parte al tratar temas que penetran en la intimidad de las personas que merecen un profundo respeto, siempre ha estado presente una profunda preocupación por el mantenimiento de un comportamiento ético. En todo momento ha existido el consentimiento de las partes implicadas. Por dicho motivo a nuestros y nuestras informantes se les aseguraba por escrito total confidencialidad de sus datos

personales y manifestaciones, anonimización de los mismos y voluntariedad en la participación. Este documento fue firmado por ambas partes (ver anexo I). Asimismo al finalizar el proceso, se ha proporcionado siempre *feedback* de la información obtenida en forma de un dossier.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo principal de la investigación se ha dirigido a dar respuesta a la pregunta inicial, intentando demostrar la importancia que adquieren las relaciones sociales en el ámbito de la salud. De esta manera los objetivos específicos han sido los siguientes:

1. Estudiar las modificaciones que puedan producirse en las redes personales de aquellas personas en las que directa o indirectamente se les diagnostica una enfermedad de carácter crónico.
2. Detectar posibles patrones de cambios.
3. Determinar el rol desempeñado por el entorno social (personas y organizaciones) ante una situación de crisis como es en este caso la declaración de una enfermedad.

HIPÓTESIS DE LA INVESTIGACIÓN

Las hipótesis que nos hemos planteado en esta investigación son las siguientes:

1. Ante el diagnóstico de una cardiopatía grave, los padres de los niños afectados afrontan la situación reduciendo sus redes personales y concentrando las funciones de apoyo.
2. En general, las parejas afectadas sufren un proceso de duelo inicial, paralelo al proceso de concentración de la hipótesis 1.
3. Una vez superado el duelo las redes personales de las parejas se estabilizan siguiendo diferentes estrategias de afrontamiento: medicalización, asociación, apoyo local (vecinos) y mixtas, siendo la familia siempre un núcleo central clave.

Estas tres hipótesis podrán ser contrastadas con los datos disponibles. Sin embargo, la siguiente hipótesis

4. Una vez superada la enfermedad, las redes de los padres vuelven a crecer y desaparecen progresivamente los elementos de apoyo.

precisará de una investigación posterior.

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Nuestra investigación corresponde a una investigación *no experimental*, basada en el *estudio longitudinal de casos*. Como podremos comprobar más adelante, el estudio longitudinal se ha realizado por una parte desde el momento en que se entra en contacto informante e investigador. En este caso la investigación adquiere una forma *retroactiva* en el tiempo puesto que difícilmente se puede contactar en el mismo momento del diagnóstico – en el caso que sea prenatal – e incluso su disponibilidad es posterior al nacimiento del afectado o afectada. Por otra parte a un número determinado de informantes se les entrevista en un segundo encuentro, habiendo transcurrido por término medio entre la primera y la segunda entrevista entre nueve y dieciocho meses.

Uno de los motivos de escoger una investigación basada en el estudio de casos es el desconocimiento previo de la realidad social del contexto a investigar, por lo cual era precisa una investigación exploratoria y un seguimiento de casos de estudio a lo largo de todo el proceso. El estudio de casos (Blaxter, 2000) es una estrategia de investigación muy rica que combina la observación, la obtención de datos de primera mano a partir de informantes, las entrevistas y la localización de bibliografía y otros documentos.

También nuestra investigación debe considerarse una *investigación cualitativa*, sin que por dicho motivo se prescindan de análisis estadísticos. La elección de una metodología cualitativa se debe al interés por observar a la persona desde un punto holístico, estudiando a las personas en su propio entorno, en este caso conviviendo con la enfermedad. Como señala Taylor et al (1987) “Metodología cualitativa es la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, hablados o escritos y la conducta observable”.

Efectivamente durante toda la investigación la experiencia personal de los padres, de las madres y de jóvenes con una enfermedad crónica (en nuestro caso con una cardiopatía congénita) han proporcionado datos de inestimable valor. Como bien señala Eduardo L. Menéndez (1990), mientras que médicos y epidemiólogos describen y analizan los datos obtenidos de forma estadística, los antropólogos y

antropólogas pueden y deben proporcionar explicaciones estructurales favoreciendo una actuación sobre la causalidad de los problemas.

Finalmente, es necesario señalar que las etapas en nuestra investigación no han sido excluyentes entre sí. Toda investigación discurre en un *continuum* y en consecuencia constantemente se busca bibliografía, al mismo tiempo se realizan entrevistas, la observación es permanente, se vuelve a buscar información y si es necesario se modifican las herramientas. De esta manera se mantiene constantemente viva la investigación y generalmente el ritmo de la misma es marcada por la disponibilidad y los avatares de las vidas de nuestros informantes.

SUJETOS DE ESTUDIO

En nuestra investigación tenemos en cuenta a padres, madres, afectados y afectadas por una cardiopatía congénita, entendiendo como padre y madre a aquella pareja de sujetos de distinto o igual género, que tienen la responsabilidad sobre los afectados, independientemente de su estado civil o su forma de residencia¹⁸.

Nuestros sujetos de estudio se obtienen a partir de la Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya – AACIC, cuyo contacto se inició en septiembre de 2005 con motivo del trabajo de máster preparatorio de esta tesis doctoral. A esta Asociación dedicaremos más tarde un capítulo.

POBLACIÓN AFECTADA

La actual ley de Protección de Datos impide que hospitales o entidades proporcionen información de las personas atendidas por cualquiera de ellas. Por dicho motivo los contactos con nuestros informantes se establecían a través de la Asociación previo consentimiento de los afectados. Por otra parte, los grupos organizados por la propia Asociación y la asistencia a las conferencias organizadas por la misma, han sido fundamentales para contactar con nuestros y nuestra informantes sin una participación directa de AACIC.

También es importante la dificultad de encontrar datos fiables de los casos de cardiopatías existentes en Cataluña (España). Por dicha causa nuestra población estimada es aquella que mantiene un contacto con la Asociación, pero no

¹⁸ Agradecemos a la Dra. Aurora González esta contribución.

necesariamente tiene que ser socio o socia de la misma. Aproximadamente la Asociación en las diversas Asambleas Generales realizadas indican aproximadamente 500 familias asociadas, pero establecen contacto con otras familias no asociadas que pueden superar las 500.

MUESTRA

Teniendo en cuenta que nuestra investigación no busca una significación estadística, desde este momento hablaremos de *casos observados*. Es necesario señalar que en la investigación inicial de maestría se pusieron a prueba la mayoría de las herramientas utilizadas en la presente investigación. Por dicho motivo se contactó con informantes realizándose un pretest de las mismas. Los casos obtenidos a través de las distintas herramientas han sido los siguientes:

PROCEDENCIA	TOTAL INFORMANTES
Padres y madres a través de la Asociación y Conferencias	36
Padres y madres a través del "Grup de Pares i Mares".	18
Afectados y afectadas a través del "Grup de "Joves".	15
Afectados y afectadas a través del Grup de "Adolescents".	5
Total informantes	74

Tabla nº 2 - Distribución de informantes (Elaboración propia).

El ámbito territorial de estudio corresponde al área de influencia de la propia Asociación. Por ello nuestros y nuestras informantes residen en la amplia geografía de la Comunidad Autónoma de Cataluña (España). Las entrevistas como técnica esencial en nuestra investigación arroja la distribución por comarcas y provincias de nuestros y nuestras informantes que podemos observar en la tabla nº 3.

Al tratar cada una de las técnicas empleadas, realizaremos la tabla correspondiente y las observaciones oportunas si las hubiere. También podemos comprobar que no se realiza ninguna entrevista en la provincia de LLeida y con escasa presencia en Girona. El motivo se debe a la falta de delegación de la Asociación en dicha provincia en el momento de la investigación que se efectuaban las entrevistas y posterior análisis de redes personales.

PROVINCIA	COMARCA	INFORMANTES
Gerona	Pla de l'Estany	2
Barcelona	Alt Penedés	1
	Anoia	2
	Baix Llobregat	5
	Barcelonés	30
	Garraf	2
	Osona	1
	Vallés Occidental.	7
	Vallés Oriental.	1
Tarragona	Baix Camp	1
	Ribera Ebre	2
	Tarragonés	2
Lerida		
Total		56

Tabla 3 - Distribución geográfica de entrevistas (Elaboración propia).

PRELIMINARES DE LA INVESTIGACIÓN

Uno de los aspectos más difíciles al inicio de la investigación fue sin duda la obtención de la bibliografía específica en los temas que conforman el marco teórico, especialmente en lo referente al Apoyo Social y los Grupos de Ayuda Mutua. Con la ayuda de Josep Canals – antropólogo – e Isidro Maya – psicólogo social, pude identificar la bibliografía fundamental referente a los Grupos de Ayuda Mutua y Apoyo Social respectivamente. A partir de ese momento sus consejos y aportaciones han servido de guía para esta investigación.

Las lecturas recomendadas nos obligan a realizar una proyección al pasado respecto a la medicina, el nacimiento de la medicina social y las aportaciones que desde la Antropología se han realizado. Como señalábamos al principio las distintas disciplinas que tratan el tema de la salud y la enfermedad han obligado a una lectura aunque breve, no menos interesante de aspectos psicológicos.

También ha sido necesaria la lectura detallada de las Redes Personales, pero en este caso bajo la supervisión de mi director y especialista en el tema.

Al terminar cada lectura, se realiza un resumen aprovechando como recurso informático la base de datos y bibliografía RefWorks que facilita la propia Universidad.

Finalmente durante la observación en la Asociación AACIC, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de la documentación y bibliografía existente en la misma.

TÉCNICAS Y HERRAMIENTAS

La observación

La observación es la primera herramienta utilizada y fundamental para nuestra investigación. Consideramos que es la forma ideal para obtener información, especialmente al tratarse de una investigación basada en el estudio de casos. Clasificar la observación como “participante” o “no participantes” es difícil. A pesar de querer mantener la distancia con los sujetos de estudio, el investigador poco a poco se integra en grupo de observación y participa de sus actividades. Esta circunstancia deberemos valorarla como muy positiva ya que demuestra la aceptación del grupo. Como señala Taylor et. al (1987), no es conveniente que el escenario de la investigación guarde relación con el ámbito profesional o personal del investigador. En este caso mi ejercicio profesional a pesar de tratar el ámbito de la salud es totalmente distinto. Siempre he ejercido como enfermero atendiendo personas adultas y nunca cardiopatías congénitas. En la investigación se trata de niños y adolescentes y en consecuencia un terreno nuevo a explorar.

Observar favorece a poder realizar una composición del lugar, de la estructura de la entidad, ver sus hábitos, detectar el argot que se utiliza, así como las relaciones establecidas entre las personas en estudio.

Como unidad de observación se opta por la Associació d'Ajuda als afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya – AACIC. Con anterioridad se buscaron otras asociaciones que cumplieran dos requisitos. En primer lugar que trataran enfermedades infantiles y en segundo lugar que fuera una enfermedad poco conocida. Tras varios intentos, algunas de las asociaciones con las que se contactó, declinaron su colaboración, hasta contactar con AACIC.

La entrada a la Asociación se produce el 23 de septiembre de 2005 y tras algunas llamadas telefónicas mantenemos una reunión con las responsables de la Asociación. En esa primera reunión se establecen como objetivos básicos los siguientes: (1) Conocer a la entidad (2) Nutrirnos recíprocamente de los conocimientos y de la experiencia.

Al contrario de lo que en numerosas ocasiones ocurre, la entrada fue fácil. En todo momento presentan una transparencia en todo lo referente a la Entidad, así como se aprecia una disponibilidad excelente. Una de las causas probables de esta actitud, es la presencia de profesionales al frente del día a día en la Asociación. Los ámbitos de observación desde el primer contacto se detallan a continuación.

Asistencia a la Asociación

Tras aprobarse por parte de la Junta de la Asociación mi presencia en la misma, decidimos conjuntamente mi asistencia de forma quincenal y por la mañana. En consecuencia mi primer día en los locales de la Asociación fue el 22 de septiembre de 2005, finalizando el 6 de abril de 2006, con un total de 12 jornadas.

La observación se dirigió a la obtención de información respecto a la Asociación y las patologías que se presentan en la misma. De esta manera, durante mi estancia en la Asociación tuve la oportunidad de revisar la documentación de la misma, sus estatutos, memorias y proyectos, bibliografía existente respecto a las cardiopatías congénitas y establecer una relación fluida con el personal contratado y la propia Junta de AACIC.

Es necesario indicar que desde la primera toma de contacto con la Asociación decidimos por ambas partes que no era conveniente mi presencia en las entrevistas que padres y madres realizaban por primera vez con el personal de la Asociación. En ellas se producían situaciones de tensión que mi presencia podía coartar.

“Grup de pares i mares” (Grupo de Padres y madres)

Uno de los objetivos iniciales al contactar con la Asociación era poder conocer en boca de las personas implicadas sus experiencias. Desde el mismo momento que entro en la Asociación, se acepta mi propuesta y tras solicitar permiso a los padres y a las madres participantes, me incorporo a las sesiones. Tales sesiones se desarrollan en un Centro Municipal de barrio con una frecuencia mensual y dos horas de duración cada sesión, exceptuando los meses de agosto, septiembre y octubre.

El Grup de Pares i Mares tiene como objetivo poder proporcionar un espacio donde padres y madres de afectados expongan sus vivencias. Conducidos por un profesional –psicopedagoga – sesión a sesión se debaten temas de interés general, facilitando el intercambio de experiencias y la puesta en común de sus sentimientos.

La primera observación se realiza el 2 de diciembre de 2005, finalizando el 2 de marzo de 2007, siendo 10 el total de sesiones observadas. Desde el primer día las personas que asistían conocían mi rol como investigador. Durante muchas sesiones mi papel era meramente observador hasta que poco a poco empiezo a participar en sus sesiones pero siempre desde la distancia y sin implicarme de sus opiniones. La asistencia a dicho espacio sirvió de puerta de entrada para iniciar el estudio de redes y entrevistas previstas de antemano en la investigación.

Es destacable el rol de la psicopedagoga. Procura no dirigir la sesión pero si coordinar evitando que los temas queden difuminados. En todo momento procuraba que todos los asistentes participaran y expusieran sus experiencias. Esto significaba poder observar situaciones tensas, a veces emotivas, pero siempre en un ambiente de reciprocidad. Sin duda alguna se evidencia la diversidad de sensaciones que afloran según cada persona y cada tipo de cardiopatía congénita.

Entre los temas que fueron tratados durante dicho periodo cabe destacar los siguientes:

- Problemática entre la pareja.
- Rol de la mujer y su abandono del mercado laboral.
- Aparición de sentimientos de culpabilidad.
- Relación médico y padres.
- Problemas en la adolescencia de sus hijos/as.

La baja asistencia a partir de enero de 2007 a tales sesiones obliga a la disolución del espacio. Las posibles causas deberemos buscarlas en el cansancio por parte de algunos padres y de algunas madres en repetir incesantemente sus experiencias, así como problemas de desplazamiento a la capital. El 2 de marzo de 2007 se realiza la última sesión y como alternativa a este espacio se inician una serie de conferencias en

el Hospital de Sant Joan de Déu en Esplugues del Llobregat – Barcelona, (España), del que hablaremos más adelante.

“Grup de Joves i adolescents” (Grupo de Jóvenes y Adolescentes)

Este espacio perseguía el mismo objetivo que el anterior. En este caso estaba formado por afectados y afectadas a partir de los dieciocho años. Paradójicamente también lo formaban personas mayores de cuarenta años. Esta situación obedecía según sus integrantes al aumento de los años de vida de los afectados por las cardiopatías congénitas. Las sesiones tenía una periodicidad mensual.

Mi incorporación a dicho grupo empieza el 20 de octubre de 2006 y finaliza el 13 de junio de 2008, momento en que se disuelve el grupo. De esta manera la observación se realiza durante 14 sesiones. Las sesiones eran coordinadas por la psicopedagoga de la Asociación y se realizaban en el mismo servicio municipal que el de Padres y Madres, con una periodicidad mensual, exceptuando los meses de agosto a octubre y con una duración de dos horas cada sesión.

Como en el grupo de Padres y Madres, los integrantes de este grupo conocían mi rol como investigador y a pesar de mantenerme en la distancia poco a poco participo en el grupo pero sin implicarme en sus decisiones. Los temas tratados fueron variados, destacando los que siguen:

- La invisibilidad de la enfermedad.
- Riesgo de actividades físicas.
- Temores ante la intervención quirúrgica.
- Futuro tras las intervenciones quirúrgicas.
- Matrimonio, sexualidad y maternidad.
- La imagen corporal.
- Incorporación laboral.

Su desaparición puede atribuirse a la diferencia existente entre la oferta de la Asociación y los verdaderos intereses de las integrantes del grupo. También se observa que el grupo está básicamente formado por mujeres lo que impide la integración de hombres en el grupo que acaban abandonando el grupo. Otro aspecto a

considerar se dirige a favor del crecimiento personal. Durante mi observación puedo constatar que el grupo forma parte de la red social de sus integrantes. Progresivamente las necesidades varían. No hace falta la coordinación de profesionales en las sesiones ya que sus integrantes pueden organizarse fuera del ámbito de la Asociación. Por otra parte la heterogeneidad en relación a la edad, provoca la existencia natural de intereses diferentes. También pudiera ser que las personas que abandonaban el grupo tras una o dos sesiones, obedecían más a las inquietudes de sus madres que realmente a su necesidad de formar parte de un grupo de “iguales”.

“Trobades” (Encuentros)

La “Trobada” es un espacio de periodicidad anual organizada por la Asociación y dirigida a padres, madres y afectados/as por cardiopatías congénitas. Llama la atención que no es necesario su afiliación a la Asociación para asistir a la misma. Desde mi entrada a la Asociación, siempre he sido invitado a asistir a las mismas. También es necesario señalar que siempre se me haya presentado como investigador en el tema de las cardiopatías congénitas y sin formar parte de la estructura de la Asociación.

Generalmente la “Trobada” se realiza en una casa de colonias y se intenta que se realice en puntos distintos de la geografía catalana para favorecer la asistencia de sus participantes.

En dicha “Trobada” se favorece a la integración de padres, madres, afectados y afectadas de cualquier edad. Se une la diversión con la formación. En cada sesión se realiza una charla llevada a cabo por un/a profesional del campo de la medicina, social o psicológico. Se alternan actividades lúdicas, especialmente para niños y jóvenes. Se realiza una comida para toda aquella persona que asista y en algún momento de la jornada se realiza la Asamblea General de Socios. En este caso sólo asisten los asociados a la Asociación.

Mi participación a las mismas se inicia como mero observador, pero poco a poco voy participando de sus actividades y organización. Verdaderamente ha sido una forma de integrarme en el grupo y prueba de ello es que año tras año se establecen relaciones de afecto con los informantes.

En dichos encuentros se pone constantemente de manifiesto el aumento de sus actividades, aspectos legales y mejoras de la Asociación. Se tratan temas diversos y desde perspectivas diferentes, muchas veces bajo el paraguas del ambiente festivo. Siempre existe el momento de realizar una actividad lúdica conjunta entre mayores y pequeños, a los que inevitablemente participo. Año tras año podemos observar como se han incrementado las sedes, descentralizándose la Asociación desde Barcelona al resto de provincias catalanas. La comida y las actividades sirven para el reencuentro de las familias y el apoyo a las nuevas que por primera vez acuden.

Entre los temas tratados a lo largo de las cinco ediciones han sido los siguientes:

Conferencias

Como adelantábamos en párrafos anteriores, tras la disolución del Grup de Pares i Mares, se inician una serie de charlas organizadas por la propia Asociación y el Hospital de San Joan de Déu de Esplugues del Llobregat en Barcelona (España). Estas sesiones se han venido desarrollando con una periodicidad cuatrimestral y dirigida a padres y madres de afectados/as por una cardiopatía congénita. En tales sesiones se han tratado temas muy diversos y generalmente con una perspectiva médica y psicológica. Mi asistencia a dichas sesiones has servido para mantener la relación con muchos de los informantes y con la propia Asociación. Generalmente los temas que en tales sesiones se tratan se dirigen a aspectos psicológicos y de relación, que en las consultas ordinarias de los especialistas médicos difícilmente pueden ser abordados.

Otras actividades

La Asociación lleva a cabo durante el año numerosas actividades tanto formativas como lúdicas. Los objetivos son variados, pero prima el dar a conocer la enfermedad y favorecer los aspectos lúdicos entre los asistentes. Durante la investigación he podido asistir a algunas de ellas que han favorecido a establecer relación con padres y madres de niños con cardiopatía congénita, así como conocer aspectos sociales que de otra manera hubieran sido difíciles de detectar. Tales actividades han sido las siguientes:

- 10ª Mostra d' Associacions¹⁹ en Barcelona (23 de septiembre de 2006), celebrada en el marco de las fiestas de la Mercè en dicha ciudad. Entre los objetivos de dicha actividad encontramos el dar a conocer la existencia de la Asociación, así como medio para recaudar fondos.
- Presentación del libro publicado por la Asociación "L'operació del cor del Jan"²⁰ (19 de febrero de 2007). En su presentación destacaron el aspecto práctico del mismo así como su sencillez visual. En él se explica de forma clara el proceso de una intervención quirúrgica cardiaca procurando que sea una herramienta de relación entre padres e hijos ante dicha situación.

Fiesta del Tibidabo en su XV y XVI edición. Bajo el lema "El cor ens demana festa"²¹ y como cada año durante dieciseis ediciones se realiza una fiesta en el parque de atracciones del Tibidabo en Barcelona. Dicha fiesta tiene un carácter reivindicativo y festivo a la vez. Mi participación se dirigió a coordinar a un grupo de voluntarias/os durante la actividad.

- Actos del XV aniversario de la Asociación en la sala Gaudí de la Pedrera en Barcelona (Cataluña). Dicho acto fue como su nombre indica una celebración de los quince años de vida de la Asociación. En ella se compaginaron actos protocolarios, como momentos de relación entre las personas asistentes.

Como herramienta de la observación se utiliza el Diario de Campo. Es importante señalar que el uso constante del mismo ha servido para focalizar los temas a observar, así como reformular muchas preguntas durante la investigación. En él se han ido anotando opiniones personales y estados de ánimo que siempre se presentan en un investigador. El resultado del mismo ha sido el acopio de información que de una forma u otra figuran en esta investigación.

En conclusión: la observación se ha realizado en distintos espacios y en función de la propia organización de la Asociación. Gracias a esta observación se ha podido gestar una investigación de carácter cualitativo. A su vez ha propiciado el crecimiento como investigador tanto técnico como en el plano personal. Conseguir que las personas expresen sus sentimientos no es fácil. Mi presencia constante ha sido una de las

¹⁹ Muestra de Asociaciones.

²⁰ La operación de corazón de Jan. Publicado por la propia Asociación y editado por Editorial Mediterrània., de Barcelona.

²¹ El corazón nos pide fiesta.

mejores herramientas para acceder a las personas en un momento complicado de sus vidas. La selección de los informantes no ha sido fácil. Como señalábamos al principio las leyes y la ética lo impiden. A pesar de ello podemos afirmar que la “gente” tiene necesidad de exponer sus vivencias y esperan que alguien se levante como voz de sus sentimientos.

La Asociación en todo momento se ha mostrado receptiva a nuestra investigación. Ha colaborado no solamente en proporcionar información, sino también en facilitar el contacto con los informantes, independientemente de su condición de asociado o no. Esta circunstancia reduce el posible sesgo, al poder contactar con informantes que pudieran ser retractores de la filosofía de la entidad.

Detrás de unos datos meramente estadísticos, quedan llamadas telefónicas interesándonos por el resultado de una intervención, estableciendo contactos entre afectados, o felicitando por algún éxito alcanzado. Si hablamos de estadísticas obtenemos la tabla que sigue, donde figuran las acciones realizadas durante la investigación.

	AACIC	G PARES	G JOVES	TROBADES	CONFER.	EXTRAS
2005	7	1				
2006	5	6	1	1		1
2007		3	7	1		1
2008			6	1	2	
2009				1	2	1
2010				1		1
TOTAL	12	10	14	5	4	4

Tabla nº 4 - Distribución sesiones de observación (Elaboración propia).

Encuesta

La encuesta es una de las técnicas más utilizadas en la investigación social. En nuestra investigación el objetivo principal ha sido poder conocer el perfil de los asociados a la entidad, ver la relación existente entre la oferta que aporta la Asociación y demanda de sus usuarios, ver angustias y temores de padres y madres de niños con cardiopatía congénita.

Para ello utilizamos como herramienta el cuestionario cuyo contenido nace de la lectura previa de bibliografía, adecuando las preguntas y probables respuestas a la mayoría de situaciones observadas. Previamente el cuestionario se realizó entre padres y madres de niños con celiaquía. Este fue un pretest para el cuestionario que nos preocupa. De los errores en el primero se modificaron las preguntas en el segundo. En ambos casos, encuesta a padres y madres de celíacos y padres y madres de niños con cardiopatía congénita, se llevaron a cabo durante el trabajo de Maestría citado en el transcurso de capítulos anteriores.

Dos han sido los cuestionarios realizados durante la investigación. El primero coincidiendo con el trabajo de Maestría citado con anterioridad. El segundo previo a las entrevistas y durante la tesis doctoral propiamente dicha.

El primer cuestionario (Maestría) se realizó durante el mes de marzo y abril de 2005. El medio elegido para realizar tales cuestionarios fue el correo. Para éllo se contó con el apoyo logístico y económico de la Asociación. El total de cuestionarios remitidos fue de 400 ejemplares (200 familias), de los que devolvieron cumplimentados un total de 86 (21,5 %).

El cuestionario ha estado constituido por 20 preguntas con respuesta cerrada la mayoría de ellas (ver anexo nºII). En él se trataron los campos siguientes:

1. *Perfil personal de la persona encuestada*: género, edad, provincia de nacimiento, lugar de residencia, ocupación laboral, nivel de estudios alcanzados y composición del núcleo familiar.
2. *Enfermedad*: tiempo que conocen la enfermedad, conocimiento previo de la misma, conocimiento de otros familiares afectados por una cardiopatía congénita, parentesco de éste con el hijo/a en cuestión, tiempo transcurrido desde el inicio de los síntomas hasta su diagnóstico final.
3. *La Asociación*: tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta la primera toma de contacto con ella, posibilidad de relacionarse con otras personas en la misma situación.

4. *Demandas y angustias.* Para este apartado se realizan dos preguntas abiertas dirigidas a conocer aquello que la persona encuestada esperaba encontrar al llegar a la Asociación y por otro lado, conocer qué fue aquello que más angustió en el momento de conocer el diagnóstico de la enfermedad.

El segundo cuestionario se realiza previamente a la entrevista realizada en profundidad a nuestros/as informantes. Se confeccionan dos modelos diferentes. El primero dirigido a padres y madres (Ver anexo III). El segundo a informantes afectados y afectadas por una cardiopatía congénita (Anexos IV). En ambos casos se utilizan mayoritariamente preguntas cerradas o respuestas utilizando una escala tipo Likert. El total de cuestionarios realizados fueron de 36 a padres/madres y 14 a afectados/as.

Para padres y madres el número total de preguntas ha sido de doce, tratándose los campos que siguen y evitando que coincidieran con los ítems que se preguntaban en el análisis de redes. Con esta opción se intenta evitar al máximo el cansancio del informante y repetir preguntas.

1. *Perfil de la persona encuestada:* solamente se anota el género.
2. *Enfermedad:* Cuándo se produce el diagnóstico, antecedentes familiares, intervenciones realizadas con motivo de la enfermedad, número de veces hospitalizado/a.
3. *Nivel de información.* Para ello se presentan diversos ítems que deberán valorarse en una escala Likert de 1 a 4. de esta manera si tenemos en cuenta 8 ítems distintos con una puntuación mínima de 1 y 4, se obtiene una puntuación máxima de 32 puntos. De esta manera se puede obtener un grado de percepción de información obtenida según el informante. Hemos considerado que las puntuaciones en porcentaje que siguen:

De 0 a 0,40 : bajo.

De 0,41 a 0,60 : aceptable.

De 0,61 a 1 : óptimo

4. *Nivel de afrontamiento de momentos de crisis:* De igual manera que en el apartado anterior, se utiliza la escala Likert con siete ítems y una valoración mínima de 1 y máxima de 4, por lo que la situación de mayor dificultad para afrontar los momentos críticos de la enfermedad se sitúan 28 puntos. Hemos considerado que las puntuaciones en porcentaje que siguen:

De 0 a 0,40 : bajo.

De 0,41 a 0,60 : moderado.

De 0,61 a 1 : alto.

5. *Sentimientos*: Para este campo se utilizan cuatro aspectos cuyas respuestas son abiertas en cuatro momentos distintos de la vida. Tales campos son los siguientes: (1) Qué cosas le sirvieron de ayuda (2) Qué personas le sirvieron de ayuda (3) Qué fue lo que más necesitó y (4) Diga dos sentimientos que tuvo. Los cuatro momentos a los que nos referimos son: (a) En el momento del diagnóstico de la enfermedad (b) Ídem de la intervención quirúrgica (c) El regreso a casa después de la intervención y (d) La entrada en el ámbito escolar.

6. *Angustias*: Para ello se puntúa de 1 a 4 distintas preocupaciones que pueden presentarse a un padre o a una madre. El total de referencias son trece que en su conjunto pueden obtener un máximo de 52 puntos. Entre tales referencias se señalan el sufrimiento psíquico del hijo, el retraso escolar o la muerte. Hemos considerado que las puntuaciones en porcentaje que siguen:

De 0 a 0,40 : bajo.

De 0,41 a 0,60 : moderado.

De 0,61 a 1 : alto.

7. *Modificación de las actividades cotidianas*: Para ello sólo se responde afirmativamente o negativamente. En el caso primero se le pregunta en qué se ha visto modificada su vida.

El cuestionario presentado a afectados y afectadas por una cardiopatía congénita presenta un formato similar y las preguntas se adecuan a la realidad del informante. Como en el caso anterior se realizan 12 preguntas y se evita la repetición en el estudio de sus redes personales. Los campos tratados e ítems de cada uno son los siguientes:

1. *Perfil* de la persona encuestada: género.
2. *Enfermedad*: fecha aproximada del diagnóstico, antecedentes previos en la familia, número de intervenciones, número de hospitalizaciones.
3. *Nivel de información*. Para ello se presentan diversos ítems que deberán valorarse en una escala Likert de 1 a 4. de esta manera si tenemos en cuenta 7 ítems distintos con una puntuación mínima de 1 y 4, se obtiene una puntuación

máxima de 28 puntos. De esta manera se puede obtener un grado de percepción de información obtenida según el informante. Se mantienen los mismos valores que en el cuestionario antes citado.

4. *Nivel de afrontamiento de momentos de crisis*: de igual manera que en el apartado anterior, se utiliza la escala Likert con ocho ítems y una valoración mínima de 1 y máxima de 4, por lo que la situación de mayor dificultad para afrontar los momentos críticos de la enfermedad se sitúan 32 puntos. Se mantienen los mismos valores que en el cuestionario antes citado.
5. *Sentimientos*: para este campo se utilizan cuatro aspectos cuyas respuestas son abiertas en cuatro momentos distintos de la vida. Tales campos son los siguientes: (1) Qué cosas le sirvieron de ayuda (2) Qué personas le sirvieron de ayuda (3) Qué fue lo que más necesitó y (4) Diga dos sentimientos que tuvo. Los cuatro momentos a los que nos referimos son: (a) En el momento de conocer la enfermedad (b) Ídem de la primera intervención quirúrgica que recuerda (c) El regreso a casa después de la hospitalización y (d) La entrada en la escuela, universidad o ámbito laboral.
6. *Preocupaciones*: se presenta la posibilidad de realizar respuestas abiertas y enumerar aquellos aspectos que le preocupaban al conocer la enfermedad y sus preocupaciones en el momento de la entrevista.
7. *Modificación de las actividades cotidianas*: para ello sólo se responde afirmativamente o negativamente. En el caso primero se le pregunta en qué se ha visto modificada su vida.

Cabe señalar que todos los cuestionarios fueron validados previamente por el personal técnico de la Asociación, teniendo en cuenta que tanto preguntas como posibles respuestas fueran unívocas, pertinentes y de importancia para la investigación.

En conclusión los cuestionarios han aportado una valiosa información no sólo cuantitativa, sino que a través de las preguntas abiertas hemos podido conocer algunas de las realidades que coincidirán con el resto de técnicas empleadas.

La entrevista

En nuestra investigación se opta desde el inicio en realizar a nuestros y nuestras informantes una entrevista en profundidad. Con esta técnica se obtiene datos que a través de otras técnicas sería imposible de obtener. Los sentimientos, los gestos y las propias palabras de la persona entrevistada son de suma importancia para nuestra investigación. La elaboración del guión nace de la propia observación y de los

resultados obtenidos en los cuestionarios. Una u otra técnica han favorecido a poder orientar las preguntas a aquellos aspectos más relevantes y conflictivos de tema de investigación. Por otra parte, siempre se ha adecuado la terminología de las preguntas a las características especiales de cada momento y situación. Se evitan los tecnicismos y la actitud del investigador deberá estar de acuerdo a cada momento.

Deberemos destacar que de acuerdo con la persona participante se ha realizado generalmente en su domicilio. Esto ha permitido una mayor intimidad para la persona y evitar desplazamientos innecesarios. Se ha recurrido a la grabación de la entrevista siempre con permiso de los interesados. Al mismo tiempo se tomaban anotaciones de aspectos interesantes que al finalizar la grabación comentábamos ambas partes. Al concertar la entrevista, se daba la opción de realizarlo conjuntamente a la pareja o en su defecto por separado. Siempre se ha escogido esta segunda opción por lo que la entrevista toma un valor añadido. La presencia de ambos miembros de la pareja, en el caso de padres y madres, ha enriquecido los comentarios y temas tratados. En muchas ocasiones ha servido de desahogo de los participantes, los cuales desconocían los sentimientos vividos por su pareja.

El modelo de entrevista realizado ha sido *semiestructurada*. De esta manera a pesar de seguir un guión previo y confeccionado por el investigador, se deja una puerta abierta a que la persona entrevistada pueda explicar aspectos que en el momento de confeccionar el guión no se ha tenido en cuenta. Por otra parte durante la conversación surgen temas que conducen a otros, muchas veces de carácter íntimo y personal.

Es obvio señalar que han sido muchas las experiencias vividas frente a las entrevistas: momentos de tristeza, lágrimas, tratar temas tabú como la muerte de los hijos, desacuerdos entre la pareja sobre algún aspecto tratado. Estas situaciones hacen que el entrevistador en ocasiones se convierta en un mediador de sentimientos.

Durante la investigación se han realizado 58 entrevistas con una duración media de dos horas. Al finalizar la entrevista se solicitaba la colaboración para realizar sendas sesiones de análisis de redes en nuevas fechas. Tras cada entrevista se ha transcrito en papel y se ha realizado un análisis del discurso otorgando palabras clave a los fragmentos de las entrevistas. La procedencia de las personas entrevistadas queda reflejada en la siguiente tabla:

Procedencia	Nº de entrevistas
Padres y madres: contacto a través de la Asociación.	36
Padres y madres: contacto a través del Grup de Pares i Mares.	6
Afectados/as a través del Grup de Joves i Adolescents.	11
Afectados/as a través de la Asociación.	5
Total entrevistas	58

Tabla nº 5 - Distribución de entrevistas (Elaboración propia).

El guión seguido en la entrevista ha sido diferente para cada grupo de personas entrevistadas. En el caso de padres y madres ha estado compuesto por tres grandes bloques (Anexo V):

- A. Preguntas relacionadas con el/la informante. En este bloque se procura que realicen una auto presentación: edad, trabajo, origen, etc.
- B. Preguntas relacionadas con los sentimientos, necesidades y expectativas. En este bloque toman especial relevancia aspectos respecto a la información de la enfermedad, cambios en la vida diaria, asociacionismo, futuro de su hijo o hija.
- C. Preguntas relacionadas con la persona afectada respecto a la enfermedad: autopercepción, aceptación, maneras de afrontar la enfermedad, relaciones sociales.

Al dar por finalizada la entrevista en ocasiones los propios participantes añaden aspectos que les vienen a la memoria. En otras ocasiones al cerrar la grabadora, comentan aspectos concretos a pesar que desde el inicio de la entrevista se acuerda no grabar si así lo solicitan los informantes.

Para la entrevista a afectados y afectadas (Anexo VI) el guión ha sido similar y en las mismas condiciones que las explicadas anteriormente. Cinco bloques han conformado el guión de la entrevista:

- A. Preguntas relacionadas con el informante y su familia: autopresentación. Presentación del núcleo familiar donde residen, estudios, actividad laboral, enfermedad que padecen, etc.
- B. Preguntas relacionadas con los padres y la enfermedad: Vivencias frente a la enfermedad de los padres, tipo de información que los padres recibieron. Posibles cambios en las relaciones del día a día, etc.
- C. Preguntas relacionadas con el propio informante y la enfermedad: Vivencias, momentos difíciles, ayuda recibida, etc.
- D. Preguntas relacionadas con el entorno: diferencias en el día a día como consecuencia de la enfermedad, relaciones sociales, etc.
- E. Preguntas relacionadas con la relación padres/hijos.
- F. Preguntas relacionadas con las expectativas de futuro.

De la misma manera que en el grupo anterior al finalizar la entrevista, se solicita la participación en las sesiones de redes.

Desde primer momento se ha tenido la precaución de anotar opiniones personales en el diario de campo tras finalizar una entrevista. La lectura pausada de tales comentarios favoreció a tener en cuenta muchos aspectos para las entrevistas siguientes. Dicho de otra forma, ha sido un aprendizaje constante proporcionado por la persona entrevistada.

Análisis de redes personales

El estudio de redes personales ha sido otra de las herramientas empleadas en nuestra investigación. Con esta técnica se complementan dos aspectos importantes en relación al estudio de las redes personales. Por un lado su estudio teórico, y por otro el estudio de las redes personales de nuestros y nuestras informantes utilizando como técnica el estudio de redes personales. Para nuestra investigación hemos utilizado el programa EgoNet (McCarty, 2002), con el que conseguimos poder visualizar las modificaciones de las redes de nuestros y nuestras informantes.

Nuestro estudio de redes se realiza en dos oleadas. En la primera oleada se recurre a un estudio retrospectivo, preguntando si alguna de las relaciones definidas por nuestros/as informantes existían antes del diagnóstico de la enfermedad. El total de redes obtenidas asciende a 52 casos. Para la segunda oleada se realizan las preguntas que nos darán un estudio longitudinal de algunas de las redes de

nuestros/as informantes. En este caso se realiza a 12 informantes. El tiempo transcurrido entre ambas oleadas como señalábamos con anterioridad se sitúa entre nueve meses y un año y medio en función de las circunstancias de cada caso.

La puesta a prueba de esta herramienta se dirigió a que cada informante citara a 45 personas con las que guardaba relación. La práctica nos demostró que la sesión tenía una duración aproximada de noventa minutos. La lentitud en el proceso completo provocaba cansancio en los informantes, los cuales adoptaban la actitud de citar a sujetos sin importancia relevante. Tras revisar el contenido de las preguntas y la técnica en sí, optamos por solicitar a nuestros/as informantes que solamente citaran a 30 sujetos (alteri). Con ello se consiguió una mayor fluidez de la técnica y las personas citadas tenían relevancia en la red del informante. La distribución de informantes a los que se les realizó un estudio de redes queda dividida como sigue:

Procedencia	ARS 1ª oleada	ARS 2ª oleada
Padres/madres a través de la Asociación	34	12
Padres/madres a través del Grup de Pares i Mares	6	0
Afectados/as a través de Grup de Joves.	7	0
Afectados/as adolescentes a través de Asociación.	5	0
TOTAL	52	12

Tabla nº 6 - Distribución de la procedencia de informantes para el estudio de las redes personales (Elaboración propia).

El programa Egonet presenta un diseño formado por 2 módulos o bloques interrelacionados. En el *primer bloque* planteamos una serie de preguntas a nuestro o nuestra informante (ego). Con estas preguntas se obtiene una visión generalizada de los atributos de la persona que nos informa. Cada pregunta tiene distintos ítems a responder consiguiendo mayor facilidad para utilizar el programa.

Para la primera oleada se han realizado las siguientes preguntas y cuyas posibles respuestas podemos observar en el anexo nº VII.

PRIMERA OLEADA

Cuestiones sobre Ego

- ¿Cuál es su género?
- ¿En qué categoría de edad se situaría usted?
- ¿En qué tipo de actividad se identifica usted²²?
- ¿Qué categoría describe mejor su nivel de estudios?
- ¿Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía²³?
- ¿Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita²⁴?
- ¿Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita²⁵?
- ¿Qué relación guarda usted con la cardiopatía congénita?
- ¿Usted nació en España?
- ¿Cuál es su estado civil?
- ¿Se relaciona usted con otras familias de afectados/as o con los propios afectados/as de cardiopatía congénita?

Tras obtener dicha información pasamos a solicitar a nuestro/a informante que elabore una lista formada por 30 personas importantes para el o ella. Para ello utilizamos el siguiente **generador de nombres** (*name generator*):

Por favor, escriba una lista de 30 personas que usted conozca por su nombre o viceversa. Puede ser cualquier persona. Intente incluir gente que sea próxima e importante para usted. También puede incluir personas que pueden no ser tan cercanas pero que acostumbra a ver mucho. Puede ayudarle el pensar en diferentes grupos de personas en diferentes lugares. Escriba el nombre y el apellido de forma abreviada para que solamente usted pueda reconocer a las

²² Para la clasificación de las distintas actividades posibles, utilizamos la clasificación que se realiza para el censo de población y viviendas correspondiente al 2001, publicado por Instituto Nacional de Estadística.

²³ La percepción del grado de información se obtiene del cuestionario realizado previamente.

²⁴ Como en el caso anterior, dicho ratio se obtiene a partir del cuestionario previo.

²⁵ Como en el caso anterior, dicho ratio se obtiene a partir del cuestionario previo.

personas. Es importante que no abrevie demasiado para poder reconocerlas más tarde. Por ejemplo Mig Cervan por Miguel de Cervantes.

Una vez obtenida dicha lista, pasamos a realizar el segundo bloque con distintas preguntas para conocer los atributos de dichos alteri:

Cuestiones de cada alter²⁶:

- ¿Cuál es su sexo?
- ¿En qué categoría de edad estaría \$\$?
- ¿Qué categoría describe mejor la razón de su comunicación con \$\$?
- ¿Dónde vive \$\$?
- ¿Es \$\$ padre/madre o afectado/a de una cardiopatía congénita?
- ¿Conoce a \$\$?
- ¿Qué tipo de ayuda le solicitaría a \$\$?
- ¿Qué tipo de ayuda le ha ofrecido \$\$ en relación a la enfermedad?

Finalmente se pregunta por la **relación de cada alter entre si**, a través de la siguiente pregunta:

- ¿Es probable que \$\$ y \$\$ se relacionen entre ellos independientemente de usted; es decir, sin que usted esté presente?

En la segunda oleada se ha intentado omitir preguntas sobre ego que se realizaron en la primera. De este modo se reducía el tiempo de ejecución del programa. Como en el caso anterior las preguntas son las que siguen y cuyas posibles respuestas las podemos observar en el anexo nº VIII.

SEGUNDA OLEADA

Cuestiones sobre Ego

²⁶ El programa precisa del símbolo del dólar \$\$, para reconocer que corresponde al nombre de cada alter.

- ¿Cómo cree que es el nivel de información que tiene actualmente en relación a la anterior sesión?
- ¿Cómo considera su nivel de angustia en este momento en relación a la sesión anterior?
- En relación a la anterior sesión, a nivel laboral usted:
- En relación a la anterior sesión, usted considera que:
- En relación a la anterior sesión y respecto a la familia y amigos:

Generador de nombres

Por favor, escriba una lista de 30 personas que usted conozca por su nombre o viceversa. Puede ser cualquier persona. Intente incluir gente que sea próxima e importante para usted. También puede incluir personas que pueden no ser tan cercanas pero que acostumbra a ver mucho. Puede ayudarle el pensar en diferentes grupos de personas en diferentes lugares. Escriba el nombre y el apellido de forma abreviada para que solamente usted pueda reconocer a las personas. Es importante que no abrevie demasiado para poder reconocerlas más tarde. Por ejemplo Mig Cervan por Miguel de Cervantes.

Cuestiones sobre cada alter

- ¿Se citó a \$\$ en la anterior sesión o por el contrario es la primera vez que le cita?
- ¿Cuál es su sexo?
- ¿En qué categoría de edad estaría \$\$?
- ¿Qué categoría describe mejor la razón de su comunicación con \$\$?
- ¿Dónde vive \$\$?
- ¿Es \$\$ padre/madre o afectado/a de una cardiopatía congénita?
- ¿Conoce a \$\$?
- ¿Qué tipo de apoyo ha recibido de \$\$ desde la anterior sesión?

Relacion entre los alteri

- ¿Es probable que \$\$ y \$\$ se relacionen entre ellos independientemente de usted; es decir, sin que usted esté presente?

Tras el correspondiente proceso de los datos obtenidos en cada sesión a cada informante, se le ofrece la visualización de la red obtenida y se comenta los aspectos más importantes de la misma. De esta manera podemos observar no solamente la red personal de nuestro/a informante, sino además la misma red en función de cada uno de los atributos de los alteri citados.

SESGOS Y DIFICULTADES EN LA INVESTIGACIÓN

La mayor dificultad en nuestra investigación es producto de la Ley de Protección de Datos existente en nuestro país. Esta circunstancia ha provocado en ocasiones alteraciones en nuestro calendario. La obtención de informantes se ha producido gracias a la colaboración de la Asociación, la cual en todo momento nos han puesto en contacto con nuestros/as informantes previa autorización de los mismos.

Otro aspecto a considerar es el contenido de la propia investigación. Tratar temas relacionados con la salud y en este caso la enfermedad, es una dificultad añadida. Si además se intenta realizar un estudio retrospectivo, la persona entrevistada se ve en la obligación de “remover” en sus propios sentimientos. Por dicho motivo la empatía informante/investigador ha sido crucial para la investigación.

También la posibilidad de un estudio longitudinal se ha visto comprometido por la situación de cada informante. Ningún caso es igual a otro. En cada caso ha transcurrido un determinado periodo de tiempo hasta llegar a nosotros. Por otra parte la evolución de su proceso de duelo conlleva a contactar con nosotros tras un periodo más o menos largo de tiempo. La entrevista a los pocos meses de nacer su hijo afectado por una cardiopatía congénita ha sido un lujo, pero no lo más frecuente.

Finalmente no podemos por menos de tener en cuenta la cuestión de la distribución territorial. La imposibilidad de obtener informantes de forma directa ni a través de utilizar técnicas como la de “bola de nieve” por cuestiones éticas, ha imposibilitado nuestra investigación en las provincias de Lérida y escasamente en Girona (España). Esta circunstancia se hubiera atenuado con la presencia de la Asociación en dichas provincias.

CAPÍTULO V . LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS Y LA ASOCIACIÓN AACIC

En este capítulo expondremos de manera breve el sistema cardio-circulatorio, así como las cardiopatías congénitas más frecuentes. No es nuestro objetivo realizar un “tratado de cardiología”. Esta función queda para los especialistas médicos. Sin embargo, es preciso disponer de un mínimo conocimiento de la enfermedad para poder entender el rol que desempeña la Asociación hacia los afectados, afectadas y familiares.

El corazón no sólo es una bomba que bombea la sangre al resto del organismo sino que es una poderosa metáfora que justifica las acciones. En el Antiguo Egipto el corazón era sinónimo de inteligencia y tras la muerte debería rendir cuentas en el juicio final, evitando la putrefacción. Para los seguidores del cristianismo, el corazón es asiento de voluntad y el lugar en el que reside el alma. Para el Islam, el corazón supone lo emocional, intelectual y espiritual. Durante el Romanticismo, el “corazón” será motivo de muchas obras literarias. Morir de amor no es anómalo. El corazón en consecuencia tiene un lugar central en la elaboración simbólica de numerosas culturas (Martin, 2007).

EL SISTEMA CARDIO-CIRCULATORIO

El sistema cardio-circulatorio está formado por el músculo cardíaco y los vasos sanguíneos por los que discurre la sangre. El corazón es el órgano encargado de recoger e impulsar la sangre por todo el organismo.

Este músculo cardíaco está situado en la parte media del mediastino inferior. Dos tercios del corazón se sitúan a la izquierda y un tercio a la derecha del plano medio del cuerpo. El corazón está formado por varias capas que reciben el nombre – de más externa a interna – *pericardio*, *miocardio* y *endocardio*. A su vez el corazón presenta dos cavidades superiores o *aurículas* encargadas de recoger la sangre y dos inferiores o *ventrículos*, encargadas de impulsarla al resto del organismo. Cada cavidad está separada por un tabique. De esta manera podemos observar un *tabique interauricular* que separa la aurícula derecha de la izquierda; un *tabique interventricular* que separa ambos ventrículos y el *tabique aurícula ventricular* que separa la aurícula de su ventrículo correspondiente.

Arterias, venas y capilares se encargarán de distribuir la sangre por el cuerpo humano, que con la intervención de procesos físicos y químicos oxigenarán a la misma.

La sangre que ha llegado a la aurícula derecha, pasa al ventrículo derecho a través de la *válvula mitral*, así como a través de la válvula tricúspide, la sangre pasará de la aurícula izquierda al ventrículo de su mismo lado. Para que los movimientos de contracción y dilatación del corazón se produzcan, será necesaria la estimulación eléctrica. Para ello con distintos quimio-receptores distribuidos por el corazón.

LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

El corazón, al inicio de la vida embrionaria es un tubo formado por el *endocardio*, *miocardio* y *epicardio*. Progresivamente en los distintos meses de gestación, se irá transformando en la estructura final es decir, la división del músculo cardiaco en las cuatro cavidades vistas en el apartado anterior. Durante la quinta y octava semana de gestación se producen la gran mayoría de malformaciones. De esta manera la cardiopatía congénita se considera una malformación de las estructuras existentes en el corazón o en sus vasos cercanos, presentes en el mismo momento del nacimiento del sujeto.

- *Etiología.* Aún desconociéndose la mayoría de las causas de las cardiopatías congénitas, los factores ambientales, genéticos, procesos víricos de la madre gestante o radiaciones recibidas durante los primeros meses, apuntan como tales (Farreras & Rozman, 1985: 497 – 515).
- *Prevalencia.* La frecuencia de las cardiopatías congénitas se sitúan entre un 6 y un 10 por mil nacidos en Cataluña, según los doctores Girona y Rissech (Butlletí nº 11, editado por AACIC). Estas cifras son similares a las que aportaron los doctores Farreras y Rozman en 1985 y recientemente por la propia Asociación en el año 2009.
- *Clasificación.* Las cardiopatías congénitas pueden clasificarse de forma distinta en función de los autores. Siguiendo a Farreras y Rozman se clasifican de la forma siguiente:
 1. De tipo obstructivas
 2. Comunicaciones intracardíacas o extracardíacas con cortocircuitos de izquierda a derecha.

3. Comunicaciones intracardiacas o extracardiacas. Entre éstas destaca la Tetralogía de Fallot.

- *Cardiopatías más frecuentes:* Es importante resaltar que en la mayoría de las cardiopatías congénitas se presentan dificultad respiratoria (disnea), cansancio, lipotimias, cianosis (coloración azulada de la piel), etc.

1. *Estenosis pulmonar aislada – Estenosis valvular:* consiste en el estrechamiento de la válvula que da paso a la sangre que va del corazón al pulmón. Una de las formas más graves se presenta en el neonato. El tratamiento se dirigirá a poder abrir dicha válvula, utilizándose el cateterismo cardiaco²⁷.

2. *Estenosis aórtica* o estrechamiento de la válvula que permite el paso de la sangre desde el lado izquierdo del corazón a todo el cuerpo salvo a los pulmones.

3. *Coartación aórtica.* Es una malformación con mayor frecuencia en el hombre respecto a la mujer. Consiste en un estrechamiento de la arteria aorta presente en distintos niveles del recorrido de la misma. La coartación infantil es mucho más grave que la anteriormente citada. En el recién nacido además puede provocar un estado de shock grave. En el niño se detecta entre la primera semana o tres meses de vida. Tras confirmarse mediante un cateterismo o angiocardiografía, se realiza una intervención quirúrgica de urgencia.

4. *Comunicación Interauricular – CIA.* Es una cardiopatía relativamente frecuente. Consiste en distintas anomalías a nivel de tabique auricular, permitiendo el paso de la sangre de una aurícula a otra sin el paso previo a través de los pulmones. Puede diagnosticarse en el niño en una revisión periódica por la presencia de un soplo. Antibioticoterapia, diuréticos y cardioversión ante una fibrilación auricular son los tratamientos más adecuados, además de una cirugía reparadora en la que se cierra el defecto del tabique interauricular, bien sea mediante intervención quirúrgica o a través de un cateterismo cardiaco.

²⁷ El cateterismo cardiaco consiste en un procedimiento de diagnóstico consistente en la introducción de un catéter o tubo de pequeño calibre, a través de venas o arterias para llegar al corazón.

5. *Comunicación interventricular aislada – CIV.* Puede presentarse de forma aislada, asociada a una estenosis pulmonar o combinada con otras malformaciones cardíacas. Dicha malformación permite el paso de la sangre entre ambos ventrículos a través de un orificio anormal que evita la separación de ambos tabiques sin ningún orificio. Esta anomalía no pone en peligro la vida de la persona y puede cerrarse de forma espontánea. El tratamiento se dirigirá a evitar infecciones y a proceder al cierre de dicha comunicación entre tabiques.
 6. *Persistencia del conducto arterioso – PCA.* Este conducto o canal arterial permite durante la vida fetal del sujeto, al paso de la sangre desde la arteria pulmonar a la aorta cesando su funcionamiento en el momento de nacer, cerrándose de forma fisiológica durante el primer trimestre de vida. Su persistencia después del nacimiento es una de las cardiopatías más frecuentes, comportando que la sangre oxigenada llegue a los pulmones. La auscultación, radiografías, electrocardiogramas, ecocardiogramas y cateterismos cardíacos son pruebas de diagnóstico eficaces. Su tratamiento consistirá en la ligadura del conducto antes de los tres años, pudiendo hacer posteriormente una vida normal.
 7. *Comunicación interventricular con estenosis pulmonar.* Es una de las formas más frecuente de cardiopatía congénita. En este grupo encontramos la *Tetralogía de Fallot*, descrita por Fallot en 1888 como *morbos coeruleus* – enfermedad azul – y que presentaba cuatro elementos: (a) estenosis de la arteria pulmonar (b) comunicación interventricular considerable (c) aorta dextropuesta o desviada a la derecha (d) hipertrofia ventricular derecha secundaria a la estenosis pulmonar. El tratamiento generalmente será quirúrgico.
- *Otras anomalías.* En párrafos anteriores hemos visto las cardiopatías congénitas más frecuentes, aunque no son las únicas. De esta manera podemos señalar algunas más: (a) Posición anormal del corazón (b) Salida anormal de las arterias pulmonares, (c) Desembocadura anormal de las venas pulmonares. (d) Corazón con un solo ventrículo, (e) Desplazamiento hacia debajo de la válvula tricúspide (síndrome de Ebstein) y (f) Transposición de las grandes arterias (TGA).

Además existen múltiples síndromes que pueden presentar una cardiopatía congénita asociada. A modo de ejemplo podemos citar el *Síndrome de Down*, el *Síndrome de Cri du Chat* (maullido del gato), *Síndrome de DiGeorge*. Es necesario destacar que precisamente en dos de los casos de nuestra investigación, la cardiopatía congénita está asociada a este último síndrome.

- *Alteraciones más frecuentes asociadas.* Las personas afectadas por una cardiopatía congénita pueden presentar una talla inferior a la normal respecto a su edad cronológica. Su déficit de oxígeno origina un ritmo más lento de la vida y una dificultad de atención. Sus largas estancias en las UCIs durante los primeros meses de vida, provocarán dificultades en el desarrollo de la visión. También es necesario tener en cuenta un aumento de infecciones respiratorias y problemas osteomusculares.

A nivel psicológico y como consecuencia de las largas estancias en las UCIs, pueden presentar retrasos en la madurez, problemas de psicomotricidad y del lenguaje. La baja autoestima, sentimientos de vulnerabilidad, desmotivación, angustias y temores pueden aparecer en sus etapas de crecimiento.

La persona con una cardiopatía congénita importante presenta un elevado índice de absentismo escolar que de no ser atendido correctamente puede acabar en un fracaso escolar.

En la etapa de adolescencia y juvenil, la persona afectada rechaza su situación de enferma crónica, situación que se ve agravada por sus dificultades para incorporarse al mercado laboral. Las relaciones familiares se ven en ocasiones alteradas y la familia puede caer en actitudes de sobreprotección poco apropiadas para el buen desarrollo del joven enfermo.

- *Tratamiento general.* Durante las últimas décadas, la medicina ha evolucionado de forma substancial y más específicamente en el campo de la cirugía cardíaca. La actuación médica frente a las cardiopatías congénitas se dirigen a cuatro grandes grupos de actuación (Girona, 1996). Un primer grupo en la que la intervención quirúrgica consigue una reparación total o casi total del corazón, y que tras la misma, los pacientes podrán llevar una vida normal. Un segundo grupo cuya intervención quirúrgica precisa de injertos, válvulas o tubos especiales para permitir el normal funcionamiento del corazón, pero no de su estructura. Un tercer grupo donde incluiremos las técnicas quirúrgicas

paliativas en que se obtiene una mejora de la función cardiaca pero sin reparar la anatomía. Un cuarto grupo en que la posibilidad de intervención es prácticamente nula ante la severidad de la patología. Durante los cinco primeros años de vida, la intervención quirúrgica puede ser de carácter paliativo con la finalidad de ayudar a crecer al niño o niña hasta estar en óptimas condiciones para soportar una intervención quirúrgica reparadora. De esta manera y según la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, del 80 al 85% de los niños afectados alcanzan la edad adulta.

Una vez realizada esta visión esquemática de la cardiopatía congénita pasamos a presentar la Asociación AACIC.

LA “ASSOCIACIÓ D’AJUDA ALS AFECTATS DE CARDIOPATÍES INFANTILS DE CATALUNYA” – AACIC²⁸.

Origen y fundación

La Asociación AACIC, se fundó legalmente en 1994. En consecuencia durante la escritura de esta tesis doctoral, se vienen desarrollando distintos actos conmemorativos de su XV aniversario. AACIC fue la primera asociación española relacionada con enfermedades congénitas en España.

Su creación se debió a la necesidad de un grupo de padres y madres de niños que estaban ingresados en las distintas UCIs del Hospital Clínico Provincial de Barcelona. Durante sus largas esperas en las salas contiguas, hablaban de sus angustias y temores, viendo la necesidad de compartir e intercambiar sus experiencias ante la delicada situación.

Desde el mismo momento de su creación la Asociación se comprometió al seguimiento de la creación de la nueva Unidad de Cirugía Cardiaca del Hospital de Sant Joan de Déu de Esplugues del Llobregat (Barcelona). Su objetivo primordial en las numerosas entrevistas realizadas a los especialistas médicos, se dirigía a obtener información para luego poder informar a otros padres y madres que estaban pendientes de que se intervinieran sus hijos.

²⁸ Asociación de Ayuda a los afectados de cardiopatías infantiles de Cataluña.

La revisión de memorias y proyectos de la Asociación que llevamos a cabo en la primera fase de nuestra investigación, han puesto de manifiesto la fidelidad constante a los objetivos iniciales propuestos. Tales objetivos se han mantenido actualizados en función de las necesidades detectadas y revisadas año tras año y que podrían resumirse de la manera siguiente:

1. *Necesidad de información* a los distintos colectivos de la sociedad con el propósito de integrar a las personas afectadas por una cardiopatía congénita a nivel no sólo educativo, sino también a nivel laboral o sociales general.
2. Necesidad de *integración* de niños, jóvenes y adolescentes en diferentes ámbitos de relación.
3. Necesidad de atención social, emocional, psicológica y educativa niños, adolescentes y jóvenes afectados, para facilitar el soporte psicológico necesario a sus familias.
4. Asesoramiento, formación y orientación a los profesionales.
5. Potenciar e impulsar proyectos y servicios de integración.
6. Ayudar a los afectados y a sus familiares a que aprendan a convivir, adaptarse y entender la nueva situación a la que se enfrentan.
7. Necesidad de hacer presente este colectivo de enfermedades de larga duración en el actual sistema social y legislativo.
8. Potenciar e impulsar iniciativas de investigación sobre cardiopatías congénitas.
9. Formar y fomentar el voluntariado.
10. Velar para conseguir la aplicación efectiva de los Derechos del Niño Hospitalizado.

Organización e infraestructura

La Asociación está ubicada en las inmediaciones de la Plaza de Sagrada Familia en la ciudad de Barcelona (España). Presenta una buena comunicación mediante los servicios públicos.

Presenta una Junta de carácter voluntario que se renueva de forma bianual en la mitad de sus miembros. Por otra parte el mayor peso de la Asociación recae en el personal

asalariado y que año tras año, va aumentando en función de las necesidades que poco a poco se adquieren con los usuarios. Todas ellas son Trabajadoras Sociales, Psicólogas o Psicopedagogas.

Merece especial atención la existencia de un Comité Científico creado en el mes de febrero de 2003 y formado por profesionales del ámbito médico, psicosocial y educativo. Su objetivo es el de recoger las necesidades y desarrollar alternativas, así como de una finalidad de asesoramiento.

Revisadas las memorias desde la inauguración de AACIC, se observa un claro interés en potenciar la imagen en beneficio de afectados y familias. Desde su fundación existe una estrecha relación con los departamentos de Cardiología Infantil existente en Cataluña (Hospital de Vall d'Hebrón y Hospital de Sant Joan de Déu). El objetivo siempre ha sido el aumento de la calidad de relación de los afectados y de su entorno en todos y cada uno de los momentos del proceso de desarrollo de la enfermedad.

También es destacable el contacto establecido con organizaciones y entidades similares de ámbito nacional (Corazón y Vida), como internacional EURORDIS, CRIN (Children Rights Information Networks), entre otras.

La investigación es un área en la que vienen demostrado un interés constante. Colaboran con distintas universidades, tales como Rovira i Virgili, Universidad de Barcelona, Universidad del País Vasco y Universitat Autònoma de Barcelona. Prueba de este interés es al apoyo constante en la investigación que aquí presento.

La relación con los medios de comunicación también ha sido una constante a lo largo de estos años. Programas de televisión y de radio son frecuentes, así como la presencia de locutores, personajes del deporte, cantantes y un largo etcétera, siempre están al lado de la Asociación en cualquier acto que se realice.

AACIC además presenta un material didáctico publicado por ella misma a modo de dossieres, dirigido tanto a las familias como a los profesionales. Cuentan con un soporte basado en folletos, pósteres y página Web propia. Al mismo tiempo edita de forma anual el *Butlletí* de la Asociación. En él figuran las actividades realizadas, consejos médicos, entrevistas, etc.

La Asociación se ve representada por un logotipo que recibe el nombre de “Tac Tac cor petit²⁹” y que en su día fue encargado a una empresa especializada, presentando un logotipo moderno en aquel momento y vigente en la actualidad.

La financiación se lleva a cabo a través de una cuota aportada por los socios, aunque el peso de sus ingresos procede de subvenciones locales, autonómicas y de ámbito estatal. A ello debemos añadir la colaboración de entidades privadas, patrocinadores, fundaciones y donativos de particulares. En menor cantidad destaca la venta de material didáctico y libros editados por la Asociación relacionados con la enfermedad.

Ámbito de actuación

La Asociación progresivamente se ha ido constituyendo como sedes locales por toda la Comunidad Autónoma de Catalunya, manteniendo su sede central en la ciudad de Barcelona.

Servicios ofertados

La Asociación AACIC presenta en todo momento un conjunto de actividades enmarcadas en otros tantos proyectos desde una perspectiva transversal y complementarios entre si. Parten de una visión globalizadora según la propia Asociación. Tales servicios son los siguientes:

1. De soporte a niños, adolescentes y jóvenes con cardiopatía congénita. Su objetivo general se dirige a proporcionar soporte psicológico y orientación a niños, adolescentes y jóvenes con dicha enfermedad. Para ello se realizan distintas actividades como el apoyo psicológico, la organización de Grupos de Ayuda Mutua dirigido a cada grupo de edad, la atención en el medio hospitalario – *A cor obert* – con la participación del personal voluntario, la elaboración de material específico para niños y jóvenes, entrevistas de seguimiento y soporte, etc.

2. Servicio de atención psicosocial y de acompañamiento a familias con problemas congénitos de corazón. Sus objetivos se dirigen a ofrecer un soporte psicosocial, facilitar la relación entre padres e hijos, ayudar a convivir con la situación conflictiva y de desequilibrio tanto a nivel familiar como individual, incrementar las habilidades y estrategias de comunicación y de relación, así como disminuir y eliminar posibles situaciones de riesgo relacionadas con la situación de la enfermedad y su

²⁹ Tac Tac corazón pequeño.

impacto en la familia. Para ello además de la orientación y asesoramiento personalizado, desde el año 2002 y hasta 2008 se organiza un Grup de Pares i Mares (Grupo de padres y madres) en Barcelona y posteriormente se organizan en otras provincias catalanas.



Gráfico nº 2 – Evolución de beneficiarios del Programa de Atención Psico social y de acompañamiento a familias (Elaboración propia a partir de los datos facilitados por AACIC).

3. Servicio de atención a los profesionales. El objetivo fundamental de dicho servicio se dirige a la información, asesoramiento y formación de profesionales de la red de servicios que de una forma u otra atienden de forma directa a niños y jóvenes con cardiopatía congénita.

4. Servicio de información y de sensibilización de las cardiopatías congénitas. El objetivo principal de dicho servicio se dirige a facilitar la información necesaria de la enfermedad a la sociedad en general. Para ello AACIC cuenta con la publicación anual del *Butlletí*, bajo el lema “*Infants i Joves amb problemes de cor*”³⁰, así como la revisión constante de su página Web (www.aacic.org). Desde su fundación la Asociación participa en numerosos actos tanto de carácter lúdico como científico. A pesar de la extensión que podría representar el citar tales actos, podemos mencionar entre otros los siguientes:

³⁰ Su traducción al castellano literal sería Boletín – Niños y Jóvenes con problemas de corazón.

- *Stand* en la fiesta de Club Super 3 de TV3 en numerosas ediciones.
- Presencia en el Forum de Barcelona (2004).
- Participación en la Maratón de TV3 (2007).
- Organización año tras año de la fiesta anual en el Parque de Atracciones del Tibidabo de Barcelona, bajo el lema “Fes volar el teu cos i vine al Tibidabo”
- Presencia constante en diversos programas de radio, así como en la prensa escrita.
- Publicación de los *libros L’operació d’en Jan* y *De tot Cor*³¹; ambos tratando la enfermedad y dirigida al público infantil.

5. Proyecto voluntariado. Uno de los pilares de la Asociación es la presencia de voluntariado. Uno de los objetivos de la Asociación hacia el voluntariado es la de ofrecer una formación especializada en el momento de su incorporación y continuada. En el 2009, la Asociación contaba con un total de 164 voluntarias/os, entre cuyas actividades destacan el refuerzo escolar a niñas y niños con cardiopatías congénitas, tanto durante su ingreso hospitalario en los dos hospitales de referencia en Barcelona, como en su propio domicilio. Su presencia en la mayoría de actividades organizadas por la Asociación garantizan el buen funcionamiento de las mismas. En el gráfico nº 3 podemos observar el considerable aumento de voluntariados en los últimos años.

³¹ Traducción al castellano: Haz volar tu cuerpo y ven al Tibidabo.



Gráfico nº 3 – Evolución del voluntariado a través de los años (Elaboración propia a partir de los datos facilitados por la Asociación AACIC).

6. Proyecto Cardiopatía congénita, actividad física y adaptación al medio. Su objetivo fundamental es el potenciar el ejercicio físico de los niños y jóvenes con cardiopatía congénita de forma objetiva y sin riesgos para la salud, adaptando la actividad física cotidiana a sus características y su condición física en cada momento. Al mismo tiempo se establece un proceso de rehabilitación postquirúrgica a los afectados. Por dicho motivo la Asociación lleva a cabo el estudio individual del potencial físico-funcional y adaptación al medio, elabora informes sociales y psicopedagógicos, potencia el trabajo pluridisciplinar así como la adaptación y modificación del currículo escolar afectado por la enfermedad. Como en el resto de actividades, la ejecución de pruebas de esfuerzo a los afectados ha aumentado de forma considerable.

En el año 2008, se constituyó la fundación que ha recibido el nombre de CorAvant (corazón adelante), aprobada en asamblea de socios. Es de carácter privado e impulsada por la propia Asociación, garantiza la atención directa a todas las personas afectadas por la cardiopatía congénita así como a sus familias y profesionales del ámbito no clínico. Sus objetivos son los siguientes:

1. Atender de forma integral a afectados/as de cardiopatías congénitas, así como familiares y profesionales relacionados a lo largo de las etapas evolutivas de los afectados y afectadas.

2. Potenciar e impulsar proyectos y servicios de integración en beneficio de los afectados y las afectadas por una cardiopatía congénita.
3. Potenciar e impulsar iniciativas de investigación relacionadas con las cardiopatías congénitas.
4. Velar para conseguir la aplicación efectiva de los derechos del niño hospitalizado.

Como hemos podido comprobar en el presente capítulo, la labor que la Asociación AACIC realiza, persigue en todo momento proporcionar el apoyo necesario tanto a los afectados como a las afectadas ante una enfermedad crónica y de características especiales desde una perspectiva multidisciplinar. De esta manera el contacto con personal sanitario, psicológico, social y educativo favorecerán sin duda alguna a una mejora de la calidad de sus vidas.

En los siguientes capítulos pasaremos a realizar el análisis de las redes personales tanto de padres y madres, como de afectadas y afectados. En ellas podremos comprobar las distintas estrategias que unos y otros adoptan para hacer frente a su enfermedad o de sus hijos.

CAPÍTULO VI . RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN – (I) PADRES Y MADRES DE AFECTADOS

ROBINSON CRUSOE Y LA SOLEDAD DE UN NÁUFRAGO

Como si fuéramos náufragos en una isla, siempre vas encontrándote algún obstáculo. La ves ahí lejos pero no acabas de llegar, o te vas hundiendo. Luego sales a flote, te vuelves a hundir y claro... (Informantes 2112 y 2118).

El título de este apartado está inspirado en el testimonio de unos padres en el que comparaban la enfermedad de su hijo con la situación vivida por el célebre personaje de Daniel Defoe, Robinson Crusoe. Y así es: nuestros informantes hablan sin cesar y desde todos los puntos de vista del proceso seguido desde que la enfermedad fue diagnosticada. En algunos casos tan sólo han transcurrido unos meses. En otros casos estamos hablando de algunos años. Cada cual explica la situación según su propia experiencia. En todos los casos nos exponen sus sentimientos e inquietudes.

Nos proponemos dar voz aquí a las experiencias sufridas por los padres y madres a partir del diagnóstico de la cardiopatía congénita, pasando por los momentos previos a la intervención quirúrgica y la hospitalización. En cada momento los temores son distintos, como también la forma de afrontarlos. De la misma forma que las entrevistas nos ofrecen importantes datos cualitativos, el cuestionario llevado a cabo nos ofrecen interesantes datos estadísticos que complementan a los anteriores.

El cuestionario como señalábamos en el capítulo dedicado a la metodología de la investigación, constaba de doce preguntas (Ver anexo III) y fue administrado a 36 informantes, de los que 16 eran padres de afectados/as (44,4%) y 20 eran madres (55,5%). Este cuestionario fue administrado por el propio investigador previamente a la entrevista y evitando en todo momento que se repitieran preguntas que más tarde aparecieran en la sesión de redes o viceversa.

El diagnóstico para padres y madres

Un elevado porcentaje de padres y madres afirman que el momento de conocer la enfermedad de su hijo es uno de los momentos más difíciles del proceso. A partir del cuestionario realizado, el 72% de nuestros/as informantes valoraban con la máxima puntuación dicha dificultad (4 puntos sobre 4). A su vez las madres arrojan porcentajes superiores que los padres, como podemos ver en la tabla que sigue y que retomaremos constantemente:

Situación	% sobre total	Puntuación	% sobre padres	% sobre madres
Diagnóstico	72,2%	4	62,5%	80%
Al nacer	29,7%	4	37,5%	38,1%
Antes intervención	62,2%	4	43,8%	76,2%
Después intervención	48,6%	4	37,5%	57,1%
Entrada escuela	27%	3	37,5%	38,1%
Primera salida	29,7%	4	31,3%	38,1%

Tabla nº 7 Distribución de puntuaciones obtenidas entre padres y madres a la pregunta de momentos más críticos durante el proceso de la enfermedad (Elaboración propia).

A su vez observamos que si bien el mayor porcentaje obtenido se relaciona en el momento de ser diagnosticada la enfermedad, hay que sumarle el 29,7% que con una puntuación de 4, hace referencia al momento de nacer el neonato, ya que el diagnóstico puede realizarse de forma precoz o a los pocos días de vida.

Siguiendo con el cuestionario, se les preguntaba tanto a padres como madres *¿qué cosas les sirvieron de ayuda* en el momento de conocer el diagnóstico final de la enfermedad de su hijo o hija? Es lógico pensar que las respuestas son variopintas y más cuanto es una pregunta abierta. De esta manera podemos observar las respuestas obtenidas en la siguiente tabla:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
35,1%	No contesta	37,5%	33,3%
16,2%	La familia.	18,8%	14,3%
13,5%	Información.	12,5%	14,3%
10,8%	La pareja.	12,5%	9,5%
-	Otros padres.	6,3%	4,8%
-	El trato del personal sanitario.	6,3%	4,8%
-	Confiar que saldría bien.	6,3%	-
-	Tranquilidad.	6,3%	4,8%
-	Ver correr a otros afectados.	-	4,8%
-	Nada	-	9,5%

Tabla nº 8 – Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las cosas que les sirvieron de ayuda en el momento del diagnóstico (Elaboración propia).

Como podemos comprobar la familia, y la pareja son valoradas de forma positiva en mayor porcentaje (16,2%), así como la información (13,5%) que en ese momento pueda recibirse. Llama la atención que aunque de una forma leve, los padres de afectados presentan proporcionalmente porcentajes superiores a las realizadas por sus parejas, exceptuando a la información que es inferior al de las madres (12,5% y 14,3% respectivamente).

De forma similar cuando se les pregunta por las *personas que más le ayudaron* en ese momento difícil del diagnóstico, aparecen en primer lugar la propia pareja (37,8%) y la familia (21,6%), mientras que el personal sanitario ocupa el tercer lugar (10,8%), como podemos ver en la tabla siguiente. Llama la atención que las madres se sienten apoyadas por su propia madre, mientras que los padres recurren a la experiencia de otros padres.

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
37,8%	La pareja	37,5%	38,1%
21,6%	La familia	25%	19%
10,8%	El personal sanitario.	12,5%	9,5%
10,8%	El pediatra	18,8%	4,8%
10,8%	No contesta		19%
-	Nadie te puede ayudar		4,8%
-	La madre		4,8%
-	Otros padres	6,3%	-

Tabla nº 9 – Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las personas que más les ayudaron en el momento del diagnóstico (Elaboración propia).

Al respecto en los fragmentos siguientes podemos comprobar la importancia del apoyo que encontraron en cada uno de los grupos citados.

Una madre se pronunciaba de esta manera haciendo referencia al apoyo recibido de su pareja:

Yo sobre todo él. Para mí él ha sido un gran apoyo y también la familia, pero sobre todo él (Madre de afectado – Informante 2131).

Otro padre señalaba la situación de crisis como motivo de una mayor relación entre la pareja en los siguientes términos:

A mal no. Si ha pasado algo ha sido a mejor. Aún nos une algo más y estamos muy bien. Creemos que tenemos un buen núcleo familiar...está bastante estabilizado. No se... eso si que lo hemos comentado alguna vez y de eso si que nos sentimos orgullosos (Padre de afectado – Informante 2129).

Al hablar del apoyo recibido de la familia, siempre se mezclan los distintos momentos de la enfermedad. Así se puede observar en las siguientes manifestaciones de nuestros/as informantes:

La familia ha participado bastante, porque cuando tú estás en un hospital y necesitas lo más simple... (Madre afectado – Informante 2112)

Pues mira, me ayudan. Estaban allí conmigo. Mi madre bajaba conmigo cuando estaba en la UCI y estaba allí y me hacía compañía. Y ahora que no está el padre aún más. Ayudan, claro. Está mi padre y él se hace con los niños (Madre de afectado – Informante 2113).

Respecto al apoyo recibido por parte del personal sanitario son varios los fragmentos de las entrevistas que se han realizado donde se hace referencia al respecto. Existe la tendencia de hablar de los médicos, especialmente de los pediatras, pero el personal de enfermería no queda en el olvido y en ocasiones se incluye al hablar del “personal médico”.

Es que el pediatra se ha portado muy bien con nosotros. Ha sido una persona que siempre, incluso si el niño tiene fiebre, “tú no te esperes veinticuatro horas”. Él siempre me ha dicho las cosas claras. Siempre ha sido directo, siempre se ha preocupado mucho y con él ... mucha confianza (Madre de afectado – Informante 2141).

En aquellos momentos nos ayudó mucho el pediatra de la UCI.. Piensa que aquel hombre lo vio tan mal...Hay enfermeras que también..., el equipo médico... pero el pediatra de la UCI con nosotros personalmente nos apoyó muchísimo (...) Piensas que es gente que ha vivido otros casos, que saben lo que hablan, de lo que llevan entre manos y parece que te acoges a ello como si te cogieras a un hierro... (Madre de afectado – Informante 2135)

Cuando se pregunta a nuestros/as informantes qué fue *lo que más necesitó* en ese momento, nos encontramos con respuestas de todo tipo, pero predomina la información (32,4%) y el apoyo familiar (16,2%) indistintamente de que miembro de la pareja se trate. A su vez observamos que las madres señalan una mayor necesidad de información que los hombres (19% y 12,5% respectivamente). Así podemos crear la siguiente tabla:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
		37,5%	28,6%
32,4%	Más información	12,5%	19%
16,2%	Apoyo familiar	18,8%	14,3%
16,2%	No contesta	6,3%	4,8%
	Que no pasara	6,3%	4,8%
	Aliento/confiar en alguien	6,3%	-
	Los padres	-	4,8%
	Alguien con experiencias previas	-	4,8%
	Afecto	-	4,8%
	La madre	-	4,8%
	Apoyo médico	-	-
	Llorar	6,3%	-
	Soledad	6,3%	4,8%
	Aclarar dudas	-	-
	Una solución	-	-

Tabla nº 10 – Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las cosas que más necesitaron en el momento del diagnóstico (Elaboración propia).

La necesidad de información en todo momento del proceso es crucial. La falta de tiempo entre el colectivo médico hace que en muchas ocasiones se de una información rápida y no siempre inteligible para los padres de un niño o niña con cardiopatía congénita. Esta situación es reconocida en todo momento por ambas

partes, siendo uno de los temas tratados en las conferencias organizadas por la Asociación. Con acciones como las sesiones informativas ayudan a reducir la angustia ante la enfermedad.

También la opinión respecto a la información recibida no siempre es la misma. Cada persona percibe la información de forma diferente y en muchas ocasiones dependerá del estado de ánimo en que el receptor se encuentre. Sirva de ejemplo los fragmentos que siguen:

Nos dieron un montón de información. De “tranquilos que no se que, que se arreglará con una operación”, más o menos te dicen después que no. ¡Seguramente abriremos y tal y lo repararemos!. Te tranquilizas y al cabo de un ratito te vienes y ¡no!, que tiene una cardiopatía muy grave y muy rara y claro te hundes (Padre de afectado – Informante 2134).

Cuando estábamos en el hospital, la información seguía siendo peor. Nos atendieron un pediatra del hospital, ¡tranquilos, no es nada, que hay muchos que tiene este problema, pero que todo va bien! y digo ¡pero bueno, qué es lo que tiene!, y no salían de ahí. Y todo eso te va angustiando. O sea si vas poco angustiado, pues imagínate. O sea una jarra fría encima de otra. (...) Un paciente para los médicos, por lo menos los de antes éramos tontos. O sea no teníamos derecho a saber nada. O sea como no habíamos estudiado medicina, para que nos fueran a contar nada. Nos teníamos que conformar con lo que ellos nos decían y eso es un gran error (Padre de afectado – Informante 2103).

Se reunieron conmigo. El problema es... Me pintaron un corazón y me dijeron esto y esto. Yo en este momento estaba tan mal que no entendí nada de lo que me hablaban. Lo que si podían entender era el problema era muy grave por las condiciones que estaba mi hijo (Madre de afectado – Informante 2105).

De tales fragmentos se deduce que la información que se recibe no siempre es la más adecuada. Predominan los tecnicismos e incluso se valoran como insuficientes. La falta de información obliga en ocasiones a buscarla por otros medios con el peligro que encierra opciones como Internet. Es precisamente respecto a la terminología empleada los fragmentos que siguen. En ellos se evidencia no sólo la terminología, sino además el uso de parámetros y conocimiento anatomo-fisiológico del corazón. A modo de anécdota, en alguna ocasión nuestros informantes destacaban que la única forma de entender la terminología médica, era aprendiendo tales tecnicismos a través de enciclopedias o Internet.

Sí, sí, el anestésista decía ¡tengo preparados los bicarbonatos³²! y no se qué, porque veíamos que el niño esto no lo iba a aguantar. ¡Dios es que no se le alteró ni la tensión! (refiriéndose al médico). El hombre era sí, maño... Yo esa noche no dormí, nada más mirando el electro, las ondas "p"³³ esas. Y ahora que bien salen las ondas "p", toda la noche así... (Madre de afectado – Informante 2112).

El niño tiene una cardiopatía congénita. El Dr. X fue el que vio realmente el problema. Entonces era una membrana que tenía la salida de la vena aorta, que era como una telilla, un pellejillo vale. Algo que iba creciendo y obstruyendo la salida. De hecho cuando el doctor X lo cogió para diagnosticarlo, ya rondaba un ochenta por ciento de obstrucción la salida de la vena aorta. Por lo cual era como si regáramos a cuenta gotas. (...) los cirujanos cortaron esa membrana (Padre de afectado – Informante 2141).

En relación a la *información recibida*, tanto padres como madres aseguran que han recibido una mayor información en temas relacionados con la propia enfermedad. Por el contrario respecto a temas sociales, psicológicos, etc. se encuentran muchas veces desamparados. A pesar de esta circunstancia se considera suficiente la información recibida (3 puntos sobre 4) y clara (4 sobre 4). A su vez la información respecto a las necesidades físicas y las capacidades del afectado, es también bien considerada (3 sobre 4) Por el contrario la puntuación es muy baja cuando hace referencia a aspectos psico sociales y recursos. Las mujeres valoran con puntuaciones más altas la claridad de la información recibida que los padres (47,6% y 37,5% respectivamente). Solamente destaca una mayor proporción de los padres sobre sus parejas en relación a la información acerca de las capacidades de su hijo (50% y 38,1% respectivamente). De esta manera se obtiene la tabla siguiente:

³² Nuestra informante se refería a "bicarbonato" como un tipo de suero terapia que se utiliza en situaciones críticas.

³³ La onda P, es la primera onda que en situación normal aparece en los gráficos de un electrocardiograma.

Concepto	%	Puntuación	% sobre padres	% sobre madres
Suficiente	35,1	3	37,5	33,2
Clara	43,2	4	37,5	47,6
Aspectos psico/sociales	29,7	1 – 3	8,1	21,6
Necesidades físicas	56,8	3	56,3	57,1
Capacidades	37,8	3	50	38,1
Recursos sociales	32,4	1	31,3	33,3
Recursos sanitarios	35,1	2	37,5	33,3
Rec. Educat y escolares	24,3	4	21,3 (4)	23,8

Tabla nº 11 – Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a la información recibida (Elaboración propia).

Finalmente nuestro interés se ha dirigido a conocer *los sentimientos generados* en tan delicada situación. Como pregunta abierta, las respuestas son igualmente variadas, pero predominan el miedo, un sentimiento de impotencia, de culpabilidad y de rabia entre otros. Las madres señalan con mayor proporción un sentimiento de miedo (33,3%) y de rabia 14,3%), mientras que la impotencia es propia de los padres (18,8%). Así podemos observarlo en la tabla siguiente.

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
27,0%	Miedo	18,8%	33,3%
13,5%	Impotencia	18,8%	9,5%
13,5%	Sentimiento de culpabilidad.	12,5%	14,3%
10,8%	Rabia	6,3%	14,3%
	¿Por qué a nosotros?	6,3%	-
	Confusión	-	9,5%
	Derrumbe	6,3%	4,8%
	No saber afrontarlo	6,3%	-
	Desconocer la enfermedad	6,3%	-
	Llorar	-	4,8%
	Ganas de luchar	-	4,8%
	Incredulidad	6,3%	-
	No contestan	12,5%	-

Tabla nº12 – Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a los sentimientos generados en el momento del diagnóstico (Elaboración propia).

Durante las entrevistas realizadas han aparecido muchos sentimientos que aparecieron en el cuestionario. Generalmente sobresalía el miedo a la muerte del hijo o hija, aspecto que trataremos en detalle más adelante. También se evidenciaba que es en el momento del diagnóstico y durante la intervención quirúrgica cuando este miedo se presenta. Muchas veces los sentimientos nos informan en que momento del “proceso de duelo” se encuentran nuestros y nuestras informantes. En ocasiones la situación desborda a una madre o a un padre. En otras promueve un cambio de valores en la pareja. Prueba de ello es el siguiente fragmento.

Yo soy muy miedosa, más que mi marido. Yo enseguida vuelvo y tengo miedo. Por ejemplo el día de la intervención, mi marido era más... Bueno, incluso en los días previos a la intervención. Mi marido era más propenso a pensar en el jueves. A mi hijo le operaban el miércoles y el jueves. (...) Es decir para mí era

imposible pensar en el jueves. Yo tenía mucho miedo por la muerte de mi hijo (Madre de afectado - Informante 2110).

El siguiente fragmento nos lleva a valorar la angustia de una madre a la que se le diagnostica la enfermedad de su hijo tras una prueba prenatal:

A mi me pasó una cosa muy curiosa. Es, bueno, en el momento de diagnosticarlo fue muy duro. Pero era el embarazo y podía asociar la enfermedad. Fue muy rápido y cuando no hay ningún problema...y luego podía asociarlo a cualquier problema. Las amnios me hicieron pensar que no sólo podía ser una cardiopatía, sino que fuera un problema grande y cuando nos confirmaron la cardiopatía me parecía que era normal, entre comillas. Claro que cuando estábamos en familia decíamos “es una cardiopatía (Madre de afectado – Informante 2119).

Impotencia y rabia también están presentes como sentimientos más generalizados:

¿Qué sientes? A días sientes impotencia. Es un vacío. Sientes tantas cosas. Yo creo que sobre todo rabia de decir, ¡ostia cómo me ha pasado a mí! (Madre de afectado – Informante 2123).

Rabia por ver... Por ejemplo a mí nunca me ha dado lástima, pero rabia de que él (se refiere a su hijo), tenga que pasar por todo esto, después unas cosas que...Yo tengo que luchar... (Madre de afectado - Informante 2140).

En ocasiones el shock producido por la noticia de la enfermedad de un hijo provoca en los padres la búsqueda de otras alternativas. No en vano en el propio sector médico recomienda “segundas opiniones”. En nuestras entrevistas además se ha observado el uso conjunto de medicina privada y pública. En otros casos observamos que por cuestiones meramente técnicas se aconseja el traslado del neonato de un centro hospitalario a otro con el consiguiente desconcierto para sus progenitores. Estamos delante de los *itinerarios terapéuticos* que citábamos en el marco teórico. Así podemos observarlo en los fragmentos siguientes:

Yo iba por una Mutua privada y cuando mi ginecólogo detectó que el niño venía con algún problema porque era muy delgado y muy largo dijo algo...Entonces vieron que era un problema de corazón, pero no supieron ver lo que le pasaba y nació a los cinco días de saberlo. Tuve que cambiar completamente el tema del hospital. Me dijeron que tenía que ser en Sant Joan de Déu o en Vall d' Hebrón³⁴, por que el niño necesita una serie de ayudas, de médicos profesionales... (Madre de afectado – Informante 2137).

Hasta que apareció el doctor G del Servicio de Cardiología de Sant Joan de Déu, en el momento que aparece este hombre...lo que representa que tuvimos la mala idea de pagar una mutua para estar bien atendidos y tal. Después hemos visto de que no. No ha servido de nada... Y fuimos a parar a la sanidad pública como la mayoría de personas (Padre de afectado – Informante 2117).

Y se lo llevaron a las tres horas de nacer. Se lo llevaron a otro hospital y a partir de aquí un desconcierto que no se sabía. No había escuchado nunca esta enfermedad, no sabía qué era ni qué nos pasaba. En cuanto se lo llevaron a otro hospital, me quedé aquella noche y al día siguiente pedí el alta. Allí en el Vall d' Hebrón empezaron a realizar pruebas y me dijeron que era una cardiopatía congénita... (Madre de afectado – Informante 2135).

El cambio de valores en la vida como decíamos anteriormente también surgen en las entrevistas realizadas:

Yo lo único que debo añadir es el hecho del desarraigo o nivel de insignificancia que tienen las cosas materiales. Es decir, yo el aprendizaje más grande o uno de los más que he hecho fue el ver que a la tumba no te llevas nada, material. Sólo te llevas lo que has hecho y lo que has sido... Pero materialmente decir que tener lo que necesito y lo demás son experiencias. Eso no te llevas nada a la tumba (Madre de afectado – Informante 2115).

³⁴ Los hospitales de Vall d' Hebrón y Sant Joan de Déu son los hospitales de Barcelona donde se intervienen cardiopatías congénitas a recién nacidos. El primero pertenece al Sistema Nacional de Salud, mientras que el segundo es de titularidad privada con concierto económico con dicho organismo.

Te cambia la vida en esos aspectos, sabes. Te lo tomas de otra manera. Bueno voy a tener menos, prefiero tener menos pero voy a disfrutar más. ¡Vale! íbamos de cara a eso y por eso cerramos la tienda (Padre de afectado – Informante 2120).

Por no mirar a largo plazo, no miramos ni lo que viene el fin de semana. Vamos un poco sobre la marcha (Padre de afectado – Informante 2126).

Como hemos podido comprobar hasta ahora, el momento del diagnóstico es crucial para los padres y las madres. Desde ese momento se generan numerosos interrogantes. El futuro del recién nacido es incierto y nacen sentimientos contrapuestos. El miedo a la muerte es habitual. Sin duda una información adecuada puede disminuir la angustia generada en tales momentos.

La experiencia como hemos podido comprobar a través de algunas entrevistas genera un cambio en los valores del día a día. El terreno material deja paso a aspectos mucho más íntimos.

Pero desafortunadamente en muchas ocasiones para los padres la situación crítica no habrá terminado. A pesar de que no todas las cardiopatías congénitas necesitan de una intervención quirúrgica, los días previos a la intervención o la propia hospitalización volverán a generar temores. Por dicho motivo dedicaremos unas páginas a tales momentos.

La operación y la hospitalización

Uno de los momentos más difíciles para nuestros y nuestras informantes sin duda es el diagnóstico de la enfermedad. A este momento se le añade la incertidumbre del resultado de una intervención quirúrgica. Esta incertidumbre perdurará en el tiempo ya que muchos de las personas con una cardiopatía congénita se someten a varias intervenciones de corazón a las que hay que sumar las derivadas por problemas asociados a la enfermedad.

Retomando la tabla nº 7 “el momento anterior a la intervención” se valora con la máxima puntuación en relación a la dificultad para afrontar la misma (4 sobre 4). Efectivamente el 62,2% de los informantes encuestados así lo expresan pero especialmente las madres. El 76,2% de las madres así le otorgan dicha puntuación, mientras que entre los padres son el 43,8% que lo indican.

Siguiendo el cuestionario realizado, al preguntarles *¿qué cosas le sirvieron de ayuda en el momento de la intervención?* Las respuestas son dispares pero como en el caso del diagnóstico guardan cierta homogeneidad como podemos comprobar a continuación:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
24,3%	No contesta	12,5%	33,3%
13,5%	El equipo médico	5,4%	8,1%
10,8%	La pareja	12,5%	9,5%
10,8%	Información.	12,5%	9,5%
10,8%	Nada	12,5%	9,5%
8,1%	La familia	18,8%	-
-	Horario libre en la UCI	6,3%	6,3%
-	Trabajadora Social	6,3%	-
-	Creer en Dios.	-	4,8%
-	Paciencia	-	4,8%
-	Distracción	6,3%	-
-	Velas	-	4,8%
-	AACIC	-	4,8%

Tabla nº 13 – Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las cosas que les sirvieron de ayuda en el momento de la intervención (Elaboración propia).

Nuevamente la propia pareja (10,8%) y la información (10,8%) son cruciales, uniéndose a tales conceptos el equipo médico de forma genérica (13,5%). Los padres dirigen sus respuestas hacia aspectos más tangibles, mientras que las madres precisan de aspectos que relajen sus sentimientos. A pesar de no ser una constante, surge cierta espiritualidad ante tales situaciones críticas especialmente entre las mujeres. En alguna ocasión las madres declaran la necesidad de creer en Dios o de

aislarse en una iglesia o refectorio del propio hospital. A continuación exponemos algunos fragmentos de las entrevistas realizadas que reafirman los datos señalados:

Al preguntar por los momentos más críticos de toda la evolución de la enfermedad de su hijo, un padre nos decía:

Yo creo que ese, bueno el..., el primer momento que te dicen eso y que hay que operarlo, y el otro fue...no se le deseas ni a tu peor enemigo. Claro nos dijeron que hay muchas posibilidades de que no salga, pues nada lo operan y ya está...La primera vez pues te encuentras en un túnel, venga pasa y ves la salida. Luego otra vez un túnel, entra, parece que no vas a ver la salida y ahora llega ya a un momento. (...) Dentro de lo malo, siempre tienes eso aquí metido en la cabeza. Yo lo comparo a una bomba de relojería, está allí y en un momento pues ¡pum! Es una felicidad completa pero a lo mejor le falta el puntito de fiesta (Padre de afectado – Informante 2118).

Precisamente cuando señalábamos en párrafos anteriores la posibilidad de nuevas intervenciones y el sufrimiento que perdura durante muchos años, un padre nos indicaba:

Nos da miedo la cantidad de intervenciones que le queda. Sabemos que le queda una. Ahora la siguiente será de aquí un par de años. No sabemos si será otra vez, tendrán que... será cirugía suponemos. Eso nos da mucho respeto, nos da mucho miedo el futuro (Padre de afectado – Informante 2129).

Un aspecto que surge de las preguntas realizadas en las entrevistas es la separación previa a la intervención quirúrgica. Es como si se realizara *un rite de passage*, entre un estado de enfermedad, una transición que es la propia operación cardiaca y la reincorporación o salida del quirófano. En tales momentos son varios los elementos que entran en juego. Por un lado la separación del niño de sus padres. El celador se lleva al niño al área quirúrgica. Por otra, el traspaso del umbral de la puerta de quirófano donde los profanos no pueden entrar. Todo ello “adornado” por el color generalmente verde de las batas quirúrgicas. Así se expresaba un padre:

A mi el trauma sigue siendo el día del quirófano. Para mí eso fue mortal, como un hachazo. Cuando lo meten, me impactó muchísimo, sí. Yo en aquel momento se me vino el mundo encima. Caí de rodillas al suelo, que no podía no se. Ahora aún cuando quiero visualizarlo todavía me emociono (Padre de afectado – Informante 2142).

Al preguntarles por las *¿personas que le ayudaron en el momento de la intervención?*, las respuestas son muy similares a las ofrecidas para el momento del diagnóstico como podemos ver en la siguiente tabla:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
37,8%	Pareja	31,3%	42,9%
27,0%	Familia	37,5%	19,0%
18,9%	Equipo médico	25,0%	14,3%
-	No contestan	-	14,3%
-	Cirujano	6,3%	-
-	Madre	-	4,8%
-	Estábamos solos	-	4,8%

Tabla nº 14 – Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las personas que les ayudaron en el momento de la intervención (Elaboración propia).

Efectivamente la pareja y la familia son cruciales en esos momentos. Las madres presentan porcentajes superiores que sus parejas al señalar que la pareja es importante durante el proceso de la intervención (42,9% y 31,3% respectivamente). También es cierto que no siempre se valora positivamente la compañía de familiares y amigos. Muchas veces dependerá de la personalidad de cada padre y de cada madre en momentos tan complicados. En otras ocasiones son familiares y amigos que con sus mejores intenciones dificultan un proceso de adaptación a la nueva situación. Una madre señalaba lo siguiente:

Mi madre muy mal. Incluso tener peleas con mi hermana ya que dice que sólo se preocupa de él (refiriéndose a su hijo). Lo han pasado mal. También tampoco le decíamos la verdad ni tampoco lo que le iban a hacer en la operación (Madre de afectado – Informante 2108).

La misma informante respecto a los amigos señalaba lo siguiente:

Mucha gente que pensé que eran mis amigos y en los momentos más duros no han estado con nosotros, la familia también. Cambios muchos... eran amigos

que estaban todo el día metido en casa, que digo yo por gorronear, pero a la hora de la verdad no se ha visto a ninguno, a la hora de la verdad no se ha visto a ninguno, ni siquiera una llamada preguntando cómo está (Madre de afectado – Informante 2108).

Al preguntar nuevamente por *las cosas que más necesitó*, sigue apareciendo la información y la compañía. Así obtenemos los datos que se reflejan en la tabla siguiente:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
24,3%	No contesta	18,8%	28,6%
21,6%	Información	25%	19,0%
8,1%	Compañía	12,5%	4,8%
8,1%	Animos/calor	6,3%	9,5%
8,1%	Apoyo familiar	6,3%	9,5%
8,1%	Pareja	6,3%	9,5%
-	Padres	6,3%	-
-	Borrarlo	-	4,8%
-	Saber que todo estaba bien	6,3%	-
-	Poder estar ingresada	-	4,8%
-	Otros padres con experiencias similares	-	4,8%
-	Tema de alojamiento	6,3%	-
-	Soledad	-	4,8%
-	Ver a mi hijo	6,3%	-

Tabla nº 15 – Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las cosas que más precisó en el momento de la intervención (Elaboración propia).

La información como podemos comprobar es crucial. Esta información no sólo debe ir dirigida a las madres y a los padres, sino también a los afectados y a las afectadas, especialmente cuando se propone una intervención.

El poder ver con anterioridad los espacios en los que durante unos días o incluso meses convivirá no solamente el niño o la niña recién operado/a, sino también la familia, es fundamental para una buena profilaxis quirúrgica en términos de Mardarás. Una informante exponía al respecto su experiencia en los siguientes términos:

Yo el día que ingrese a mi hijo, la psicóloga me dijo que había una niña que la operaban aquel mismo día. Que era la niña anterior y sus padres tuvieron el detalle... Yo les dije: ¿Tú eres la madre de la niña que operan hoy? – Sí tranquila que todo saldrá bien. Ya ves lo que yo sabía. Es lo que se dice pero la verdad es que a mí me sirvió mucho porque a esta niña la operaron con cuatro años. Su madre sabía mucho de la enfermedad de su hija. Incluso al tener a su hija en la UCI, me dejó un momento de su tiempo para entrar a verla y viera como yo vería a mi hijo cuando estuviera en la UCI (Madre de afectado – Informante 2110).

Finalmente al preguntar por los *sentimientos generados* estas son las respuestas obtenidas:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
29,7%	Miedo a lo desconocido	25,0%	33,3%
10,8%	Ansiedad/nervios	12,5%	9,5%
10,8%	No contesta	12,5%	9,5%
8,1%	Rabia	12,5%	4,8%
8,1%	Impotencia	12,5%	4,8%
8,1%	Miedo a la muerte	6,3%	9,5%
-	Esperanza	6,3%	4,8%
-	Duda	6,3%	4,8%
-	Me quede en blanco/ausente	-	9,5%
-	No volver a ver a mi hijo	-	4,8%
-	Amor hacia la pareja	6,3%	-
-	Tristeza	-	4,8%

Tabla nº 16 – Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a los sentimientos generados en el momento de la intervención (Elaboración propia).

Como podemos observar predomina el miedo a lo desconocido especialmente entre las madres (33,3%). La ansiedad, la rabia, la impotencia siguen siendo sentimientos que perduran, sin olvidarnos de la posibilidad del desenlace fatal para sus hijos. Cuando se le pregunta a una madre por los momentos más difíciles, estas son algunas de sus respuestas::

El día de la operación. El tiempo de la operación, porque luego ya le digo que no ha habido más problemas. El periodo de tiempo de cuatro años es poco para toda una vida con este problema...pero el peor... fue el día de la operación. Fue entregar a mi hija al quirófano y no saber si podía salir, te lo ponen tan negro el día antes (Madre de afectada – Informante 2122).

Pensé que se iba a morir. De que era demasiado pequeña para padecer tanto y que no, que no podría salir adelante y tal como la veía...la cabeza, los brazos y todo...pensé que no saldría (Padre de afectado – Informante 2136).

(...) No se si saldrá. Pesaba cuatrocientos gramos y no sabíamos si saldría. Entonces mi madre un drama y a mi marido le dije ¡ven para acá que esto se acaba! A las cuatro de la tarde me llamaron a un despacho muy pequeñito y me dijeron: “la operación ha sido un éxito pero la niña se muere”. (...) Tras un ratito (comenta la madre que le dijo a su marido) y si lo dejamos correr. No queremos una mala calidad de vida (Madre de afectada – Informante 2125)

La mayoría de los fragmentos de nuestras entrevistas hasta ahora recogidos se relacionan con los momentos previos inmediatos a la operación. Para los progenitores los días de estancia en el hospital no son fáciles. En ocasiones en condiciones incómodas y generalmente alterando el día a día del núcleo familiar. No siempre las actividades diarias de cualquier hogar son llevadas a cabo por ambos miembros de la pareja y además la presencia de otros hijos, hacen más difícil la situación. La incomodidad de las salas de espera, las horas de visita, dónde vivir mientras dura el ingreso, son entre otras cuestiones a las que nuestros y nuestras informantes se refieren en las entrevistas. A esta situación es necesario añadir que en muchas ocasiones el ingreso de un familiar en un hospital supone un traslado eventual del lugar de residencia y al mismo tiempo un coste añadido a la economía familiar. Así nos lo expresaban en algunas de las entrevistas realizadas:

(...) Vas allá, no sabes donde ir a vivir y claro una cosa es cuando tú estás hospitalizado, pero el acompañante está a su lado pero en la habitación. Claro nosotros íbamos y no sabíamos si íbamos para un mes, dos o tres. Todo

dependía hasta que hubiera un donante (...) estuvimos en unos pisos de acogida para gente así que vienen de fuera (Madre de afectada – Informante 2111).

Las incomodidades del hospital también están presentes en las entrevistas como observamos en el fragmento que sigue:

Hace quince años, lo que era el hospital. Los lugares para poder estar no eran nada adecuados. Recuerdo que eran unas sillas de plástico, eran aquellos que son, bueno incómodas. No había una sala como la que hay ahora. Ahora delante de la UCI hay unas salas que puedes estar, tipo sofá. Incluso para comprar alguna cosa si tienes hambre y eso. Me acuerdo que estuve todo el mes al estar ingresada un mes. Todo el mes sentada en aquellas sillas, con la cuarentena, porque acababa de parir y eso lo pasa mal (Madre de afectada – Informante 2107).

Como se desprende del siguiente fragmento, la duración del ingreso es recordado por nuestros informantes y no precisamente por la comodidad. Así nos lo comentaba una madre:

Hemos aguantado allá, que no sabes como aguantas. Yo por ejemplo estuve diecisiete días allá en el hospital. Me parece que vine un día aquí. Mi marido venía cada día pero regresaba. No podíamos dejar de trabajar los dos (Madre de afectado – Informante 2110).

La soledad generalmente de la madre también es un aspecto a tener en cuenta. Una madre nos comentaba al preguntarle por los momentos más difíciles:

Estar en el hospital. Yo prácticamente me tiraba sola las veinticuatro horas del día. Mi marido no podía cerrar tampoco el bar. Mi madre también tenía que trabajar. Cada uno tiene su vida. Venían a verme pero venían a ratitos. Yo me sentía muy sola y dejar allí al niño...y que le pasara algo (Madre de afectado – Informante 2108).

Finalmente señalar un aspecto que muchas veces no se tiene en cuenta. Es la “obligación” de tener desatendidos/as a parte del núcleo familiar ante el ingreso de uno de sus miembros. Por otra parte la situación complicada por la que los padres pueden enfrentarse cuando lo tienen que explicar a otros hermanos del bebé ingresado. Respecto al primer aspecto una madre señalaba:

Sí, en este primer periodo también me costó mucho eso. Pensar que estaba desatendiendo a Pedro (nombre ficticio), no sabes. Pero bueno esta situación que quieres estar en todos los sitios y no puedes y aún sientes más impotencia (Madre de afectado – Informante 2133).

Respecto a la situación de dar explicaciones a un hermano ya señalábamos que no es fácil. La reacción del hermano no es previsible. Así nos contaba un padre tal situación:

Y otra cosa, lo peor sabes lo que fue... cómo explicárselo a ese (señalando a su hijo). Tenía cinco añitos y quería una hermana. Como vienes a casa y le explicas que tienen que operar a su hermana. Cómo se lo explicas, es que... no pero bueno tuvimos suerte, no suerte es que él se hizo su película. Yo recuerdo que hablé con él y le dije (refiriéndose a su pareja), tenemos que hablar con el niño porque le tienen que operar y ponte en lo peor, si pasa algo... qué le dices, tenía cinco años. Cuando fuimos a explicárselo le dije: siéntate aquí en el sofá que tenemos que hablar contigo, digo queremos hablar de tu hermana y... ¡no me comáis el coco ni la cabeza, yo se lo que le pasa a mi hermana, le duele aquí y le van a curar! Yo le miré y le dije déjale no le digas nada más, que él se ha hecho su película (Padre y madre de afectada – Informantes 2120 y 2121).

A través de los distintos fragmentos expuestos hemos intentado reflejar las vivencias de nuestros y nuestras informantes. Todo tiene su inicio en el momento que es diagnosticada la enfermedad, generalmente en los primeros días de vida. Pero seguirá durante el proceso de la intervención y hospitalización hasta ser dado de alta a su domicilio.

Nuevamente el apoyo de la pareja y la información médica son importantes. De la angustia del diagnóstico se pasa a la generada por la intervención quirúrgica. Además el futuro no deja de ser incierto y en ocasiones fatal.

La hospitalización se ve acompañada del quebranto en la vida familiar y no solamente en un aspecto económico. Soledad y disconfort son cuestiones a tener en cuenta. A la angustia se le une además la problemática de la conciliación familiar. Mientras se atiende al niño recién nacido, se abandona a la pareja y a otros hijos que en el mejor de los casos son atendidos por la familia y vecinos. Esta situación hace que la angustia crezca generalmente para la madre que día a día esta al lado de la cama de su hijo.

Afortunadamente en la mayoría de los casos el momento esperado llega. El regreso a casa es un momento de felicidad pero no exento de nuevas dudas y angustias como veremos en el siguiente capítulo.

HOGAR, DULCE HOGAR

Quando alguien asume las cosas con normalidad, ya no existe el problema.... Existe mientras tú quieras que exista (Informante 2103).

Como señalábamos en el capítulo anterior, el regreso a casa es un momento de felicidad. A pesar de ello surgen nuevas dudas, temores y además la familia debe reorganizarse. También es importante señalar que en muchas ocasiones el regreso a casa no es definitivo. El afectado o afectada por una cardiopatía congénita se verá sometido/a a varias intervenciones quirúrgicas en función del tipo de cardiopatía de la que estemos hablando.

Como en el capítulo anterior, tomaremos el cuestionario administrado a 36 informantes (16 padres y 20 madres de afectados), por el propio investigador y previamente a realizar la entrevista (Ver anexo III).

En la mayoría de las preguntas realizadas, las respuestas de nuestros y nuestras informantes son iguales. Por dicho motivo omitimos fragmentos de tales entrevistas y que has sido expuestos en otros capítulos.

A pesar de ser un momento complicado como se desprende de las entrevistas realizadas tanto a padres como a madres, la vuelta a casa no se valora como un momento difícil de afrontar respecto a las situaciones anteriores: diagnóstico y antes de la intervención. Tras la intervención quirúrgica y tras un periodo más o menos largo de hospitalización, el momento cumbre es el regreso a casa. El 48,6% de nuestros/as informantes otorgan la máxima puntuación respecto a la dificultad para afrontar dicha situación (4 sobre 4), especialmente las madres (57,1%) sobre los padres (37,5%).

Situación	% sobre total	Puntuación	% sobre padres	% sobre madres
Diagnóstico	72,2%	4	62,5%	80%
Al nacer	29,7%	4	37,5%	38,1%
Antes intervención	62,2%	4	43,8%	76,2%
Después intervención	48,6%	4	37,5%	57,1%
Entrada escuela	27%	3	37,5%	38,1%
Primera salida	29,7%	4	31,3%	38,1%

Tabla nº 17 – Distribución de puntuaciones obtenidas entre padres y madres a la pregunta de momentos más críticos durante el proceso de la enfermedad (Elaboración propia).

Siguiendo con el cuestionario elaborado, al preguntarles ¿qué cosas le sirvieron de ayuda al regresar a casa tras la hospitalización? se obtuvieron datos similares como en los casos anteriores. La familia es valorada positivamente por encima del resto de respuestas. El 16,2 % de nuestros/as informantes así lo expresan, siendo escasa la diferencia entre padres y madres. Nuevamente aparece la pareja (8,1%) en porcentajes similares en ambos miembros de la pareja. A los conceptos ya conocidos se les une en este caso con un 8,1 % dos aspectos que por si mismo ya representan el significado de ver a su hijo en casa y con esas palabras así lo indican: “ver al hijo sano” y “tener al hijo en casa”. De esta manera obtenemos la tabla siguiente:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
37,8%	No contesta	31,3%	42,9%
16,2%	La familia	18,8%	14,3%
8,1%	La pareja	6,3%	9,5%
8,1%	Ver al hijo sano	12,5%	4,8%
8,1%	Tener al hijo en casa	6,3%	9,5%
	Información	6,3%	4,8%
	Sin problemas	6,3%	4,8%
	Equipo médico	6,3%	4,8%
	El trabajar	6,3%	-
	Paciencia	-	2,7%

Tabla nº 18 - Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las cosas que le sirvieron de ayuda al regresar a casa tras la hospitalización (Elaboración propia).

Así recordaba una madre en la conferencia realizada a padres y madres en el Hospital de Sant Joan de Déu de Esplugues (Barcelona – España) el 26 de enero de 2008:

Recuerdo la forma alegre que cuando el niño volvió a su casa, besaba a los muñecos. Entraba en todas las habitaciones, pero por el contrario encontraba a faltar el ruido de las alarmas tan frecuentes en la UCI, hasta el punto de provocarle insomnio (DC: 26.01.2008)

Al preguntarles por las *personas que más le ayudaron* en ese momento las respuestas son más homogéneas que las observadas en las anteriores, como podemos ver en la tabla siguiente:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
40,5%	La pareja	43,8%	38,1%
35,1%	La familia y los amigos	43,8%	28,6%
10,8%	No contesta	6,3%	14,3%
8,1%	Médicos y personal sanitario	6,3%	9,5%
	Pediatra	-	4,8%
	La madre	-	4,8%

Tabla nº 19 - Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las personas que le ayudaron en el momento de regresar a casa tras la hospitalización (Elaboración propia).

Como podemos comprobar la pareja es fundamental en ambos miembros, ocupando el 40,5% de los casos, con porcentajes sensiblemente superiores para los padres. Con un porcentaje menor aparece el médico y personal sanitario (8,1%) y con porcentajes insignificantes el pediatra y la madre de la informante.

Al preguntarles por *aquello que más necesitó*, estas son sus respuestas:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
32,4%	No contesta	37,5%	28,6%
16,2%	Información	18,8%	14,3%
10,8%	La familia	6,3%	14,3%
10,8%	Relajarse/tranquilidad	18,8%	4,8%
8,1%	Apoyo/ayuda	12,5%	4,8%
-	Volver a la normalidad	-	9,5%
-	Apoyo de la pareja	-	9,5%
-	Trabajar	6,3%	-
-	Estar los tres juntos	-	4,8%
-	Organización del hogar	-	4,8%
-	Aprender a conocer a mi hija	-	4,8%

Tabla nº 20 - Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las cosas que precisó en el momento de regresar a casa tras la hospitalización (Elaboración propia).

Nuevamente podemos observar que las respuestas son dispares. Ocupa un lugar privilegiado la necesidad de información (16,2%), seguida de la familia. Llama la atención de las manifestaciones de la necesidad de aspectos “anímicos” como relajarse, apoyo, volver a la normalidad; y de forma especial los cambios en el ámbito laboral (trabajo). Efectivamente en muchas de las entrevistas los cambios de horario adecuándolos a la nueva situación e incluso la realización de estrategias para conciliar la vida laboral están presentes. Nos pueden servir de ejemplo los siguientes fragmentos. En primer lugar un padre nos comentaba la situación de esta forma:

No, no, porque la vida sigue y tienes que afrontarla como es. Entonces ninguno hemos tenido que dejar de trabajar, pero sí que hemos tenido que tener gente contratada prácticamente hasta hace poco que el chaval no se podía quedar solo (Padre de afectado – Informante 2103).

Por el contrario una madre nos decía que no había dejado de trabajar pero por otros motivos:

Sí, seguir trabajando por que no queda otra. Mañana por ejemplo... voy los mediodías, hecho un ratito y a dormir al niño. Se lo queda mi suegra y yo me quedo con mi madre, por que el negocio vamos a medias y yo me voy un ratito. Llego a las dos o así. Le doy de comer y luego se lo llevo al padre hasta las seis, o sea que según vaya pasando iremos haciendo... (Madre de afectado – Informante 2108).

En los fragmentos siguientes podemos observar el cambio que nuestros y nuestras informantes pueden sufrir ante la nueva situación de la enfermedad de su hijo:

Nos afectó tanto, hasta el punto de que yo trabajaba como gerente de una empresa y como consecuencia de lo que pasó, yo trabajo por mi cuenta. Y mi marido a pesar de las subidas y bajadas de cualquier negocio familiar, se continúa manteniendo en la misma línea de tener su propio negocio. Es la única manera que nos da libertad para atender a nuestros hijos sin tener que dar explicaciones a nadie porque mi hijo ha de pasar por el hospital (Padre y madre de afectado – Informantes 2116 y 2115 respectivamente).

Estuve un año y medio de baja, año y medio de baja laboral. Primero al estar al hospital y después cuando volví, claro no le podía dejar y cuando poco a poco lo podía dejar y todos se atrevían un poco...lo explico pues no es fácil. Entonces me fui a trabajar unas pocas horas y ahora hago cinco horas y más no pues no doy para más (Madre de afectado – Informante 2127).

Un aspecto derivado del abandono laboral, generalmente de la mujer, nos indica otro aspecto interesante que aparece con frecuencia en las entrevistas. Nos referimos al rol de la madre como persona principal a la hora de proveer de cuidados al hijo en cuestión. Así se demuestra en los fragmentos que siguen al preguntar por las causas del abandono del trabajo:

Sí, porque no me fiaba de nadie, o sea yo no podía dejar a mi hija con cuatro meses. Después de operarla para mi poder trabajar, si yo no conocía a mi hija cómo podía que la conocían menos a mi hija. O sea no puedo, era incapaz (Madre de afectada – Informante 2122).

Yo supongo que las madres y los padres lo llevamos igual porque nuestra hija es común. Pero las madres no se, tenemos un sexto sentido, no. No que normalmente siempre que agraves un poco... no que la agraves si no que ves el problema a lo mejor...hum y te da más miedo y no se lo ves de otra manera.

Pienso yo que lo veo de otra manera o discutimos que... (Madre de afectada – Informante 2122).

Al preguntar a una madre la forma de llevar la situación por parte de su marido nos decía:

Bueno el marido no se preocupa tanto como yo. No es que no se preocupe, es que... bueno es que todos somos muy diferentes. Claro él se afecta mucho en las operaciones y no digo que no sufra no, pero en las operaciones y eso evidentemente como todos pero no piensa nunca como yo (Madre de afectado – Informante 2127).

Por el contrario el testimonio de la siguiente informante deja claro que en ocasiones el tener que estar siempre a cargo de un hijo/a con una enfermedad crónica y especialmente en un diagnóstico tan prematuro, la reincorporación al trabajo es una liberación:

Recuerdo que cuando empecé a trabajar fue como...no se, como si me fuera de vacaciones (Madre de afectada – Informante 2107).

Finalmente al preguntar a nuestros y nuestras informantes por los *sentimientos generados* en dicho momento, las respuestas obtenidas son las que siguen:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
43,2%	Alegría/felicidad	56,3%	33,3%
16,2%	Miedo	-	28,6%
13,5%	Tranquilidad	12,5%	14,3%
8,1	No contesta	12,5%	4,8%
-	Dudas	6,3%	4,8%
-	Otra etapa	-	4,8%
-	Descanso	6,3%	-
-	Confianza	-	4,8%
-	Regreso a casa juntos	6,3%	-
	Preocupación	-	4,8%

Tabla nº 21 - Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a lo sentimientos generados en el momento de regresar a casa tras la hospitalización (Elaboración propia).

Como podemos comprobar los sentimientos se dirigen a dos extremos. Por un lado la felicidad de salir de una situación crítica (43,2%) o tranquilidad (13,5%). Por el otro al miedo frente a una nueva situación (16,2%).

De forma similar en la encuesta realizada durante los meses de marzo y abril de 2005 durante el trabajo de Maestría (Llopis, 2007) y a través de correo y con un total de 86 cuestionario recibidos, las angustias fueron similares a las obtenidas previas a las entrevistas como podemos ver en la tabla que sigue:

Angustias	%
El peligro de muerte	40,0%
Futuro y riesgo de enfermedad	24,7%
Posibilidad de recidivas	02,3%
Superarlo – no saber que hacer	09,4%
Necesidad de información	08,2%
La propia intervención	07,0%
No contestan	07,0%
Todo	01,1%

Tabla nº22 – Angustias más frecuentes presentadas por nuestros y nuestras informantes (Elaboración propia).

Si bien el sentimiento de alegría está presente tanto en madres como padres, son precisamente las madres que hacen referencia al miedo al volver a casa. El miedo a una muerte prematura o a una situación de emergencia, crea una necesidad de ser atendidos rápidamente y de forma continuada por el personal sanitario. Esta atención especializada conlleva a una “dependencia hospitalaria” por parte de padres y madres de afectados. Así nos lo reflejan los siguientes fragmentos:

Miedo al principio que vuelves a casa. Allá le tenían conectado a un aparato que le miraban todas las constantes vitales. Entonces dices “respirará, no respirará” ¿A media noche tendrá un ataque cardiaco? Nos dijeron que no, pero claro él estaba muy vigilado y en la casa no lo está. Como dijéramos un poco desprotegidos, en el momento que llegas a casa (Padre de afectado – Informante 2116).

Al preguntarle como vivía la enfermedad a su regreso a casa, una madre señalaba:

Mal, me da miedo aunque está bien. Me da mucho miedo. Miedo a no se qué. Que le de otro bajón. Muchas veces pienso encontrármelo muerto en la cuna. Me da mucho miedo (Madre de afectado – Informante 2108).

Cuando nuestros y nuestras informantes señalaban ese “volver a la normalidad”, son muchos los aspectos que pueden encerrarse en dicho término. Uno de los que se mencionan abiertamente en algunas entrevistas es la “desatención” a la que parte de los miembros del núcleo familiar se ha visto sometidos. Así nos lo comentaba una madre respecto a sus otras hijas:

Claro mis niñas lo vivieron muy mal al principio. Estuvieron un año y medio viviendo con mi madre y mi padre...con los abuelos y estábamos... La mayor tuvo una media depresión porque claro, necesitábamos ayuda, si, sí claro. Teníamos mucho miedo de que le pasase algo, nada que se muriera y que a ella le pasase alguna cosa (Madre de afectada – Informante 2127).

(...) Pues bastante. Es muy duro. Sin querer vas dejando de lado a tu pareja. Hemos llegado a un poco de crisis, pero sí, realmente los cambios eran a nivel de decir bueno... Yo me iba fuera cada fin de semana, te das mucho a la criatura... (Madre de afectada – Informante 2101).

A pesar de ese volver a la normalidad, la realidad en ocasiones es totalmente distinta. La “sobrepotección” tanto de los propios padres/madres como de los hermanos y de las hermanas es frecuente. Dicha sobrepotección genera, probablemente de forma inconciente, estrategias para eludir situaciones del día a día por parte de la persona con una cardiopatía congénita:

Creo que lo sobreprotegemos un poco. Intentamos no hacerlo. Procuramos hacerlo como un niño normal y corriente. Claro estás más encima de las cosas y claro al tener eso. Mira no se por qué los médicos también te lo dicen: ¡sobre todo si tiene alguna cosa venga enseguida; Apiretal®³⁵, antibióticos y no se qué. Lo que sea le puede afectar, y claro estás más atento a esas cositas. Pero a nivel de que no haga una cosa... procuramos que haga lo mismo (Padre y Madre de afectado – Informantes 2134 y 2133).

³⁵ Apiretal es el nombre comercial de un fármaco que generalmente se da para la fiebre.

A ver, sí ha habido, pero lo que pasa es que es inevitable. En más o menos, siempre he mirado de llevarlo bien...de normal. Yo no pienso por ejemplo, que el niño vea...yo que se, que la niña es diferente a él, no lo pienso (Madre de afectada – Informante 2111).

Finalmente respecto a la relación que se establece entre hermanos, de los que uno padece la cardiopatía congénita u otra enfermedad, la Sra. Moratalla³⁶ realizó una conferencia en el Hospital de Sant Joan de Déu bajo el título Los hermanos de los niños con cardiopatía ¿Cómo lo viven? (DC: 28.02.2009).

En dicha sesión queda patente que la socialización de los niños empieza por los propios hermanos. Con los hermanos se comparten celos pero también afecto. Existe la incondicionalidad de estar cuando haga falta. Al mismo tiempo se establece una competición y en consecuencia negociación. La Sra. Moratalla señalaba que existen diferencias en función de cual de los hermanos/as padece la enfermedad. Si el niño con cardiopatía es el mayor, el hermano menor nace con la existencia de la “enfermedad” en casa. Por el contrario si quien padece la enfermedad es el menor, el hermano mayor padecerá la situación naciendo un sentimiento de “obligación de ayuda” hacia el afectado. Bajo un sentimiento de culpabilidad el mayor evitará las peleas.

Los hermanos que no padecen la enfermedad pueden presentar dos actitudes extremas. Por un lado los que la Sra. Moratalla define como “hermanos olvidados”. En este caso los padres focalizan su atención en el niño enfermo. Esta situación provoca una sensación de exclusión y favorecerá a la aparición de conductas que denotarán la necesidad de llamar la atención.

En el otro extremo aparece la actitud de “hermano parentalizado”. En este caso el hermano sano puede encargarse de cuidar a su hermano enfermo. En contraposición el hermano sano ve como sus necesidades no son atendidas por sus padres.

Tras dicha exposición, se estableció un debate que dejaba a la vista los temores que padecen padres y madres en la situación que nos ocupa. (1) Existe un miedo a las peleas y agresiones entre hermanos, (2) aparecen conductas autistas, (3) existen diferencias entre niños operados o que no lo han sido – enfermedad invisible – y (4) aparecen sentimientos de culpabilidad.

³⁶ La Sra. Teresa Moratalla es psicoterapeuta del Hospital Sant Joan de Déu.

Nuevamente, a través de los distintos fragmentos expuestos podemos señalar que la vuelta a casa es un momento ansiado, en la que la felicidad se ve eclipsada por nuevos temores y donde la familia y la información vuelven a ser importantes.

A nivel laboral hemos podido evidenciar algunos de los posibles cambios que una enfermedad crónica pueden generar. A su vez estos cambios generan estrategias distintas en función de cada persona, siendo generalmente las madres quienes sufren las consecuencias más inmediatas a la situación: dejar de trabajar.

Por último, la relación entre hermanos vendrá marcada por la enfermedad cardiaca. Se establecen distintas actitudes que pueden acabar en una sobreprotección familiar hacia el afectado y en consecuencia modificándose el proceso natural de socialización del niño.

En el capítulo siguiente seguiremos con el “itinerario vivencial de la enfermedad”. La entrada en la escuela o en el mundo laboral es una de las preocupaciones generadas entre los padres y las madres como podremos seguir observando.

EL RIESGO DE EDUCAR

Yo no soy un problema, soy un niño.

DC: 5.04.2008

Otra de las preocupaciones de los padres y de las madres se dirige a la incorporación de su hijo o hija en la escuela. Si en condiciones normales la separación del niño de sus padres provoca angustia, en el caso de niños/as con una cardiopatía congénita se ve agravada. En el cuestionario realizado y al que hacemos referencia constantemente (Anexo nº III) la “entrada en la escuela” arroja el porcentaje más bajo de dificultad para afrontar dicho momento (27%). Así lo podemos observar en la tabla a la que hacemos mención constantemente. En ella vemos que los porcentajes son similares entre padres y madres.

Situación	% sobre total	Puntuación	% sobre padres	% sobre madres
Diagnóstico	72,2%	4	62,5%	80%
Al nacer	29,7%	4	37,5%	38,1%
Antes intervención	62,2%	4	43,8%	76,2%
Después intervención	48,6%	4	37,5%	57,1%
Entrada escuela	27%	3	37,5%	38,1%
Primera salida	29,7%	4	31,3%	38,1%

Tabla nº 23 - Distribución de puntuaciones obtenidas entre padres y madres a la pregunta de momentos más críticos durante el proceso de la enfermedad (Elaboración propia).

La escuela

A pesar de no ser un tema que durante las entrevistas realizadas tanto a padres como madres hayan sido tratados con profundidad, si ha sido tema de debate en “Trobades” y conferencias dirigidas a padres y madres. En la Trobada realizada en el 2008, el tema central fue precisamente la Escuela y la familia. Bajo el título “Quand tu dius si, jo dic no”, M^a Jesús Comelles³⁷ diferenciaba la enseñanza de la educación. La enseñanza se realiza desde la escuela, mientras que la educación debe realizarse desde la propia familia y nunca al revés. Ambos espacios son entidades de socialización y en consecuencia socialización, educación y enseñanza forman tres círculos que se unen entre sí y en los que la familia tiene un papel especial. La propia conferenciante destacaba que los padres podían clasificarse en función de su actitud: (1) aquellos que informan a sus hijos (2) los que orientan (3) los que aconsejan y finalmente (4) los que educan. (DC: 5.04.2008).

De una forma similar se trataba el tema en la conferencia realizada el 14 de noviembre de 2009 en el Hospital de Sant Joan de Déu, bajo el título “La vida a l’escola” y expuesta por personal de AACIC. En esta conferencia se ponía de manifiesto por un lado las necesidades de las escuelas ante un niño con una enfermedad cardiaca. Por otro las necesidades de tales escuelas.

Fundamentalmente la comunidad escolar se encuentra con una serie de problemas importantes:

1. La falta de información respecto a las cardiopatías congénitas y sus repercusiones.
2. La falta de información respecto a cada caso en concreto.
3. Problema sobredimensionado.
4. Dificultad para poder reconocer la problemática.
5. Necesidad de protección ante las responsabilidades profesionales.

³⁷ M^a Jesús Comelles es doctora en Psicología y profesora de la Universitat Autònoma de Barcelona, que ha participado en distintos programas de radio y televisión.

En consecuencia la escuela necesita básicamente información el los siguientes temas:

1. Cómo puede afectar la enfermedad en el aprendizaje del alumno.
- 2.Cuál es su pronóstico.
3. Posibilidades de realizar actividades físicas.
- 4.Cuál debe ser el nivel de exigencia al alumno/a.
5. Con qué dificultades se pueden encontrar en el día a día.
6. Posibilidad de riesgos.
7. Actitud ante el absentismo escolar.
8. Qué hay que vigilar en las salidas y colonias.

Es por todo ello que la comunidad escolar actúa bajo un principio de “enseñanza defensiva” muy similar a la que ejercen los profesionales sanitarios y por motivos obvios.

Siguiendo con las preguntas realizadas en nuestro cuestionario, podemos observar un porcentaje muy elevados de informantes que no responden a algunas de las preguntas. Ello se debe generalmente a que sus hijos son pequeños y aún no están escolarizados. En ocasiones la escolarización se ve retrasada precisamente por el miedo de sus padres a cualquier eventualidad asociada a la cardiopatía.

Al preguntarles por aquellas *cosas que les sirvieron de ayuda* en el momento de incorporarse su hijo/a a la escuela, obtenemos los siguientes resultados de la tabla siguiente:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
48,6%	No contesta	37,5%	57,1%
8,1%	Apoyo de los educadores	6,3%	9,5%
5,4%	Sin problemas	6,3%	4,8%

5,4%	El niño	6,3%	4,8%
5,4%	No estar pendientes del niño	6,3%	4,8%
-	AACIC	-	4,8%
-	Paciencia	-	4,8%
-	Familia	-	4,8%
-	Hablar con otros padres	6,3%	-
-	Conocer la escuela	-	4,8%
-	Apoyo médico	6,3%	-
-	Saber que se iba a relacionar	6,3%	-
-	Su voluntad	6,3%	-
-	Saber que obrábamos bien	6,3%	-
-	Madre	6,3%	-

Tabla nº 24 - Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las cosas que le sirvieron de ayuda en el momento de la incorporación de su hijo/a a la escuela (Elaboración propia).

Las respuestas son muy heterogéneas, pero no por ello menos interesantes. Generalmente coinciden padres y madres en los mismos aspectos. Llama la atención que aparece AACIC como ayuda en dicho momento aunque sólo aparece en un porcentaje muy pequeño. Efectivamente la Asociación desarrolla un programa de información a las escuelas que lo soliciten o que se produzca una demanda inicial en la propia familia. La Asociación basa su asesoramiento en cuestión de tratamiento, intervenciones quirúrgicas, medicación habitual que siguen los/as afectados/as, pero también en aspectos de aprendizaje y relación escuela-familia. De esta manera se consigue disminuir la ansiedad tanto a profesionales educativos como a padres y madres.

En las respuestas se evidencia la importancia y en consecuencia de la preocupación por aspectos relacionales de los niños, la información previa y el apoyo de los profesionales de la educación.

Cuando se pregunta por aquellas *personas que ayudaron* en el momento de incorporarse a la escuela destaca el rol de los profesores y educadores por encima de la pareja y la propia familia del informante, especialmente para las madres que arrojan porcentajes superiores respecto a los padres (33,3% y 25% respectivamente).

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
32,4%	No contesta	37,5%	28,6%
29,7%	Profesores/educadores	25,0%	33,3%
13,5%	Pareja	12,5%	14,3%
13,5%	Familia	18,8%	9,5%
-	El niño	6,3%	4,8%
-	AACIC	-	4,8%
-	Sin necesidad	-	4,8%

Tabla nº 25 - Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a las personas que les ayudaron en el momento de la incorporación de su hijo/a a la escuela (Elaboración propia).

De forma similar se responde a la pregunta de *qué fue lo que más necesitó* en ese momento. El rol de los profesores evidentemente es fundamental (10,8%) como podemos observar en la siguiente tabla:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
48,6%	No contesta	50,0%	47,6%
10,8%	Apoyo de los profesores	12,5%	09,5%
8,1%	Información	-	14,3%
8,1%	Nada	12,5%	4,8%
-	Explicar a los profesores	-	9,5%

-	Personal preparado	6,3%	-
-	Conocer la escuela	-	4,8%
-	Seguridad en lo que se hace	6,3%	-
-	Paciencia	6,3%	-
-	Comprensión	6,3%	-
-	Apoyo de la pareja	-	4,8%
-	Ayuda para la rehabilitación	-	4,8%

Tabla nº 26 - Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a lo que más necesitó en el momento de la incorporación de su hijo/a a la escuela (Elaboración propia).

A pesar de ello no siempre la respuesta obtenida de los profesionales de la educación es la esperada como así nos lo explican nuestros y nuestras informantes en los fragmentos que siguen:

Para que me cogieran al crío, de entrada me hicieron la putada madre y me dejan sin plaza en el colegio. Yo bajé en navidades que el crío... en vez de que me lo metieran en P3, que es lo que al niño le correspondía, yo necesitaba que me lo metieran en guardería. Entonces bajo con el informe de AACIC que también estuvieron ellos con el informe de todo el problema que tenía el niño. (...) Así que en ese sentido si que tienes muchos... Si todo es muy bonito ¡tú tranquila, no pasa nada! pero a la hora de la verdad no, entonces te da rabia que hagan eso, que te lo discrimen de esa manera. Te das cuenta que no quieren niños con problemas (Padre y madre de afectado – Informantes 2142 y 2141).

Pues cuando yo fui a matricular a mi hijo, ya habíamos...yo ya había entregado la documentación que me pedían y todo. Bueno cuando ya había firmado la matrícula y cuando ya se suponía que mi hijo entraba al otro día a estudiar, he mostrado el informe médico...y me dijo ¡y bueno falta el informe médico! - ¡cómo que el informe médico! sí porque el niño tiene un problema de cardiología, una cardiopatía congénita. (...) Vale, vale, no siga más hasta que no estudie este caso. El niño no puede ingresar en la escuela (Madre de afectado – Informante 2105).

Finalmente al preguntar por los sentimientos que se generaron a la hora de entrar su hijo/a a la escuela por primera vez, estas son las respuestas que se obtuvieron:

%	Respuesta	% sobre padres	% sobre madres
32,4%	No contesta	37,5%	28,6%
21,6%	Alegría	25,0%	19,0%
10,8%	Miedo/inquietud	6,3%	14,3%
10,8%	Ilusión/esperanza	25,0%	-
-	Desahogo	6,3%	4,8%
-	Hacerse grande	-	4,8%
-	Poder relacionarse	-	4,8%
-	Esperar la normalidad	-	4,8%
-	Sentirse mal	-	4,8%
-	Expectativas	-	4,8%
-	Seguridad	-	4,8%
-	Preocupación	-	4,8%

Tabla nº 27 - Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a los sentimientos generados en el momento de la incorporación de su hijo/a a la escuela (Elaboración propia).

Como podemos comprobar existen diferencias entre las respuestas ofrecidas por los padres y las de las madres. Los padres valoran de forma más positiva la entrada en el colegio. Así indican que sintieron alegría, ilusión y desahogo entre otras respuestas. Por el contrario las madres dirigen sus respuestas a sentir miedo o inquietud.

En los siguientes fragmentos podemos comprobar uno de los aspectos que surgen en debates y entrevistas haciendo referencia a aspectos de normalidad frente a la anormalidad.

(...) me da miedo porque entonces temo. Si llevo al niño a esas colonias reconozco que mi niño tiene eso. A veces quieres que sea todo normal. Entonces si lo llevo a unas colonias para... , bueno para niño diabético es por que reconoces que es diabético y aunque estoy todo el día pensando...mi niño no está, es sano completamente. Parece que si lo llevas a sitios donde hay niños que están igual que él, le agrava la enfermedad. Es decir lo haces como

más enfermo de lo que está (...) Es aquello, bueno cada uno se engaña como quiere (Madre de afectado – Informante 2137).

Yo lo veo totalmente normal, como si no tuviera nada. Para mí, para esta casa, el problema este no deja de ser una enfermedad...un tratamiento como una enfermedad crónica o sea, todos son medicamentos. Además ya se cuida él. No hay que estar pendiente de que se tome el Sintrom®³⁸ o que se tome lo otro. Ya se encarga él. Tiene vida normal, amigos, sale a la calle, va al colegio, hace un poco de deporte, que no mate pero suficiente. Hace una vida totalmente normal y yo no veo que pueda tener problemas en el trabajo... (Padre de afectado – Informante 2103).

Precisamente en el primer fragmento surge un nuevo aspecto a tener en cuenta. Nos referimos a los nuevos temores que nacen en el momento que se plantea la asistencia a “colonias” organizadas por la propia escuela u otras entidades.

De colonias

Durante la observación de campo realizada en nuestra investigación, uno de los momentos en que se presenta una mayor inquietud en “abandonar a sus hijos” para realizar alguna actividad, se produce cuando se presenta la posibilidad de “ir de colonias”.

Sin duda para los padres y para las madres, el principal temor estaba relacionado con una emergencia de fatales consecuencias, pero la presencia de un médico permanente en una casa de colonias no garantiza una mejor atención ante una situación extrema.

Uno de los aspectos surgidos a partir de las aportaciones de las personas asistentes en la Trobada realizada en el 2007, fue el aumento de la autoestima de partir de la asistencia a unas colonias de los afectados y la comunicación entre iguales. Dos jóvenes a la charla, afectados por una cardiopatía congénita nos hacían reflexionar ante la siguiente pregunta: ¿quién no es anormal?, dicho de otra manera quién no tiene una deficiencia.

Es por ello que es necesario reflexionar respecto a la sobreprotección que tanto madres como padres realizan sobre sus hijos, sin contar con la opinión de éstos. Tanto

³⁸ Sintrom es la marca comercial de un medicamento descoagulante sanguíneo.

el niño como la niña que padece una cardiopatía congénita se siente diferente frente a sus compañeros de clase o amigos. En ocasiones presentan niveles de autoestima bajos, conviviendo con la enfermedad a veces “invisible” y otras, presentando un verdadero mapa de cicatrices. A su regreso de unas colonias, demuestran ilusión por todo lo que en ellas ha ocurrido. Se sienten iguales con el resto de amigos, descubriendo que no tienen grandes diferencias con el resto pero si que presentan determinadas limitaciones. Traspasan el umbral de niño “enfermo” a adolescente “sano”. Su enfermedad invisible durante unos días ha pasado a visibilizarse.

De esta manera podemos señalar que Van Gennepe, nuevamente no se ha equivocado. Se evidencia una etapa inicial donde existe una *separación* del afectado respecto a sus padres, en la que predominan conceptos tales como: anormalidad, diferencia, invisibilidad, niñez. A continuación el niño o la niña entra en una fase de *transición*, en la que todos son iguales, es decir la realización de las propias colonias. Finalmente la fase de *reincorporación* corresponde al regreso al propio hogar. A diferencia de la fase inicial los conceptos varían enormemente. No se habla de anormalidad sino por el contrario ahora se habla de normalidad. La diferencia deja paso a la igualdad. Su enfermedad se ha visibilizado y en consecuencia estamos delante de una socialización de la misma. Así podemos realizar la tabla siguiente en la que observamos los cambios que se producen tras una actividad de este tipo.

FASE SEPARACIÓN	FASE TRANSICIÓN	FASE INCORPORACIÓN
Anormalidad.	REALIZACIÓN DE LAS COLONIAS	Normalidad.
Diferencia.		Igualdad.
Niñez.		Adolescencia.
Enfermedad invisible.		Enfermedad visible.
Rechazo social.		Aceptación social.
Baja autoestima.		Autoconfianza.
Sobreprotección familiar.		Autoresponsabilidad.
Negación de la enfermedad.		Aceptación de la enfermedad.

Tabla nº28 Aspectos de la cardiopatía congénita bajo la perspectiva de Van Gennepe (Elaboración propia).

Ejercicio y deporte

Relacionando la salida de colonias, podemos incorporar un nuevo aspecto a tener en cuenta. Es precisamente la realización de ejercicio físico o deporte por parte de afectados y afectadas. Según los propios especialistas, es necesario distinguir entre el ejercicio y el deporte, especialmente cuando se habla de deporte de competición. Tratar el tema de las actividades físicas es una constante en las Trobades, o como tema de discusión en los grupos de padres/ madres o de afectados/as. El miedo a que una persona con cardiopatía no pueda realizar una actividad física está presente. Es por dicho motivo que se recomienda la realización de ejercicio físico y deporte adecuándolos a las propias características de la cardiopatía congénita de cada caso. Entre padres y madres además existe miedo a una posible parada cardio-respiratoria como consecuencia de un sobreesfuerzo, miedo que también viene apoyado por los medios de comunicación frente a casos ocurridos entre deportistas de élite.

En ocasiones la angustia de padres y madres se transmite a afectados y afectadas, originando situaciones distintas. En una de las sesiones realizadas con el Grup de Joves, se trató el tema que nos ocupa. Las diversas asistentes en esa sesión, mostraban diversas actitudes frente al ejercicio físico por parte de las propias afectadas y de sus padres y madres. Tales actitudes se dirigían desde sentirse desplazadas por sus amigos de colegio al no realizar la gimnasia, hasta inventarse mil y una excusas para no realizar la actividad. En otro caso nuestra informante señalaba que hacía lo que su madre quería al respecto, dicho de otra manera “se dejaba llevar”. De esta manera sus padres estaban tranquilos pensando que la niña no hacía un sobreesfuerzo y la niña no hacía dicha actividad (DC 2 de marzo de 2007). De esta manera podemos realizar un sencillo esquema en el que podemos observar el resultado que bien podría obtenerse de la actitud tomada por ambas partes:

	Afectados/afectadas	Afectados/afectadas
Padres/madres	SI – SI Acomodación de ambas	SI. NO Conflicto entre ambas
Padres/madres	NO – SI Conflicto entre ambas	NO – NO Acomodación de ambas

Tabla nº 29 Relación entre las distintas actitudes posibles frente a la separación de los afectados y de las afectadas respecto a sus progenitores (Elaboración propia).

Es decir, cuando una de las dos partes no desea realizar una actividad física, se producirá un conflicto entre las partes, mientras que si ambas se ponen de acuerdo en que se haga la actividad o por el contrario que no se realice, se creará una situación cómoda evitando tal conflicto.

En definitiva como señalan los médicos especializados en Medicina del Deporte, existe angustia desmesurada por parte de padres y madres en relación a la actividad física de sus hijos/as. Una de las causas probables es el miedo a un sobreesfuerzo que se acentúa con la falta de información potenciada en ocasiones desde los propios centros escolares. Tales especialistas inciden en la necesidad de que la persona afectada debe saber gestionar su propio cuerpo y al mismo tiempo es necesaria la auto responsabilidad del niño en saber cuando debe parar (DC 5 de abril de 2008³⁹).

Podemos concluir señalando que si bien la incorporación en la escuela no se valora como una situación excesivamente crítica, no esta ausente de la mente de los progenitores. Así nos lo demuestra cuando observamos los resultados obtenidos en las encuestas y el tratamiento del tema en dos actividades organizadas por la propia Asociación.

La escuela precisa de una información adecuada en relación a las cardiopatías congénitas. Con una buena información se evitaría una enseñanza defensiva, en la que el profesorado vería al niño como un alumno más pero que padece una enfermedad sin mayores repercusiones. A su vez la existencia de dicha información favorecería a una mejor comunicación entre profesorado y padres de tales afectados/as.

La incorporación a la vida escolar marca una línea divisoria entre la “anormalidad” y la “normalidad”. Los avances de los niños en la escuela favorecen a que sus progenitores no vean al niño como un problema y de esta manera minimizan la angustia producida. Progresivamente con el crecimiento del niño, nuevos retos aparecen tanto para padres y madres como para los propios afectados. El niño o la niña poco a poco se socializan con el resto de alumnos/as. Las colonias marcan un antes y un después. La enfermedad deja de ser invisible y tanto afectados como sus

³⁹ El tema del esfuerzo físico fue tratado en la Trobada realizada el día 5 de abril de 2008 en la población de El Masnou. El tema se trató bajo la conferencia titulada “Del Dragón Kan al zapping”. Nuevamente en la sesión de Padres que la Asociación realiza en el Hospital de Sant Joan de Déu, realizada el día 16 de octubre de 2010, se trató el mismo tema, llegándose a conclusiones similares.

progenitores se dan cuenta que a pesar de la existencia de un riesgo, es un paso más al que hay que enfrentarse.

Respecto al ejercicio físico tan sólo indicar que siempre debe adecuarse a la cardiopatía congénita en cuestión. No es necesario llegar a altos niveles de competición. A pesar de ello una buena información y pruebas adecuadas desvelarán dudas y eliminarán preocupaciones, que no deben ser otras que las que se tendrían con un niño que no padece una enfermedad.

UNA PARTIDA DE BILLAR

El miedo es natural en el prudente, y el saberlo vencer es ser valiente.

Alonso de Ercilla y Zúñiga (1533 – 1594)

A través de las entrevistas y cuestionarios, hemos podido comprobar que nuestros y nuestras informantes exponen sus sentimientos y los cambios que como consecuencia de la enfermedad de sus hijos se han producido. Algunos de tales sentimientos los hemos podido ver en el propio marco teórico de esta investigación. Así encontrábamos fragmentos que hacen alusión a la ira, al enfado o a un sentido de culpabilidad que conformaban el proceso de duelo personal de cada informante.

En el presente capítulo podremos observar los sentimientos que exponen tanto padres como madres, así como los cambios en el día a día que afirman que se han producido.

Pero antes es necesario señalar que el miedo es la anticipación a un peligro. En ocasiones la persona prefiere no saber que va a pasar para evitar un enfrentamiento previo a la situación. Es la conocida teoría del avestruz que esconde la cabeza cuando se ve amenazado. Así José Antonio Marina (2006) señala al respecto que:

Todo lo que un sujeto considera que puede causarle un mal de cualquier tipo – desde la muerte hasta la incomodidad – puede convertirse en un peligro (2006: 110).

Otro de los términos que aparecen en muchas de las entrevistas e incluso en los propios cuestionarios es el término de angustia. Así la define Giddens:

La angustia es el correlato natural de cualquier tipo de peligro. Está causada por las circunstancias perturbadoras o por la amenaza de que se produzcan, pero ayuda también a dar respuestas adaptativas y tomar nuevas iniciativas (Giddens, 1997: 24-25).

A su vez y siguiendo al mismo autor entenderemos como culpa a:

La culpa es una manifestación provocada por las angustias así estimuladas. La culpa es angustia provocada por el miedo o la trasgresión, cuando los pensamientos o actividades de las personas no están a la altura de las

expectativas de carácter normativo (...) Algunos autores han mantenido que mientras la culpa es un estado de angustia privado, la vergüenza es un estado de angustia público (Giddens, 1997: 87).

La muerte está presente de forma permanente en las entrevistas y cuestionarios. Podríamos usar la metáfora de que la vida es como jugar al billar americano. La partida consiste en meter el mayor número de bolas en las troneras de la mesa de juego excepto una, la bola negra y si te toca...

Cambios del día a día

En el cuestionario realizado a nuestros y nuestras informantes y al que hacemos constancia en cada capítulo (Anexo III) son numerosas las respuestas que aparecen. Generalmente se dirigen a aspectos de la vida cotidiana y se valoran muchas veces de *forma positiva*. Entre tales respuestas, estas son algunas de las obtenidas:

- Se valora más la familia.
- Se entablan nuevas relaciones.
- Menos importancia a las necesidades materiales.
- Despego a las cosas materiales.
- Se prioriza la vida familiar al trabajo.
- Se sale más al aire libre.
- Se pierde el miedo a la muerte.

Por el contrario como *aspectos negativos* estos son algunas de las respuestas:

- Miedo al estar lejos del hospital preparado para atenderle.
- Dejar de trabajar/reducción de la jornada laboral.
- Adaptar la vida laboral a las necesidades de los hijos.
- Muchas visitas al hospital.
- Cambio en las vacaciones.

- Repercusión en el trato con el resto de hermanos.
- Limitaciones en general.
- Dependencia de la medicación del niño para los momentos de ocio.
- Problemas con la familia al no comprender la situación.
- Cambios de planes de futuro.

Los resultados obtenidos al preguntar si se ha visto modificada su vida diaria como consecuencia de la enfermedad de su hijo es la que sigue:

	% general	% sobre padres	% sobre madres
SI	56,8%	62,5%	42,4%
NO	43,2%	37,5%	47,6

Tabla nº30 - Distribución de puntuaciones obtenidas entre padres y madres a la pregunta de Posible modificación de su vida diaria como consecuencia de la enfermedad de su hijo/a (Elaboración propia).

Como podemos comprobar a nivel general la mayoría de nuestros/as informantes señalan afirmativamente que les ha cambiado la vida, pero son los padres quienes arrojan mayor proporción que las madres. Así podemos tomar los fragmentos que siguen y en los que podemos ver algunos de los cambios que aparecen en los cuestionarios:

Te cambia la vida porque tienes que hacer otro ritmo. Ya no es el día a día de cada día, porque tu no programas un día...voy a hacer esto y lo otro. Un día tienes médico u otro día tienes psicólogo. Otro día tienes que ir aquí, tienes que hacer otra prueba. Entonces va a ritmo de... entonces te cambia todo (Madre de afectado – Informante 2141).

Pues mucho. Hablamos de tenerlo todo programado a tenerlo todo al día. O sea, programabas nada para mí al día siguiente. O sea lo que estabas esperando a ver que hacemos... mañana hay que correr y al final te acostumbras, ¿no? (Padre de afectado – Informante 2103).

Sinceramente sí, sinceramente sí...queremos creer que no. Eso es lo que queremos creer y creemos que lo llevamos bastante bien, pero creo que sí nos ha cambiado. Cuesta ver a tu hijo al lado, a un niño de su edad. También

hemos coincidido que amigos, conocidos nuestros, gente que nos juntábamos han tenido hijos más o menos por ese tiempo y son todos de la misma edad y hay mucha diferencia entre los demás...entonces cuesta meterte otra vez. No quieres verlo distinto y lo que haces es apartarte un poco y sí que hemos cambiado un poco el entorno de amistades. Sí que lo hemos cambiado (Padre de afectado – Informante 2129).

Sentimientos y preocupaciones

Siguiendo con el mismo cuestionario, al solicitar a nuestros informantes que valoraran de 1 a 4, siendo 1 nada y cuatro mucho un listado de preocupaciones suscitadas durante la enfermedad de sus hijos, los resultados obtenidos fueron los siguientes:

Concepto	%	Punt.	% sobre padres	% sobre madres
Sufrimiento psicológico	51,4 %	4	43,8%	57,1 %
Sufrimiento físico.	75,7%	4	68,8%	81,0%
Aceptar la enfermedad.	40,5%	4	31,3% (valor 1)	61,9%
Discriminación de compañeros.	32,4%	1	50,0%	38,1% (valor 4)
Retraso escolar.	32,4%	3	31,3%	33,3%
No poder hacer actividades.	27,0%	4	31,3% (valores 1 y 2)	33,3%
Ritmo de vida.	35,1 %	1	37,5%	33,3% (valores 1-4)
No saber actuar.	54,1%	4	37,5%	66,7%
Posible sobreprotección.	32,4%	3	43,8%	38,1% (valor 4)
Futuro laboral.	29,7%	4	31,3% (valor 2)	33,3%
Muerte del hijo.	78,4%	4	56,3%	95,2%
Repercusión de la sobreprotección.	29,7%	2	25,0% (valores 2 - 3)	33,3%

Tabla nº 31 - Respuestas y porcentajes obtenidos por los padres y las madres respecto a los sentimientos y preocupaciones frente a la enfermedad de su hijo/a (Elaboración propia).

Como podemos comprobar la mayoría de informantes dan la máxima valoración a preocupaciones tales como la posibilidad de la muerte de su hijo (78,4%), el

sufrimiento físico (75,7%), no saber actuar (54,1%) y finalmente el sufrimiento psicológico de su hijo/a (51,4%). Pero si analizamos los datos teniendo en cuenta el género, las madres arrojan porcentajes superiores respecto a los padres. En el caso de la muerte, las madres doblan a los padres (95,2%) otorgando la máxima puntuación. Lo mismo ocurre respecto al sufrimiento físico (81%), no saber actuar (66,7%), aceptar la enfermedad por parte del hijo (61,9%) y el sufrimiento psicológico (57,1%). De esta manera podemos comprobar como las madres se sienten más angustiadas con aspectos del día a día, mientras que los padres tienden a preocuparse por aspectos relacionales de sus hijos.

En el fragmento siguiente podemos comprobar que las reacciones pueden ser distintas como aquel avestruz que esconde la cabeza bajo tierra o la mantiene fuera:

Claro hace cinco años, hace cinco años casi estoy por tirarme por el balcón...tenía ganas de llorar en cualquier rincón, no me salía... (Padre de afectado- Informante 2118).

Sí, yo también digo que a lo mejor no veo hacer la comunión a mi niño, pero es que ahora ya yo pienso que después de tanto palo es... poco a poco sabes, dices, quince años, no, poco a poco (Padre de afectado – Informante 2118).

La muerte

De la muerte hemos podido hablar extensamente en el marco teórico de esta tesis. A pesar de que ha sido y sigue siendo un tabú para muchas personas, nuestros informantes conviven con esa posibilidad. Hablan de ella con la naturalidad que permite la situación aunque no sabemos si eso significa que se ha creado un escudo protector ante dicha posibilidad. La muerte, como hemos dicho, aparece en los cuestionarios y por supuesto en las entrevistas

En el cuestionario realizado en el marco del trabajo de maestría (anexo nº II) el cual fue enviado por correo a 400 personas, obteniéndose una respuesta del 21,5%, la principal angustia señalada fue el “peligro de muerte” especialmente entre las madres. Así lo observamos en la tabla siguiente:

% Total	Angustia	% sobre padres	% sobre madres
39,5%	Fundamentalmente el peligro de muerte	32,4%	44,8%
24,4%	El futuro del afectado y de los riesgos de la enfermedad	27%	22,4%
9,3%	No poder superarlo/ no saber que hacer.	8,1%	10,2%
8,1%	Necesidad de información, tratamiento, consecuencias	10,8%	6,1%
8,1%	No contesta.	10,8%	6,1%
6,9%	La propia intervención quirúrgica.	5,4%	8,1%
2,3%	Posibilidad de recaídas.	2,7%	2%
1,1%	Todo.	2,7%	-

Tabla nº32 – Porcentajes y respuestas obtenidas por padres y madres respecto a sus principales angustias frente a la enfermedad de su hijo/a (Elaboración propia).

Pero más que datos estadísticos, adquieren especial importancia las palabras de nuestros y nuestras informantes. Tras ellas hay dolor, tristeza, emotividad; que contrastan con la alegría de ver a su hijo o a su hija crecer pensando en ocasiones en una nueva intervención quirúrgica. De esta manera incluiremos fragmentos de entrevistas y las respuestas a la pregunta del cuestionario citado en el que se preguntaba abiertamente ¿Qué fue lo que más le angustió al conocer el diagnóstico definitivo de la enfermedad de su hijo/a? Primeramente señalaremos algunas respuestas breves aparecidas:

- La incertidumbre/posibilidad de su no supervivencia (subrayaba el no).
- La posibilidad de perder a mi hija.
- Muy pocas esperanzas de vida.
- Que le daban pocos días, meses de vida y que la perdería.
- La muerte.
- Su vida.

- Perder a mi hijo.
- Mi angustia es que se muera demasiado joven.
- Que mi hijo pudiera morir antes que yo.

Algunas de las respuestas fueron más extensas y en la misma dirección:

Impotencia, que pueda morir en cualquier momento, que su vida física y moral tendría que manejarla con cuidado; normal del todo no va a ser, pero confío que después de la cirugía todo va a salir bien (cuestionario recibido nº 13).

Lo más angustiante fue el pensamiento de la posibilidad de perder a mi hijo. También una paralizante sensación de culpabilidad de haber traído al mundo un ser inocente que ya al nacer estaba sufriendo (Cuestionario recibido nº 65).

El no saber realmente el peligro que corrimos con la vida de nuestra hija, nadie que nos indicara cuando hay que correr. Yo como padre padezco mucho de noche (Cuestionario recibido nº 85).

En la mayoría de entrevistas aparece el tema de la muerte. Sirvan de ejemplo los siguientes fragmentos:

Yo también digo, a lo mejor no veo hacer la comunión a mi niño, pero es que ahora ya yo pienso que después de tanto palo es... (Padre de afectado – Informante 2118).

Y si bueno, indecisión también, claro. Pues no sabes lo que significa todo esto. No sabes si de aquí a quince días pasará algo y no habrá niño... y esta indecisión continua... (Madre de afectado – Informante 2133⁴⁰).

Porque si esto no sale bien y se va a morir no le voy a coger tanto cariño como va esto, y como era tan grave lo que tenía... luego después de la operación. (...) A cada momento pienso que podría morirse, nada, dices por qué se tiene que morir si está... (Madre de afectado – Informante 2137).

Exacto, el temor de que pueda quedarse...evidentemente lo tienes y el día que no lo tenga... Lo que pasa es que hay una parte de tu cerebro que dice vamos

⁴⁰ Traducción realizada de la entrevista en catalán.

a aparcar ese sentimiento y vamos a dedicarlo a otro. Hay una parte de ti que a lo mejor puede pensar en un momento dado de que la bola negra también está en el bombo y te puede tocar a ti... (Padre de afectado – Informante 2142).

Que mi hijo se muera, es lo único. Cuando mi hijo se pone muy malo, lo primero que le pregunto al médico es si se va a morir. Estoy preparada para asumir la muerte de mi esposo, la mía propia, la de mis hijos, de cualquiera pero... Eso y que no tenga tiempo de prepararme para entender que se pueda morir es el principal miedo que tengo (Madre de afectado – Informante 2115).

De esta manera podemos concluir señalando que la muerte está presente. Cada persona la vive de forma diferente pero es capaz de expresarla de forma más o menos consciente. Hablar de muerte no deja de ser hablar de sus sentimientos y de sus angustias. Dicho de otra manera, es hablar de una angustia más. Retomando el capítulo dedicado al proceso de duelo, hablar de la muerte es una manera de demostrar que ese proceso de duelo se está realizando de forma conveniente. A veces da la sensación que tanto el padre como la madre está constantemente elaborando un proceso de duelo anticipado.

Que duda cabe que para esta situación es necesario el apoyo exterior. No sólo la familia o los amigos son esenciales en dar apoyo, especialmente anímico; sino también otros proveedores. Estamos hablando de las asociaciones de afectados y en nuestra investigación toma especial relevancia AACIC a la que hemos dedicado un capítulo. En el siguiente podremos observar que sentimientos existen por parte de padres y madres hacia la Asociación, cómo la descubrieron y qué esperaban.

UN SALVAVIDAS LLAMADO AACIC

El tiempo que tenemos de vida es muy corto, no hay que desperdiciarlo haciendo daño a otros sino llenándonos de relaciones agradables.

Ricardo Mestre (1906 – 1997)

Ha quedado suficientemente demostrada la importancia que una Asociación de Afectados adquiere ante una problemática determinada. Cada persona acude a ella de forma diferente, en un momento determinado y con expectativas diferentes. En las siguientes líneas tomaremos nuevamente las herramientas utilizadas en nuestra investigación. En primer lugar la encuesta realizada durante el trabajo de Maestría (Anexo nº II). En segundo lugar nuevos fragmentos de las entrevistas realizadas a nuestros/as informantes.

Uno de los primeros aspectos estudiados para analizar la Asociación, es el *tiempo que transcurre* desde el momento que se conoce el diagnóstico definitivo hasta la primera toma de contacto con la misma. Los datos obtenidos en la primera encuesta realizada por correo y del que se obtuvieron 86 cuestionarios cumplimentados, dejaron en evidencia la disparidad del tiempo transcurrido en cada caso. Es necesario tener en cuenta que la fundación de AACIC acaba de cumplir quince años. Por este motivo los datos obtenidos pueden quedar distorsionados. De esta manera los resultados fueron los que siguen:

Tiempo transcurrido	%
De inmediato a 15 días.	8,1 %
Entre 30 y 60 días.	3,5%
Entre 60 y 90 días.	7,0%
Entre 90 días y 1 año.	15,1%
Entre 1 y 2 años.	9,3%
Entre 2 y 3 años.	4,7%
Entre 3 y 5 años.	10,5%
Entre 5 y 10 años.	15,1%
Superior a 10 años.	12,8%
No existía AACIC o no contesta.	14,0%

Tabla nº 33 – Tiempo transcurrido desde el diagnóstico desde la enfermedad hasta el primer contacto con AACIC (Elaboración propia).

Podemos comprobar que el 52,4% tarda más de tres años en contactar con la Asociación, donde incluimos aquellos que no contestaron o señalaban que la AACIC no había sido fundada aún. De esta manera si observamos el resto de resultados, la mayoría señala que contactó en un periodo de entre 90 días y un año.

Así nos lo explicaba nuestro informante, donde dejaba claro además una de las posibles causas de la demora en contactar con la Asociación.

Estuvimos un tiempo así, cerrados en banda, que no queríamos saber nada de nada. Viendo como evolucionaba el niño y al cabo de dos años, sí un año y pico, ya nos citamos un poco. No queríamos saber nada, queríamos ir a la nuestra. Íbamos con el niño y después dijimos, pues ahora podemos ayudar. Estamos tranquilos y fuimos a la Asociación pero más para dar apoyo si alguien... (Padre de afectado – Informante 2132).

En una encuesta realizada durante el mismo trabajo de Maestría y dirigida a padres y madres de niños que padecen de la enfermedad celíaca, el 53,3% de la muestra acudía a la Associació de Celiacs de Catalunya en un plazo no superior a una semana. (Llopis, 2005). De esta manera podemos afirmar que en función del tipo de enfermedad, se acude con mayor o menor rapidez a una asociación de afectados. Al mismo tiempo el estado de ánimo ante una situación estresante como es la pérdida de salud marcará el momento más propicio para solicitar una ayuda determinada de la misma.

Así mismo al preguntar a través de dicho cuestionario el *conocimiento previo de la Asociación*, el 98,8 % de los respondientes señalaban que no cocían la Asociación.

Cuando preguntamos por la *forma de contactar con la Asociación* los resultados obtenidos se reflejan en la tabla siguiente:

Forma de contacto	%
A través de propaganda leída.	24,4%
No existía AACIC.	14%
A través de profesionales sanitarios.	10,5%
Por propia iniciativa.	9,3%
A través de un hospital (sin especificar).	5,8%
Por terceras personas.	4,7%
A través de otro afectado.	4,7%
A través del Hospital V. Hebrón.	3,5%
Vía Internet.	3,5%
A través del stand de Fira de la Mercé.	3,5%
A través de familiares.	3,5%
A través del voluntariado de AACIC.	3,5%
No contesta.	3,5%
A través de su pareja.	2,3%
Es miembro fundador de la Asociación.	2,3%
A través de Entidades oficiales.	1,2%

Tabla nº 34. Forma de contacto por parte de padres y madres con AACIC (Elaboración propia).

Como podemos comprobar la mayoría de las personas señalaban que la forma de contactar con la Asociación se produjo al ver propaganda de la propia Asociación (24,4%) y en su defecto, eran los propios profesionales sanitarios quienes aconsejaban el contacto con la Asociación (10,5%). El resto de personas en mayor o menor porcentaje conocieron a la Asociación por mediación de la familia, de su pareja, o en alguna actividad organizada por la propia Asociación.

De esta manera se evidencia la labor que la propia Asociación realiza para darse a conocer. AACIC está presente en numerosos eventos de mayor o menor envergadura con el objetivo de dar a conocer la labor que realizan. Así lo expresan nuestros/as informantes:

Fuimos una primera. Hicieron la fiesta aquella anual y bueno lo hicieron allí en el Tibidabo. Fuimos el primer año pero no hemos vuelto y ya está. A mi me impone mucho reconocerlo. Me pone muy frenética escuchar experiencias de otros padres. O por ejemplo vas a conferencias y bueno, claro te explican cosas y no sabes si le pasará al niño, me pone muy enferma... (Madre de afectado – Informante 2133).

Pues la conocí a través de Sant Joan de Déu que había unos carteles y entonces supe y entonces me apunté. No pagaba porque estaba un poco pendiente a ver primero de lo que era. Sabía que había varios tipos de asociaciones. Yo pensaba si me apunto a ésta sabré más cosas... A ver, buscaba información y luego me enteré pues hay una psicóloga que te pueden ayudar en un momento dado de que tengas que operar. Psicológicamente aunque tu te piensas que no necesitas porque ya eso de que eres madura y no se que, pero bueno... (Madre de afectado – Informante 2137).

Finalmente al preguntar a nuestros encuestados y a nuestras encuestadas *¿qué esperaban encontrar en la Asociación?*, obtenemos la tabla que sigue, teniendo en cuenta que las respuestas se han agrupado en función del tipo de apoyo propuesto desde el propio marco teórico:

Demanda esperada	%
Apoyo emocional	41,8%
Asesoramiento	19,8%
Información	16,3%
Otras	3,5%
No contesta.	18,6%

Tabla nº 35. Respuestas obtenidas respecto a oferta esperada al contactar con AACIC por parte de padres y madres (Elaboración propia).

Podemos comprobar que las respuestas se dirigen a la obtención de un apoyo emocional o afectivo por encima del resto de tipos de ayuda, independientemente de la manera que pueda denominarse. Las contribuciones de nuestros informantes a este aspecto han quedado sobradamente reflejadas en el apartado dedicado al Apoyo Social.

De esta manera podemos señalar que las asociaciones tienen un papel fundamental en las vidas de padres y madres de hijos que padecen una enfermedad crónica. Éstos acudirán en función de la enfermedad y del estado emotivo en el que se encuentren.

Para ello es necesaria la implicación de los profesionales sanitarios que informen de la existencia de tales entidades, así como de una labor de información de las mismas.

En los próximos capítulos estudiaremos muchos de los aspectos tratados hasta ahora pero desde las opiniones de afectados y afectadas por una cardiopatía congénita. En muchas ocasiones no tendrán nada que ver con las manifestaciones de sus progenitores, pero sin duda alguna aportarán una visión más global de la situación.

CAPÍTULO VII . RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

(II). AFECTADOS Y AFECTADAS

MENS SANA, IN CORPORE SANO

El futuro es durar el máximo y sobre todo es mantener mucho la serenidad emocional...

Informante – Afectada 1107

En el capítulo anterior, presentábamos los resultados obtenidos a través de encuestas y entrevistas realizadas a padres y madres de afectados por una cardiopatía congénita. A través de esas páginas hemos podido comprobar el significado de la enfermedad en distintos momentos importantes para sus vidas. Como señalábamos, se ha intentado realizar un *“itinerario vivencial”* desde el momento de conocer la existencia de la enfermedad – prenatal o en los primeros días de vida - hasta la incorporación del niño o de la niña en el ámbito escolar. En cada momento hemos podido observar distintas reacciones así como emociones distintas.

En este capítulo presentaremos los resultados obtenidos aplicando las mismas herramientas de investigación a los propios/as afectados y afectadas por la enfermedad. Como en el caso de sus progenitores, seguiremos ese *“itinerario vivencial”* que nace en el mismo momento que el afectado o la afectada conoce su enfermedad hasta su incorporación al mundo laboral. Es importante señalar que en muchos casos puede darse la circunstancia que la afectada conozca que padece una cardiopatía congénita pero no sea consciente de dicha situación.

Un aspecto importante a tener en cuenta es que la mayoría de casos que corresponden a afectados/as, son mujeres. Por dicho motivo y a partir de este momento hablaremos de informantes en femenino, salvo que por el propio contenido de los resultados debamos señalar que es un hombre nuestro informante.

El cuestionario realizado constaba de doce preguntas (Ver anexo IV) y fue administrado a 14 informantes, de los cuales el 76,9% eran mujeres y el 23,1% hombres. Este cuestionario fue administrado por el propio investigador previamente a la entrevista. Ante el número de informantes participantes en este caso, los datos que se presentan son generalmente cualitativos, evitando porcentajes y presentando las respuestas de forma textual.

El conocimiento de la enfermedad

La primera cuestión tratada en el cuestionario es poder conocer la sensación de dificultad de nuestras informantes para afrontar diversos momentos de su enfermedad. Como en el caso de sus progenitores, se les hace valorar cada momento o situación de 1 a 4 puntos, siendo 1 nada y 4 mucha dificultad. Los resultados que se obtuvieron quedan reflejados en la tabla nº 36, la cual retomaremos en próximos apartados:

Situación	Puntuación	%
Al conocer el diagnóstico	1	38,5%
A su infancia	2	46,2%
Entrada escuela/ámbito laboral	1	46,2%
Antes de la intervención	2	38,5%
Después de la intervención	2	30,8%
Primera salida	1	38,5%

Tabla nº 36 - Distribución de puntuaciones obtenidas entre afectados y afectadas a la pregunta de momentos más críticos durante el proceso de la enfermedad (Elaboración propia).

Como podemos observar el conocimiento de la enfermedad para el 38,5% de los casos no presenta una gran dificultad. Una de las causas probables es que como señalan nuestras informantes en muchas ocasiones, no recuerdan dicho momento. Por el contrario los momentos previos a la intervención quirúrgica o la hospitalización son recordados como mayor dificultad (2 puntos sobre 4), pero es necesario tener en cuenta que muchas de nuestras informantes han sufrido varias operaciones y en momentos totalmente dispares de su vida.

La toma de conciencia de la propia enfermedad según nuestras informantes se produce en dos momentos muy concretos de la vida de las afectadas. Por un lado al dejar una actividad escolar – generalmente gimnasia – y otra cuando se siente curiosidad por la cicatriz que observan en su propios cuerpos. Así nos lo reflejan los fragmentos de las entrevistas siguientes:

Yo creo que lo he vivido de una manera estoica. Yo no recuerdo, no puedo definir, que pueda acordarme. Es una cosa natural que va contigo. Lo que te comentaba antes, empiezas a verlo en el cole, no puedes hacer gimnasia, “no puedo hacer eso” o “no puedo hacer lo otro” (Informante – afectada 1101).

A ver, yo la enfermedad, a ver a “grosso modo” no la he vivido mal. Lo que pasa es claro sí, yo era gimnasta, era niña, era muy sensible, me gustaba hacer mucho el payaso, me gustaba mucho brincar, saltar y me hicieron exenta de gimnasia en el colegio por ejemplo... (Informante – afectada 1107).

El hallazgo de la cicatriz y su valoración está recogido en los siguientes fragmentos:

Claro, yo no tengo recuerdos de mi infancia. Yo fui conciente, totalmente conciente de la enfermedad cuando me vi la cicatriz. Es más, a día de hoy, cuando veo mis fotos con diez años, no se reconocerme en aquellas fotos por que me faltan mis rasgos diferenciales que son mis cicatrices. Es lo último que me operaría...de estética. Considero que cuando aceptas tus cicatrices ya lo aceptas todo... (Informante – afectada 1110)

Bueno, a mi me habían hablado de que tuve la curiosidad de cuando eres pequeño de por qué tengo eso y por qué me ha ocurrido y me han dicho... por qué estas operado del corazón. Primero dices, bueno estoy operado del corazón. Después algún día piensas ¡ostras! esto del corazón es importante supongo y después vas viendo lo que tienes... (Informante – Afectado 3104).

En otras ocasiones la toma de conciencia se produce en las proximidades de una intervención como nos señala la siguiente informante:

Hombre yo recuerdo la primera, bueno la primera cuando tenía trece años, que una tarde vino mi padre y me dijo “mira”. Fue la última operación que me hicieron. Claro él me lo enfocaba bien en el sentido para que mejorara. No recuerdo, quizás lloré pero como lo enfocaron en el sentido de que era bueno para mi... (Informante – Afectada 1108).

Finalmente podemos incluir un fragmento en el que puede plantearse una situación de negación de la propia enfermedad:

No lo vivo, simplemente no lo vivo. Es como que pasa sí. Ya te lo he dicho antes, es como que has nacido con esto, sabes.... es algo normal (Informante – Afectada 3103).

Siguiendo con el cuestionario, se les preguntaba por *aquellas cosas que le sirvieron de ayuda* en el momento de conocer la enfermedad. Las respuestas obtenidas fueron las siguientes:

- Tener una actitud positiva.
- El desconocimiento de la enfermedad.
- Los padres.
- Un muñeco.
- Gráficos del corazón.

Como podemos observar las respuestas de nuestras informantes se dirigen a aspectos totalmente dispares. La falta de información puede valorarse de forma positiva, pero también negativa, puesto que al tener un conocimiento de la fisiología o anatomía del corazón se valora positivamente.

Al preguntarles por las personas que le ayudaron en ese momento, dos son las respuestas que se obtienen:

- Los padres.
- La familia.

En consecuencia la familia y los padres se valoran muy positivamente entre nuestras informantes como podemos comprobar en los fragmentos que siguen:

Ahora me doy cuenta de muchas cosas. Los admiro enormemente. Pienso que han tenido algún pequeño fallo, pero es difícil de expresar... (...) Los admiro profundamente, me los quiero mucho y pienso que bueno...Lo han hecho muy bien conmigo y en todo.... (Informante – Afectada 1107⁴¹).

Quién me ha ayudado más? Bueno la familia siempre que he tenido alguna duda me la han contestado. Luego son mis compañeros que me explican sus cosas. Los veo que están jodidos los pobres y como no he tenido ningún

⁴¹ Traducción realizada de la entrevista en catalán.

problema, tampoco he necesitado demasiada ayuda (Informante – Afectado 3104).

Al preguntarles por lo que *más necesitaban en ese momento*, las respuestas obtenidas fueron las siguientes:

- Información.
- Apoyo psicológico.
- Cariño.
- Uso de fármacos.
- Nada.

Como en el caso de padres y madres, debemos resaltar en las respuestas de nuestras informantes la necesidad de información. Al solicitarles una valoración de la información recibida, éstas destacan que ha sido clara y suficiente. Para ambos aspectos valoran en un 3 sobre 4 puntos posibles y encuentran a faltar una mayor información respecto a temas psico-emocionales y recursos sociales. Así obtenemos la tabla que sigue:

Concepto	Puntuación	%
Suficiente	3	53,8%
Clara	3	61,5%
Aspectos psico-sociales	2	53,8%
Recursos sociales	1	38,5%
Recursos sanitarios	4	38,5%
Recursos educativos/escolares	3	30,8%

Tabla nº37 - Valoración de la información recibida por afectados y afectadas (Elaboración propia).

Nuestras informantes respecto a la información recibida, hacen hincapié en lo referente a su intervención quirúrgica, aunque surgen otros aspectos interesantes. Al preguntarles por la posibilidad de tener una información suficiente antes de la intervención señalan que:

Sí, lo pregunté. Cuando me ofrecieron a mí, me ofrecieron tres opciones en esta operación y podía estudiar lo que me harían. (...) También busqué información a través de Internet, que me explicaran bien que me harían y ya está (Informante – Afectada 1111).

Cuando me lo detectaron no, seguro que no. En el momento de detectar pero supongo que en el momento que descubrí a AACIC, ellos me ayudaron para guiarme...en el momento de la operación. Después se que tuve suficiente información (Informante – Afectado 3104).

Yo creo que la información que te dan es buena, lo que pasa es, claro los informes y todas esas cosas empiezan a meter un montón de cosas que no las entiendes. Sólo las entienden ellos (Informante – Afectada 3105).

Al preguntarle por la fuente de la información nuestras informantes señalaba aspectos tales como:

Preguntando. Cuando he sido más mayor y más consciente de mi enfermedad, pues pregunto, incluso a veces iba al cardiólogo y ¡escucha que, ¡ claro que cuando empiezas a tener cierta edad, que si las relaciones sexuales, si no se qué...vas preguntando y quieres saber cómo actuar y ya está.

He encontrado información por otros lados. A los catorce años me enteré de “estranquis” porque hablaban y me hicieron un comentario fuera de lo normal y yo... ¿Cómo? Puedes volver a decirlo que no lo he escuchado bien. Quiero decir claro, generalmente, sí, yo también me he interesado en informarme. Supongo que cuando conoces otros casos, esto también hace que te enteres de más cosas (Informante – Afectada 3101).

Como es de suponer, dista mucho la información que pudieran recibir tanto padres como madres hace varias décadas a la información que vienen recibiendo en la actualidad. La cardiología ha progresado pero también las nuevas generaciones de profesionales velan para que la información que se trasmite sea inteligible y adecuada aunque existan casos que demuestran todo lo contrario como hemos podido observar en capítulos anteriores. En la entrevista realizada a nuestras informantes afectadas por una cardiopatía congénita, se les preguntaba por su apreciación de la información recibida en su día por sus progenitores. En los fragmentos que siguen podemos observar algunas de estas manifestaciones:

Mi madre me explica que claro, élla se encontró muy apoyada, muy apoyada por el pediatra. Siempre recuerda que le decía “Tu hija no te he de engañar es carne de quirófano” por lo que haremos que todos los demás órganos se queden. (...) De información claro, me imagino que la que se sabía en aquel momento, ni más ni menos (Informante – Afectada 1110).

Hombre yo pienso que ellos, o sea que se les escaparon muchas cosas de las manos, seguro. Pero en eso siempre nunca han dejado de preguntar y de intentar de enterarse de las cosas. Y si les faltó información seguramente que también (Informante – Afectada 3101).

Hombre, yo creo que no demasiada la que tuvieron por que eran otros tiempos. No había tanta información como ahora (Informante – Afectada 1106).

Finalmente tres son los sentimientos generados según manifiestan nuestras informantes en sus cuestionarios:

- Tristeza o pena.
- Impotencia.
- Incomprensión.

A estos sentimientos podemos añadirle un sentimiento de frustración producido por la obligación de dejar una actividad como nos indica la siguiente informante:

Yo sabía que, a los ocho años hacía gimnasia rítmica y tuve que dejarla por que me cansaba mucho. Y eso fue como una frustración, el dejar una cosa por lo del corazón, tampoco no fue un trauma, no se, yo siempre he tenido claro que no me afectara demasiado (Informante – Afectada 1111)

En otras ocasiones aparecen sentimientos derrotistas en afectadas muy jóvenes como así lo expresaba de forma muy escueta nuestra siguiente informante:

Pienso que estoy cansada de todo (Informante – Afectada 1106).

Pero no siempre aparecen sentimientos negativos. En otros casos aparece una actitud muy positiva que seguramente frente a la anterior, el cambio de actitud se debe al tipo de cardiopatía que cada persona padece:

Cuando no tienes limitaciones no te haces muchas y lo único que piensas es que has estado de suerte. Que en mi caso he tenido suerte, que hay muchas más cosas peores y que puedo estar contento que he tenido...que parece muy grave pero tiene su importancia pero tampoco es tanto como otros. Hay casos peores... (Informante – Afectado 3104).

Cuando eres pequeña te sientes como protegida, pero cuando eres adolescente eres tú y quieres ser tú. Entonces ves que no llegas y dices ¡ostras, ostras, vaya jugada! Pero bueno a pesar de todo, yo pienso que el “coco” es importante y si consigues la estabilidad y la madurez, por que claro, hay un punto en el que no te queda más narices de aceptarlo, por que si no te cierras la vida y es el punto de inflexión en el que dices “Tengo esto y es así, a partir de aquí es”....Es una palabra que no me gusta por que una persona no madura hasta que no está muerta (Informante – Afectada 1107).

Antes y después de la intervención

Como señalábamos en el caso de los padres y de las madres, la intervención quirúrgica presenta un “antes” y un “después”. Nuestras informantes en muchas ocasiones no se acuerdan de aquellos momentos, especialmente en los casos que la intervención se realizó a los pocos días de nacer o en los primeros meses de vida. Muchas veces sus comentarios se centran en las últimas intervenciones ya que en muchos casos, nuestras informantes han padecido numerosas intervenciones a lo largo de los años.

La hospitalización para cualquier persona se asimila a un ambiente extraño en el que los olores y ruidos son desconocidos. La hospitalización se vive con recelo y ansiedad, en el que se priva de intimidad y el nombre en numerosas ocasiones se cambia por un número (M.Coe, 1979). Estos testimonios, especialmente los que hacen referencia a la UCI, nos recuerdan el análisis de Irving Goffman (2006) de las instituciones hospitalarias y su énfasis en el aislamiento e inhabilitación que suponen en la práctica para sus internados.

Revisando nuevamente la tabla nº 36 los momentos anteriores a la intervención o posteriores, es decir la hospitalización, no se viven como momentos de gran dificultad para poderlos afrontar. En ambos casos se otorga una valoración de 2 puntos sobre 4, aunque el porcentaje es sensiblemente superior cuando se trata de los momentos previos (38,5%) sobre los momentos posteriores (30,8%).

Siguiendo con el cuestionario realizado a nuestras informantes, al preguntarles por *aquellas cosas que le sirvieron de ayuda* durante el proceso de la intervención y hospitalización, estas son sus respuestas:

- Hacer actividades en el hospital.
- Los padres.
- Ver la televisión.
- Un muñeco.

A pesar de que en las respuestas recogidas en el cuestionario no aparece la necesidad de información, en algunas de las entrevistas se hace mención a la misma. En ocasiones la información recibida no es adecuada al momento ni a la edad de la paciente. Por dicho motivo es necesaria una profilaxis quirúrgica a nivel psicológico

para la paciente como señalábamos en anteriores apartados. Nuestras informantes señalaban al respecto lo siguiente:

Hombre, cuando me ingresaron, me explicaron por encima sobre lo que me harían, lo que tenía y no lo entendí muy bien. Sólo entendí que estaba enferma y ya está (Informante – Afectada 3102).

Antes... quiero decir, a mí me preguntaron ¿sabes lo que te tienen que hacer? Cuando llegué a Madrid no lo sabía, pero no se porque dije ¡un trasplante! Y me dijeron ¡sí! Lo primero que pregunté fue ¿pero con esto podré subir al Dragón Kan? y me contestaron que sí. Esperé cuatro días justos. No tuve tiempo de entender nada. O sea, yo sabía que me cambiaban el corazón y después podría ir al Dragón Kan, pero yo no sabía que después habría un montón de tratamientos con cortisona... (Informante – Afectada 3101).

Como podemos observar, las respuestas obtenidas se dirigen a aspectos lúdicos y de distracción propios de cualquier niño, aunque los padres siguen teniendo un rol importante.

Cuando se les pregunta por las *personas que les ayudaron* en tales momentos, señalan las que siguen:

- Los padres.
- La familia.
- La madre.
- Los amigos.

Nuevamente los padres ocupan un lugar privilegiado, sin olvidar a su entorno más inmediato. El rol materno se valora de forma muy positiva por nuestras informantes. Así se evidencia en los fragmentos que siguen:

Bueno yo creo que quien peor lo pasó fue mi madre (...) quien lo pasó peor fue mi madre y aún lo pasa mal con esto de las arritmias, cateterismos, etc. Todo lo ha pasado mi madre (Informante – Afectada 1106).

Tengo una madre que es extremadamente valiente y de eso me he dado cuenta pues hace relativamente quince años (Informante – Afectada 1107).

Mis padres...para mí el gran puntal y la gran base de todo siempre ha sido mi madre, siempre... siempre. Por su carácter, por su manera de ser. (...) Ahora que soy madre puedo entender mejor a mi madre. Yo a mí madre nunca le he visto hundida, nunca la he visto llorar delante mío, al contrario. (...) Siempre ha estado allí y me ha dado mucho apoyo (Informante – Afectada 1110).

En otras ocasiones y coincidiendo con las respuestas realizadas tanto por padres como madres, el personal sanitario en ocasiones ofrece un apoyo ajeno a las propias funciones profesionales. Así nos comentaba una informante:

En la UVI, hombre, entonces allí lo que pasa es que estás atontada. Lo único que recuerdo, en la noche, me acuerdo no se, debería haber una fiesta o algo así. Médicos que... no se pero si que había un poquito de cachondeo y una doctora vino y me dijo ¡quieres un kit-kat? Y yo pregunté ¡Puedo comer un kit-kat? Y me dijo que sí y me trajo uno. Aquel día hice relaciones públicas. También se que una noche estuve hablando con una auxiliar que yo le explicaba mis preocupaciones. Se me hizo más duro estar ingresada allí... (Informante – Afectada 3101).

Los amigos en ocasiones ofrecen un apoyo importante. La hospitalización de una hija como hemos señalado anteriormente, puede generar un “abandono” del resto de los miembros del núcleo familiar. Una informante como veremos a continuación ponía en evidencia el apoyo que sus hermanos recibieron de unos amigos de sus padres, mientras que élla estaba ingresada:

Mis padres tenían un círculo social muy... no se, eran tres o cuatro familias y siempre iban juntos... de vacaciones con las caravanas. Los hijos nos consideramos como hermanos porque hemos convivido mucho juntos y yo se por ejemplo que durante todo el tiempo que estuve hospitalizada, mis hermanos vivían con los padres... bueno con los padres pues para nosotros son como unos padres. Yo creo que hemos tenido mucho apoyo de los amigos (Informante – Afectada 1108).

Al preguntarles por *aquello que más necesitaban*, las respuestas fueron las siguientes:

- El apoyo del entorno.
- Volver a casa con la familia.
- La cercanía de los padres.

- Distráerse.
- Cariño.
- Nada.

En cuanto a los *sentimientos generados* durante tales etapas, las respuestas se pueden agrupar en los términos siguientes:

- Miedo.
- Impotencia.
- Pensar en la muerte.
- Malestar físico.

El *miedo* de forma velada pueda estar presente en muchas de las conversaciones mantenidas con nuestras informantes. Así nos lo exponía nuestra siguiente informante al preguntarle por los momentos más críticos:

Los más difíciles, la última operación... lo he pasado fatal, de angustia, hasta llegarle a decir a mi madre que no quería seguir cuando estaba ingresada, que se terminara. Como ya te he comentado era fatal. Yo creo que ha sido el momento más angustiante no sólo para mí, sino para mi madre... (Informante – Afectada 1104).

Pensar en la posibilidad de morir no está exenta en la mayoría de ocasiones. Así nos lo explicaba una de nuestras informantes:

A los trece años cuando surgió la posibilidad de volver a operar, mi padre dijo ¡te tienen que operar! Ah, y eres consciente de que te puedes morir, no. El terror, la imagen... todas las películas, la camilla, el quirófano. Me tocó el quirófano más grande. Al final de todo, claro, fui inconsciente. El día anterior no me dijeron... me ha quedado como algo de ¡por Dios bendito! con aquella sensación de ir al quirófano, de querer escapar o no se... (Informante – Afectada 1110).

El malestar físico unido al miedo a padecer dolor es otra fuente de preocupación de nuestras informantes. La estancia en un hospital no es ni fácil ni agradable. Mucho menos si se está ingresada en una Unidad de Cuidados Intensivos. Como señala muy bien Marta Allué⁴² (2004), la UCI es un “*banco de pruebas*” para la resistencia mental, señalando además que:

El motor de mi cerebro se puso a punto a base de etapas de alta montaña, sin entrenamiento. Creo que aguantar cinco meses de angustioso encierro sin apenas deterioro psíquico al salir es todo un éxito. Después de la UCI todo dependía de mi voluntad física, pero mientras estuve enclaustrada tuve que aprender a educar, dominar, controlar y ejercitar lo único que me funcionaba sin ayudas técnicas: el cerebro (Allué, 2004:230)

Esta incomodidad y experiencia en tales unidades no es muy diferente a la que nuestras informantes en algunos casos nos han expuesto:

(...) Y sobre todo cuando tenía cinco años, cuando estaba en el hospital, es que estaba lleno de niños también enfermos y eso. A veces empezaban a llorar y yo no podía dormir. Y cuando me cambiaron a una habitación para mí ya me encontraba mejor (Informante – Afectado 3102).

La UVI, cuando te ves allí sola, llena de tubos, que duermes de día y te despiertas de noche y después te dicen un mes A. Un mes va pasando allí. Evidentemente a la familia no la ves.(...) El padre va un ratito y vuelve a trabajar también, si no nadie cobraba tampoco y... (Informante – Afectada 3101).

De esta manera y a partir de las aportaciones de nuestras informantes, podemos señalar que los momentos que rodean a la intervención quirúrgica ofrece un nivel alto de dificultad para afrontar dicha situación. Por ello narran experiencias que ponen de manifiesto la angustia y los temores vividos.

Por otra parte, la toma de consciencia de padecer una cardiopatía congénita se produce en el momento de mayor socialización de las afectadas, como es la

⁴² Marta Allué pone de manifiesto en su libro *Perder la piel*, la propia lucha para recuperarse de unas quemaduras que ocupaban el 80 % de su cuerpo tras incendiarse se coche en un accidente. Poco a poco y de una forma exenta de dramatismo, describe los momentos vividos hasta su lenta recuperación y de su experiencia en una Unidad de Cuidados Intensivos.

incorporación en el ámbito escolar. El cese de una actividad física produce un sentimiento de “inferioridad” durante la época escolar que poco a poco se acepta por la afectada.

Los padres y la familia son pilares en el momento de suministrar apoyo, especialmente afectivo, pero el rol de la madre se valora de forma muy positiva.

Finalmente los sentimientos de frustración o de una actitud positiva ante la vida aparecen en las entrevistas realizadas. A éstos debemos añadir el miedo a morir o a padecer dolor durante la recuperación postquirúrgica. De esta manera es fundamental que se realice una buena profilaxis psicológica previa a las intervenciones quirúrgicas que minimicen los sentimientos negativos y hagan una estancia hospitalaria más llevadera.

“WELLCOME”, PATITO FEO

El hombre que puede hacer fácil lo difícil
es el educador.

R.W. Emerson (1803 – 1882)

El regreso a casa es un momento especial para cualquier persona que durante días o meses haya estado ingresada en un hospital. Las amargas experiencias que suponen las largas estancias hospitalarias se minimizan con la esperanza de volver con los seres queridos o con los colegas de clase. Cuando las afectadas cursan sus estudios en escuelas o en la universidad, la esperanza que se genera es la vuelta a la normalidad y aprobar el curso, pero no pueden dejar de pensar en el viejo fantasma de la posibilidad real de una nueva ausencia provocada por la enfermedad.

Al igual que hemos visto en el capítulo anterior, nuestras informantes hablan de su experiencia más reciente: el regreso a casa o la reincorporación al curso. Retomando la tabla obtenida al preguntar por el nivel de afrontamiento en situaciones específicas, nuestras informantes señalan un bajo nivel de dificultad cuando se reincorporan a la escuela o al ámbito laboral. Así, el 46,2% señalan una puntuación de 1 sobre 4 para dicha situación.

Situación	Puntuación	%
Al conocer el diagnóstico	1	38,5%
A su infancia	2	46,2%
Entrada escuela/ámbito laboral	1	46,2%
Antes de la intervención	2	38,5%
Después de la intervención	2	30,8%
Primera salida	1	38,5%

Tabla nº 38 - Distribución de puntuaciones obtenidas entre afectados y afectadas a la pregunta de momentos más críticos durante el proceso de la enfermedad (Elaboración propia).

De esta manera en las próximas páginas trataremos la “vuelta a casa” y su reincorporación al ámbito educativo, si bien añadiremos fragmentos de las entrevistas realizadas en las que aparecen dichas situaciones a temprana edad y que recuerdan por tanto de forma vaga.

De vuelta a casa

Como podemos comprobar a continuación el apoyo de la familia y de los padres, especialmente de la madre, aparecen constantemente. Por dicho motivo omitiremos los fragmentos que sean reiterativos.

Cuando a nuestras informantes se les pregunta por aquellas cosas que les sirvieron de ayuda al regresar a casa, sus respuestas se dirigen al ámbito del apoyo afectivo familiar. Así se obtuvimos las siguientes respuestas:

- Apoyo familiar.
- No cansarse.
- Ella misma.
- Los padres.

- Estar con los suyos.

De forma similar responden nuestras informantes al preguntarles por las *personas que en ese momento les ayudaron*. Los padres y la familia son fundamentales en todo momento. Las respuestas obtenidas son las que siguen:

- Los padres.
- Los amigos.
- La familia.
- La madre.

Al preguntarles por *aquello que más precisaron* en el momento de regresar a su casa tras una intervención quirúrgica, sus respuestas se dirigen como en casos anteriores a la compañía y afecto de sus seres queridos. Así las respuestas obtenidas son las siguientes:

- Apoyo del entorno.
- Volver a casa con la familia.
- La cercanía de los padres.
- Distraerse.
- Cariño.
- Nada.

Entre las respuestas obtenidas en esta pregunta llama la atención que se señale la vuelta a casa con la familia. Así nos describía ese momento una de nuestras informantes:

Cuando volví a casa muy contenta de volver a ver a las abuelas, a mí hermano, a mis tías, ¿no? Pero fue llegar allí y la casa estaba llena de gente y a la mitad no conocía. Hay que guapa, que valiente... ja ja, bueno había cosas, tenías el comedor lleno.... Fue llegar y estaba descolocada por todo... (Informante – Afectada 3101).

Finalmente al preguntar por los *sentimientos que se generan* al volver a casa, las respuestas fueron las que siguen:

- Ganas de vivir.
- Depresión.
- Alegría y felicidad.
- Se había acabado.

Uno de los aspectos que constantemente sobresalen en la mayoría de las entrevistas es la relación existente con los hermanos/as y la posible sobreprotección tanto de los hermanos y hermanas como de los propios padres.

En el siguiente fragmento podemos observar la “parentalización” de los hermanos en pro del hermano o hermana afectado/a:

Yo creo que mi hermano es una víctima, ciertamente una víctima. Nosotros éramos el niño grande, la niña y la pequeña... De alguna manera mi hermano fue un poco la víctima de “Ojo a la niña no le hagas cosas” (Informante – Afectada 1101).

En relación a la citada sobreprotección de los padres, sirvan los siguientes fragmentos:

La suerte es que nunca me sobreprotegieron porque les dijeron que lo hicieran normal, sobre todo no lo encerréis en una burbuja pues es lo peor... (Informante – Afectado 3104).

Yo pienso que mis padres siempre han querido normalizar la situación... y evitaban realizar diferencias. Antes tenía muchas limitaciones y pienso en mi hermano. Pensaría que “la miman más”. Bueno la miman más en situaciones concretas... (Informante – Afectada 3101).

Me aprovechaba quizás sí. Por ejemplo estoy cansada, pues siempre íbamos caminando, ella tenía dos años y yo tenía cuatro, también era una niña pequeña pero yo siempre iba encima de mi padre. Supongo que a mi hermana le hubiera gustado ir cogida en brazos pero claro...Estaba la que tenía preferencia, me imagino. Siempre que veo las fotos, me veo yo encima o cogida de mi padre, mi hermana siempre al lado (Informante – Afectada 1104).

De “vuelta al cole” y a la universidad

Dependiendo de la edad de nuestras informantes, las respuestas se dirigieron a explicar aquéllo que recuerdan de su vuelta a la escuela o, en otros casos, a su reincorporación en la universidad. De esta manera, al preguntar por las *cosas que le sirvieron de ayuda* al entrar en la escuela, universidad o centro de trabajo, estas fueron sus respuestas:

- Las relaciones personales.
- Enseñar las cicatrices.
- Un trato normal.
- Informar a los compañeros.
- No necesitó nada.

Al preguntar a nuestras informantes por las *personas que le ayudaron* en los momentos antes citados, éstas son las respuestas obtenidas:

- Amistades.
- Compañeros.
- Jefes.
- Profesores.
- No necesitó nada.

Especialmente en el ámbito escolar se hace necesaria una mayor sensibilización por parte del profesorado. Afortunadamente, la existencia de una mayor información respecto a las cardiopatías congénitas y la adecuación curricular en beneficio de las personas afectadas hacen que no sean necesarias actitudes como la que nos cuenta la siguiente informante:

La entrada en el colegio cuando tenía tres o cuatro años no. Era muy pequeña. Pero cuando empecé cuarto o quinto... En quinto el trauma de la natación. Cogía frío y calor y para mí era muy malo y dejé de hacer gimnasia. En cuarto es lo que te comentaba, que las chicas, cuando el profesor decía ¡descansa!,

empezaban ¡yo también quiero ser como ella! Y esto me lo comía todo, no les decía nada a mis padres. Cuando pienso en eso lloro. Me han tratado mal (Informante – Afectada 1106).

Sin duda con un acto de buena fe observado en el fragmento anterior, dicho profesor fomentaba la desigualdad entre el alumnado.

Siguiendo con el cuestionario, al preguntar por *lo que más necesitó* al entrar en la escuela – universidad o centro laboral, nuestras informantes respondieron como sigue:

- No pensaba en nada.
- Trabajar.
- Que se entendiera que no estaba enfermo.
- Comprensión.
- Ayuda.
- Nada.

El interés en que una persona enferma no sea estigmatizada por sus compañeros/as es frecuente, en especial en edad escolar o en la pubertad. Así se refería una informante, señalando que era consciente de que a sus espaldas se hablaba del tema:

Fue a la vuelta del verano cuando yo volví a casa. Noté un poco que habían corrido las voces. Vino gente a verme que no conocía, amigos de mi prima y claro, físicamente hice un cambio, no? Dejé de ser un palo seco y pálido, un muerto viviente que se dice. La cortisona me hinchó totalmente la cara, la barriga, los muslos, todo eso...una bola. Y claro empecé el instituto y aquella gente no sabía que aquella persona era yo (Informante – Afectada 3101).

Finalmente al preguntar por los *sentimientos generados*, nuestras informantes señalaron:

- Alegría.
- Independencia.
- Ganas de hacer cosas.

- Ilusión.
- Que se entendiera que no estaba enferma.
- Impotencia.
- Miedo.

Efectivamente, nuestras informantes señalaban generalmente un interés por *hacer cosas*. Así nos lo explicaban las dos siguientes informantes:

Yo adapto el ritmo a lo que puedo hacer. Si veo que no puedo, el trabajo, los estudios, pues cojo pocas asignaturas y... No me quiero saturar. No quiero forzar la máquina. Siempre compagino. Si es una carrera de cuatro años y la tengo que hacer en diez, pues la hago en diez. A mí no me preocupa (Informante – Afectada 1111).

Yo quería ser veterinaria o astróloga. Ya lo veo demasiado fuerte por lo que es meterme en la universidad a estudiar. Veterinaria me han dicho que claro el tema de los animales y tomar Sintrom®, con las enfermedades que pueden dar pues...sería un problema. Me he decantado más por la informática, me gusta.... (Informante – Afectada 1104).

En ocasiones la etapa escolar no es fácil. La “crueldad” de los niños se hace evidente. Así nos lo indicaba el siguiente informante:

De pequeño era eso... era el más débil. Algunos abusaban, aquí los amigos en la montaña... no podía estudiar mucho. Por eso escogí informática. Es como una etapa negra (Informante – Afectado 1103).

Uno de los aspectos ligados a la escuela, es el significado de la primera salida. Dicho de otra forma: qué pasa cuando se plantea la realización de las primeras colonias o sucesivas. Tanto los padres como las madres presentan un nivel alto de angustia al respecto como veíamos en la tabla 23 , especialmente entre las madres.

Sin embargo, la experiencia de los propios interesados difiere de la de sus progenitores. En la *trobada* realizada el 24 de marzo de 2007 (D.C.14-18), una adolescente afectada por una cardiopatía congénita señalaba que no era necesaria la sobreprotección. También señalaba que la asistencia a unas colonias favorecía el establecimiento de nuevas relaciones. La visibilidad de una cicatriz o de la presencia

de labios cianóticos favorecía que sus amigos de colonias conocieran la realidad del caso.

Otro joven afectado en la misma *trobada* hacía referencia a sus limitaciones a la hora de andar. Él mismo señalaba que “como a todos, no le gusta tener la enfermedad”, pero el apoyo de profesores y otros niños era considerado fundamental.

De esta manera podemos concluir señalando que el regreso a casa o al ámbito escolar es un momento importante en sus vidas. A pesar de ello, existe una notable diferencia de la experiencia en relación con sus progenitores, los cuales viven de este evento con mayor grado de dificultad.

Nuevamente la familia y en especial los padres, son los pilares fundamentales para los afectados y afectadas, a pesar de que se pueda incurrir en una sobreprotección frente a la situación especial que comporta una cardiopatía congénita. A dicha sobreprotección se unen actitudes paternalistas de los propios hermanos que derivan en actitudes que van desde la sobreprotección hasta los celos.

La reincorporación a la escuela o a la universidad no genera una angustia importante. El apoyo y comprensión tanto de otros/as estudiantes como del propio profesorado son importantes para el buen desarrollo intelectual y emotivo de la persona con cardiopatía. Aún así es necesaria potenciar la adecuación curricular de los afectados desde la Administración y en colaboración con aquellas entidades que velan por los intereses de los afectados, en nuestro caso la asociación AACIC.

En las próximas líneas trataremos un nuevo ámbito en el que la cardiopatía congénita adopta un papel importante, especialmente por las limitaciones existentes en muchas ocasiones: el entorno laboral.

TIEMPOS MODERNOS

La vida no es sólo el trabajo, sino el descubrimiento constante de ilusiones y de esperanzas.

(José María Setién)

Uno de los aspectos que generan mayor preocupación entre los afectados y las afectadas por una cardiopatía congénita es todo aquello que tiene que ver con el ámbito laboral. En las entrevistas realizadas y los cuestionarios recibidos surge siempre la misma inquietud: por un lado el futuro incierto de cualquier joven al que hay que sumar la incapacidad generada con mayor o menor grado por la enfermedad; por otro y siguiendo las propias entrevistas, la salida del mercado laboral como consecuencia de la incapacidad progresiva a la que se ve sometida la persona con dicha cardiopatía.

Al retomar el cuestionario que venimos exponiendo, se pone en evidencia que entre las *personas que ayudaron* a nuestras encuestadas, figuran jefes y compañeros. Por otro lado, al preguntarles por aquello que *más necesitaron al incorporarse* (quizás reincorporarse) a su puesto de trabajo, señalan “el trabajar” y que “se entendiera que no estaba enferma”.

De la misma manera, al preguntarles por aquellos aspectos que más le preocuparon al conocer su enfermedad, el aspecto laboral sigue estando presente como vemos a continuación:

ASPECTOS AL CONOCER LA ENFERMEDAD	ASPECTOS ACTUALES
¿Qué pasará? ¿Podré superarlo? ¿Saldrá bien? ¿Tendré amigos o podré estar con amigos? ¿Tendré pareja? ¿Podré trabajar y ganarme la vida? ¿Hasta dónde podré llegar – limitaciones? ¿Podré conducir? ¿Podré hacer deporte? ¿Tendré hijos? Hacer la vida de antes. ¿Afectará a mi vida? Tener que estar ingresado en un hospital. Que me pincharan. Estar mucho tiempo fuera de casa. No me daba cuenta de la enfermedad. Miedo a la operación. Acostumbrarme al sonido de la válvula. A morirme en la operación. Por qué me había tocado este corazón. Miedo a la soledad.	Mundo laboral. Invalidez. Evolución de la enfermedad. Poder tener hijos. Solucionar las arritmias. No poder hacer cosas de esfuerzo. No poder hacer atletismo/contacto/deporte. Una nueva operación. El dolor. El sufrimiento de los padres. Listas de espera de los hospitales. Calidad de vida al ser adulto. Si me pasa algo que mi hija no lo pase mal. Miedo a un transplante de corazón.

Tabla nº39 – Principales angustias y preocupaciones manifestadas por afectados y afectadas por una cardiopatía congénita (Elaboración propia).

Efectivamente podemos comprobar que tales inquietudes o preocupaciones se dirigen a cinco áreas definidas: (1) las relaciones de amistad o de pareja, (2) limitaciones físicas, (3) la propia enfermedad, (4) el ámbito laboral, (5) el miedo a la muerte y a la soledad.

En dos sesiones organizadas por AACIC en el marco del Grup de Joves, se trató a petición de las interesadas, la problemática laboral. En tales sesiones se ponía de manifiesto que es necesario adecuar la jornada laboral y las características del puesto de trabajo a las especificidades de la propia cardiopatía congénita. También se hacía evidente que no se puede exigir más de lo que realmente se puede hacer (Grup de Joves 19 de octubre de 2007). En esta sesión una de las asistentes planteaba el miedo de entrar en el mercado laboral. Por otra parte cabe la posibilidad de un sentimiento de frustración frente a las expectativas de los padres. Por el contrario y con una actitud más positiva, otra informante señalaba que para ella no supuso un trauma dejar de trabajar. Esta misma informante señalaba que la vida le ha enseñado a no exigirse tanto y relativizar las cosas.

Desde un punto de vista moral y legal es evidente que una persona con una discapacidad tiene el mismo derecho a un puesto de trabajo que cualquier otra. Legalmente existen cupos que deberían cubrir las empresas e instituciones. Sin embargo, la realidad es muy diferente y las posibilidades reales de ejercer una actividad laboral adaptada son muy bajas.

También es necesario tener en cuenta que las personas afectadas con determinadas cardiopatías congénitas presentan mayores niveles de cansancio, fruto de una mala oxigenación sanguínea que conlleva a un ritmo de trabajo más lento, así como la necesidad de mayor tiempo para reponerse del cansancio.

En la sesión del Grup de Joves realizada el 15 de febrero de 2008, se comentaron algunas de las dificultades existentes para acceder al mundo laboral al padecer una cardiopatía congénita:

- Dificultad de reconocer las propias limitaciones.
- Falta de información en relación a las repercusiones de la enfermedad en el ámbito laboral.
- La sobreprotección familiar que dificulta la entrada en el mundo laboral.
- Dificultades físicas y sobreesfuerzo intelectual.
- Necesidad de recuperación tras la jornada laboral.
- Rendimiento laboral oscilante.
- Falta de motivación para llevar a cabo los proyectos.
- Dificultad para realizar un perfil profesional hacia lo que se quiere.
- Dificultades para trabajar en espacios pequeños (temperaturas elevadas...).
- Incomprensión de los propios compañeros.

En esa misma sesión, nuestras informantes hacían hincapié en el miedo de no poder realizar una jornada completa y además no encontrar trabajos a media jornada. Una de las asistentes reconocía la dificultad física de aguantar una jornada completa, hecho que le llevó a dejar su trabajo. También se ponía en entredicho la obligación de explicar la enfermedad cuando se va a una entrevista laboral. Entre las asistentes

coincidía la opción de no decir nada al respecto ya que hablar de trabajo es hablar de productividad y en consecuencia, tener una cardiopatía congénita es sinónimo de improductividad. Frente a estas posturas, otras informantes señalaban que no sólo hay que mirar la valía física, sino también la intelectual y la destreza manual.

Probablemente el concepto adquirido sobre la búsqueda de trabajo guarde relación con el apoyo familiar de la persona afectada. Una sobreprotección en el núcleo familiar por una parte y la necesidad de colaborar en los gastos familiares muchas veces se contraponen. En la línea de los aspectos que acabamos de señalar, la Asociación AACIC nos facilitó un trabajo realizado por Xavier Suñer en el que presenta distintos indicadores para que la persona afectada por una enfermedad mejore sus necesidades de inserción laboral, siguiendo el modelo de Blanch. Como señala Suñer, Blanch desarrolla una tabla que distingue tres tipos de variables: (1) estructurales (2) biodemográficas y (3) psicosociales.

Finalmente en los fragmentos de diversas entrevistas se evidencian algunos de los sentimientos que nuestras informantes viven en cada etapa de la vida laboral. En primer lugar expresan el deseo de acomodar el trabajo a su enfermedad:

Quiero ser profesora de educación infantil. Creo que depende de algunas cosas que tampoco podría hacer por que son muy cansadas, pero pienso que una cosa más... (Informante – Afectada 3105).

Mi expectativa es ser editora. Creo que es un trabajo que se puede compaginar con mi enfermedad. Puede ser de traductora para la televisión. Siempre tienes que leer sentada yo creo que... (Informante – Afectada 1111).

La salida del mercado laboral es una situación desagradable para cualquiera. Mayor es esta sensación si el abandono se produce por una enfermedad. Así nos lo explicaba una informante con doce años de antigüedad en la empresa y que se ve obligada a dejar su puesto de trabajo:

Yo pensaba que sería bastante traumático. De hecho el día que recibí la sentencia de la Seguridad Social, lo comuniqué a la escuela. Fui a buscar mis cosas, fui a buscarlas. Lo hice un día que no estaban los niños ya que me costaba mucho. De hecho me costó mucho despedirme y hombre, después de trabajar doce años y allí hemos hecho muchas cosas y muchas horas y es un poco...pero tienes que ser consciente que es por tu bien (Informante – Afectada 1108).

En ocasiones se plantean modificar la jornada laboral como estrategia para mantener su trabajo y compaginarlo con su enfermedad:

Yo creo que voy de “capa caída”. Ya una jornada entera ni de coña y la media jornada con dificultades (Informante – Afectada 1101).

(...) con el trabajo tengo problemas. Tengo que buscar un horario de seis horas, más no puedo. Claro no puedo estar en una fábrica. Son muchas cosas que no puedo hacer y claro esto me perjudica (Informante – Afectada 1106).

En otras conversaciones mantenidas, la posibilidad de una invalidez total está presente. Existen casos en que se vive con cierto optimismo, pero en otras ocasiones es motivo de depresión. Así lo observamos en el fragmento siguiente:

Pues aunque no lo parezca, primero me dieron una “total”... y la total de qué trabajo. Yo era dependiente, no podía trabajar y luego que veo que sí a trabajar en algo, que no puedo trabajar realmente... yo estuve trabajando hasta que caí enferma. A mí dejar de trabajar me ha costado mucho, aunque hay gente que parezca que no, a mí no. Cuando fui a pedir una ayuda, había un tipo que parecía como si fuera diciendo ¡pero tú que vienes a pedir! Entonces me ha costado pedir la “absoluta (Informante – Afectada 1104).

De esta manera podemos concluir señalando que en una sociedad donde prima la productividad, el acceso al mercado laboral de personas con minusvalías ofrece dificultades añadidas. Por dicho motivo los afectados y las afectadas por una cardiopatía congénita se enfrentan a dificultades para acceder a un puesto de trabajo muchas veces insalvables. Estas dificultades comienzan en la propia persona. Existen temores y preocupaciones por el rendimiento en la empresa, pero aún así en ocasiones la persona afectada recibe el apoyo tanto de empresarios como de compañeros de trabajo.

Una de las claves de éxito en la búsqueda de un puesto de trabajo consiste en tener conciencia de las propias limitaciones y a su vez deben potenciar sus cualidades y potenciales.

Finalmente la salida del mercado laboral por motivos de salud precisa de una educación psicológica previa dirigida por una parte a la aceptación de la nueva situación y por otra, a poner en marcha nuevas ilusiones y proyectos. Para todo ello es

necesario el apoyo de todos los sectores que rodean al afectado o afectada: familia, profesionales y un marco legislativo favorable.

SEXO, DROGAS Y ROCK AND ROLL

La amistad es como un violín. Tal vez la música se para de vez en cuando, pero las cuerdas siguen intactas.

Anónimo.

A pesar que el título nos retrotrae en el tiempo, no pretendemos frivolar en los temas que a continuación se detallan. Los conceptos que presentamos no son más que algunas de las preocupaciones presentes entre nuestros y nuestras informantes y extraídas de las diversas técnicas utilizadas en nuestra investigación.

Si retomamos la tabla nº 39, podemos comprobar que entre las preocupaciones aparecidas en el momento de conocer la enfermedad figuran las siguientes: (1) tener pareja (2) tener hijos (3) tener y poder tener amigos. Algunas de estas preocupaciones siguen estando presentes en el momento de cumplimentar el cuestionario. Por dicho motivo se hace necesario valorar tales aspectos ya que hablar de sexo es hablar de problemas de pareja, hablar de drogas que duda cabe que hablamos del ocio y tabaco y hablar *de rock and roll* es hablar de ejercicio físico.

Maternidad

Muy probablemente el tema de la maternidad es uno de los aspectos que más preocupan a nuestras informantes afectadas por una cardiopatía congénita. Así nos lo demuestran los datos obtenidos en las distintas técnicas desarrolladas en nuestra investigación. Al preguntar por los aspectos que más les preocuparon a nuestros y nuestras informantes al conocer su enfermedad, declaran abiertamente la “posibilidad de tener hijos” como hemos señalado anteriormente. Esta preocupación se mantiene al cabo de los años.

En una de las sesiones del Grup de Joves, este tema fue tratado abiertamente. Una de las participantes se sorprendía del caso de una madre con cardiopatía congénita, la cual decidió tener hijos a pesar del riesgo que ello comportaba. En dicha sesión quedaba de manifiesto que la opción de tener o no hijos es una decisión de pareja, los cuales deben valorar si la felicidad está relacionada con el fenómeno de la maternidad en si. Probablemente la mujer tiene miedo de no ser aceptada por su pareja al no poder tener hijos. Una de las opciones que tales informantes manejaban en dicha sesión era la adopción. (DC. 18 de enero de 2008).

En las entrevistas se observa la disyuntiva de tener o no tener hijos. Existe un miedo a que el hijo presente una cardiopatía congénita y en el caso de tener un hijo con dicha enfermedad, también existe el miedo a que otro hijo pueda presentarla. En ocasiones la maternidad ya se plantea en plena adolescencia. De esta manera se manifestaban algunas de nuestras informantes al respecto:

Me dijeron a bocajarro, a los trece años que “hijos biológicos no vas a tener”. No me preocupaba pero me quedaba la duda. El momento siempre llega y después te vas a casar con tu marido, él siempre lo tuvo claro. Sí se casaba conmigo sabía con quién se casaba. La maternidad no ha sido un tema que me haya creado dudas verdaderamente (Informante – Afectada 1110).

(...) el tener hijos, es que siempre me lo he planteado pero no se. Claro es eso, si podré o no tener hijos, por que a mí me han dicho que sí, pero debería verlo después de unos años por que ahora también soy muy joven, pero es lo que siempre me he planteado (afectada – Informante 3105)

Otra afectada hacía alusión a la posible respuesta de su pareja ante la posibilidad de no poder tener hijos en los siguientes términos:

Ahora tengo pareja y cuando me dijeron que me tenía que operar, yo tenía esta pareja pero hacía uno o dos meses que salíamos juntos. Él sabía que tenía la cardiopatía. Sabía que me tenían que operar en un futuro, y que quizás no podría tener hijos. Él se preocupó mucho (Afectada – Informante 1111).

Pareja y sexo

Qué duda cabe que la sexualidad es un tema que guarda relación con las relaciones de pareja. Al preguntar a nuestras informantes por los planes de futuro es habitual tratar este tema como así lo demuestran algunas de las siguientes manifestaciones en la que se evidencia en ocasiones la necesidad de una aceptación por parte de la pareja. En otras no se plantea de una forma directa. En otros casos existe cierta incomprensión hacia la persona afectada que puede provocar a medio plazo la ruptura de la relación:

Bueno, ahora de momento no tengo así...decir una pareja, pero bueno...tendrá que asumir eso, que soy y que yo en cualquier momento puedo caer mala. Que me pueden operar y tiene que estar apoyándome y lo que sea (Afectada – informante 1104).

No tengo pareja, pero en el momento que tenga pareja y le explique el problema que tengo y eso, espero que... Por que un día la doctora me dijo ¡si no uno, otro! He tenido amigos que lo saben y me han ayudado mucho, pero en pareja espero no tener problemas (Afectada – Informante 1106).

Yo creo que las parejas que yo he tenido antes, no han acabado de asumirlo o de asimilarlo. Creo quizás que estoy equivocada, no lo se. (...) Por eso yo decía el otro día que los hombres quieren tener hijos biológicos, es decir “suyos” y si él no quería hablar de una adopción, no contemplaba esta posibilidad (Afectada – Informante 1108).

No lo sé. Pienso en estas cosas... sobre todo pienso que a nivel de pareja tienes que encontrar a alguien que entienda la enfermedad. Sobre todo en este tema hay mucha gente que si se lo explicas se siente incómoda. Escurren el tema... la gente se corta (Informante – Afectada 3101).

Ejercicio

Es importante señalar que según los propios especialistas médicos, es necesario distinguir entre el ejercicio y deporte, especialmente cuando se habla de deporte de competición. Tratar el tema de las actividades físicas es una constante en las Trobades, como tema de discusión en los grupos de padres/ madres o de afectados/as. El miedo a que una persona con cardiopatía no pueda realizar una actividad física está presente. Es por dicho motivo que se recomienda la realización de ejercicio físico y deporte adecuándolos a las propias características de la cardiopatía congénita de cada caso.

Entre padres y madres además existe miedo a una posible parada cardio-respiratoria como consecuencia de un sobreesfuerzo, miedo que también viene apoyado por los medios de comunicación frente a casos habidos entre deportistas de élite.

En algunas conversaciones con los propios afectados o afectadas, por los aspectos que más le preocuparon en el momento de conocer la enfermedad surgían entre otros los siguientes:

- Las limitaciones.
- Poder conducir.
- Poder hacer deporte.

- Poder jugar.
- Poder ir de marcha.

Otra informante señalaba la situación de frustración originada:

Sabía que no podía hacer esfuerzos y si me cansaba tenía que parar, no me tenía que esforzar. Yo siempre he convivido bien, con mis límites iba haciendo y hacia de todo. Sabía que a los ocho años hacia gimnasia rítmica y tuve que dejarla porque me cansaba mucho, y eso me creó como una frustración, el dejar una cosa por lo del corazón tampoco fue un trauma, siempre he tenido claro que no me afectase demasiado (Afectada – Informante 1111).

Ocio

El temor a la primera separación de los hijos e hijas de sus padres se ha puesto de manifiesto al tratar los resultados obtenidos con éstos. Este temor se verá acrecentado con las primeras salidas en edad adolescente. Por el contrario los propios afectados valoran con un nivel muy bajo de dificultad su primera salida. Tales personas dan una puntuación de 1 sobre 4 a esa situación. Probablemente las causas debemos buscarlas en que la persona afectada vive con mayor normalidad la situación en sí.

Tanto afectados como afectadas al preguntarles por sus principales preocupaciones al conocer el diagnóstico de su enfermedad ponían de manifiesto su preocupación por mantener sus amigos. Al preguntarle nuevamente por tales preocupaciones actuales, abandonaban dicho temor. Sirva de ejemplo de la angustia generada entre las personas afectadas el siguiente fragmento:

Tengo miedo de que me vaya a pasar algo, de caerme o de desmayarme, ya he tenido varios desmayos. (...) y no salgo de discotecas. He salido una vez y nada más tres horas y no voy a volver a salir en mi vida. Y por la noche por qué no, el humo de las discotecas no lo puedo aguantar. El humo en un restaurante no puedo. Con unas amistades he dejado de ir por que él fumaba y tenía que decir ¡eh! que estoy aquí y ya me lo hizo dos veces y... (Afectada – Informante 1104)

Como podemos comprobar, el tabaco es fuente de conflicto en las relaciones. Se llega a romper la relación ya que los amigos no son capaces de comprender la situación, muy probablemente por la invisibilidad de la enfermedad.

Otra situación que se repite es poder seguir al resto de amigos. Hacer las mismas actividades supone un notable esfuerzo para toda persona con una cardiopatía congénita, especialmente si estamos hablando si suponen un esfuerzo físico. Así nos lo señalan algunas informantes:

Por ejemplo cuando me proponían ir de excursión o no se qué, ¡Dónde vamos, cómo vamos, cuánto tenemos que andar! No se son cosas que tienes que tener en cuenta. Si vais a subir a una montaña, conmigo no contéis. Los amigos a veces, bueno muchas veces conocen más o menos tu problema y saben que si te cansas tiene que parar uno. Que si no puedes llegar en cinco minutos pues tienes que llegar en diez... (Informante – Afectada 1108).

Hombre cuesta. A los amigos les cuesta. Tú ya lo tienes medio asumido. Digo medio porque a veces se te olvida que tienes el problema... de eso que venga vamos de vacaciones. Yo ya la ruta del bacalao ya no puedo hacerla. Yo ahora con el Sintrom® tengo mucho cuidado... (Informante – Afectada 1104).

Muchas veces la persona sana no es consciente de las dificultades que una enfermedad como la que tratamos presenta. La relación de amistad puede deteriorarse por dicho motivo. Así nos lo explicaba una afectada:

(...) Siempre partimos de la base de que antes tenía amigos. Ahora ya no tengo amigos. Tengo conocidos y quizás una amiga o dos. Ahora no tengo amigos, tengo conocidos y te puedo contar dos o tres personas que sí son realmente mis amigos y que me ayudan en todo y están esperando que me ponga bien y me quiten todo, bueno que me ayuda. Los conocidos para ir a cenar o a comer pero bueno... (Informante – Afectada 1106).

Podemos concluir señalando que la posibilidad de tener hijos por parte de nuestras informantes, es una cuestión presente desde temprana edad y que además perdura en el tiempo. Ante esta situación son distintas las opciones al respecto: por un lado la adopción y por otro, la aceptación de un embarazo de alto riesgo. Dicha elección puede verse influenciada por la propia relación de pareja, los cuales deberán valorar de forma conjunta dichas opciones. También es necesario que señalemos la posibilidad de una ruptura entre la pareja al conocer el alcance de una cardiopatía congénita.

La dificultad para realizar una actividad física es otra de las preocupaciones entre nuestras/os afectadas/os. No debe confundirse la siempre necesaria actividad física

con el deporte y mucho menos federado. Toda persona con una cardiopatía congénita debe ser consciente de sus limitaciones y adecuar dicha actividad al tipo específico que padece.

Finalmente la preocupación existente por el ocio, guarda relación con las relaciones personales de nuestras/os afectadas/os. Como hemos podido comprobar nuestras informantes señalan dos posibilidades. Por un lado aquellas amistades que olvidan las limitaciones llegando a un distanciamiento de las relaciones por ambas partes. Por otro aquellas amistades que son capaces de modificar sus hábitos para facilitar el seguimiento de sus amigas con cardiopatía congénita.

BIKINIS Y SUDARIOS

Mi cuerpo que parece un mapa de carreteras. *Trobada de Calafell 1 de abril de 2006*

Otros dos aspectos a tener en cuenta aparecen en los resultados obtenidos en los cuestionarios recibidos y se exponen en las distintas entrevistas. En primer lugar estamos hablando de las consecuencias que para una persona intervenida quirúrgicamente del corazón representa la presencia de una *cicatriz*. En segundo lugar es la presencia continua de la posibilidad de un desenlace fatal como es la propia muerte. Ambos aspectos ocuparan las próximas páginas.

La visibilidad de la enfermedad

El concepto del cuerpo puede variar según del grupo cultural del que hablemos. Desde un aspecto teológico podemos observar como el cuerpo se convierte el envoltorio transitorio como en el caso hinduista. Desde un aspecto biomédico, el cuerpo “hipocrático” estaba formado por cuatro materiales esenciales (tierra, agua, fuego y aire). Para otros el cuerpo se asemeja a una máquina perfecta formada por palancas y maromas (teoría iatromecánica).

La importancia del cuerpo para la sociedad es sobradamente conocida en cualquier área artística. Durante el siglo XXI el culto por el cuerpo ha sido motivo de reivindicación y a su vez motivo de control y consumo en áreas como son la alimentación, el ejercicio físico, el deporte, el cuidado estético y la sexualidad (Esteban, 2004). La belleza corporal se relaciona con la mujer, mientras que el hombre se asienta sobre el pedestal de la fuerza. De esta manera los medios de comunicación han fomentado la apariencia, la estética y los maquillajes entre otros productos de una sociedad consumista, sin olvidar los estragos que en nuestra actual sociedad está provocando la imagen corporal centrada en la extrema delgadez o la obesidad. Como indica Michel Bernard (1985), el cuerpo se ha convertido en un objeto al que se le manipula y explota.

Como señala José Antonio Marina (2006), la imagen del cuerpo alterada por la presencia de una cicatriz, provoca vergüenza y consecuentemente se produce un miedo al rechazo de la sociedad. Al mismo tiempo Marina expone en su libro que los miedos más frecuentes provienen de la compañía. Por dicho motivo la falta de apoyo

de quienes nos rodean, nos pueden provocar ese miedo. En esta línea, son numerosas las manifestaciones que nuestras informantes se expresan como así lo demuestran los siguientes fragmentos. En ellos se observa un sentimiento de vergüenza y pudor que puede afectar a las relaciones con sus parejas:

Sí, yo me escondía mucho la cicatriz. Siempre he llevado bañador y tal, incluso alguna vez he llevado algún jersey con el que no se viera la cicatriz. (...) Bueno llegué a la conclusión de que esta cicatriz...gracias a esta cicatriz estoy aquí, o sea que ¡Gracias cicatriz! (...) Cuando eres más jovencita pues sí que te preocupa la imagen, evidentemente pasé una época dura de querer adelgazar, de querer estar bien y tal... (Informante – Afectada 1108)

(...) También le he preguntado (refiriéndose a su novio) si tenía algún problema con las cicatrices. Realmente es un problema que te vean, si había tenido un rechazo al principio, o si le había dado miedo verla. Me dijo que sí, que le sorprendió porque nunca había visto una, pero que no. Que era normal, si estaba operada era normal que tuviera una cicatriz. Claro no rechazó y ahora tampoco...yo tenía miedo (Informante – Afectada 1111).

Cuando era muy pequeño me daba mucha rabia de que cuando iba a la playa o a la piscina, sobre todo la gente que me venía y me empezaba ¡pobrecito ¡ y no se qué le pasa. Todos empezaban a preguntar. En una palabra me agobiaba bastante... (...) Cuando era pequeño me daba un poco de vergüenza enseñar la cicatriz, más por las preguntas era por que me mirasen (Informante – Afectado 3102).

Tres son los aspectos a tener en cuenta que amenazan la auto imagen: la incapacidad, el dolor y la deformidad (M. Coe, 1979). Efectivamente son aspectos que en nuestras entrevistas se ven reflejados de alguna forma. Cuando se les pregunta a nuestras informantes por los aspectos que más le preocuparon al conocer la existencia de su enfermedad, señalaron (1) Poder superarlo (2) Que me pincharan (3) Morirme en la operación (4) Miedo a la soledad. Por el contrario al preguntarle por las preocupaciones en el momento de la entrevista, éstas se dirigen a: (1) La invalidez (2) el dolor (Ver tabla 39).

En dicho sentido es necesario retomar el libro de Marta Allué (2004) del que en otros capítulos hemos hecho referencia. La pérdida de imagen provoca un “proceso de duelo” cuya culminación será la aceptación del mismo. Así nos lo explica Allué:

Decía que tenía que aprender a mirar sin asco los muñones, a reconocerlos como parte de mi misma. “Marta, debes querer a tu mano izquierda”, porque cuando empezaron a dejarla a la vista siempre solicitaba que me la cubriera con la sábana. No soportaba su visión. Era como un pedazo de madera inerte de color marrón. Decidí ignorar su existencia. Me daba asco (Allué, 2004: 96).

En relación al mencionado proceso de duelo es interesante el comentario que una de nuestras informantes realiza a lo largo de su entrevista en los términos que siguen:

Yo no tengo recuerdos de mi infancia. Fui consciente, totalmente consciente de la enfermedad cuando me vi la cicatriz. Es más, a día de hoy, cuando veo fotos mías con diez años, no me reconozco en esas fotos. Me faltan mis rasgos diferenciales que son mis cicatrices. Yo considero que cuando ya aceptas tus cicatrices ya lo aceptas todo (Informante – Afectada 1110).

La estética es un aspecto a tener en cuenta, especialmente entre las mujeres. Una cicatriz puede provocar rechazo a la propia persona portadora de la misma, incluso asco como nos señala en su obra Marta Allué y así lo señalaba una de nuestras informantes:

(...) las cicatrices fatal, sobre todo la última que me han dejado una.... Tenía una que me hicieron... La tercera operación me hicieron así muy mona y después la última operación una horrenda, me dejaron un poco pero... Ahora a esperar (Informante – Afectada 3103).

Respecto al dolor, la misma autora señala en su libro:

Si al menos nada me doliera podría seguir adelante, pero dolor y discapacidad son dos hándicaps difíciles de superar. Acepto las mutilaciones, las limitaciones, pero el dolor no lo tolero como inseparable compañero de mis días. No sirve para nada. Ni sana ni deifica, únicamente destruye (Allué, 2004: 168).

En términos similares se refería una de nuestras informantes, recordando los días posteriores a su operación. En dicho fragmento de la entrevista se pone de manifiesto la importancia que adquiere el dolor en la recuperación de las personas:

Cuando salí a los veinticinco años, me dolía todo. Darme pastillas por eso que me duele y quiero que me baje el dolor. Y bueno lo primero que te dicen es día tal o es de día o es de noche... (Informante – Afectada 1104).

La posibilidad de la invalidez entre nuestras informantes no ha estado presente de forma mayoritaria. Aún así merece la atención la estrategia que una de nuestras informantes señala a lo largo de la entrevista que se le realizó y en la que señalaba lo siguiente:

(...) ¿Aprender?, si me hablas de aprendizaje... Lo que si está claro es que mientras no me afecte al “coco”. El “coco” es el que me puede dar más de si. Yo hago una cosa... compro libros y muchas veces compro libros para que cuando no pueda moverme. A lo mejor cojo y me muero de un accidente de coche, pero tengo la idea que habrá un momento que muy probablemente me cueste mover y entonces que haré? Compro un libro y a veces lo leo, otras no. Pienso que bueno para cuando esté en el sofá. (...) Entonces él hacia crucigramas (refiriéndose a su abuelo) y yo compro libros para cuando esté “inmovilizada”. Pienso que mientras funcione mi cabeza y mis ojos, “alguna vamos a hacer”. Quiero hacer algo más que ver la tele y entonces quiero leer, ¿hay tiempo no?, no lo se (Informante – Afectada 1101).

Finalmente a la presencia de la auto imagen deteriorada por una incapacidad, se une la estigmatización social a la que esa persona se ve envuelta. Si la estigmatización de un sujeto producida por la existencia de una deformidad visible no deja ser un problema importante, la invisibilidad de la misma provoca una dualidad entre el conocimiento en un círculo determinado (generalmente íntimo) y el desconocimiento del resto de la sociedad. Como señala Goffman (2006), todo sujeto estigmatizado necesita aprender a encubrirse. Esta situación se evidencia entre las afectadas/os por una cardiopatía congénita al plantease su incorporación al ámbito laboral. A pesar de que a un sujeto se le puede conocer por su actividad laboral y por sus conocimientos, la enfermedad puede ser motivo de exclusión laboral. Por dicha causa en ocasiones la persona afectada se ve obligada a mayores esfuerzos para esconder su incapacidad con el consiguiente riesgo.

La propia muerte

Hablar de la propia muerte nunca es fácil. Nuestras informantes a pesar de no especificarlo en los cuestionarios que realizaron, sí está presente en alguna de las entrevistas. Siguiendo con el cuestionario (ver Anexo IV), señalan como uno de los sentimientos generados durante la intervención quirúrgica es el “pensar en la muerte”. A su vez, al preguntarles por las preocupaciones generadas en el momento de conocer su enfermedad, nuestras informantes señalaban entre sus múltiples

respuestas “morirme en la operación”. Curiosamente al preguntarles por las preocupaciones actuales, no aparece dicha posibilidad.

Sin duda alguna la percepción de la muerte por parte de nuestras afectadas es totalmente diferente a la que padres y madres tienen. Probablemente nuestras afectadas viven con la enfermedad y en consecuencia son conscientes de la posibilidad de un desenlace fatal. En los siguientes fragmentos podemos comprobar que el temor a la muerte se relaciona directamente con la intervención quirúrgica. La respuesta se genera al preguntar por el momento más difícil que recuerdan:

Los más difíciles, la última operación. Lo he pasado fatal, angustioso, hasta llegarle a decir a mi madre que no quería seguir cuando estaba ingresada, que se terminara porque como te comentaba era fatal (Informante – Afectada 1104).

Te podría decir que cuando me transplantaron lo que dije fue que nunca quería pasar otra vez por lo mismo. Tenía mucho miedo. Me considero una persona que nunca a tenido miedo a la muerte (Informante – Afectada 3101).

(...) Ahora era el miedo que claro, eres consciente de la muerte. Siempre he sido consciente pero también tengo un buen recuerdo entre comillas, que la operación salió bien. Siempre he tenido confianza en ésta (Informante – Afectada 1111).

Así podemos señalar que la presencia de cicatrices altera la imagen corporal del propio cuerpo. El apoyo de las personas que rodean a toda persona intervenida quirúrgicamente puede mejorar la autopercepción de éstas, especialmente durante el periodo de la adolescencia. La presencia de una cicatriz pone al descubierto una incapacidad que puede generar la estigmatización social.

Finalmente, el temor a la muerte por parte de una afectada por una cardiopatía congénita se relaciona con el acto quirúrgico, pero no ocupa un lugar fundamental en sus vidas. Probablemente la manera de vivir la enfermedad por parte de los padres y las madres revierten en la actitud de sus hijos e hijas.

“FA 15 ANYS QUE BATEGUEM JUNTS”

Compartir vivencias.

Sentirse parte de un grupo.

Vivir experiencias.

Video 15 aniversario de AACIC.

La importancia del Apoyo Social ante una situación de estrés ha quedado suficientemente documentada en el marco teórico de esta investigación. Al mismo tiempo, es evidente que dicho apoyo puede proceder de distintos sectores, entre ellos la propia familia o Asociaciones específicas. Estas Asociaciones pueden poner en marcha distintas iniciativas para ofrecer un apoyo basado en la igualdad y la reciprocidad entre afectados/as y sus familiares. Asimismo en el apartado dedicado al Apoyo Social hemos podido observar tanto las distintas ofertas y ámbitos de actuación, como algunos de los aspectos que caracterizan a las mismas.

En nuestra investigación hemos tomado como referencia a la *Associació d’Ajuda als Afectats de Cardiopatíes Infantils de Catalunya – AACIC*, la cual puede tomarse como modelo de Asociación proveedora de Apoyo Social en sus distintas formas.

La necesidad de conocer a otras personas con el mismo problema y el estado anímico, son algunas de las causas que nuestras informantes refieren como motivo para acudir a AACIC. En una de las sesiones organizadas por la Asociación en el Grup de Joves se planteaban tanto los beneficios como las expectativas de las asistentes, así como las causas de acudir a la Asociación (DC: 20 de octubre de 2006).

En dicha sesión se presentaba una hoja con los siguientes beneficios de formar parte del Grupo:

1. Afectados por un mismo problema.
2. Posibilidad de reunirse para mejorar su calidad de vida.
3. Lugar donde se habla de repercusiones sociales, laborales y familiare, pero no de la propia enfermedad.
4. Se comparten experiencias.
5. Que aporta confianza y seguridad así como ayuda a elaborar mecanismos para afrontar el día a día.

6. Mejora la autoestima.
7. Proporciona identidad social.
8. Amplia las redes sociales.
9. Tiene un efecto terapéutico.

En la misma sesión se pidió que las asistentes entregaran una hoja con las motivaciones para acudir a dichas sesiones. Entre las aportaciones más significativas cabe señalar las siguientes:

1. “Sirve para compartir lo que te preocupa y te entiendan”
2. “Se habla el mismo idioma y la gente se hace cargo de tu situación”
3. “El grupo ayuda a minimizar el problema y te anima”

Finalmente en dicha sesión todas las asistentes coincidían en señalar que “*se viene a verbalizar un problema*” o que se “*viene a explicar a la gente que es*”. De esta manera podemos comprobar como teoría y práctica coinciden en nuestra investigación. Así en los siguientes fragmentos podremos comprobar estos aspectos.

En primer lugar hay que decir que en numerosas entrevistas se pone de manifiesto la forma previa de contacto entre nuestras informantes y la Asociación. Coinciden mayoritariamente en afirmar que el personal sanitario es quien aconseja el contacto, aunque en otras ocasiones pueda ser algún familiar cercano. En los mismos fragmentos también se evidencia que no existía un conocimiento previo de la Asociación por parte de nuestras informantes:

Entonces el cardiólogo me dio un papel de AACIC. Yo no fui de entrada, sino que fui más tarde, cuando estaba en el paro... pero no me acuerdo si fue antes o después. Fui a ver que era. No se de que va y fui y “Muy buenas, que hacéis aquí”. (...) Yo no esperaba nada, hay quien tiene expectativas muy... y cuando vas no sabes bien de que va y no esperas nada sino que vas a ver. Yo no he tenido ningún desencanto, pero hay gente que sí... (Informante – Afectada 1101).

Bueno yo lo vi, te lo tengo que decir. Ni lo vi por Internet ni lo vi por nada. Fue en la consulta del médico que vi un panfletillo que ponía AACIC y eso. Entonces pues nada, como ponía lo de ayudas tuve la curiosidad. Hasta

entonces no tenía contacto con ninguna persona con problemas de cardiopatías congénitas. Entonces picó la curiosidad y mira por conocer más gente y hablar con... conocer jóvenes y adultos (Informante – Afectada 1104).

Al preguntar a nuestra siguiente informante si consideraba que había tenido suficiente información, su respuesta fue la que sigue:

Sí porque tampoco busqué demasiado. Cuando me dijeron que me tenían que operar, yo ya sabía que me tenían que operar. Pero en el 2005 que ya sería... en el 2006 me dijeron que sería en nueve meses o diez que me operarían. Fue mi hermana grande que me dijo que debería buscar una asociación para conocer gente relacionada con la enfermedad, algún psicólogo. Fue cuando me puse en contacto con AACIC (Informante – Afectada 1111).

Un segundo aspecto que aparece en las entrevistas es la percepción que nuestras informantes obtienen de la Asociación. Generalmente éstas elogian la labor realizada por AACIC, así como las expectativas en el momento de acudir a la misma, como así lo evidencian los fragmentos que siguen:

Me pueden dar eso o lo otro. Me ayudaron bastante. Sí, estoy muy contenta (Informante – Afectada 1106).

Hombre, esperaba encontrar... ver gente como yo, que ha pasado lo mismo que yo o que tiene lo mismo que yo. Ver que mis inquietudes o mis miedos, mis dificultades no son las únicas sino que allá hay gente que también pasa lo mismo... (Informante – Afectada 1108).

Yo conocer gente nueva. Mis padres no lo se. Bueno conocer gente nueva, que tuvieran lo mismo... que tuvieran la misma enfermedad que yo. Creo que es más fácil hablar con una persona que tiene lo mismo que tu y que no con otra persona que si lo entiende pero que no lo está viviendo... ¿sabes lo qué quiero decir? (Informante -. Afectada 3105).

El tercer aspecto que aparece en las entrevistas realizadas se dirige a la necesidad de contactar con la Asociación en función del estado de ánimo de nuestras informantes. El tiempo transcurrido entre el diagnóstico de la enfermedad y el primer contacto con AACIC puede relacionarse con el momento que la nueva situación provoca angustia y estrés en nuestras informantes. Así nos lo señalan en los siguientes fragmentos:

Estaba muy mal...y se lo dije a la doctora “que yo no podía más”. Estuve... mientras estaba con la doctora vino la enfermera y le dije “Necesito ayuda ¿Tú conoces alguna Asociación? Tal y cual. Me dio un papel de AACIC y llamé (Informante – Afectada 1106).

Pues un día en una visita con el cardiólogo, el médico vino y me dio unos folletos. Los cogí... un día que estaba... Un día que fue cuando estaba de baja y estaba un poco hecha polvo y tal y pensé... y me visitó una psicóloga y me ayudó mucho. Fui tres o cuatro sesiones y bueno pensé y nada no sabía que había. Incluso se lo comenté a mi padre. Mi padre tampoco sabía... (Informante – Afectada 1108).

En conclusión podemos señalar que el personal sanitario en muchas ocasiones es fundamental para las personas afectadas por una enfermedad. Su rol profesional como asesores es de vital importancia para disminuir la tensión ante una nueva situación.

Por otra parte cada persona tiene una idea previa de la Asociación en función de sus propias necesidades. El contacto con la Asociación viene dado por la necesidad de compartir un mismo problema y hacer visible su enfermedad en un entorno que no es el habitual, que junto con el interés de compartir son la base de cualquier Grupo de Apoyo.

Finalmente el estado de ánimo será quien marque el ritmo entre el diagnóstico y el contacto con una asociación como dejábamos claro en el marco teórico.

LA SALA DE LOS ESPEJOS

Los hijos nacen a través nuestro, pero no son nuestros.

En varias ocasiones paseando por la sala de los espejos que hay en el Parque de Atracciones del Tibidabo en Barcelona podemos observar como la propia imagen se ve reflejada en distintos espejos del tamaño de una persona. Los hay que la imagen se distorsiona hacia una obesidad excesiva. Otros por el contrario presentan una delgadez extrema. De forma similar las vivencias de nuestros y nuestras informantes son distintas. No siempre la enfermedad se vive de la misma forma por los padres que por sus hijos. En otras ocasiones las angustias y temores de los/as afectados/as es un fiel reflejo de las angustias y temores de sus progenitores. En definitiva, cada uno vive su enfermedad de forma diferente y en ocasiones --como los espejos-- como reflejo de lo vivido en su hogar.

En las siguientes líneas realizaremos una comparación de los resultados obtenidos a través de las entrevistas y los cuestionarios entre *padres/madres* y *afectadas/os*. En algunos aspectos la comparación será imposible puesto que las manifestaciones de unos u otros, es producto del propio hilo de la entrevista que se realiza a cada informante.

La enfermedad y la intervención

Es evidente que no es igual la experiencia de ser conocedor de la enfermedad de un hijo o hija en los primeros días de vida, a conocer de su existencia por la propia persona afectada. En el segundo caso el apoyo de los padres y de las madres es fundamental para asumir la realidad y sentirse arropado ante los temores que continuamente pueden presentarse.

Al preguntarles por el nivel de dificultad en afrontar el momento del diagnóstico de la enfermedad la mayoría de padres y madres daban la máxima puntuación (4/4), en especial las madres. Por el contrario afectados y afectadas daban una puntuación muy baja a dicho momento (1/4). De ello se desprende la importancia que adquiere el apoyo en tales situaciones. La persona afectada cuenta con el apoyo y la información necesaria adecuada a la edad en el momento de ser consciente de su enfermedad, mientras que en el caso de sus progenitores será necesaria la elaboración de un “proceso de duelo” ante la pérdida de la salud de su hijo o hija de corta edad.

Cuando se pregunta por aquellas cosas de utilidad en el momento de conocer la enfermedad, así como las personas que más ayudaron en ese momento, ambos grupos de informantes señalan la familia inmediata. Para padres/madres citan a sus respectivas parejas además de la familia, mientras que para afectados/as los padres/madres y familia adquieren igualmente un lugar privilegiado. La admiración en ambos casos se ha hecho evidente en el transcurso de las entrevistas realizadas.

El apoyo, especialmente afectivo es valorado positivamente como necesidad principal ante la situación estresante. Tanto padres/madres como afectados/as recuerdan en sus entrevistas el apoyo suministrado por el personal sanitario, especialmente en las estancias obligadas en las Unidades de Cuidados Intensivos.

A diferencia del grupo de padres y madres que señalaban la necesidad de información, afectados y afectadas afirman haber recibido una información suficiente y clara. En ambos grupos a su vez notan a faltar las informaciones referentes a recursos psico sociales. Es conveniente señalar que lógicamente hay diferencia en la información recibida por ambos grupos. Los padres y las madres se han visto enfrentadas a una información sesgada por la evolución propia de la medicina. Nuestros afectados y afectadas por el contrario reciben la información después de al menos quince años de haberla recibida sus padres y muchas veces de la propia boca de éstos.

Entre los sentimientos generados al conocer la enfermedad, los padres y las madres señalan el “miedo” y la “impotencia, además de un “sentimiento de culpabilidad”. De forma similar los afectados/as indican sentimientos de “tristeza”, “pena” o “incomprensión”. Al mismo tiempo los primeros declaran un “sentimiento de culpabilidad” que entre los segundos no sucede o al menos no se especifica. Que duda cabe que volviendo al ejemplo de la “sala de los espejos” que da título a este capítulo, sentimientos derrotistas de los padres pueden verse reflejados en sus hijos. Por el contrario una actitud positiva de los padres provocará una reacción optimista en los propios afectados.

Si el conocimiento de la enfermedad es un duro golpe para unos y otros, enfrentarse a la intervención quirúrgica no lo es menos. A pesar de que el grupo de afectadas (recordemos que la mayoría de entrevistas a afectados han sido mujeres), no recuerdan su primera intervención, las sensaciones y emociones son similares a sus padres. De la misma manera que al conocer el diagnóstico padres y madres dan una valoración alta a la dificultad para afrontar dicha situación, los momentos previos de la

intervención es igualmente valorada con la máxima puntuación (4/4). De igual forma nuestras afectadas no viven la situación con excesiva dificultad (2/4). Esta “adaptación” a la intervención por parte de las afectadas deberemos buscarla a una psicoprofilaxis en términos de Mardarás, previa a la intervención: al apoyo de su entorno familiar y a la información que reciben desde distintos sectores: médicos, asociaciones, etc.

Nuevamente “cosas” y “personas” se citan indistintamente y que han sido de utilidad en tales momentos. Para ambos grupos de informantes los médicos, la información y la familia son cruciales, aunque la experiencia se viva de forma diferente para cada sector. Entre las cosas que se necesitan en tales momentos padres/madres y afectados/as coinciden en el “calor familiar o cariño” así como el apoyo de la familia.

Los sentimientos generados entre los padres y las madres es mucho más extenso que para el caso de las afectadas. El miedo, la impotencia y pensar en la muerte están presentes en ambos casos. Quizás volviendo a nuestra “sala” particular, la muerte se vive en función de cómo lo viven quienes nos rodean. Mientras que padres y madres hablan de la muerte con cierta ansiedad (hablan de la muerte de su hijo/a), nuestras afectadas hablan sin pudor de su propia muerte.

Hemos podido comprobar como padres y madres manifiestan aspectos negativos de las largas esperas y no menos largas estancias en los hospitales. Los cambios en el día a día, las incomodidades, el coste económico que estar fuera del hogar les supone son aspectos a considerar. De forma similar las afectadas hablan de incomodidad y soledad en la UCI, pero añaden un aspecto nuevo a tener en cuenta: el miedo al dolor por las técnicas de enfermería.

El regreso a casa

El regreso a casa se vive de forma muy diferente para ambos grupos de nuestra investigación. Tanto los padres como las madres relacionan la vuelta como resultado de un éxito que no es otro que poder estar unido a toda la familia con el nuevo ser que en lugar de “un pan bajo el brazo”, nace con una enfermedad crónica, la cual ha provocado toda suerte de emociones. Este regreso a casa puede y de hecho realmente se sucede en numerosas ocasiones durante la vida del afectado.

Por el contrario la persona afectada por una cardiopatía congénita habla de su regreso a casa tras la intervención más reciente. La causa deberemos buscarla en la edad de nuestras informantes. Generalmente no recuerdan la primera intervención y en

consecuencia tampoco el significado de su regreso al hogar. Cuando hablan de su vuelta a casa ya son conscientes de la enfermedad y como en el caso de los momentos previos a la intervención y su recuperación, cuentan con el apoyo de los padres.

Retomando los datos obtenidos de las diversas técnicas empleadas en nuestra investigación observamos que el regreso a casa supone un alto grado de dificultad para los padres y las madres (4/4), especialmente para las madres. Por el contrario nuestras afectadas otorgaban una valoración de 2 puntos sobre 4. Al preguntar al grupo de padres/madres por *aquellas cosas que les sirvieron de ayuda* destacan al otro miembro de la pareja, la familia y como indicábamos en las líneas precedentes, “tener el hijo en casa”. De forma similar el grupo de afectados/as responden que fueron sus padres y el apoyo familiar. Estas respuestas se repiten al preguntar a ambos grupos por las *personas que más les ayudaron* en tales momentos. Unos y otros señalan la familia. Padres y madres reafirman el apoyo de su pareja mientras que afectadas/os añaden a la madre como persona especial. Precisamente el rol de la madre es fundamental en el apoyo afectivo de nuestras informantes afectadas por la enfermedad, un apoyo que perdurará durante toda la vida, como así lo demuestran los comentarios que constantemente se reciben en las entrevistas.

Las *principales necesidades* que señalan las madres y los padres son entre otras la información, pero también la necesidad de un periodo de tranquilidad e incluso la vuelta al trabajo. Dicho de otra forma la necesidad de volver a la normalidad de cada día. Lógicamente para nuestras afectadas la realidad de su situación genera necesidades distintas. El apoyo de sus padres y la vuelta a casa son sus principales necesidades, aunque en ocasiones se sienten como “muñecos de feria” ante las miradas de vecinos y amistades.

El regreso a casa para los padres y para las madres, especialmente en la primera intervención del neonato, origina cambios sustanciales en sus vidas. Se refieren especialmente a la necesidad de dejar de trabajar para prestar cuidados a sus hijos. A veces se eluden nuevas fórmulas de atención como sería el caso de pedir ayuda a abuelas/os, contratación externa, etc. La respuesta puede dirigirse a dos situaciones distintas. La primera meramente económica. La contratación externa de cuidadores significa un desembolso económico difícil de costear para la mayoría de los casos. La segunda deberemos buscarla en un afán inconsciente de sobreprotección de la madre hacia su hijo que considera que sus cuidados son los mejores.

Finalmente los sentimientos que se generan al regresar al hogar nuevamente son similares. Para las madres y los padres la alegría y la felicidad son evidentes. Pero también existe miedo, especialmente a un desenlace fatal y a la inseguridad por no tener personal médico al lado de su hijo en tales momentos. Es necesario recordar que tanto padres como madres han tenido que convivir durante muchos días entre monitores, tubos y sueros; viendo la evolución día a día de su hijo o hija. Situación similar es vivida por las afectadas/os. Se les genera ganas de vivir y alegría, pero en algunos casos también hacen referencia a estados de depresión. Esta depresión por otra parte lógica tras una intervención quirúrgica, también puede ser fruto de las expectativas de futuro. No siempre las intervenciones quirúrgicas son definitivas y nuestras informantes lo saben.

Cuando se habla del regreso a casa surge un nuevo aspecto que ambos grupos de investigación han tenido en cuenta. Este aspecto no es otro que la relación que se establece con los hermanos. En ambos grupos se hace referencia a la parentalización de los hermanos – en términos de la Sra. Moratalla – pero también puede surgir el abandono de los hijos e hijas sanas para prestar una mayor atención a la persona afectada. En nuestra investigación no surge explícitamente un cuidado de los hermanos en función del género. En cambio si que se señala por ambas partes un sentimiento de tratar la situación con plena normalidad.

La entrada en la escuela o universidad

Como en la situación anterior, la entrada en la escuela se vive de forma muy diferente para cada caso. Esta diferencia viene dada por el propio crecimiento de la persona con cardiopatía congénita. Los padres y las madres hablan de la situación a la que se enfrentan por primera vez. Existen temores lógicos al dejar a sus hijos con personas desconocidas y que aumentan por efecto de la enfermedad. Las escuelas y el propio profesorado en ocasiones carecen de la información necesaria para atender con plena normalidad al alumnado que presenta alguna enfermedad o deficiencia.

Por el contrario afectados y afectadas hablan de alguna experiencia que recuerdan durante su infancia pero no encuentran serias dificultades cuando eran adolescentes. Una vez más se hace evidente la normalidad con la que se enfrentan a la vuelta a sus centros de estudio.

Volviendo a los resultados de los cuestionarios, padres y madres presentan porcentajes similares y a pesar de señalar un grado alto de dificultad para afrontar el momento de la incorporación de sus hijos a la escuela, es más bajo que el resto de

dificultades. Como señalamos en el capítulo dedicado a la educación de los hijos, las respuestas entre los padres y madres son muy heterogéneas y además de hablar de la importancia de los profesores durante todo el proceso educativo, hacen referencia a la labor desarrollada por la Asociación AACIC en materia divulgativa y asesoramiento de la enfermedad en las escuelas. De una adecuada información a los centros escolares dependerá una actitud positiva hacia los niños y las niñas con cualquier problema médico y de esta manera se podrán evitar situaciones cuanto menos curiosas que nos plantean padres y madres en las entrevistas.

Nuevamente los sentimientos generados entre los padres y las madres discurren entre la alegría y el miedo, entre la ilusión y la preocupación. Sin duda es un momento que favorece a la socialización de cualquier niño pero en nuestro caso la incorporación a la comunidad educativa es sinónimo de “normalidad”. Esta normalidad además se vive como un verdadero “rito de paso” en el que el niño deja atrás su enfermedad para incorporarse a la normalidad de cualquier otro niño.

Por el contrario para nuestras informantes la socialización en la escuela se vive con normalidad pero un aspecto marca ese “rito de paso”: la presentación de la enfermedad al resto de compañeros y compañeras se produce con la presencia de una cicatriz en el cuerpo. En función de la edad de nuestras informantes hemos podido observar actitudes totalmente distintas por parte de los profesores y de sus propios compañeros.

La reincorporación a la escuela tras el absentismo obligado tras una intervención no presenta problemas para nuestras informantes. Dicha experiencia se vive con plena normalidad y como proceso normal ante cualquier enfermedad. Como el cuento del “Patito feo”, nuestras informantes pasan de ser el centro de atención a una normalidad absoluta entre las aulas, donde la enfermedad queda en segundo plano y forma parte del día a día de quien la padece.

Los aspectos laborales

Cuando hablamos de los aspectos laborales debemos diferenciar dos situaciones distintas. En primer lugar la situación que atraviesan los padres y especialmente las madres cuando nace el hijo con un problema determinado – en este caso una cardiopatía congénita. Cada persona adopta estrategias distintas para compatibilizar el trabajo con los cuidados a su hijo o hija. El género es un condicionante importante ante esta situación. Generalmente hemos podido comprobar que es la madre quien deja de trabajar con las consecuencias a medio plazo que supondrá su

reincorporación al mundo laboral. A pesar de ello son muchos los casos que agraden el apoyo que desde los centros de trabajo se ofrecen a nuestros informantes. Muy probablemente hasta el día de hoy las leyes del país no han tenido en cuenta situaciones tan complejas como el nacimiento de un hijo con alguna enfermedad crónica. Afortunadamente a la hora de escribir nuestra tesis se acaba de aprobar una ley de ayuda en tales situaciones y que en breve se marcarán las directrices a tener en cuenta al respecto. Esperemos que la ley se aplique lo antes posible y en las mejores condiciones posibles en un estado de bienestar que sufre las consecuencias de una crisis internacional.

En cambio cuando hablamos de aspectos laborales entre afectados y afectadas la situación es completamente diferente. Por un lado nos encontramos el acceso al mundo laboral por primera vez y por otro, la salida de ese mundo laboral como consecuencia de la enfermedad. Que duda cabe que en una sociedad industrializada y además competitiva, la persona que “no rinde” lo suficiente, que precisa de una jornada adecuada a su enfermedad o en el mejor de los casos a un trabajo adecuado a su patología; tiene serias dificultades para obtener una estabilidad laboral. Es por ello que titulábamos el capítulo al respecto como “Tiempos modernos” recordando la película de Charles Chaplin.

Todo aquello que guarda relación con aspectos laborales es uno de las principales preocupaciones entre nuestras informantes. Es un tema que ha sido tratado en diversas ocasiones en los diversos espacios ofrecidos por AACIC. El éxito laboral irá relacionado con un binomio importante. Por un lado el reconocimiento en todo momento de las propias limitaciones y por otro la oferta laboral por parte de los empresarios ante personas con limitaciones. A este binomio es necesario añadir el apoyo que desde el seno familiar se ofrezca. Cada cardiopatía congénita es diferente y en consecuencia las limitaciones son totalmente distintas. De la misma manera cada sujeto es diferente y sus progenitores debe ser conscientes que sus hijos trabajarán en lo que puedan y quieran pero no en lo que sus padres hubieran querido que trabajaran o incluso que estudiaran. Personalmente me remito a una frase que hace años que escuché no se a quién y que en muchos casos sería importante tener en cuenta: “Los hijos nacen a través de los padres pero no son propiedad de los padres”.

La muerte

Hablar de la muerte no es fácil. Siempre hablamos de la muerte del otro y difícilmente de la propia. A lo largo de nuestra investigación hemos podido comprobar que se

habla de la muerte sin “tapujos”. Los padres y las madres se ven obligados a tratar el tema cuando recuerdan los primeros momentos de vida de sus hijos. De esa noticia que nunca un padre o una madre quiere escuchar: “Operar a vida o muerte”, “Operamos y no sabemos cómo va a quedar”, etc. Por el contrario nuestras afectadas hablan de la muerte como si fuera una maleta que llevan en el viaje de la vida y que en cualquier momento pueden tener la necesidad de abrir. Para la persona afectada por una enfermedad de las características que nos ocupa la muerte es una compañera más que en cualquier momento puede aparecer y nuestras informantes son conscientes de ello.

Especialmente las madres tienen en mente la posible pérdida de su hijo, las cuales dan la puntuación máxima a dicho sentimiento (4/4). Tanto padres como madres presentan una constante preocupación al respecto. La muerte puede surgir en cualquier momento de la vida del neonato y este sentimiento perseguirá a los padres mientras vivan. Muchas veces la posibilidad de la muerte se ve alimentada por una medicina defensiva ante una intervención quirúrgica que sin duda es de futuro incierto.

Por el contrario la muerte es asumida por las propias afectadas, especialmente antes de cada intervención, siendo el momento más difícil que recuerdan. En consecuencia *la muerte no es un temor fundamental para sus vidas.*

La Asociación AACIC

Durante el marco teórico hemos constatado la importancia adquirida por las asociaciones independientemente de su denominación como fuente de apoyo. En nuestra investigación se ha tomado como base la Asociación AACIC. No todas las personas participantes en nuestra investigación son asociados/as de la misma, pero en la gran mayoría de los casos muestran especial satisfacción por dicha entidad. Sin duda las demandas son diferentes para ambos grupos estudiados.

La forma de contactar con la Asociación puede ser de muy distinta forma como así nos lo señalan las madres y los padres. Dejan en evidencia que el personal sanitario juega un rol importante en aconsejar y facilitar el contacto entre una persona “desesperada” ante una situación grave y una asociación determinada. Mayoritariamente los padres y las madres buscan en la Asociación el apoyo afectivo, teniendo en cuenta que poseen información médica de primera mano. A su vez el tiempo transcurrido desde que se conoce la existencia de la enfermedad hasta la primera toma de contacto con la Asociación puede variar en función del estado anímico de las personas.

De la misma manera que los padres y las madres necesitan hacer partícipe a otras personas que se encuentran en la misma situación, los afectados y las afectadas necesitan hacer evidente su enfermedad ante “iguales”. La forma de contacto es similar a la referida por padres y madres. El personal sanitario adopta igualmente un papel importante a la hora de contactar con la Asociación. En la Asociación buscan no sólo afecto e información, sino que también un medio de relación entre iguales que puede ir más allá de la propia Entidad. Finalmente de la misma manera que el grupo de padres y madres, el tiempo transcurrido desde la toma de conciencia de su enfermedad y el contacto con la Asociación dependerá del estado de ánimo de la persona.

Otros aspectos

Finalmente son numerosos los aspectos que en las entrevistas y cuestionarios han ido surgiendo y que a pesar de ser dispares pueden llegar a coincidir en ambos grupos investigados.

Tanto los padres como las madres afirman que se valora más a la familia y se da menos importancia a las necesidades materiales. También se ven con la obligación a modificar los horarios de trabajo e incluso abandonar el mercado laboral para poder conciliar la vida laboral con la enfermedad de su hijo. En definitiva la mayoría ven como sus vidas se ven modificadas durante mucho tiempo aunque progresivamente vuelva a normalizarse la situación. El sufrimiento de sus hijos provoca una constante preocupación en los padres, bien sea físico como psicológico.

Por el contrario las principales preocupaciones en nuestras informantes afectadas por una cardiopatía congénita se dirigen a los aspectos relacionados con la pareja. La posibilidad de tener hijos es una preocupación constante a la que debemos unir el miedo al rechazo por la presencia de una cicatriz. Maternidad e imagen pueden ser motivos suficientes para que las relaciones de pareja se deterioren como señalaban en alguna entrevista realizada.

Finalmente el ocio y el ejercicio son aspectos preocupantes para nuestros afectados y afectadas. Que duda cabe que dependerá de cada tipo de cardiopatía congénita el tipo de ejercicio a realizar. Cada vez más existe no sólo una mayor información al respecto, sino que la medicina deportiva ha evolucionado en beneficio de ofrecer un consejo individualizado para cada persona.

Si bien la discriminación de los compañeros y no poder realizar actividades son temores señalados por los padres y las madres. Son las propias afectadas quienes han descrito las consecuencias de la enfermedad frente a tales aspectos. La enfermedad puede unir al grupo, adecuando el ritmo de una salida a la amiga o amigo que presenta dificultades, pero en otras ocasiones la enfermedad obliga a romper con el grupo, constituyendo una forma más de socialización entre las personas.

En conclusión podemos señalar que los sentimientos y angustias muchas veces son similares para quienes padecen la enfermedad como para quienes la viven a su alrededor. Seguramente las asociaciones – y no sólo la que tratamos en nuestra investigación – deben ayudar a los padres y a las madres para que sus sentimientos y angustias no se reflejen en sus hijos –siempre de manera distorsionada.

CAPÍTULO VIII . ANÁLISIS DE LAS REDES PERSONALES DE PADRES Y MADRES

Como señalábamos en las conclusiones al marco teórico de la investigación, cualquier red personal se modifica en el tiempo. Ésta también se ve condicionada por múltiples factores: la edad, el género y el nivel social, entre otros. Uno de los objetivos principales de la investigación se dirige a comprobar en qué fase del “proceso de duelo” se encuentran nuestros y nuestras informantes ante la pérdida de la situación de salud, así como las estrategias adoptadas para hacer frente al estrés. Para ello tomamos como técnica el análisis de redes personales mediante el programa informático Egonet.

En este capítulo y siguientes procederemos a analizar las redes personales de los/las participantes en esta investigación, así como un análisis de los atributos de padres, madres y afectados/as. Por último describiremos las características de los alteri citados por éstos.

SUJETOS DE ESTUDIO

Como ya hemos señalado en diversas ocasiones los sujetos de estudio han sido padres y madres de afectados/as por una cardiopatía congénita, así como los/las afectados/as por la enfermedad. El contacto con los/las informantes se realizó a través de la Asociación AACIC. Como también señalábamos en el capítulo dedicado a la metodología, la población de estudio es aquella que mantiene o ha mantenido en algún momento relación con la Asociación, pero no obligatoriamente son socios/as de la misma. Geográficamente, todos/as nuestros/as informantes residen en la Comunidad Autónoma de Catalunya (España).

El número de casos estudiados asciende a 52 distribuidos según se observa en la tabla siguiente (tabla nº 40). Es necesario tener en cuenta que 5 de los casos (3 madres y 2 padres) no aparecen en el análisis estadístico de los datos obtenidos⁴³. La causa se debe a que fueron casos utilizados en el trabajo previo a esta investigación para la obtención de la Maestría señalada con anterioridad, la cual fue el inicio exploratorio de la que nos ocupa, realizándose con una versión no compatible con la

⁴³ Para el correspondiente análisis de los datos obtenidos a través de Egonet, hemos utilizado el paquete informático SPSS en su versión 15.0

actual de Egonet. A pesar de éllo algunos de tales casos se presentan como aspectos cualitativos de interés para nuestra investigación.

	Nº Casos	% sobre grupo	% sobre el total
PADRES	16	40 %	30,76 %
MADRES	24	60 %	46,15 %
AFECTADAS	9	75 %	17,30 %
AFECTADOS	3	25%	05,76 %
Total	52		

Tabla nº 40 – Distribución de casos para el análisis de redes personales (Elaboración propia).

También es necesario señalar que por diversas circunstancias no coinciden el número de entrevistas realizadas con el número de sesiones de análisis de redes. Tales causas se deben a que en algunos casos nuestras/os informantes aceptaron que se les realizara una entrevista pero no así el correspondiente análisis de su red personal.

De esta manera para el análisis estadístico contamos con los siguientes casos:

	Nº Casos	% sobre grupo	% sobre el total
PADRES	14	40 %	29,78 %
MADRES	21	60 %	44,68 %
AFECTADAS	9	75 %	19,1 %
AFECTADOS	3	25%	06,4 %
	47		

Tabla nº41 – Distribución de casos a efectos estadísticos (Elaboración propia).

Para una mejor comprensión de los datos obtenidos tanto estadísticos como cualitativos, procederemos a diferenciar los dos grupos en estudio. En primer lugar las redes personales de los padres y de las madres, quienes ocuparán este primer capítulo y en un capítulo aparte el dedicado a los afectados y a las afectadas participantes en nuestra investigación.

ANÁLISIS DE LOS ATRIBUTOS DE EGO

Para poder analizar los distintos atributos de nuestras/os informantes, seguiremos el mismo orden de las preguntas realizadas en el primer bloque del programa Egonet. Somos conscientes que en algunos casos existe una gran disparidad de resultados motivado por el bajo número de casos. Aunque ya se ha explicitado anteriormente, esta investigación no pretenden generalizar sus resultados a partir de una estrategia de selección aleatoria de una muestra, sino aportar perspectivas desconocidas hasta ahora en este tipo de investigaciones como son la visualización del mundo social de los afectados y sus cambios a lo largo del proceso de la cardiopatía. .

1. *Sexo de Ego*

Cómo avanzamos en las líneas anteriores en la investigación han participado 14 padres (40%) y 21 madres (60 %) haciendo un total de 35 casos para el correspondiente análisis de sus redes.

2. *¿En qué categoría de edad se situaría usted?*

A pesar de presentar cierta disparidad en la edad de nuestras/os informantes, la mayoría de los casos estaban comprendidos *entre los 30 y 50 años*. Dicha circunstancia deberemos buscarla en la propia dinámica de la investigación. En todo momento se ha intentado contactar con aquellos padres y aquellas madres con hijos de corta edad. De esta manera en una segunda oleada de sus redes personales podríamos ver los posibles cambios que la enfermedad ha provocado en sus redes en los primeros años de vida de sus hijos.

3. *¿En que tipo de actividad se identificaría usted?*

Igual que en la pregunta anterior, existe una gran disparidad de profesiones ejercidas por nuestros y nuestras informantes. Para ello como señalamos en la propia metodología se utilizó la clasificación de las distintas actividades posibles presentadas para el censo de población y viviendas de 2001 y publicado por el Instituto Nacional de Estadística. El total de profesiones que se citan ascienden a quince, a la que hemos añadido la condición exclusiva de ser “estudiante” y la citada como “ni estudio ni trabajo”.

4. *¿Qué categoría describe mejor su nivel de estudios?*

En este caso podemos comprobar que también existe disparidad en las respuestas como podemos observar en la siguiente tabla (tabla nº 42):

	Padres	% padres	Madres	%madres
Sin estudios	0	--	0	--
Estudios primarios – ESO o Graduado Escolar	4	28,6 %	4	19 %
Bachillerato o equivalente.	2	14,3 %	4	19 %
Formación Profesional	4	28,6 %	6	28,6 %
Estudios Universitarios	4	28,6 %	7	33,3 %
Escuela coránica	0		0	
Totales	14		21	

Tabla nº42 - Distribución de ego en función del nivel de estudios (Elaboración propia).

5. ¿Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía?

La percepción de la información es un dato aportado por el cuestionario (Ver anexo III) y pasado en la sesión de análisis de redes correspondiente. En este caso tres son los grados posibles: (1) Bajo (2) Aceptable y (3) óptimo, además de la posibilidad de no contestar a dicha pregunta. Los resultados obtenidos los podemos observar en la tabla siguiente (tabla nº 43):

	Padre	% padres	madre	% madre
Bajo	2	14,3 %	3	14,3 %
Moderado	3	21,4 %	4	19 %
Alto	9	64,3 %	14	66,7 %
No contesta	0	-	0	-
Total	14		21	

Tabla nº43 - Distribución de ego en función al nivel de percepción de la información (Elaboración propia).

Como podemos comprobar tanto los padres como las madres señalan un nivel de información recibida “alto” en términos generales. A pesar de ello como hemos podido comprobar en los resultados obtenidos en los cuestionarios, a pesar de un alto nivel de información, ésta mayoritariamente es de carácter sanitario.

6. *¿Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita?*

Como en la pregunta anterior, el ratio se obtiene a partir del cuestionario realizado a cada informante, siendo las respuestas posibles (1) Bajo (2) Aceptable (3) Óptimo y (4) No contesta. Los resultados obtenidos son los que siguen (tabla nº 44):

	Padre	% padres	madre	% madre
Bajo	1	7,1 %	0	-
Moderado	7	50 %	8	38,1 %
Alto	6	42,9 %	13	61,9 %
No contesta	0	-	0	-
Total	14		21	

Tabla nº44 - Distribución ego en función del nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas relacionadas con la cardiopatía congénita (Elaboración propia).

En este caso podemos comprobar que los padres aseguran que tienen un nivel “moderado/alto” de dificultad para afrontar las situaciones críticas aparecidas en el cuestionario, mientras que las madres en su mayoría señalan un nivel “alto”.

7. *¿Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita?*

Como en la pregunta anterior, el ratio se obtiene a partir del cuestionario realizado a cada informante, siendo las respuestas posibles (1) Bajo (2) Aceptable (3) Óptimo y (4) No contesta. Los resultados obtenidos son los que siguen (tabla nº 45):

	Padre	% padres	madre	% madre
Bajo	2	14,3 %	0	-
Moderado	5	35,7 %	6	28,6 %
Alto	6	42,9 %	15	71,4 %
No contesta	1	7,1 %	0	-
Total	14		21	

Tabla nº45 - Distribución de ego en función del grado de angustia frente a la enfermedad (Elaboración propia).

Como podemos comprobar los padres señalan un grado de angustia de “alto/moderado”, mientras que la mayoría de las madres declaran que tienen un “alto” grado de angustia frente a la enfermedad.

8. *¿Qué relación guarda usted con la cardiopatía congénita?*

Esta pregunta nos sirve para clasificar a nuestros/as informantes en el grupo de afectados o de padres, siendo los resultados los que aparecen en la tabla nº 41.

9. *¿Usted nació en España?*

Del total de informantes que han participado en nuestra investigación solamente una madre es inmigrante, por lo que tiene escasa importancia estadística.

10. *¿Cuál es su estado civil?*

En relación a esta pregunta los resultados obtenidos son los siguientes:

	Padre	% padres	madre	% madre
Soltero/a	0	-	1	4,8 %
Casado/a	14	100	19	90,5 %
Par. de hecho	0	-	0	-
Divorciado/a	0	-	0	-
Separado/a.	0	-	0	-
Viudo/a	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 46 - Distribución de ego en función de su estado civil (Elaboración propia).

Como podemos comprobar la mayoría de informantes están casados/as y tan sólo dos madres presentan estados civiles diferentes.

11. *¿Se relaciona usted con otras familias de afectados/as o con los propios afectados/as de cardiopatía congénita?*

Los resultados obtenidos se pueden observar la tabla que sigue (tabla nº 47):

	Padre	% padres	madre	% madre
Nunca	6	42,9 %	6	28,6 %
Pocas veces	6	42,9 %	11	52,4 %
Con frecuencia	2	14,3 %	4	19 %
Total	14		21	

Tabla nº 47 - Distribución de ego en función de su relación con otros padres o afectados.

Como podemos comprobar son las madres quienes tienen un mayor contacto con otros afectados/as o madres/padres de éstos aunque sea de forma esporádica. Por el contrario la mayoría de padres señalan que “nunca” o “pocas veces” mantienen dicha relación. De esta manera podemos señalar que el *perfil* de nuestros y nuestras informantes puede caracterizarse por los aspectos que siguen:

Los padres tienen una edad comprendida entre los 30 y los 50 años, con diversidad de conocimientos académicos, así como de actividad profesional. Presentan una percepción alta de la información recibida, un nivel alto/moderado para hacer frente a las múltiples dificultades que la enfermedad puede provocar, así como un nivel alto/moderado de angustia frente a la misma. A su vez existe una ligera tendencia a *no* mantener contacto con otros padres u otras madres de afectados/as ni con afectados y afectadas por una cardiopatía congénita.

Las madres que han participado en nuestra investigación también presentan una edad comprendida entre los 30 y 50 años, con diversidad de conocimientos académicos y de actividad profesional. Consideran que han obtenido un nivel alto de información, así como tienen un nivel alto de dificultad para afrontar la enfermedad, coincidiendo además con un alto grado de angustia. A diferencia de los padres, las madres tienen una mayor tendencia a relacionarse con otros padres y madres de afectados o con éstos, aún siendo de forma esporádica.

Una vez obtenidos los distintos atributos de nuestros y nuestras informantes, a través del programa Egonet, pasamos a recoger información de la red personal propiamente dicha de cada informante. Para ello en primer lugar utilizamos el *name generator* descrito en el apartado de metodología de investigación y a continuación los atributos de las personas citadas (*alteri*) por cada informante, así como las posibles relaciones entre los distintos *alteri*. De esta manera podemos describir tanto la estructura de la red, la función de la red en base a nuestra investigación y finalmente las medidas de centralidad destacadas en el capítulo 3.

CARACTERÍSTICAS DE LA RED

Como señalábamos en el marco teórico al hablar de las redes personales de los sujetos (Ver capítulo 3) es necesario estudiar las características de las mismas. Por dicho motivo y en las páginas siguientes analizaremos cada una de tales características, incorporando la visualización de las redes personales más representativas, mediante el programa Egonet.

1. *Tamaño de la red*

Al analizar el tamaño de una red, comprobamos el número de personas con las que una persona se relaciona. En nuestra investigación el tamaño de la red quedó fijada en 30 alteri con el objetivo de poder comparar. Este número nos permite capturar tantos lazos fuertes como lazos débiles y representa, en general, una buena estrategia de investigación en estos casos en los que la red social se contrae como consecuencias de la enfermedad.

2. *Composición*

Entendemos como composición de una red la distribución de alteri relacionados con Ego. Siguiendo a Blau y más recientemente a McPherson et al. (2001), existe la tendencia de las personas en interactuar entre iguales, aspecto que dicho autor denomina como *homofilia*. Por el contrario hay casos en que la interacción se produce entre desiguales y recibe el nombre de *heterofilia*. En nuestra investigación nos centramos en la composición en función del género. Para ello hemos obtenido las tablas que a continuación se describen. En la primera (Tabla nº 48) aparecen los resultados obtenidos en función de la composición de hombre de cada red, mientras que en la segunda (Tabla nº 48) los resultados obtenidos se dirige a la composición de mujeres de tales redes.

% hombres	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
26,66%	1	7,1 %	0	-
30%	0	-	1	4,8 %
33,33%	0	-	1	4,8 %
36,66%	0	-	4	19,04 %
40%	0	-	5	23,8 %
43,33%	2	14,3 %	4	19 %
46,66%	1	7,1 %	1	4,8 %
50%	1	7,1 %	1	4,8 %
53,33%	0	-	3	14,3 %
56,66%	3	21,4 %	0	-
60%	4	28,6 %	1	4,8 %
66,66%	1	7,1 %	0	-
70%	1	7,1 %	0	-
Recuento	14		21	

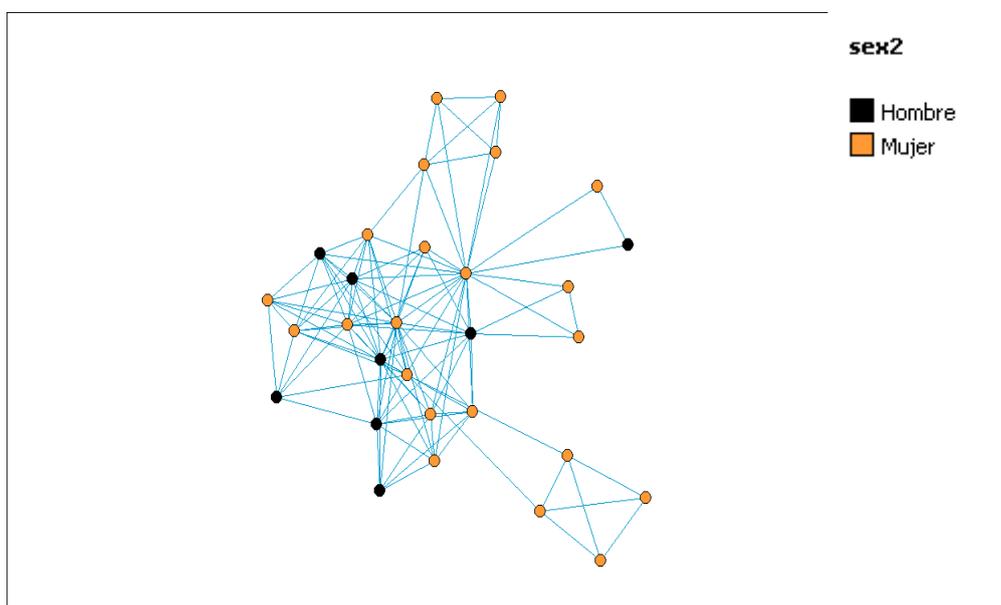
Tabla nº 48 - Distribución de ego en función de la existencia de hombres en su red (Elaboración propia).

% mujeres	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
30%	1	7,1 %	0	-
33,33%	1	7,1 %	0	-
40%	4	28,6 %	1	4,8 %
43,33%	3	21,4 %	0	-
46,66%	0	-	2	9,52 %
50%	1	7,1 %	1	4,8 %
53,33%	1	7,1 %	1	4,8 %
56,66%	2	14,3 %	5	23,8 %
60%	0	-	5	23,8 %
63,33%	0	-	4	19,04 %
66,66%	0	-	1	4,8 %
70%	0	-	1	4,8 %
73,33%	1	7,1 %	0	
Recuento	14		21	

Tabla nº 49 - Distribución de ego en función de la existencia de mujeres en su red (Elaboración propia).

Como podemos comprobar de nuevo ambas tablas se complementan. En la primera tabla observamos como los hombres tienen mayoritariamente una tendencia a interactuar con otros hombres. Así aproximadamente el 50% de padres cuentan en sus redes personales con un 56,66 a 60% de hombres. Por el contrario el 66,6% de las madres tienen en sus redes personales entre un 56,66 y un 63,33% de mujeres. De esta manera podemos señalar que en ambos casos se cumple la teoría propuesta por Blau de interacción entre iguales.

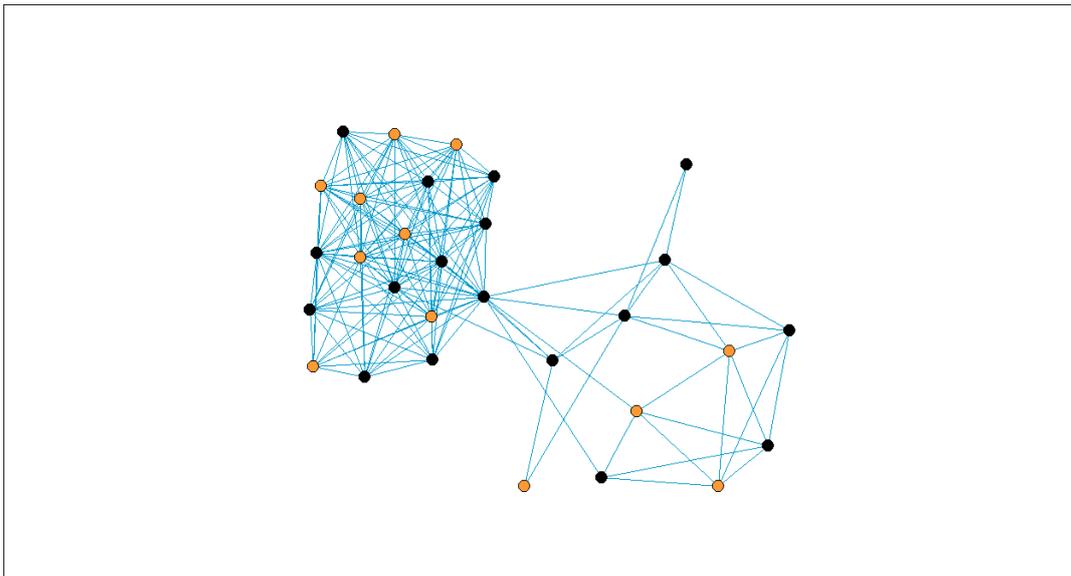
De una forma visual podemos presentar a continuación algunas de las redes personales de nuestros informantes en las que podemos observar dicho aspecto:



Red personal nº 1 (Informante 2139)

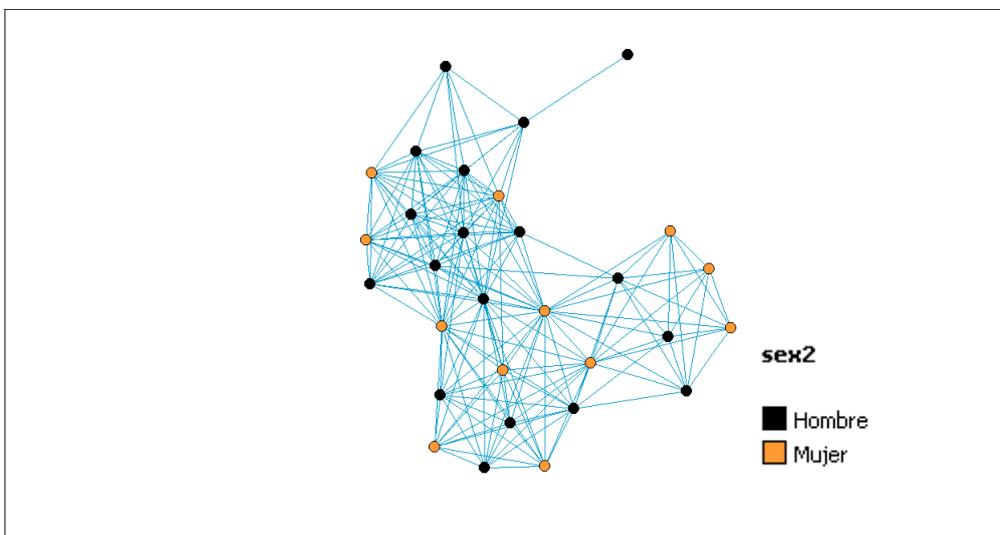
En este caso (red nº 1), nuestro informante es un padre cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años y su actividad laboral está relacionada con una titulación sanitaria. El porcentaje de hombres en su red es del 26,66% y que podemos observar que en su red aparecen los hombres marcados de color negro. Una de las probables causas de dicha situación posiblemente se deba a la propia actividad profesional. Como es conocido en el ámbito sanitario existe una prevalencia de mujeres sobre los hombres en el ejercicio de la profesión.

En la segunda (red nº 2), corresponde a una madre, cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años cuya actividad laboral está relacionada con la industria textil. El porcentaje de mujeres es del 40% y que podemos observar en su red donde las mujeres aparecen marcados en color naranja.



Red personal nº 2 (Informante 2123)

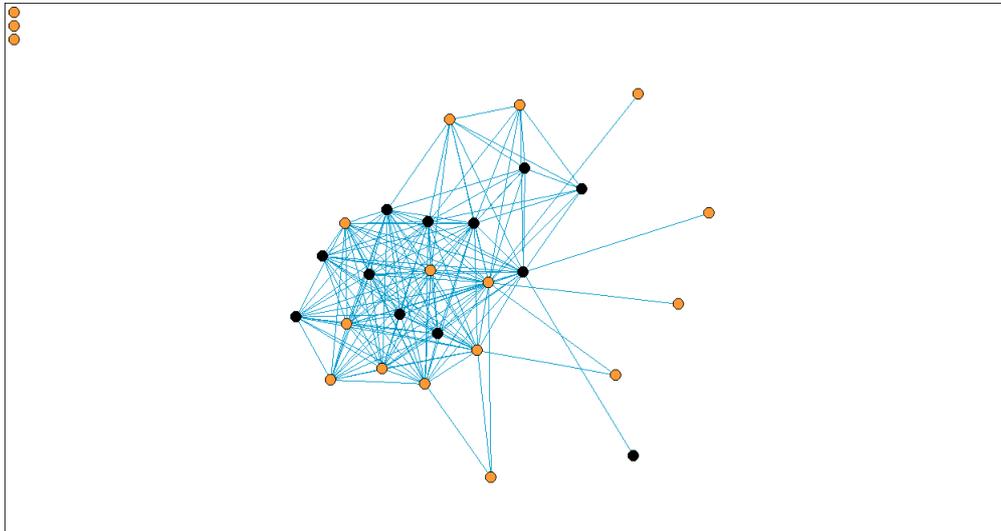
En ambos casos estamos delante de una red que en términos de Blau se consideran de tipo *homófilas* y muy probablemente se deban a las características de su profesión.



Red personal nº 3 (Informante 2129)

En la red precedente (red nº 3), nuestro informante es un padre cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años y su actividad laboral es la de administrativo. El porcentaje de hombres en su red es del 60, % y que podemos observar que en su red aparecen los hombres marcados de color negro.

Finalmente la red siguiente (red nº 4) corresponde a una madre, cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años, administrativa de profesión. El porcentaje de mujeres es del 60% y que podemos observar en su red donde las mujeres aparecen marcados en color naranja.



Red personal nº 4 (Informante 2117)

En estas dos últimas redes personales, podemos comprobar la tendencia a interactuar entre iguales es decir, los hombres tienden a interactuar con hombres y las mujeres con mujeres (*Homofíla*).

3. Tipos de relación

El tercer aspecto a tener en cuenta es el tipo de relaciones que se establecen entre nuestros informantes y sus respectivos alteri. Para obtener dicha información, propusimos a nuestros informantes que de cada persona citada, indicaran la causa de su relación a través de la siguiente pregunta: ¿Qué categoría describe mejor la razón de su comunicación con \$\$⁴⁴?, surgiendo las siguientes posibilidades:

El resultado obtenido en cada una de las redes personales tanto de padres como de madres ha sido dispar, pero en la visualización de tales redes hemos podido comprobar dos aspectos fundamentales para nuestra investigación. Por un lado la propia composición de la red y por otro las estrategias que cada informante adopta

⁴⁴ Por defecto en el programa Egonet se programa con los símbolos \$\$, para que reconozca que en tales símbolos debe aparecer cada uno de los nombres de la personas citadas por ego.

frente a la enfermedad de su hijo o hija. Por dicho motivo pasaremos a describir los datos obtenidos y los gráficos más representativos de cada causa de comunicación.

Presencia del esposo/a o pareja

En la mayoría de los casos estudiados se cita a su pareja. Los casos en que la pareja no es citada obedece a situaciones especiales (viudedad o soltería), así como simplemente el olvido por parte de nuestro/a informante.

% Presencia pareja en la red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,00%	2	14,3 %	3	14,3 %
3,3%	12	85,7 %	18	85,7 %
Total	14		21	

Tabla nº 50 - Distribución de ego en función de la presencia de su pareja en la red personal (Elaboración propia).

Presencia de familiares por descendencia

Una vez más los resultados son totalmente heterogéneos. En el caso de los padres los porcentajes obtenidos oscilan desde el 6,66% hasta el 70% como casos más extremos. En el caso de las madres podemos observar que a pesar de la heterogeneidad de los resultados, la mayoría oscila entre el 16,66 % y el 73,33 % de presencia de familiares por descendencia en sus redes. Siguiendo los estudios realizados por McCarty y sus colaboradores citados en el marco teórico, la proporción de familiares presentes en las redes personales en nuestra investigación en ocasiones es superior al 25% de media indicado en Estados Unidos y Francia (Grossetti 2007).

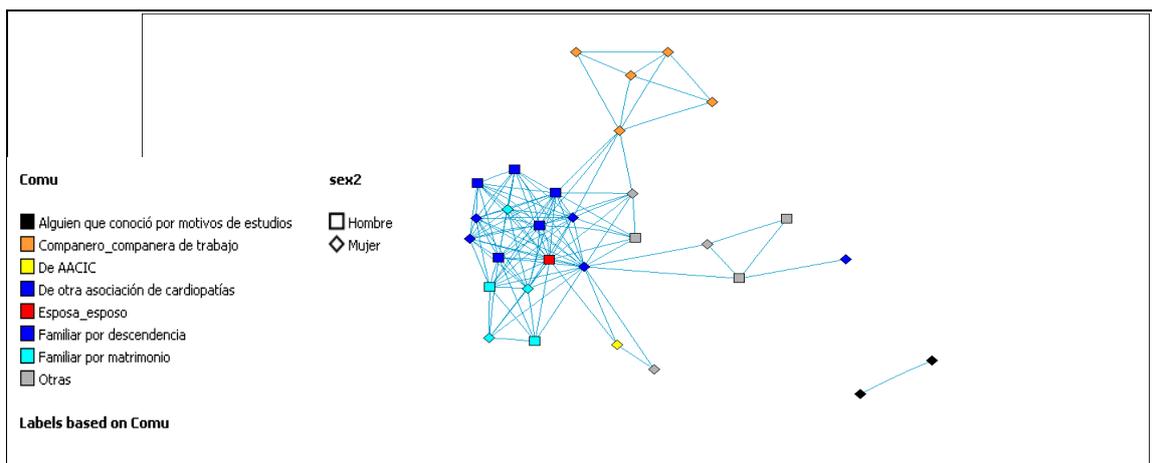
De esta manera obtenemos la tabla siguiente:

% familiares por descendencia en la red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
6,66%	1	7,1 %	0	-
13,33%	2	14,3 %	0	-
16,66%	1	7,1 %	1	4,8 %
20,00%	1	7,1 %	4	19 %
23,33%	1	7,1 %	1	4,8 %
26,66%	2	14,3 %	1	4,8 %
30,00%	0	-	5	23,8 %
33,33%	1	7,1 %	0	-
36,66%	1	7,1 %	2	9,5 %
40,00%	1	7,1 %	2	9,5 %
43,33%	1	7,1 %	2	9,5 %
50,00%	0	-	1	4,8 %
56,67%	0	-	1	4,8 %
66,66%	1	7,1 %	0	-
70,00%	1	7,1 %	0	-
73,33%	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 51 - Distribución de ego en función de la presencia de familiares por descendencia en su red (Elaboración propia).

A pesar de los valores extremos, la mayoría de los padres sitúan una presencia de familiares por descendencia en un rango situado entre el 6,66 % y el 26,66 %. Por otro lado, las madres presentan un rango entre el 16,66 % y el 30 %, reafirmando los porcentajes descritos por McCarty.

La red personal siguiente (red nº 5), corresponde a una madre cuya edad está comprendida entre 41 y 50 años, su actividad laboral es de administrativa y en cuya red personal la familia por descendencia ocupa el 30%.



Red personal nº 5 (Informante 2111)

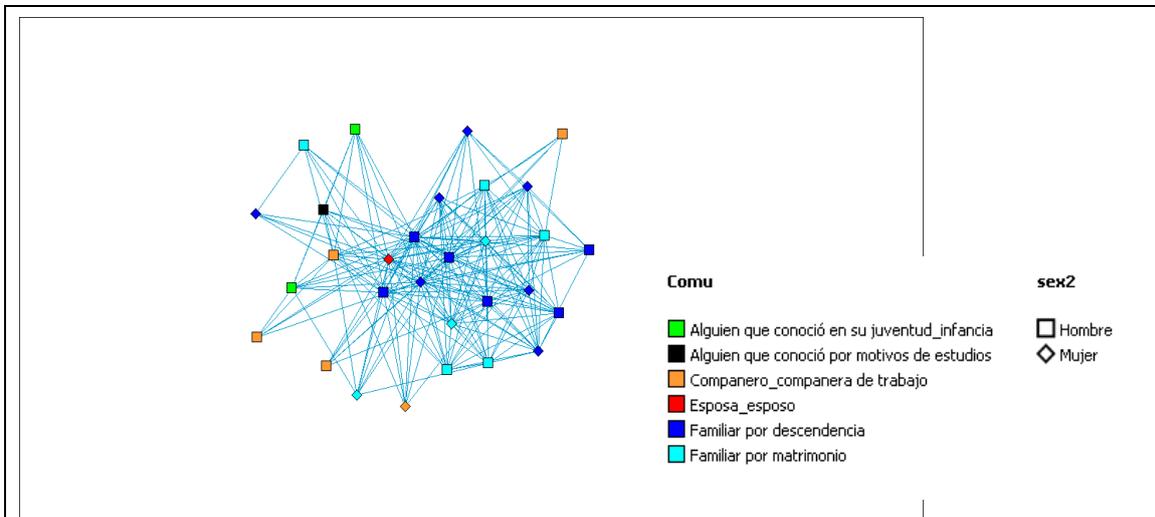
Presencia de familiares por matrimonio

La presencia de familiares por matrimonio en las redes de nuestros/as informantes presentan igualmente una heterogeneidad en sus resultados, aunque en esta ocasión los porcentajes oscilan entre el 10% y el 46,66% en el caso de los padres, mientras que en las madres se sitúan entre el 3,33% y el 36,66%. También es destacable que son las mujeres quienes en mayor proporción no citan a familiares procedentes de su matrimonio. De esta manera obtenemos la tabla siguiente de resultados:

% familiares por matrimonio en la red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,00%	2	14,3 %	5	23,8 %
3,33%	0	-	1	4,8 %
10,00%	1	7,1 %	1	4,8 %
13,33%	2	14,3 %	3	14,3 %
16,66%	1	7,1 %	3	14,3 %
20,00%	1	7,1 %	1	4,8 %
23,33%	0	-	3	14,3 %
26,66%	3	21,4 %	2	9,5 %
30,00%	1	7,1 %	0	-
36,66%	1	7,1 %	2	9,5 %
46,66%	2	14,3 %	0	-
Total	14		21	

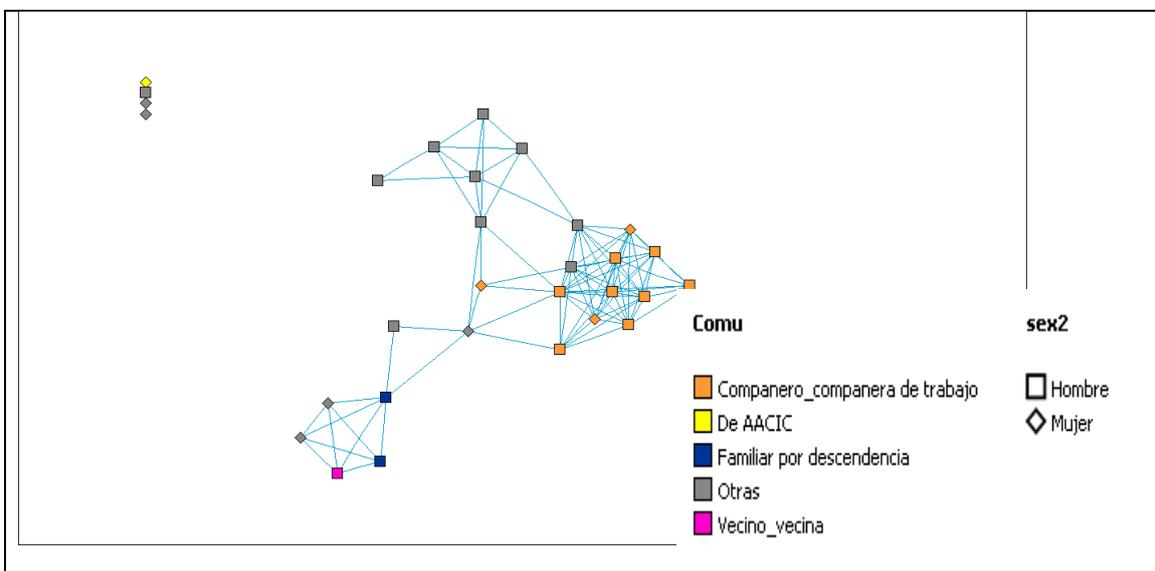
Tabla nº 52 - Distribución de ego en función de la presencia de familiares por matrimonio en su red (Elaboración propia).

La siguiente red (red nº 6), corresponde a un padre cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años y dedicado a la construcción. En su red personal la familia por matrimonio alcanza el 26,66% (color azul claro)



Red personal nº 6 (Informante 2132)

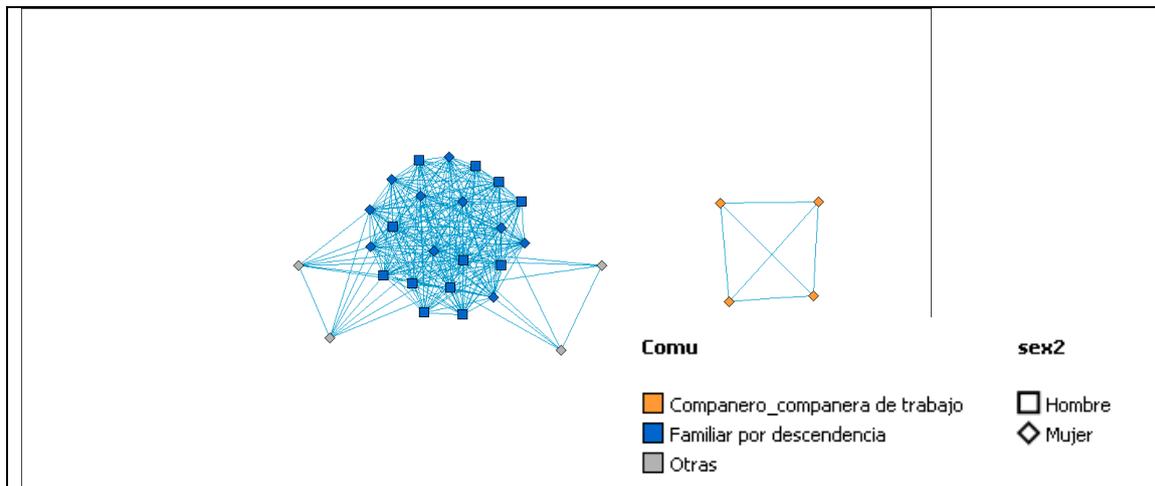
Por el contrario en la red personal siguiente (red nº 7), nuestro informante no citó a ningún familiar por matrimonio, así como de forma escasa familiares por descendencia; mientras que la presencia de amigos es del 50%. La edad de nuestro informante está comprendida entre 51 y 60 años.



Red personal nº 7 (Informante 2103)

La red personal siguiente (red nº 8) corresponde a una mujer que como en el caso anterior no aparece su familia por matrimonio, mientras que la familia por descendencia ocupa el 73,3% de dicha red. Nuestra informante tiene una edad

comprendida entre 21 y 30 años y su actividad laboral es de operaria industrial. La posible causa de la ausencia de familia por matrimonio es por su estado de viudedad.



Red personal nº 8 (Informante 2113).

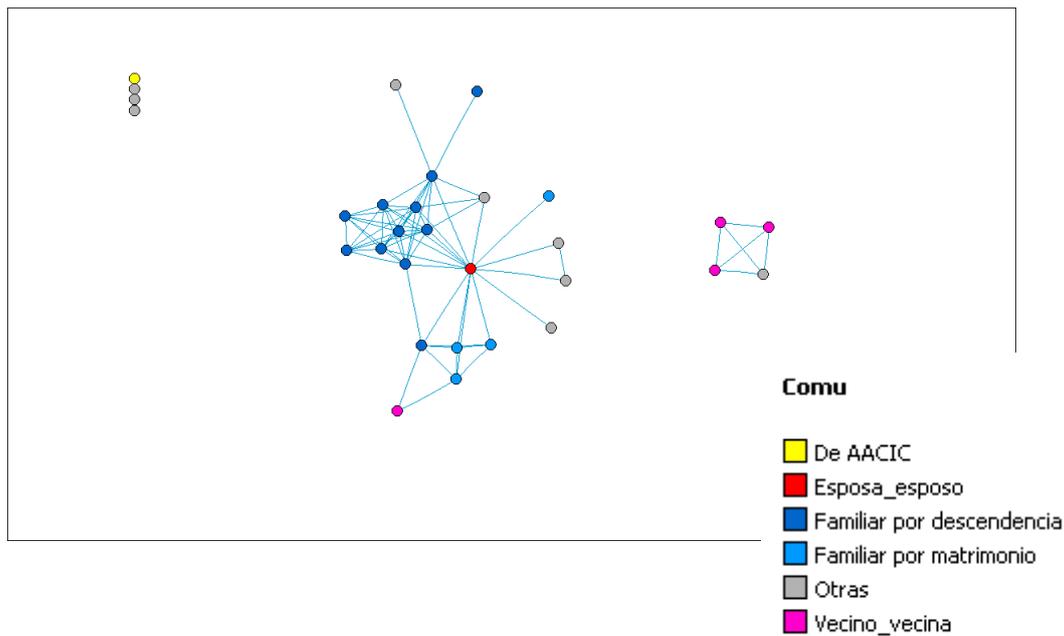
Presencia de vecinos y vecinas en la red

En nuestra investigación se evidencia que la presencia de vecinos en las redes de nuestros/as informantes no es fundamental. A pesar de ello son las mujeres quienes citan a algún vecino o vecina, respecto a la respuesta de los padres. De esta manera los resultados son similares a los que McCarty establece en sus estudios, el cual señala como cifra un 6%. Así podemos observar en la tabla que sigue los resultados obtenidos:

% de vecinos/as red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,00%	11	78,6 %	16	76,2 %
3,33%	1	7,1 %	4	19 %
6,66%	1	7,1 %	0	-
10,00%	1	7,1 %	0	-
13,33%	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 53 - Distribución de ego en función de la presencia de vecinos en su red (Elaboración propia).

De esta manera podemos observar la siguiente red personal (red nº 9), en la que nuestra informante es una madre cuya edad está comprendida entre 21 y 30 años y su actividad laboral es según la propia informante “ama de casa”, Presenta un 13,33% de alteri cuya relación es fruto de la vecindad en el mismo edificio (color rosado).



Red personal n° 9 (Informante 2108)

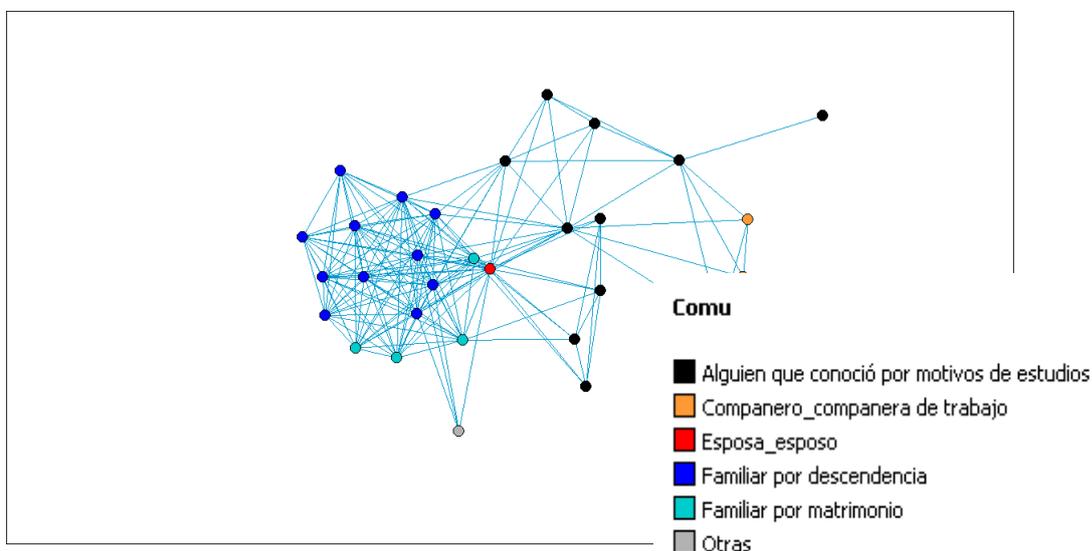
Presencia de compañeros/as de trabajo.

En el caso de la presencia de compañeros o compañeras de trabajo en las redes personales de nuestros/as informantes, se observa que son las mujeres las que citan menos alteri de estas características. La causa deberemos buscarla muy probablemente en el abandono de su trabajo para poder atender a su hijo ante la nueva situación de una enfermedad de carácter crónico. Por el contrario, los padres ofrecen porcentajes superiores de nominaciones a los de las madres. Es necesario señalar que en el transcurso de las entrevistas, se señalaba en ocasiones la posibilidad de que una misma persona fuera familiar o amigo y a la vez compañero de trabajo, por lo que podrían solaparse algunos de los datos aportados al respecto. De esta manera obtenemos la tabla siguiente:

% compañeros/as de trabajo en la red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,00 %	0	-	7	33,3 %
3,33%	4	28,6 %	2	9,5 %
6,66%	1	7,1 %	0	--
10,00%	3	21,4 %	4	19 %
13,33%	2	14,3 %	2	9,5 %
16,66%	1	7,1 %	2	9,5 %
20,00%	1	7,1 %	2	9,5 %
26,66%	1	7,1 %	1	4,8 %
33,66%	0	--	1	4,8 %
36,66 %	1	7,1 %	0	--
Total	14		21	

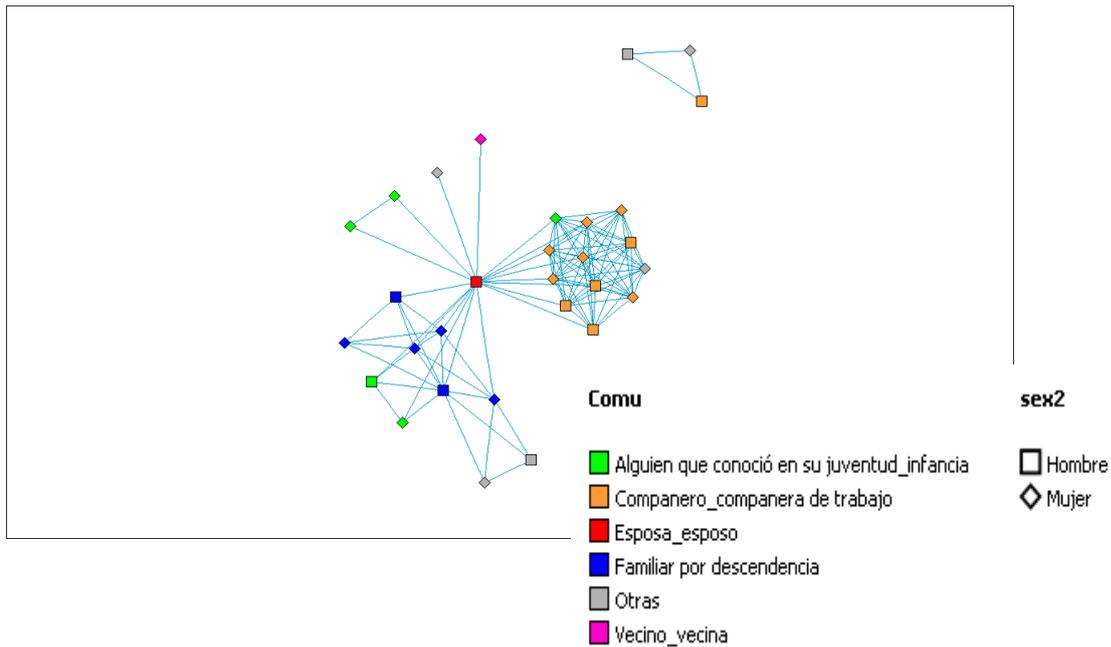
Tabla nº 54 - Distribución de ego en función de la presencia de compañeros de trabajo en su red (Elaboración propia).

De esta manera y a modo de ejemplo podemos observar la siguiente red personal (red nº 10). Corresponde a un padre cuya edad está comprendida entre 41 y 50 años con estudios universitarios, cuyo peso de los compañeros de trabajo es del 10%.



Red personal nº 10 (Informante 2114)

La siguiente red (red nº 11), corresponde a una madre cuya edad está comprendida entre 41 y 50 años, cuya actividad laboral es de administrativa y cuyo peso en la red de compañeros/as de trabajo es del 36,66%.



Red personal nº 11 (Informante 2135)

Presencia de personas que conoció por motivos de estudios

En ocasiones y como pasa en el apartado de compañeros de trabajo, muchas personas citadas por nuestros/as informantes presentan una dualidad en la relación. Hay amigos cuya amistad proviene de la época estudiantil. Por dicho motivo muy probablemente la presencia de sujetos conocidos a través de “estudios” sea inferior a la real. De esta manera obtenemos la tabla siguiente:

% Conocidos por estudios en la red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,00%	12	85,7 %	16	76,2 %
3,33%	1	7,1 %	2	9,5 %
6,66%	0	-	2	9,5 %
13,33%	0	-	1	9,5 %
33,33%	1	7,1 %	0	-
Total	14		21	

Tabla nº 55 - Distribución de ego en función de la presencia de conocidos por Motivo de estudios en su red (Elaboración propia).

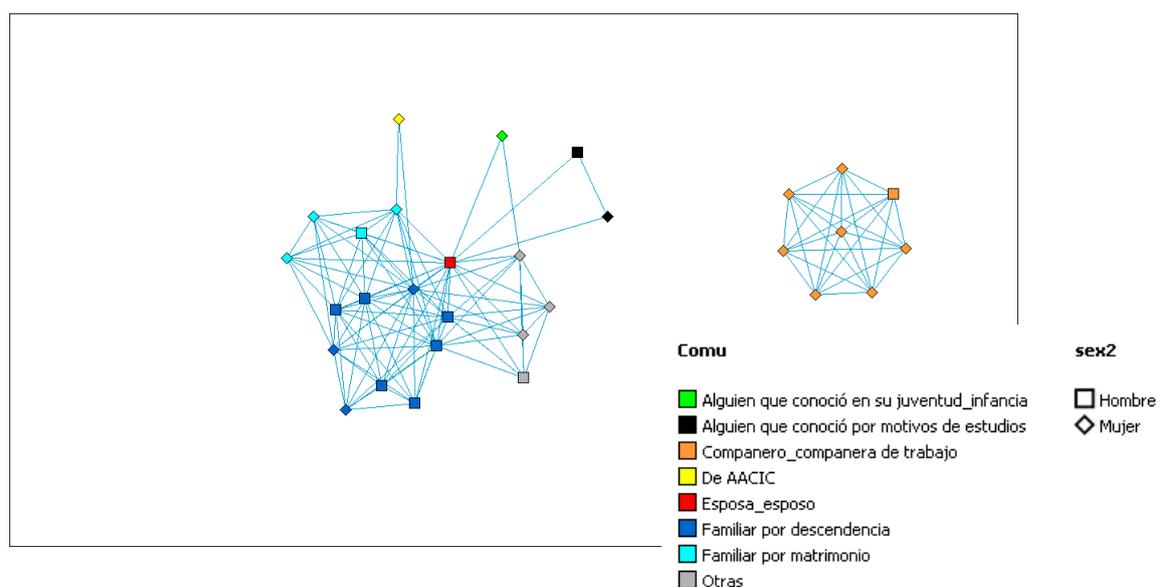
Presencia de personas que conoció en la infancia o juventud

En este caso la presencia de personas citadas en la red es similar tanto en padres como en madres, si bien las cifras pueden quedar desvirtuadas por las mismas causas que señalamos en el caso anterior. La tabla obtenida es la que sigue:

% conocidos de infancia o juventud en la red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,00%	7	50 %	12	57,1 %
3,33%	0	-	4	19 %
6,66%	4	28,6 %	2	9,5 %
13,33%	1	7,1 %	0	-
16,66%	2	14,3 %	2	9,5 %
26,66%	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 56 - Distribución de ego en función de la presencia de conocidos durante su infancia o juventud en su red (Elaboración propia).

En la red que sigue (red nº 12), podemos observar que tan sólo aparece un alter (color verde) cuya relación con nuestra informante se debe a la época infantil o juvenil. En este caso la red personal corresponde a una mujer cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años, cuya actividad laboral está relacionada con la industria farmacéutica.



Red personal nº 12 (Informante 2140)

Presencia de personas conocidas a través de un club, centro de culto, etc. En este caso la mayoría de casos no presenta en sus redes sujetos conocidos a través de realizar alguna actividad lúdica o de carácter religioso, como así lo demuestran los datos obtenidos en la siguiente tabla:

% conocidos da través de club o centro de culto en la red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,00%	13	92,9 %	19	90,5 %
3,33%	0	-	1	4,8 %
6,66%	1	7,1 %	0	-
10,00%	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 57 - Distribución de ego en función de la presencia conocidos a través de un club, centro de culto y otras asociaciones en su red (Elaboración propia).

Presencia de personas conocidas a través de AACIC

En este caso a través de la tabla que sigue, observamos dos tendencias claramente definidas. Por un lado aquellas personas que de alguna forma guardan relación con la Asociación AACIC: (1) con los profesionales de la misma, (2) con otros padres de afectados. De esta manera podemos señalar que la presencia o ausencia de la Asociación es una muestra de las diferentes estrategias que padres y madres optan ante la enfermedad de su hijo y a las que dedicaremos un capítulo especial.

% conocidos a través de AACIC en la red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,00%	11	78,6 %	11	52,4 %
3,33%	3	21,4 %	6	28,6 %
6,66%	0	-	2	9,5 %
13,33%	0	-	2	9,5 %
Total	14		21	

Tabla nº 58 - Distribución de ego en función de la presencia de sujetos conocidos a través de AACIC en su red (Elaboración propia).

Presencia de personas conocidas a través de otras asociaciones de cardiopatías congénitas

A pesar de la existencia de otras asociaciones dedicadas a las cardiopatías congénitas, tanto en el ámbito local como nacional, tan sólo un caso señala mantener una relación o conocer a alguna persona a través de las mismas, aunque muchos padres y muchas madres afirman conocer de su existencia. Así la tabla obtenida es la que sigue:

% conocidos a través de otra asociación en la red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,00%	14	100%	20	95,2%
3,33%	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 59 - Distribución de ego en función de la presencia de sujetos conocidos a través de otra asociación de cardiopatías en su red (Elaboración propia).

Presencia de personas conocidas bajo el epígrafe de “otras”, incluyendo a los amigos:

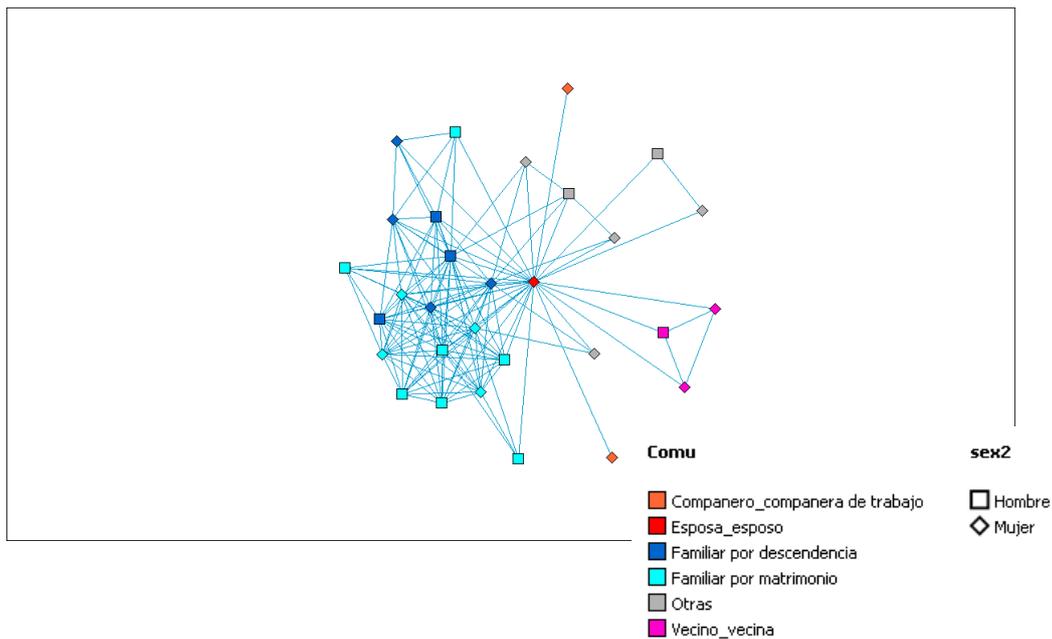
En este concepto quedaron incluidas además de los amigos, todas aquellas personas que no guardan relación en cuanto a la causa de su comunicación con las especificadas anteriormente. A lo largo de las sesiones de análisis de redes realizadas a nuestros y nuestras informantes, nos dimos cuenta que en varios casos, se incluía al personal sanitario. Esta circunstancia obligó a redefinir los conceptos en la segunda oleada de análisis de redes realizadas, acercándonos no sólo a una nueva estrategia frente a la enfermedad, sino además a poder visualizar la evolución de la red al cabo de varios meses.

Los datos obtenidos a priori son igualmente dispares, aunque el rango porcentual que ofrecen los padres y las madres es similar, como así podemos comprobar en la tabla que sigue:

% "Otros" en la red	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,00%	2	14,3 %	0	-
3,33%	1	7,1 %	0	-
6,66%	2	14,3 %	0	-
10,00%	0	-	3	14,3 %
13,33%	0	-	2	9,5 %
16,66%	2	14,3 %	0	-
20,00%	3	21,4 %	3	14,3 %
23,33%	0	-	2	9,5 %
26,66%	0	-	1	4,8 %
30,00%	1	7,1 %	2	9,5 %
33,33%	0	-	3	14,3 %
36,66%	0	-	1	4,8 %
40,00%	1	7,1 %	1	4,8 %
43,33%	0	-	1	4,8 %
46,66%	1	7,1 %	0	-
50,00%	1	7,1 %	1	4,8 %
53,33%	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

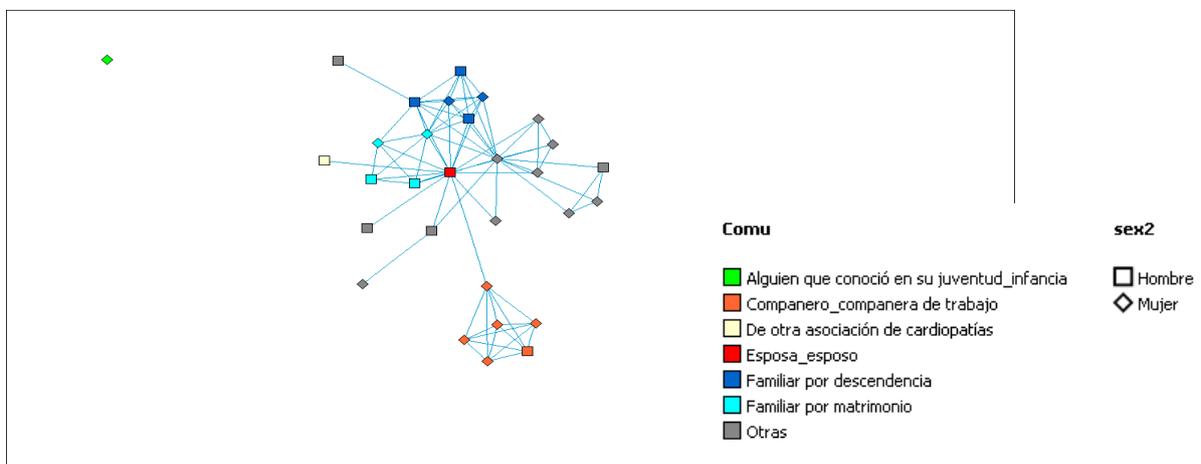
Tabla nº 60 - Distribución de ego en función de la presencia de "otra" incluyendo amigos en su red (Elaboración propia).

La red siguiente (red nº 13), corresponde a un padre cuya edad está comprendida entre 41 y 50 años y de profesión ejecutivo. En este caso la proporción de sujetos bajo el epígrafe de "otras" asciende a un 20 % (color gris).



Red personal nº 13 (Informante 2110).

En el caso siguiente (red nº 14), estamos delante de la red personal de una madre, cuya edad también está comprendida entre 41 y 50 años, con estudios universitarios. El peso de alteri bajo el epígrafe de “otras también es del 20 %. (color gris).



Red personal nº 14 (Informante 2137).

3. Lugar de residencia

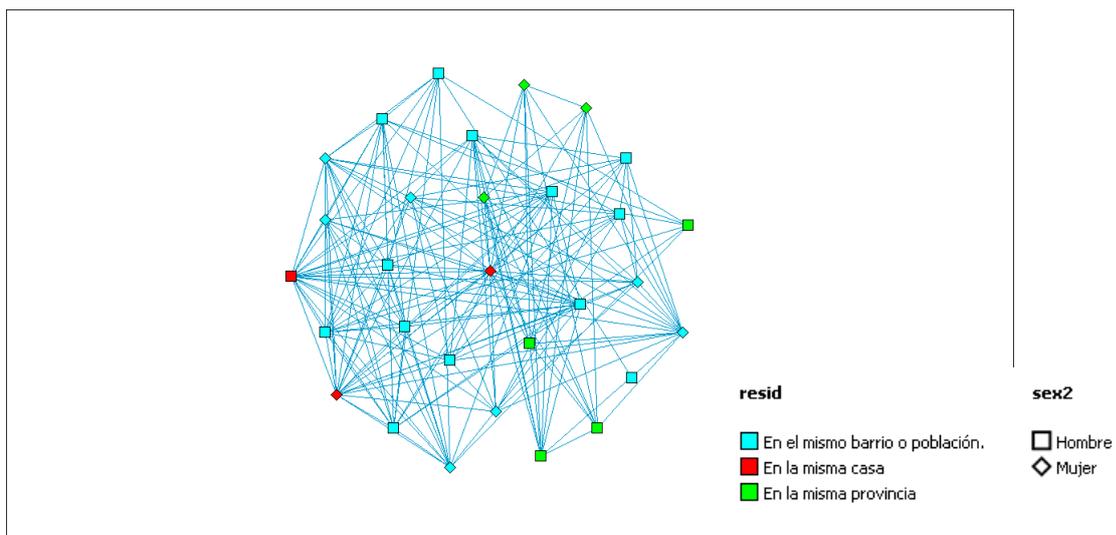
Con la pregunta “¿Dónde vive \$\$?” podemos estudiar el lugar de residencia de los sujetos que forman la red de nuestras/os informantes (ver anexo nº VII).

Como podemos comprobar en la tabla nº 61, la presencia de sujetos residentes en la misma casa de nuestra/o informante alcanza porcentajes bajos. El motivo no es otro que generalmente se cita al otro miembro de la pareja del informante, así como a los propios hijos o hijas que viven en el mismo núcleo familiar. Cuando no se cita a la pareja o a los hijos/as se debe a un olvido al realizar la sesión.

% Residentes en la misma casa	Padres	% Padres	Madres	% Madres
0,00 %	3	21,4 %	3	14,3 %
3,33 %	3	21,4 %	2	9,5 %
6,66 %	1	7,1 %	5	23,8 %
10,00 %	5	35,7 %	7	33,3 %
13,33 %	2	14,3 %	4	19 %
Total	14		21	

Tabla nº 61 - Distribución de ego en función del lugar de residencia de sus alteri en la misma casa (Elaboración propia).

A modo de ejemplo la siguiente red (red nº 15), corresponde a un padre cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años y de profesión administrativo. Como podemos comprobar en su red, tres alteri residen en la misma casa del informante. Corresponden a su esposa y a sus dos hijos (color rojo). El peso de tales alteri en el conjunto de la red es del 10 %.



Red personal nº 15 (Informante 2129).

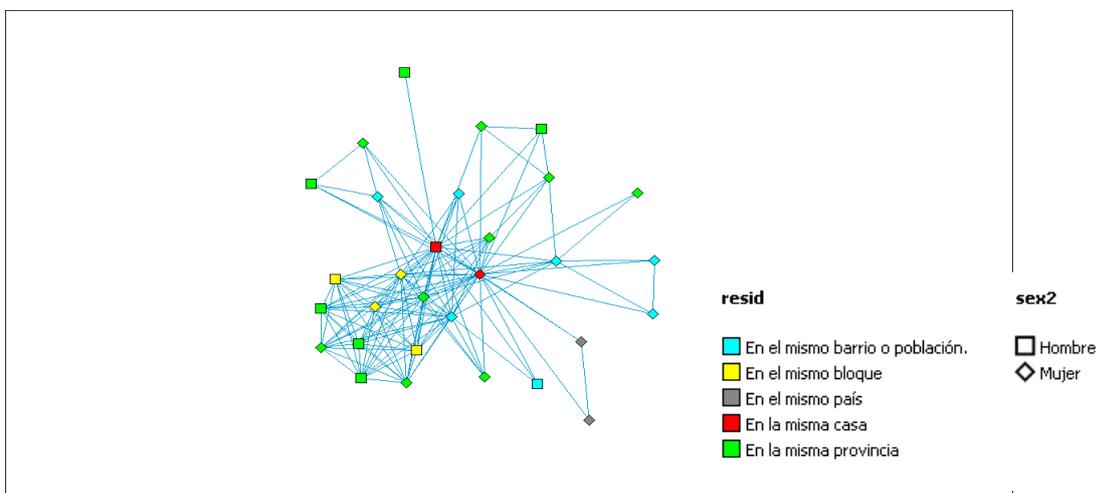
En el mismo bloque

Cuando se señalan alteri residentes en el mismo bloque de nuestra/o informante se debe generalmente a una interrelación con vecinos o vecinas. Como podemos observar en la tabla correspondiente, las mujeres tienen una mayor relación a interactuar con el vecindario que los hombres.

% Residentes en el mismo bloque	Padres	% Padres	Madres	% Madres
0,00 %	12	85,7 %	13	61,9 %
3,33 %	1	7,1 %	4	19 %
6,66 %	0	-	1	4,8 %
10,00 %	1	7,1 %	2	9,5 %
13,33 %	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 62 - Distribución de ego en función del lugar de residencia de sus alteri en el mismo bloque (Elaboración propia).

En la red que sigue (red nº 16), observamos diversos alteri con residencia en el mismo bloque de nuestra informante, ocupando el 13,33% del total de la red. Nuestra informante es una mujer cuya edad está comprendida entre los 31 y 40 años, siendo su profesión la de administrativa. A pesar de que generalmente al hablar de sujetos que residen en el mismo bloque de nuestros/as informantes, se hace referencia a “vecinos/as”, pero en este caso corresponde a familiares por descendencia.



Red personal nº 16 (Informante 2122).

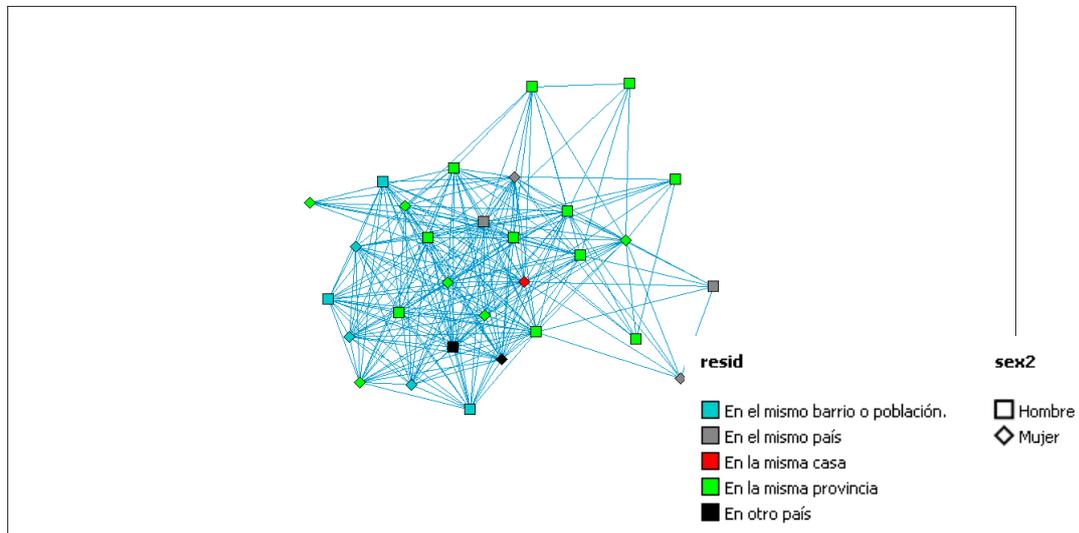
En el mismo barrio o población.

Una vez más observamos una gran dispersión en los porcentajes obtenidos. Los padres presentan un rango que va desde el 0% a los 93,33 % de alteri residentes en el mismo barrio o población. Las madres presentan un rango ligeramente inferior que oscila entre el 6,66% y el 80 %.

% residentes en el barrio/población	Padres	% Padres	Madres	% Madres
0,00%	1	7,1 %	0	-
3,33 %	1	7,1 %	0	-
6,66%	0	-	1	4,8 %
10,00%	0	-	1	4,8 %
13,33%	0	-	3	14,3 %
16,66%	0	-	1	4,8 %
20,00%	2	14,3 %	0	-
23,33%	0	-	1	4,8 %
26,66%	1	7,1 %	1	4,8 %
30,00%	1	7,1 %	1	4,8 %
33,33%	0	-	1	4,8 %
36,66%	1	7,1 %	0	-
40,00%	1	7,1 %	0	--
46,66%	1	7,1 %	2	9,5 %
50,00%	0	-	1	4,8 %
53,33%	1	7,1 %	2	9,5 %
56,66%	0	-	1	4,8 %
60,00%	1	7,1 %	2	9,5 %
63,33%	1	7,1 %	0	-
66,66%	1	7,1 %	1	4,8 %
80,00%	0	-	2	9,5 %
93,33%	1	7,1 %	0	-
Total	14		21	

Tabla nº 63 - Distribución de ego en función del lugar de residencia de sus alteri en el mismo barrio o población (Elaboración propia).

La siguiente red (red nº 17), corresponde a un padre, cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años y de profesión electricista. En su red el 20% de los alteri residen en la misma población (color azul claro). Tales alteri corresponden a vecinos y familiares por matrimonio.



Red personal nº 17 (Informante 2126).

En la misma provincia.

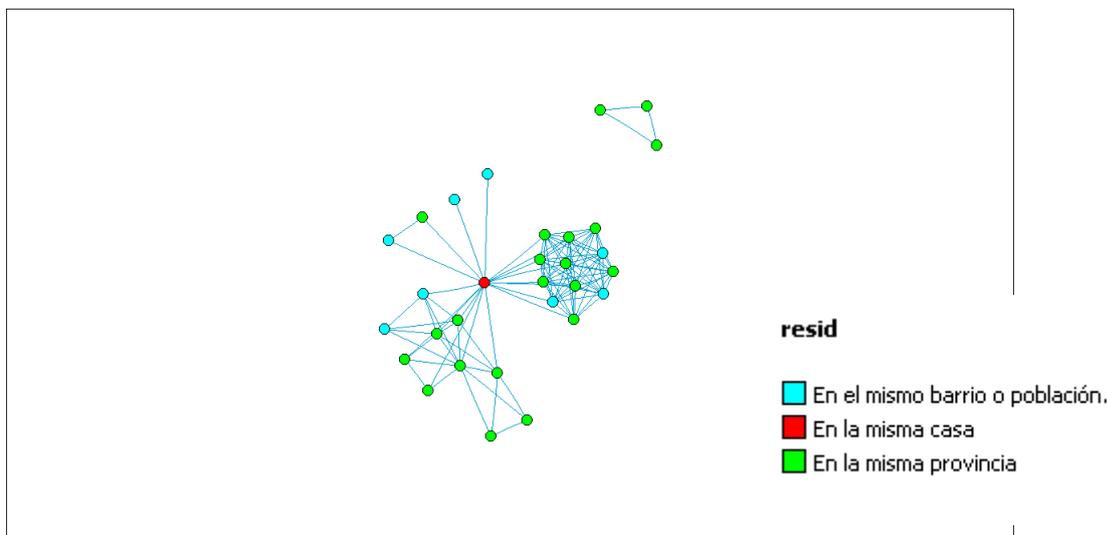
Como en los casos anteriores existe una gran disparidad en el peso de alteri residentes en la misma provincia de nuestro/a residente. Al mismo tiempo vemos que el 14,3 % de las madres presentan en sus respectivas redes, una presencia de alteri residentes en la provincia del 70 %.

% residentes en la misma provincia	Padres	% Padres	Madres	% Madres
3,33 %	1	7,1 %	1	4,8 %
10,00%	1	7,1 %	2	9,5 %
13,33%	0	-	1	4,8 %
23,33 %	1	7,1 %	1	4,8 %
26,66%	1	7,1 %	2	9,5 %
30,00%	0	-	2	9,5 %
33,33%	1	7,1 %	0	-
36,66%	1	7,1 %	1	4,8 %
40,00%	1	7,1 %	1	4,8 %
43,33 %	0	-	1	4,8 %

46,66%	1	7,1 %	0	--
50,00%	0	-	2	9,5 %
53,33%	1	7,1 %	0	-
56,66%	1	7,1 %	1	4,8 %
60,00%	0	-	1	4,8 %
66,66%	1	7,1 %	0	-
70,00%	1	7,1 %	3	14,3 %
73,33 %	0	-	1	4,8 %
76,66 %	0	-	1	4,8 %
86,66%	1	7,1 %	0	-
90,00%	1	7,1 %	0	-
Total	14		21	

Tabla nº 64 - Distribución de ego en función del lugar de residencia de sus alteri en la misma provincia (Elaboración propia).

En la siguiente red (red nº 18), podemos comprobar como el peso de los alteri de nuestra informante con residencia en la misma provincia es elevado (color verde). Su porcentaje asciende al 70 % y corresponde dicha red a una madre de profesión administrativa y cuya edad está comprendida entre 41 y 50 años.



Red personal nº 18 (Informante 2135).

En el mismo país.

Al preguntar por los alteri residentes en el mismo país de nuestros/as informantes, entendemos a aquéllos que viven fuera de la provincia de residencia de la persona informante. Se han citado muy pocos casos, probablemente por la limitación a 30 alteri.

En otro país.

Como en el caso anterior la mayoría de madres y padres no citan a ningún alteri residente fuera de España y si lo hacen es en porcentajes muy bajos.

5. Padres/madres – afectados/as de cardiopatía congénita

La siguiente pregunta realizada haciendo referencia a atributos relacionados con los alteri de nuestros/as informantes se dirigía a conocer si dicho alteri era padre, madre, afectado o afectada por una cardiopatía congénita. Para ello la pregunta realizada ha sido la siguiente: “¿Es \$\$ padre/madre o afectado/a de una cardiopatía congénita?”.

Como podemos observar en la siguiente tabla, la mayoría de nuestros y nuestras informantes citan un 6,66% de sus alteri que son padres, madres, afectados o afectadas por la enfermedad. La causa del bajo porcentaje que presentan en la mayoría de casos, se debe a que citan a su pareja o a su hijo afectado por la enfermedad. Aquellas personas que presentan porcentajes más elevados coincidirán con su relación con otros afectados o con sus padres como estrategia frente a la enfermedad. Esta circunstancia la podremos observar de forma más detenida en el capítulo dedicado a la misma.

% p/m/a	Padres	% Padres	Madres	% Madres
0,00 %	1	7,1 %	1	4,8 %
3,33 %	2	14,3 %	4	19 %
6,66%	8	57,1 %	8	38 %
10,00%	2	14,3 %	5	23,8 %
13,33%	1	7,1 %	0	-
16,66 %	0	-	3	14,3 %
Total	14		21	

Tabla nº 65 - Distribución de ego en función de la presencia de otros padres/madres o afectadas/os por una cardiopatía congénita (Elaboración propia).

6. La siguiente pregunta formulada a nuestras/os informantes respecto a sus respectivos alteri se realizaba en los términos y posibles respuestas que siguen: “¿Conoce a \$\$ como consecuencia de la cardiopatía congénita?”.

Con esta pregunta se podía realizar una visión retrospectiva de la red personal de cada informante, entendiendo que si su relación era fruto de la enfermedad, tales alteri se habían incorporado a la red y en consecuencia existía una modificación de la misma. Los datos obtenidos se dirigen a presentarnos los porcentajes de alteri que “no guardan relación con la enfermedad”. De esta manera observamos porcentajes muy altos en esa dirección y obviamente son pocos los alteri que han entrado a formar parte de la red de nuestros/as informantes como consecuencia de la enfermedad.

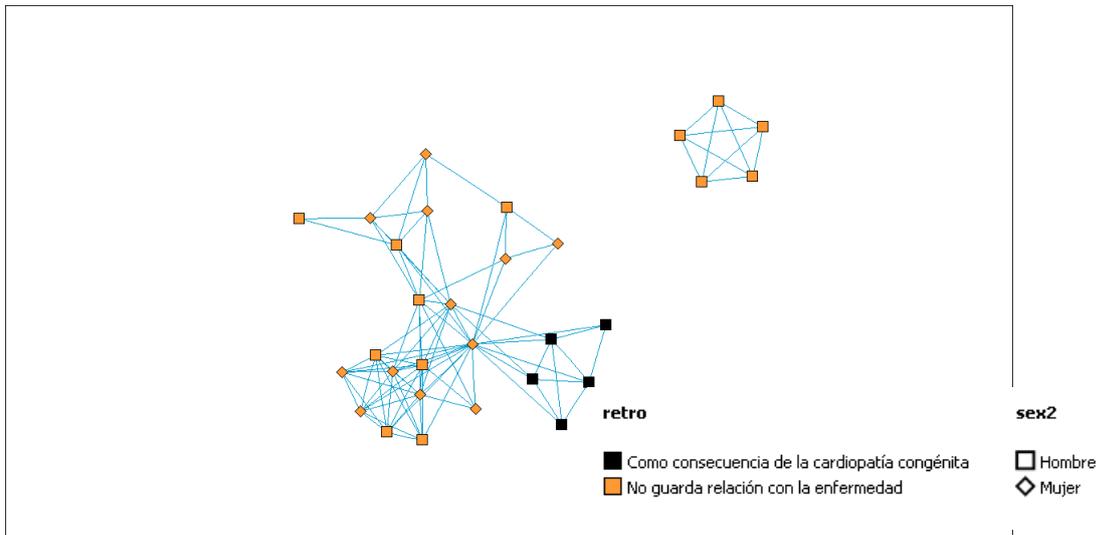
% alteri sin relación con enf.	Padres	% Padres	Madres	% Madres
3,33 %	1	7,1 %	0	--
63,33 %	0	-	1	4,8 %
80 %	0	--	3	14,3 %
83,33 %	2	14,3 %	1	4,8 %
86,66 %	0	--	2	9,5 %
93,33 %	0	--	1	4,8 %
96,66 %	2	14,3 %	5	23,8 %
100 %	9	64,3 %	8	38,1 %
Total	14		21	

Tabla nº 66 - Distribución de ego en función de la relación con sus alteri por motivos de la cardiopatía congénita (Elaboración propia).

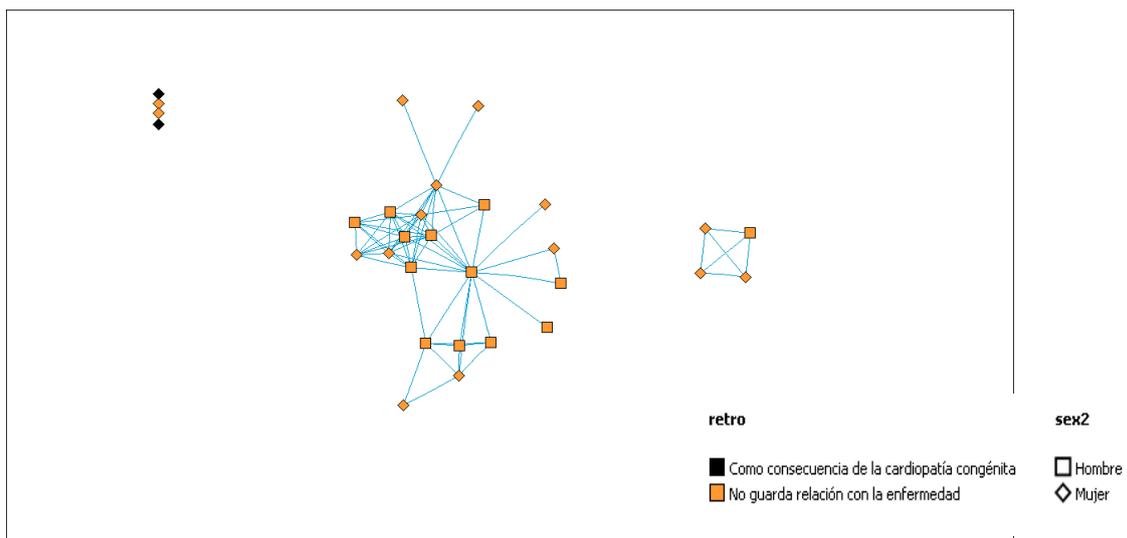
En el primer caso (red nº 19), podemos comprobar que cinco de los alteri citados por nuestro informante los conoció como consecuencias de la enfermedad (color negro). Por dicha circunstancia podemos señalar que son sujetos que como consecuencia de la enfermedad de su hijo/a se han incorporado a su red personal. El peso de tales alteri sobre el total de la red es del 16,67 %, es decir, las personas que no forman parte de su red como consecuencia de la enfermedad es del 83,33 % (color naranja). Nuestro informante es una padre que trabaja de directivo de una empresa y su edad está comprendida entre los 31 y 40 años.

En el caso siguiente (red nº 20), nuestra informante es una mujer cuya edad está comprendida entre 21 y 30 años y se declara como “ama de casa”. Como podemos observar solamente dos alteri (7%) los ha conocido como consecuencia de la

enfermedad de su hijo/a. Una de las personas es técnico de la Asociación AACIC y otra es una madre de afectado que mantiene relación a través de Internet.



Red personal nº 19 (Informante 2111).



Red personal nº 20 (Informante 2108).

CONTENIDO DE LAS RELACIONES

1. Tipo de ayuda solicitada.

Uno de los aspectos a tener en cuenta en todo análisis de redes personales, es el contenido de las relaciones entre los propios alteri y de éstos con el propio ego. Uno de los objetivos que nos han guiado en nuestra investigación ha sido la de conocer el tipo de apoyo recibido y solicitado ante la enfermedad que nos ocupa.

A través de dicho análisis observamos de dónde procede el apoyo a nuestros informantes. Este apoyo como apuntábamos en el capítulo correspondiente de nuestro marco teórico, puede proceder tanto del sector institucional o formal, como de una red informal encabezada por la propia familia y amigos entre otros.

También es necesario recordar que siguiendo a diversos actores, el apoyo social puede ser de distintas maneras. En primer lugar un *apoyo emocional o afectivo*, caracterizado por la prestación de afecto, ánimos, cariño, actitud de escucha frente al que atraviesa una situación difícil. En segundo lugar un *apoyo material o instrumental* que aglutina desde la entrega de cantidades de dinero a buscar medios para hacer más fácil las tareas del día a día, como pudiera ser dedicar unas horas al cuidado de otra persona, mientras el principal cuidador/a está ausente. Finalmente un *apoyo informacional* en la que incluimos consejos, guías de actuación, etc.

Con la visualización y el análisis correspondiente de las redes personales de nuestras/os informantes podemos comprobar la relación que existe entre el apoyo solicitado y el recibido de las personas citadas por aquellos y aquellas. De esta manera podemos observar el grado de subjetividad, si es así, existente de apoyo ante una situación difícil.

Para ello las dos últimas preguntas del segundo bloque del programa Egonet se han dirigido a recoger información respecto al tipo de ayuda tanto solicitada como recibida de los respectivos alteri citados por nuestros/as informantes. Para elaborar las respuestas a ambas preguntas hemos tomado los tipos de apoyo citados previamente. La pregunta realizada ha sido la siguiente: “¿Qué tipo de ayuda le solicitaría a \$\$?” (Ver anexo nº VII).

A partir de las respuestas, se han obtenido las tablas que siguen de cada una de las posibilidades de apoyo señaladas:

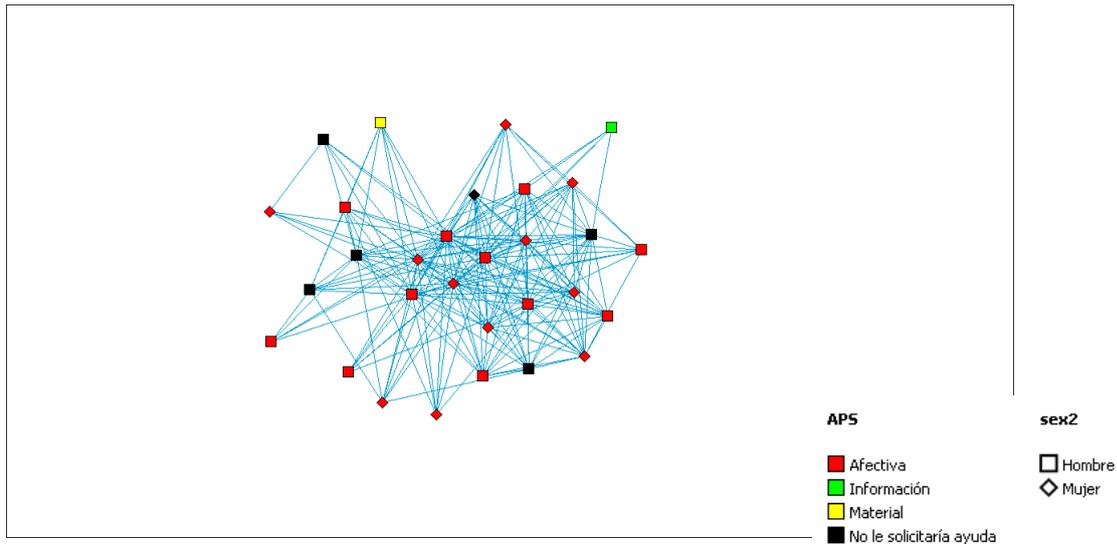
Apoyo afectivo solicitado

<i>% alteri a los que solicitaría apoyo afectivo</i>	<i>Padres</i>	<i>% padres</i>	<i>Madres</i>	<i>% Madres</i>
10,00 %	0	-	1	4,8 %
20,00 %	0	-	1	4,8 %
23,33 %	0	-	1	4,8 %
33,33 %	1	7,1 %	1	4,8 %
36,66 %	1	7,1 %	0	-
43,33 %	1	7,1 %	0	-
46,66 %	1	7,1 %	2	9,5 %
50,00 %	0	-	1	4,8 %
53,33 %	2	14,3 %	0	-
56,66 %	0	-	1	4,8 %
60,00 %	0	-	1	4,8 %
63,33 %	0	-	1	4,8 %
66,66 %	1	7,1 %	0	-
70,00 %	2	14,3 %	0	-
73,33 %	0	-	1	4,8 %
76,66 %	0	-	1	4,8 %
80,00 %	0	-	2	9,5 %
86,66 %	0	-	2	9,5 %
90,00 %	1	7,1 %	1	4,8 %
93,33 %	0	-	2	9,5 %
96,66 %	1	7,1 %	0	-
100,00 %	3	21,4 %	2	9,5 %
Total	14		21	

Tabla nº 67 - Distribución de ego en función del apoyo afectivo solicitado a sus alteri (Elaboración propia).

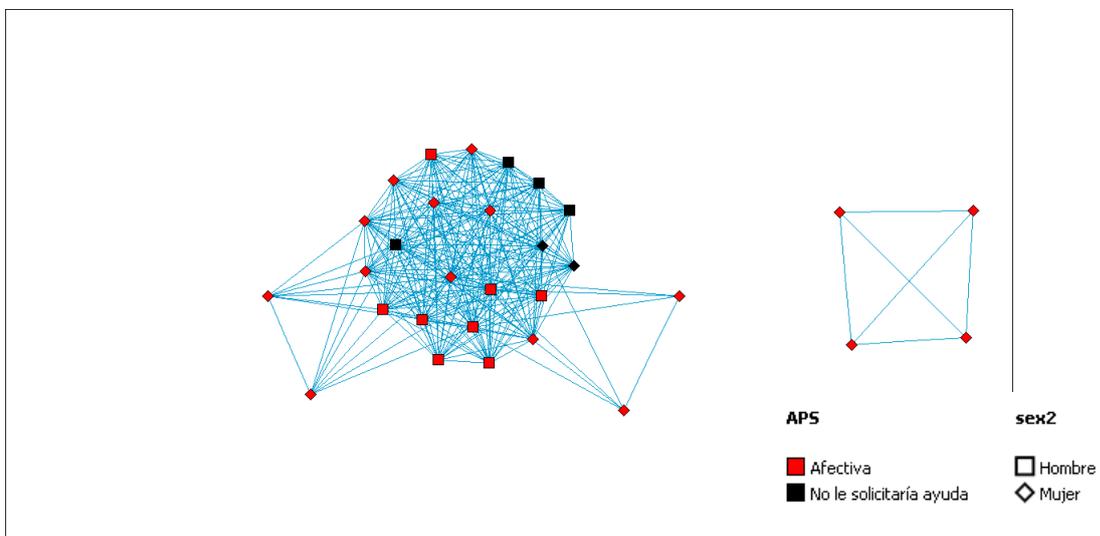
Respecto al apoyo afectivo que solicitarían nuestras/os informantes a sus alteri correspondientes, hay una gran diversidad de resultados. Observamos casos extremos en los que se señala que a todos los alteri les solicitarían exclusivamente apoyo emocional, es decir al 100 % de las personas citadas en la red. El resto de informantes repartirán el apoyo solicitado en los distintos tipos de apoyo que se les presenta en la pregunta inicial.

La red siguiente (red nº 21), corresponde a un padre cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años, cuya profesión está ligada a la construcción. Observamos que mayoritariamente dice solicitar a sus alteri el apoyo afectivo (color rojo) que corresponde a un 70 % del total. Por el contrario el apoyo material (color amarillo) lo solicita a una sola persona que conoce desde la juventud o infancia. El apoyo informativo (color verde) también solamente lo solicita a un alteri que es compañero de trabajo. Finalmente en un 20 % de sus alteri no les solicitaría ayuda.



Red personal nº 21 (Informante 2132).

La red siguiente (red nº 22), corresponde a una madre, cuya edad está comprendida entre 21 y 30 años y trabaja de operaria en una industria. Como podemos observar a la mayoría de los alteri citados por nuestra informante (80%) les solicitaría apoyo afectivo, mientras que al resto (20%) dice que no les solicitaría ningún apoyo.



Red personal nº 22 (Informante 2113).

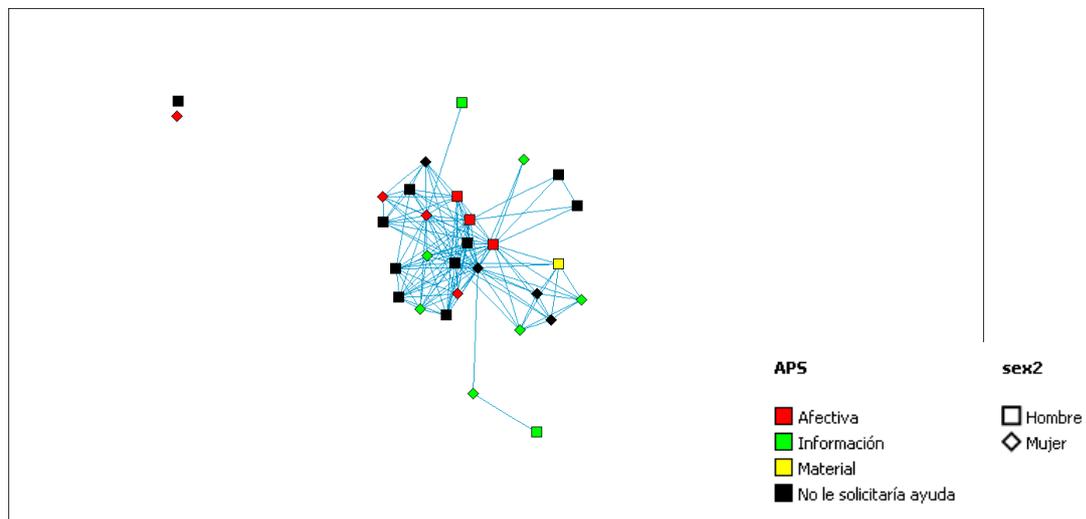
Apoyo material solicitado

% alteri a los que solicitaría apoyo material	Padres	% padres	Madres	% Madres
00,00 %	7	50 %	12	57,1 %
03,33 %	3	21,4 %	5	23,8 %
10,00 %	1	7,1 %	1	4,8 %
13,33 %	0	-	1	4,8 %
23,33 %	1	7,1 %	0	-
26,66 %	0	-	1	4,8 %
53,33 %	2	14,3 %	0	-
76,66 %	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 68 - Distribución de ego en función del apoyo material solicitado a sus alteri (Elaboración propia).

Como podemos comprobar en la tabla precedente, un elevado porcentaje de padres y madres dicen no solicitar apoyo material a ninguno de sus alteri citados en la red. Por el contrario quienes si lo solicitan arrojan porcentajes dispares, aunque igualmente destacan quienes sólo solicitarían apoyo material al 3,33 % de sus alteri respectivos.

La siguiente red (red nº 23), corresponde a una madre que trabaja como administrativa y su edad está comprendida entre 31 y 40 años. En su red podemos observar como tan sólo a un alteri le solicitaría apoyo material probablemente es un amigo), mientras que un apoyo afectivo (color rojo) lo solicitaría al 23,33%, información (color verde) y no solicitaría apoyo a un 46,66 % (color negro).



Red personal nº 23 (Informante 2121).

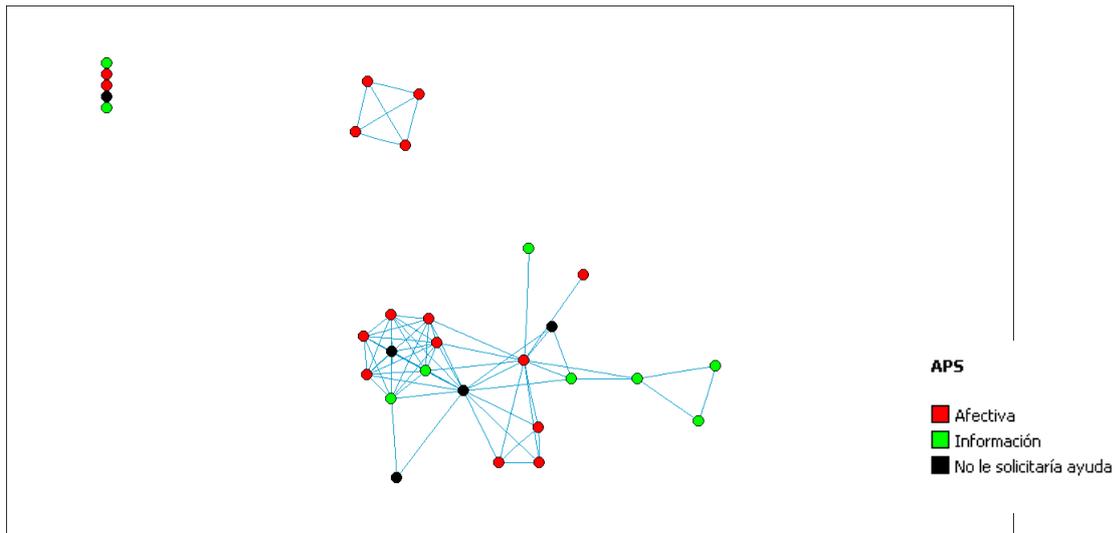
Apoyo informacional solicitado

% alteri a los que solicitaría apoyo informacional	Padres	% padres	Madres	% Madres
00,00 %	6	42,9 %	7	33,3 %
03,33 %	5	35,7 %	1	4,8 %
06,66 %	0	-	5	23,8 %
13,33 %	1	7,1 %	2	9,5 %
16,66 %	0	-	1	4,8 %
20,00 %	0	-	3	14,3 %
26,66 %	0	-	1	4,8 %
30,00 %	2	14,3 %	0	-
36,66 %	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 69 - Distribución de ego en función del apoyo informacional solicitado (Elaboración propia).

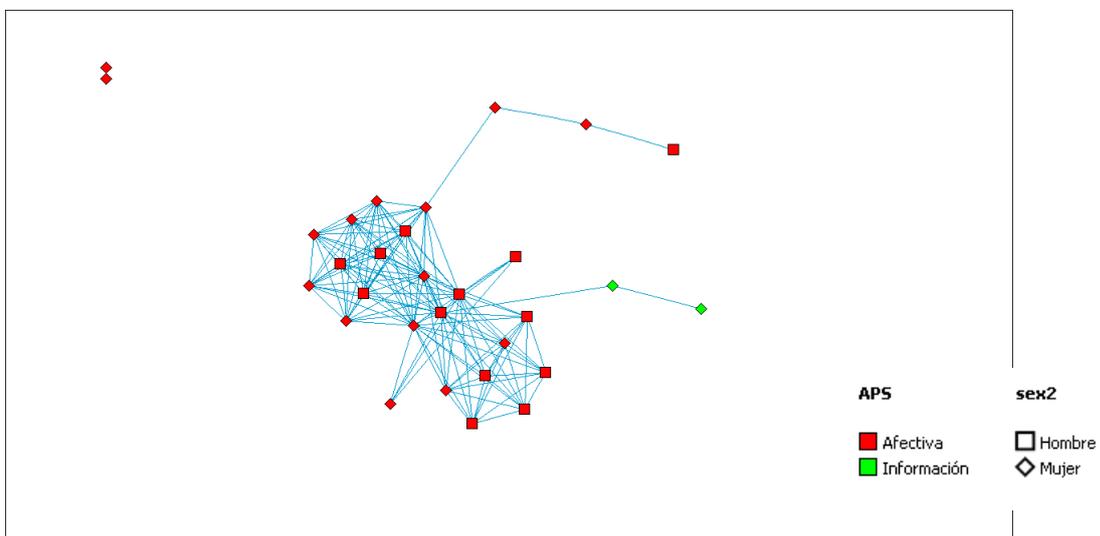
En el caso de la solicitud de apoyo de tipo informacional, podemos comprobar que un elevado porcentaje de informantes dicen no solicitarlo. A pesar de esta circunstancia, los padres señalan que al menos a un 3,33 % de sus alteri si lo hacen y las madres, a un 6,66 % de sus alteri.

De esta manera podemos observar la red personal de un padre (red nº 24), cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años, de profesión “obrero especializado”. El apoyo informacional solicitado a sus alteri corresponde a un 30% del total (color verde). Dicha información la solicita a la Asociación AACIC y también a personal sanitario, entre otros. El apoyo afectivo alcanza el 53,33% de los alteri (color rojo) y dice no solicitar apoyo de ninguna clase a un 16,66 % de los alteri citados por nuestro informante previamente. Sin duda es una de las redes excepcionales a tenor de los resultados generales obtenidos



Red personal nº 24 (Informante 2124).

Por el contrario y siguiendo la normalidad de los resultados, la red personal que sigue corresponde a una madre (red nº 25). Su edad está comprendida entre 31 y 40 años y en el momento de realizar la técnica, no trabajaba. En su red podemos comprobar como la información la solicita a un 6,66 % de los alteri (color verde) que se enmarcan en el apartado de “otras”. Probablemente tales alteri sean amigas de nuestra informante. Al mismo tiempo no señalan que soliciten apoyo material y al resto (93,33 %) de los alteri de su red, les solicitaría apoyo afectivo (color rojo).



Red personal nº 25 (Informante 2130).

No le solicitaría apoyo

% alteri a los que no les solicitaría apoyo	Padres	% padres	Madres	% Madres
00,00 %	6	42,9 %	8	38,1 %
03,33 %	1	7,1 %	0	-
06,66 %	1	7,1 %	1	4,8 %
10,00 %	1	7,1%	1	4,8 %
13,33 %	0	-	1	4,8 %
16,66 %	1	7,1 %	0	-
20,00 %	1	7,1 %	2	9,5 %
23,33 %	0	-	2	9,5 %
26,66 %	0	-	1	4,8 %
33,33 %	1	7,1 %	1	4,8 %
46,66 %	1	7,1 %	2	9,5 %
50,00 %	0	-	1	4,8 %
60,00 %	1	7,1 %	0	-
63,33 %	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 70 - Distribución de ego en función de no solicitar ningún tipo de apoyo a sus alteri (Elaboración propia).

Finalmente la mayoría solicitarán ayuda del tipo que necesiten en cada momento a algún alteri. A pesar de ello, algunos de nuestros y nuestras informantes presentan excepciones que llegan al 65%.

2. Tipo de ayuda recibida.

Como señalábamos al principio, nuestra última pregunta a nuestros/as informantes hace referencia al tipo de ayuda que sus alteri le han ofrecido. Para éllo formulábamos la siguiente pregunta ¿Qué tipo de ayuda le ha ofrecido \$\$ en relación a la enfermedad? (Ver anexo nº VII).

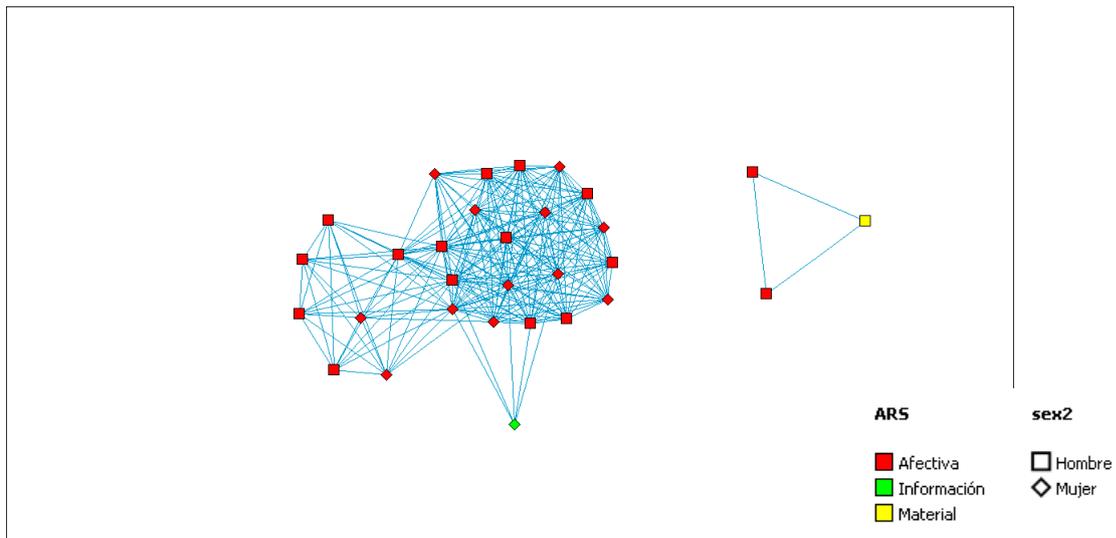
Apoyo afectivo recibido

% alteri que ofrecieron apoyo afectivo	Padres	% padres	Madres	% Madres
23,33 %	0	-	1	4,8 %
33,33 %	2	14,3 %	0	-
40,00 %	1	7,1 %	1	4,8 %
50,00 %	0	-	1	4,8 %
56,66 %	1	7,1 %	1	4,8 %
60,00 %	0	-	2	9,5 %
63,33 %	0	-	3	14,3 %
66,66 %	1	7,1 %	1	4,8 %
70,00 %	1	7,1 %	0	-
76,66 %	1	7,1 %	1	4,8 %
80,00 %	0	-	1	4,8 %
83,33 %	0	-	2	9,5 %
86,66 %	0	-	1	4,8 %
90,00 %	0	-	1	4,8 %
93,33 %	2	14,3 %	2	9,5 %
96,66 %	2	14,3 %	2	9,5 %
100 %	3	21,4 %	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 71 - Distribución de ego en función del apoyo afectivo recibido (Elaboración propia).

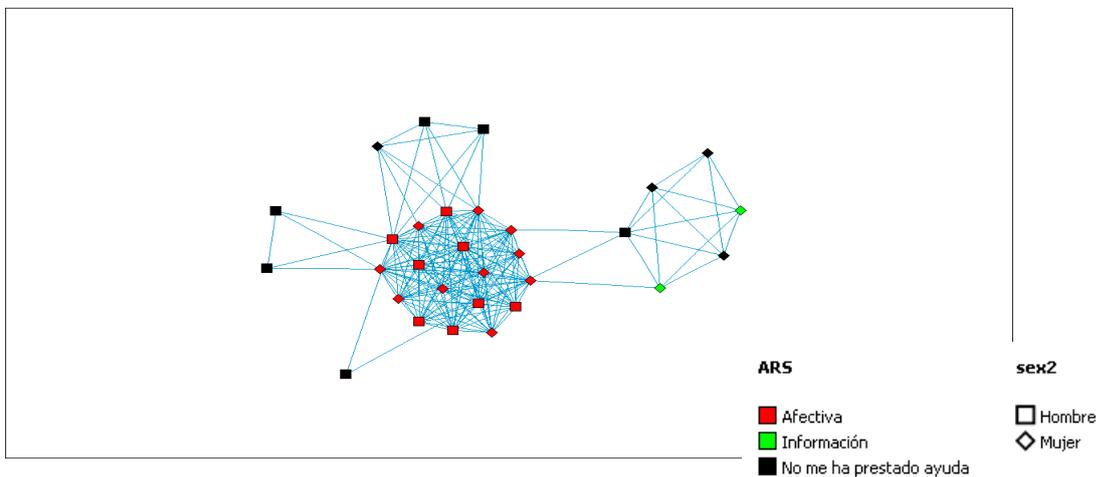
Como podemos comprobar y como viene siendo una constante en nuestra investigación, existe disparidad de porcentajes. A pesar de ello, tanto padres como madres se sitúan en su mayoría entre el 63,33 % y el 100 % de alteri que les han ofrecido apoyo de carácter afectivo. Esta circunstancia pone de manifiesto que el apoyo material e informacional es el menos recibido frente a las cardiopatías congénitas.

La primera red personal que presentamos al respecto (red nº 26), corresponde a un padre de edad comprendida entre 31 y 40 años, el cual dice haber recibido apoyo afectivo del 93,33 % de los alteri citados. Esta cifra es similar al mismo tipo de apoyo solicitado. El apoyo material ha sido aportado por un compañero de trabajo (color amarillo) y la información a través de un familiar por descendencia (color verde).



Red personal nº 26 (Informante 2118).

Por el contrario en la siguiente red (red nº 27), observamos que el apoyo afectivo recibido es del 60 % (color rojo), siendo igual al apoyo afectivo solicitado. Dicha red corresponde a una madre que trabaja de administrativa y su edad está comprendida entre 41 y 50 años. A un 33,33 % de los alteri, dicha madre señala que no le han ofrecido ayuda (color negro) dato idéntico al referido por nuestra informante en relación a quiénes no solicitaría apoyo.



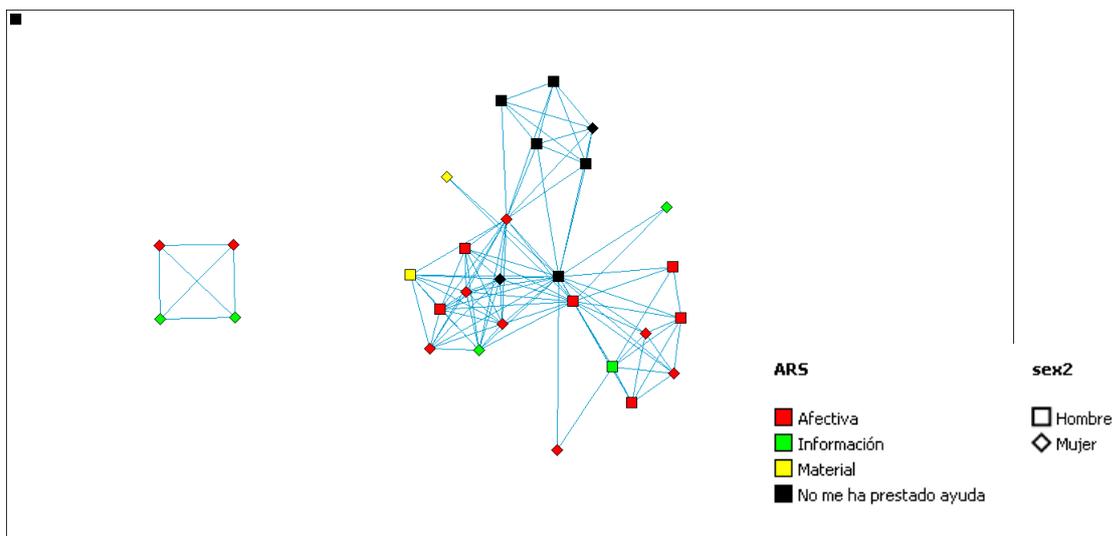
Red personal nº 27 (Informante 2118).

Apoyo material recibido

% alteri que ofrecieron apoyo material	Padres	% padres	Madres	% Madres
00,00 %	8	57,1 %	10	47,6 %
03,33 %	2	14,3 %	5	23,8 %
06,66 %	0	-	2	9,5 %
10,00 %	1	7,1 %	0	-
13,33 %	0	-	2	9,5 %
16,66 %	0	-	1	4,8 %
20,00 %	1	7,1 %	1	4,8 %
26,66 %	1	7,1 %	0	-
53,33 %	1	7,1 %	0	-
Total	14		21	

Tabla nº 72 - Distribución de ego en función del apoyo material recibido de sus alteri (Elaboración propia).

En el caso del apoyo material recibido, aproximadamente la mitad de nuestros informantes señalan no haber recibido tal apoyo. A pesar de esto, comprobamos como aunque en pequeños porcentajes, son las madres quienes indican en mayor proporción que los padres algún tipo de apoyo material.



Red personal nº 28 (Informante 2125).

La red precedente (red nº 28), corresponde a una madre de edad comprendida entre 41 y 50 años, que trabaja en una empresa de alimentación. Como podemos observar en su red, el apoyo material procede de dos alteri (6,66 %), uno de los cuales

corresponde a un vecino, mientras que el segundo es un familiar (color amarillo). El apoyo afectivo procede del 50 % (color rojo) de los alteris citados por nuestra informante, mientras que la información procede del 16,66 % (color verde), de los que uno de los alteris es técnico de la Asociación AACIC.

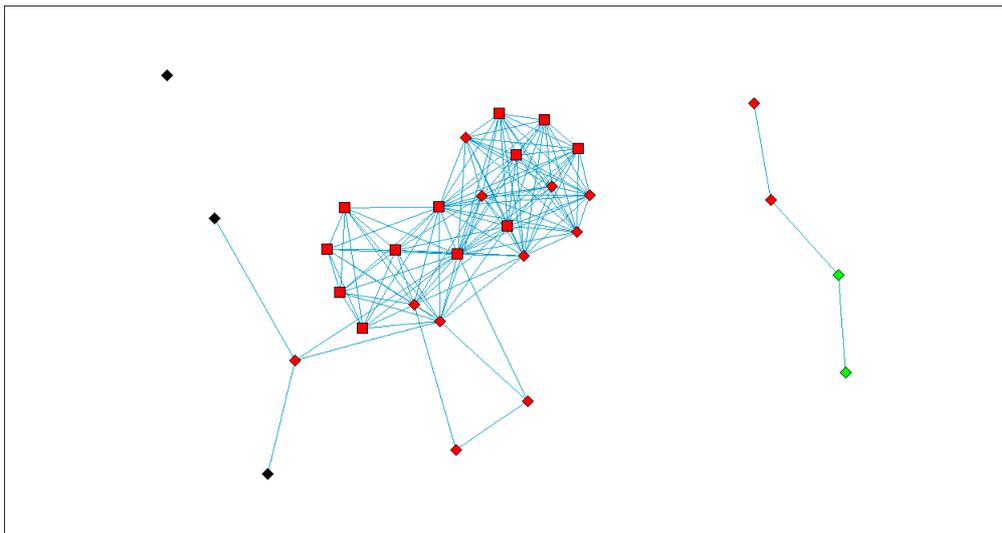
Apoyo informacional recibido

% alteri que ofrecieron apoyo informacional	Padres	% padres	Madres	% Madres
00,00 %	6	42,9 %	7	33,3 %
03,33 %	5	35,7 %	3	14,3 %
06,66 %	0	-	4	19 %
10,00 %	0	-	1	4,8 %
13,33 %	1	7,1 %	1	4,8 %
16,66 %	0	-	1	4,8 %
20,00 %	0	-	2	9,5 %
23,33 %	0	-	1	4,8 %
30,00 %	1	7,1 %	0	-
33,33 %	1	7,1 %	0	-
33,66 %	0	-	1	4,8 %
Total	14		21	

Tabla nº 73 - Distribución de ego en función del apoyo informacional recibido (Elaboración propia).

En el caso del apoyo informacional recibido, la gran mayoría se sitúa en un rango entre el 3,33 % y el 6,66 % de sus alteri que le ofrecieron este apoyo.

En la red siguiente (red nº 29) corresponde a una madre cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años y que se declara como “ama de casa”, la información procede de dos alteri (color verde), equivalente al 6,66 % del total de su red personal. Dichos alteri han sido catalogados como “otras” y muy probablemente son amigos.



Red personal nº 29 (Informante nº 2112).

No proporcionaron ayuda

A pesar de la disparidad de los resultados, observamos que sólo un pequeño porcentaje de nuestros/as informantes señalan que no han recibido apoyo de cualquier tipo por parte de las personas por ellas/ellos citadas, como podemos observar en la tabla nº 74.

% alteri que NO ofrecieron apoyo	Padres	% padres	Madres	% Madres
00,00 %	7	50 %	6	28,6 %
03,33 %	2	14,3 %	1	4,8 %
06,66 %	0	-	2	9,5 %
10,00 %	0	-	2	9,5 %
13,33 %	1	7,1 %	1	4,8 %
16,66 %	0	-	2	9,5 %
20,00 %	0	-	1	4,8 %
23,33 %	1	7,7 %	1	4,8 %
26,66 %	0	-	2	9,5 %
33,33 %	0	-	2	9,5 %
36,66 %	2	14,3 %	0	-
60,00 %	0	-	1	4,8 %
63,33 %	1	7,1 %	0	-
Total	14		21	

Tabla nº 74 - Distribución de ego en función del apoyo no recibido de sus alteri (Elaboración propia).

3. *Tabla comparativa del apoyo solicitado y recibido.*

En las dos tablas siguientes podemos observar las posibles diferencias existentes entre el apoyo solicitado y recibido según la información obtenida de nuestros y nuestras informantes a través de sus respectivas redes personales. En dicha tabla se ha prescindido de decimales y en negrita figuran las diferencias más importantes de cada caso.

PADRES

Informante	APOYO SOLICITADO				APOYO RECIBIDO			
	Afectivo	Material	Informac	No solicitaria	Afectivo	Material	Informac	No recib
2103	66 %	3 %	30 %	--	66 %	--	33 %	--
2110	100 %	--	--	--	100 %	--	--	--
2114	96 %	--	3 %	--	96 %	--	3 %	--
2116	43 %	10 %	13 %	33 %	40 %	10 %	13 %	36 %
2118	90 %	3 %	3 %	3 %	93 %	3 %	3 %	--
2120	53 %	--	--	46 %	96 %	--	--	3 %
2124	53 %	--	30 %	16 %	56 %	--	30 %	13 %
2126	100 %	--	--	--	100 %	--	--	--
2129	100 %	--	--	--	100 %	--	--	--
2132	73 %	3 %	3 %	20 %	70 %	3 %	3 %	23 %
2134	33 %	53 %	3 %	10 %	33 %	26 %	3 %	36 %
2136	53 %	--	--	46 %	53 %	--	--	46 %
2139	70 %	23 %	--	6 %	76 %	20 %	--	3 %
2142	36 %	--	3 %	60 %	33 %	--	3 %	63 %

Tabla nº 75 - Comparación entre el apoyo solicitado y recibido en el grupo de padres (Elaboración propia).

En el caso de los padres existe una igualdad generalizada entre ambos aspectos. Tan sólo en dos casos comprobamos que estas diferencias son amplias. En nuestro informante 2120, observamos que a un 46 % de sus alteri no les solicitaría ayuda, pero por el contrario solamente un 3 % no se la ha ofrecido.

En el segundo caso (padre 2134), señalaba que a un 53 % de sus alteri les solicitaría apoyo material y en consecuencia el apoyo afectivo era bajo. Al preguntar por la procedencia del apoyo, el material es ofrecido en un 26 %, mientras que en

compensación aumenta el apoyo afectivo recibido y aquellos alteri que no le ofrecieron ayuda en su momento.

MADRES

Informante	APOYO SOLICITADO				APOYO RECIBIDO			
	Afectivo	Material	Informac	No solicitaria	Afectivo	Material	Informac	No recib
2101	50 %	--	36 %	13 %	40 %	6 %	36 %	16 %
2105	46 %	10 %	16 %	26 %	50 %	6 %	16 %	26 %
2108	46 %	--	6 %	46 %	63 %	--	3 %	33 %
2111	10 %	76 %	13 %	--	66 %	16 %	10 %	6 %
2112	73 %	--	6 %	20 %	83 %	--	6 %	10 %
2113	80 %	--	--	20 %	80 %	--	--	20 %
2115	76 %	3 %	20 %	--	76 %	3 %	20 %	--
2117	100 %	--	--	--	96 %	--	3 %	--
2119	90%	3 %	6 %	--	90 %	3 %	6 %	--
2121	23 %	3 %	26 %	46 %	60 %	3 %	23 %	13 %
2122	56 %	--	20 %	23 %	56 %	20 %	--	23 %
2123	86 %	--	13 %	--	83 %	--	13 %	3 %
2125	60 %	--	6 %	33 %	60 %	--	6 %	33 %
2127	100 %	--	--	--	100 %	--	--	--
2130	93 %	--	6 %	--	93 %	--	6 %	--
2131	63 %	13 %	--	23 %	63 %	10 %	--	26 %
2133	93 %	--	--	6 %	93 %	--	--	6 %
2135	33 %	3 %	--	63 %	96 %	3 %	--	--
2137	70 %	26 %	3 %	50 %	23 %	13 %	3 %	60 %
2140	86 %	3 %	--	10 %	86 %	3 %	--	10 %
2141	80 %	--	20 %	--	63 %	--	20 %	16 %

Tabla nº 76 - Comparación entre el apoyo solicitado y recibido en el grupo de madres (Elaboración propia).

En el caso de las madres existen mayores diferencias entre el apoyo solicitado y el recibido. En la mayoría de los casos donde se aprecian diferencias, se dirigen a un incremento del apoyo afectivo recibido respecto al solicitado. Por el contrario nuestras informantes 2137 y 2141, presentan un menor apoyo afectivo recibido frente al solicitado.

ESTRUCTURA DE LA RED

Cuatro son los aspectos que avanzábamos en el marco teórico de nuestra investigación y que conforman la estructura de toda red: tamaño, densidad, medidas de centralidad y análisis de los grupos de la red. Como señalamos anteriormente el tamaño de la red viene dado por los condicionantes de la propia investigación y que se acotó a 30 sujetos (alteri).

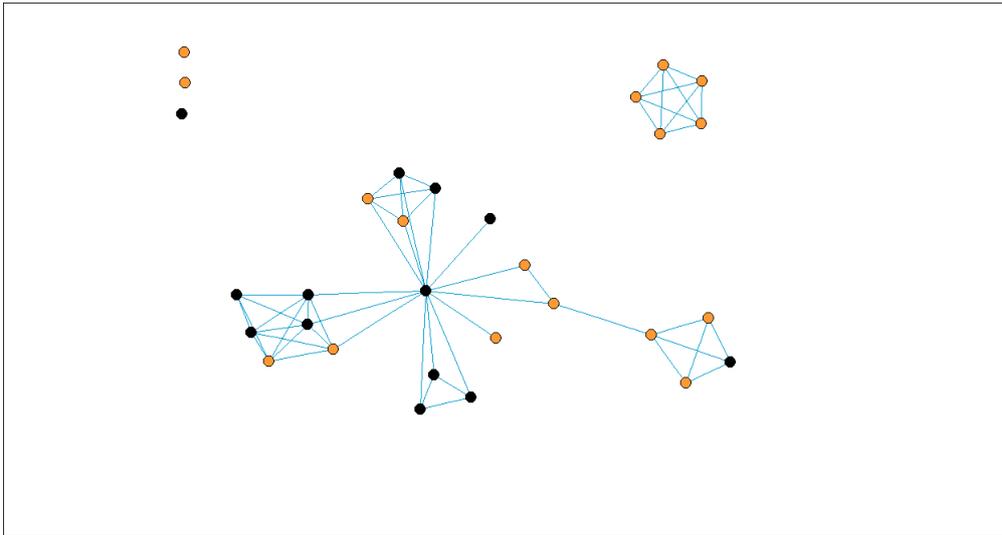
1. Densidad de la red

La densidad de una red como ya hemos señalado es la relación que existe entre el número real de relaciones existentes en una red y las relaciones posibles en la misma. Las cifras obtenidas son completamente heterogéneas por lo que han sido agrupadas en rangos más homogéneos. De esta manera obtenemos la tabla siguiente:

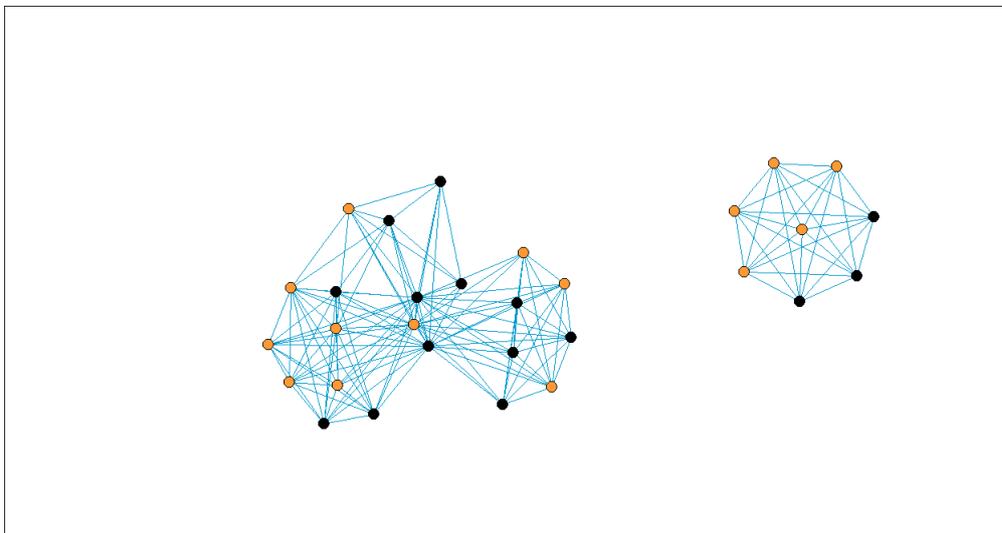
Densidad	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
0,101 a 0,150	1	7,1 %	1	4,8 %
0,151 a 0,200	1	7,1 %	2	9,5 %
0,201 a 0,250	2	14,3 %	3	14,3 %
0,251 a 0,300	1	7,1 %	3	14,3 %
0,301 a 0,350	2	14,3 %	4	19 %
0,351 a 0,400	1	7,1 %	4	19 %
0,401 a 0,450	1	7,1 %	1	4,8 %
0,451 a 0,500	1	7,1 %	--	--
0,501 a 0,550	1	7,1 %	--	--
0,551 a 0,600	2	14,3 %	1	4,8 %
0,601 a 0,650	0	--	1	4,8 %
0,651 a 0,700	0	--	--	--
0,701 a 0,750	0	--	1	4,8 %
> 0,751	1	7,1 %	0	--
total	14		21	

Tabla nº 77 - Distribución de ego en función de la densidad de su red(Elaboración propia)

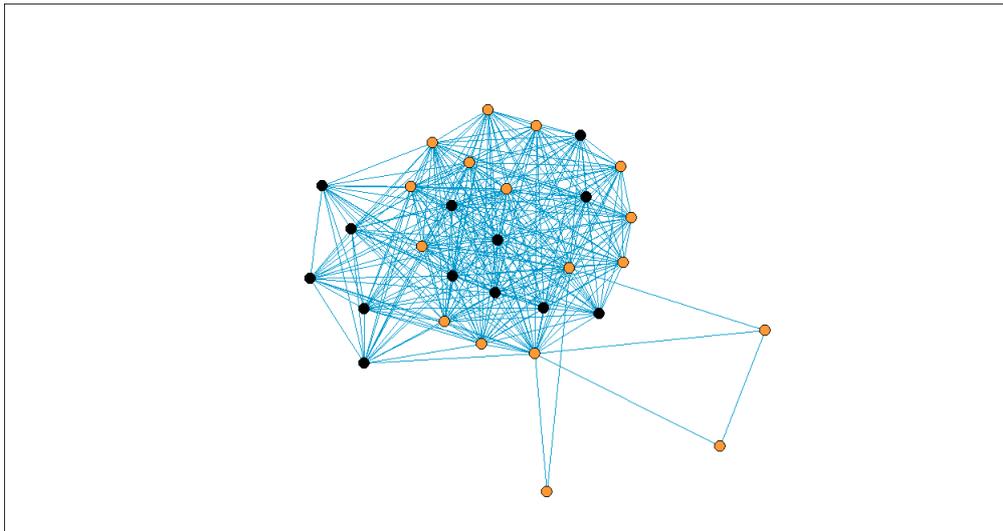
Como podemos observar el 50 % los padres presentan redes cuya densidad oscila en su mayoría entre el rango inferior de 0,101 a 0,150 y 0,350. Por el contrario si bien el 50 % de las madres presentan un rango situado entre 0,101 y 0,350 , el 38 % de sus redes se sitúan en una densidad entre 0,301 y 0,400. En las siguientes imágenes podremos observar la representación de varias redes en función de otras tantas densidades.



Red personal nº 30 (Informante 2101). Densidad de 0,126



Red personal nº 31 (Informante 2136). Densidad de 0,340



Red personal nº 32 (Informante 2127). Densidad de 0,717

Es evidente que cuanto mayor es la densidad de una red, más interrelacionados entre sí están los sujetos que conforman la misma.

2. Medidas de centralidad

Para nuestra investigación utilizamos el grado o *degree* de una red. Ésta nos indicará el grado de centralidad que tienen los miembros (*alteri*) de una red. Para ello se tienen en cuenta el número de lazos directos que un sujeto tiene con el resto de personas de la red. En la tabla siguiente describimos las personas con mayor centralidad en función de la causa de comunicación entre ego y sus *alteri* (Tabla nº 78).

Parentesco	Padres	% sobre padres	Madres	% sobre madres
Pareja	9	42,85 %	12	57,14 %
Hijo/hija	2	14,28 %	5	23,80 %
Padre	1	07,14 %	1	04,76 %
Madre	1	07,14 %	1	04,76 %
Hermana	0	--	1	04,76 %
Tía	0	--	1	04,76 %
Compañero trabajo	1	07,14 %	0	--
Total	14		21	

Tabla nº 78 - (Elaboración propia)

De dicha tabla podemos observar que la mayoría de nuestros/as informantes presentan como personas centrales en su red respectiva, al otro miembro de la pareja, especialmente las mujeres. Éstas así mismo también en menor proporción presentan a su hijo o hija como persona central.

Respecto al degree obtenido la pareja de nuestros/as informantes, podemos observar que en el caso de los padres se sitúa entre 63,54 % y 73,15 %, si bien aparecen valores extremos. En el caso de las madres, los valores alcanzados son similares a los padres. Oscilan entre el 60,59 % y el 79,48 % aunque también aparecen valores extremos.

3. *Blockmodels – Análisis de bloques*

El análisis de los grupos que conforman la red de cada uno de nuestras/os informantes la hemos realizado a medida que presentábamos las causas de comunicación con cada alteri. Generalmente cada red está constituida por un grupo que corresponde a familiares por descendencia (hijos, padre/madre, hermanos/as), familiares por matrimonio (padre/madre, hermanos/as y sus parejas) y en menor número amigos/as, compañeros/as de trabajo, así como en algún caso la presencia de vecinos y vecinas.

A modo de resumen podemos señalar las siguientes observaciones.

Los principales proveedores de apoyo tanto para padres como madres provienen de la *familia*. Los vecinos no ocupan un lugar importante entre los proveedores de apoyo. Las madres de afectados son quienes de forma discreta tienen en cuenta su presencia a la hora de solicitar un apoyo, especialmente de carácter material.

El principal apoyo que madres y padres solicitan es el *afectivo* y a su vez es el apoyo más ofrecido por los miembros que forman las redes respectivas. Es necesario señalar que existe correlación entre el apoyo solicitado y el recibido, si bien son las madres quienes a priori valoran por debajo la posibilidad de recibir un apoyo de aquellas personas que conforman su red.

También hemos podido observar que existe la tendencia de solicitar apoyo a aquellas personas que residen *cerca*, por lo que es fácil comprobar que la mayoría de alteri citados residen en el mismo barrio (si hablamos de Barcelona capital) o población en ciudades pequeñas.

Finalmente hemos comprobado como el peso de la Asociación en las redes de nuestros y nuestras informantes no es elevado. La causa de esta situación deberemos buscarla en el propio momento en que se realiza la entrevista y/o análisis de la red. En

ocasiones desde la primera toma de contacto con AACIC y nuestra intervención han transcurrido meses e incluso años. En consecuencia la fase crítica que comporta el conocimiento por primera vez de la enfermedad de sus hijos ha pasado y en términos de “proceso de duelo”, existe una aceptación de la enfermedad. Como veremos en el capítulo XII, el contacto de padres y madres con la Asociación es una más de las estrategias posibles de adecuación frente a la enfermedad y será útil para establecer contacto con otros padres y otras madres que se encuentran en la misma situación.

En el próximo capítulo procederemos a describir el segundo grupo estudiado (afectadas/afectados) siguiendo los mismos criterios utilizados hasta el momento.

CAPÍTULO IX . ANÁLISIS DE LAS REDES PERSONALES DE AFECTADOS/AS

Como señalábamos en el anterior capítulo, en éste pasaremos a describir las redes personales de las personas afectadas por la enfermedad que han participado en la investigación.

SUJETOS DE ESTUDIO

Como señalábamos en el capítulo dedicado a la metodología de esta investigación, el segundo grupo de personas que han participado en la misma corresponde a afectadas y afectados por una cardiopatía congénita. El contacto con tales informantes nace de la relación establecida en las diversas Trobades organizadas por AACIC y del grupo de Joves i Adolescents observados durante el propio trabajo de campo.

Como en el grupo de padres/madres, la obtención de candidatos no ha sido fácil. A las causas ya citadas en su momento, se une la edad de las/os participantes. En este caso se ha optado por afectadas/os mayores de edad o próximo a ese periodo con la autorización de sus progenitores. De igual forma que en el caso de padres y madres, el área geográfica de residencia ha sido la Comunidad Autónoma de Catalunya (España).

El número de casos estudiados ha sido de 12 distribuidos en 9 mujeres y 3 hombres. Lógicamente no se ha pretendido una significancia estadística en los resultados obtenidos, pero si la utilización como casos donde se pueden observar aspectos cualitativos interesantes no sólo para nuestra investigación, sino además para futuras acciones. Seguiremos hablando en femenino ante la mayoría de casos correspondientes a mujeres, destacando aquellos casos que sean hombres.

ANÁLISIS DE LOS ATRIBUTOS DE EGO

Para analizar los distintos atributos obtenidos de cada informante, procederemos de la misma forma que en el caso de padres/madres. De esta manera seguiremos el orden de las preguntas realizadas en cada uno de los bloques que conforman Egonet (Ver anexo nº VII).

1. Sexo de ego

Como señalábamos en líneas anteriores, han participado un total de 9 afectadas que constituyen el 75 % de los casos de este grupo y 3 afectados, los cuales ocupan el 25 % del total del mismo (ver tabla nº 79)

	Nº casos	% sobre grupo	% total investig.
Afectadas	9	75 %	19,1 %
Afectados	3	25 %	06,4 %
Total	12		

Tabla nº 79 (Elaboración propia).

2. ¿En qué categoría de edad se situaría usted?

Como podemos observar nuestras/os informantes (tabla nº 80), engloban distintas etapas de la vida: adolescencia y juventud, la edad adulta y finalmente la madurez. De esta manera y especialmente en las entrevistas, nos ofrecieron puntos de vista totalmente distintos en función de la edad y en consecuencia del momento en que fue diagnosticada su enfermedad.

Categoría de edad	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
De 11 a 20	2	66,6 %	3	33,3 %
De 21 a 30	0	--	2	22,2 %
De 31 a 40	1	33,3 %	2	22,2 %
De 41 a 50	0	--	2	22,2 %
	3		9	

Tabla nº 80 - Distribución de ego en función de su edad (Elaboración propia).

3. En qué tipo de actividad se identificaría usted?

Al observar la siguiente tabla (tabla nº 81), podemos comprobar un aspecto interesante. Las actividades referidas no son actividades de esfuerzo físico. Dicho aspecto ya era analizado al hablar de la problemática que representaba la enfermedad que nos ocupa en un mercado laboral dirigido a la productividad. También hay informantes que debido a su edad aún están cursando sus estudios universitarios y aún no se han incorporado al ámbito laboral.

Tipo actividad	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
Docente	0	--	1	11,1 %
Emp. Administ.	0	--	2	22,2 %
Otras ocupaciones propias de estudios medios o superiores	0	--	2	22,2 %
estudiante	3	100%	3	33,3 %
Ni estudia ni trabaja	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 81 - Distribución de ego en función de su actividad profesional (Elaboración propia).

4. ¿Qué categoría describe mejor su nivel de estudios?

Como en el caso anterior nuestras/os informantes presentan disparidad de resultados como podemos observar en la tabla que sigue (Tabla nº 82)

Nivel de estudios	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
Est. Prim – ESO – Graduado Escolar	1	33,3 %	1	11,1 %
Bachillerato o equiv.	2	66,6	4	44,4 %
Estudios universit.	0		4	44,4 %
Total	3		9	

Tabla nº 82 - Distribución de ego en función de su nivel de estudios (Elaboración propia).

5. ¿Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía?

Como podemos comprobar en la tabla siguiente (tabla nº 83), los afectados por la cardiopatía consideran tener un nivel alto de información, mientras que nuestras afectadas se sitúan entre un nivel moderado y alto. Que duda cabe que entre las causas de tales diferencias deberemos buscarlas en la propia edad de las mismas, en el momento en que se diagnosticó la enfermedad, el apoyo familiar y los avances en cardiología.

	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
Bajo	0	--	1	11,1 %
Moderado	0	--	3	33,3 %
Alto	3	100 %	3	33,3 %
No contesta	0	--	2	22,2 %
Total	3		9	

Tabla nº 83 - Distribución de ego en función del nivel de información obtenida (Elaboración propia).

6. ¿Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita?

Como podemos observar en la tabla siguiente (tabla nº 84), la mayoría de afectadas dicen tener un nivel de dificultad “bajo/moderado”, mientras que los varones consideramos que por la propia muestra no es estadísticamente valorable. El mayor o menor grado de dificultad para afrontar la situación en sí, debe guardar relación como en el caso del grado de información de la propia edad de la informante, el apoyo familiar y la información recibida en cada momento.

	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
Bajo	1	33,3 %	4	44,4 %
Moderado	1	33,3 %	3	33,3 %
Alto	0	--	0	--
No contesta	1	33,3 %	2	22,2 %
Total	3		9	

Tabla nº 84 - Distribución de ego en función del grado de dificultad para afrontar situaciones críticas relacionadas con la cardiopatía congénita (Elaboración propia).

7. ¿Qué relación guarda usted con la cardiopatía congénita?

Es obvio señalar que esta pregunta tan sólo perseguía la confirmación a nivel informático y distribución por grupos tanto en género como padre/madre y afectado/a.

8. ¿Usted nació en España?

Todas las personas participantes en este grupo han nacido en España.

9. *¿Cuál es su estado civil?*

Como observamos en la tabla siguiente (tabla nº 85), la mayoría está soltera/o, mientras que 3 afectadas tienen pareja.

	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
Soltero/a	3	100 %	6	66,6 %
Casado/a	0	--	2	22,2 %
Pareja de hecho.	0	--	1	11,1 %
Viudo/a	0	--	0	--
Total	3		9	

Tabla nº 85 - Distribución de ego en función de su estado civil (Elaboración propia).

10. *¿Se relaciona usted con otras familias de afectados/as o los propios afectados/as de cardiopatía congénita?*

Como podemos observar en la tabla precedente (tabla nº 86) y teniendo en cuenta las limitaciones estadísticas de la muestra, existe una tendencia a interactuar tanto afectados como afectados con otros afectados por la enfermedad. Prueba de ello es su participación en los grupos organizados por la propia Asociación AACIC.

	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
Nunca	0	--	1	11,1 %
Pocas veces	1	33,3 %	5	55,5 %
Con frecuencia	2	66,6 %	3	33,3 %
Total	3		9	

Tabla nº 86 - Distribución de ego en función de su relación con otras familias o afectadas/os por una cardiopatía congénita (Elaboración propia).

En definitiva podemos señalar que el perfil obtenido de nuestras/os informantes es de jóvenes estudiantes o cuyo trabajo no precisa de un notable esfuerzo físico (condicionado por la enfermedad). Generalmente están satisfechas por el nivel de información obtenido, lo que facilitará a conseguir un nivel bajo de angustia frente a la enfermedad y que le permitirá afrontar las situaciones críticas con mejor disponibilidad anímica.

CARACTERÍSTICAS DE LA RED

Siguiendo el mismo método realizado con los padres y madres, incorporaremos la visualización más representativa de las redes obtenidas. De esta manera podremos observar las características de sus redes a partir de las preguntas generadas en el segundo bloque del programa EgoNet (Ver anexo nº VII).

1. Tamaño de la red

De igual forma que en sus progenitores, el tamaño de la red quedó establecida en 30 sujetos citados por cada informante.

2. Composición

En las tablas siguientes (tabla nº 87 y nº 88) podemos comprobar una ligera tendencia a la homofilia en términos de Blau, siendo la causa probable además de la edad, su actividad académica.

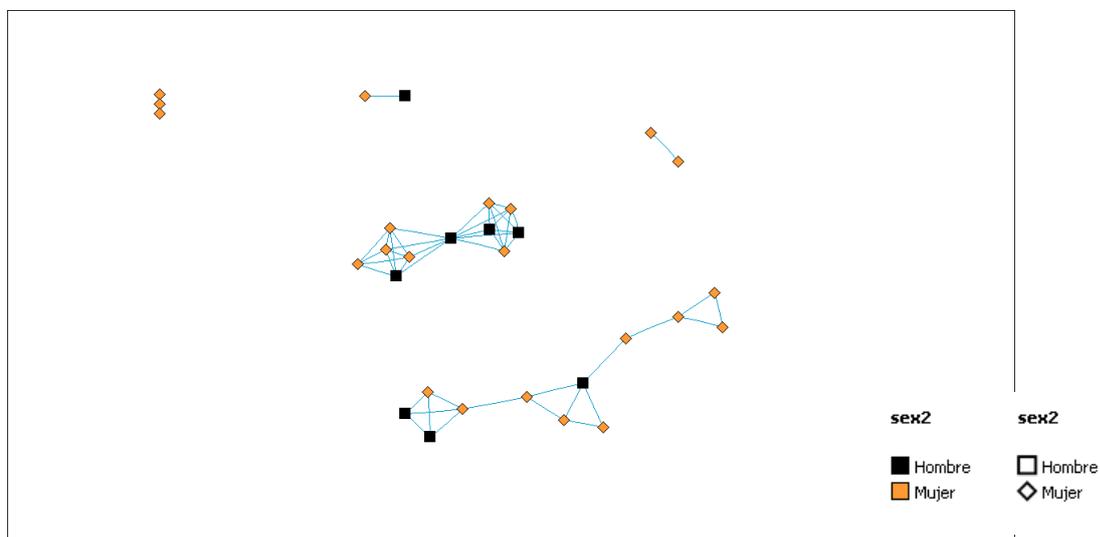
% hombres en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
26,66 %	0	--	1	11,1 %
33,33 %	0	--	1	11,1 %
36,66 %	0	--	1	11,1 %
43,33 %	0	--	2	22,2 %
46,66 %	0	--	3	33,3 %
50,00 %	2	66,6 %	1	11,1 %
76,66 %	1	33,3 %	0	--
Total	3		9	

Tabla nº 87 - Distribución de ego en función de la existencia de hombres en su red personal (Elaboración propia).

% mujeres en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
23,33 %	1	33,3 %	0	--
50,00 %	2	66,5 %	1	11,1 %
53,33 %	0	--	3	33,3 %
56,66 %	0	--	2	22,2 %
63,33 %	0	--	1	11,1 %
66,66 %	0	--	1	11,1 %
73,33 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 88 - Distribución de ego en función de la existencia de mujeres en su red personal (Elaboración propia).

Así podemos observar dicha circunstancia en la siguiente red personal (Red nº 33). En este caso la red personal corresponde a una afectada, como en el caso anterior menor de veinte años y estudiante. En su red personal podemos observar una mayor presencia de mujeres y que asciende al 73,33 % del total de sus alteri en dicha red.



Red personal nº 33 (Informante 3105).

3. Tipos de relación.

Como en el caso de padres y madres, se pasó a preguntar por el motivo de la relación existente con los respectivos alteri citados por nuestras informantes. Para ello

recordamos que la pregunta fue formulada en los siguientes términos: ¿Qué categoría describe mejor la razón de su comunicación con &&?

Los resultados obtenidos con esta pregunta nos ayudarán a entender no sólo la composición de la red de cada informante, sino además las posibles estrategias de adaptación a la enfermedad existentes.

Presencia de pareja en la red

En este caso todas las personas con pareja la han citado. Por dicho motivo evitamos tanto la tabla como la red correspondiente.

Presencia de familias por descendencia

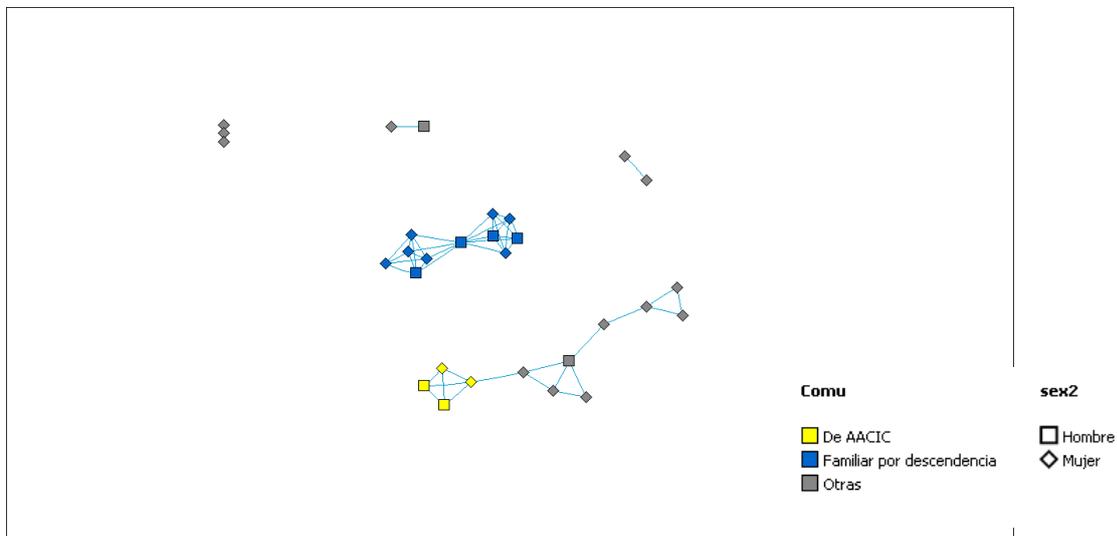
Como ya hemos observado en otras ocasiones existe disparidad en los datos obtenidos. En este grupo comprobamos como los hombres citan a familiares por descendencia dentro de un rango entre el 10% y el 20 %, mientras que las mujeres el rango se establece entre el 10% y el 50 % (ver tabla nº 89).

% Presencia de familiares por descendencia en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
10,00 %	1	33,3 %	0	--
13,33 %	1	33,3 %	0	--
20,00 %	1	33,3 %	1	11,1 %
23,33 %	0	--	2	22,2 %
30,00 %	0	--	1	11,1 %
33,33 %	0	--	1	11,1 %
36,66 %	0	--	2	22,2 %
43,33 %	0	--	1	11,1 %
53,33 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 89 - Distribución de ego en función de la presencia de familiares por descendencia en su red personal (Elaboración propia).

La probable causa del bajo porcentaje de familiares en sus redes debe buscarse en la propia edad de las personas participantes, cuyo círculo de relación más inmediato es la de los “amigos” y la familia queda relegada a un segundo término. En este caso (red nº 34), observamos un grupo reducido en color azul que corresponden a familiares por

descendencia, un grupo interrelacionado entre si en color amarillo, cuyos alteri corresponden a personas conocidas a través de AACIC, y finalmente el grupo en color gris oscuro que corresponden a amigos entre otras causas de comunicación.



Red personal nº 34 (Informante 3105).

Presencia de familiares por matrimonio

Comprobamos en la tabla siguiente (tabla nº 90) la escasa presencia de familiares por matrimonio en la red de nuestras informantes. Es necesario recordar que solamente tres de nuestras informantes tienen pareja.

% Presencia de familiares por matrimonio en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
00,00 %	3	100 %	5	55,5 %
6,66 %	0	--	1	11,1 %
10,00 %	0	--	1	11,1 %
13,33 %	0	--	1	11,1 %
23,33 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 90 - Distribución de ego en función de la presencia de familiares por matrimonio en su red personal (Elaboración propia).

Presencia de vecinos y vecinas en la red

La presencia de vecinos/as en la red de nuestras informantes es escasa. Llama la atención que a pesar de la baja incidencia en las redes del vecindario, solamente son citados por los hombres, mientras que la totalidad de las mujeres no citan a ningún vecino.

% Presencia vecinos por matrimonio en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
00,00 %	1	33,3 %	9	100 %
3,33 %	1	33,3 %	0	--
10,00 %	1	33,3 %	0	--
Total	3		9	

Tabla nº 91 - Distribución de ego en función de la presencia de vecinos en su red personal (Elaboración propia).

Presencia de compañeros de trabajo

Tendiendo en cuenta que son pocas las informantes que trabajan, el porcentaje de compañeros es relativamente bajo (ver tabla nº 92).

% Presencia de compañeros de trabajo en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
00,00 %	2	66,6 %	3	33,3 %
3,33 %	1	33,3 %	2	22,2 %
6,66 % %	0	--	1	11,1 %
10,00 %	0	--	2	22,2 %
20,00 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 92 - Distribución de ego en función de la presencia de compañeros de trabajo en su red personal (Elaboración propia).

Presencia de personas que conoció por motivos de estudios

Como podemos observar en la tabla que sigue (tabla nº 93), existen dos tendencias. Por un lado aquellas personas que no citan a ningún alteri relacionado con los estudios, por otro los afectados cuya presencia de alteri por motivos de estudio se establece entre el 33,3 % y el 40%, así como en porcentajes similares las afectadas. Lógicamente quienes presentan porcentajes más altos son aquellas personas que cursan sus estudios y en consecuencia es su campo de relación.

% Presencia de conocidos por estudios en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
00,00 %	1	33,33 %	5	55,5 %
3,33 %	0	--	2	22,2 %
20,00 %	0	--	1	11,1 %
30,00 %	0	--	1	11,1 %
33,33 %	1	33,33 %	0	--
40,00 %	1	33,33 %	0	--
Total	3		9	

Tabla nº 93 - Distribución de ego en función de la presencia de conocidos por motivos de estudios en su red personal (Elaboración propia).

A modo de ejemplo presentamos la red personal correspondiente a un joven afectado (red personal nº 49), en la que se observa un peso de alteri por motivos de estudios del 33,33 % (color negro) y siendo mayoría mujeres. También en dicha red observamos la presencia de familiares por descendencia (color azul fuerte), conocidos a través de AACIC (color amarillo), conocidos desde la infancia (color verde) y finalmente los amigos (color gris).

Presencia de personas que conoció en la infancia o juventud

En la tabla que sigue (tabla nº 94) observamos la escasa incidencia de alteri cuya relación procede de la infancia o juventud, probablemente por la propia edad de nuestras informantes o por no tenerles en consideración en el momento de la entrevista.

% Presencia de conocidos de la infancia o juventud en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
00,00 %	1	33,33 %	6	66,66 5
3,33 %	0	--	2	22,2 %
20,00 %	1	33,33 %	1	11,1 %
36,66 % %	1	33,33 %	0	--
Total	3		9	

Tabla nº 94 - Distribución de ego en función de la presencia de conocidos durante la infancia o juventud en su red personal (Elaboración propia).

Personas conocidas a través de un club, centro de culto ...

Comprobamos en la tabla que sigue (tabla nº 95), la escasa presencia en las redes de nuestras afectadas de aquellas personas que pudieran conocerse a través de clubes, centros de culto u otras entidades.

% Presencia de conocidos a través de club,etc. en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
00,00 %	3	100 %	7	77,7 %
3,33 %	0	--	1	11,1 %
10,00 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 95 - Distribución de ego en función de la presencia de conocidos a través de un club, centro de culto, etc. en su red personal (Elaboración propia).

Presencia de personas conocidas a través de AACIC

En la tabla que sigue (tabla nº 96) podemos observar que tanto afectadas como afectados citan a algún alteri conocido a través de la Asociación AACIC, llegándose al 13,33 % como porcentaje más alto. A pesar de ello un porcentaje pequeño de informantes señalan la ausencia de tales alteri. Esta circunstancia podremos observarla con mayor detenimiento en el capítulo dedicado a las estrategias adoptadas por nuestras y nuestros informantes frente a la enfermedad.

% Presencia de conocidos a través de AACIC en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
00,00 %	1	33,33 %	2	22,2 %
3,33 %	0	--	2	22,2 %
6,66 % %	0	--	2	22,2 %
10,00 %	1	33,33 %	1	11,1 %
13,33 %	1	33,33 %	2	22,2 %
Total	3		9	

Tabla nº 96 -Distribución de ego en función de la presencia de conocidos a través de AACIC en su red personal (Elaboración propia).

Presencia de personas conocidas a través de otras asociaciones de cardiopatías congénitas.

% Presencia de conocidos de otra asociación en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
00,00 %	2	66,66 %	7	77,7 %
6,66 % %	1	33,33 %	0	--
13,33 %	0	--	1	11,1 %
20,00 %	0	--	1	11, 1%
Total	3		9	

Tabla nº 97 - Distribución de ego en función de la presencia de conocidos a través de otra asociación de cardiopatías congénitas en su red personal (Elaboración propia).

La presencia de alteri en las redes de nuestras informantes presenta dos aspectos interesantes (tabla nº 97). En primer lugar aquellas que no mantienen relación con ninguna persona procedente de otra asociación de cardiopatías congénitas y en segundo lugar, aquellas que en mayor o menor proporción citan alteri procedentes de las mismas. Como en el caso anterior esta circunstancia será tratada con mayor detenimiento en el capítulo dedicado a las estrategias frente a la enfermedad

Presencia de personas conocidas bajo el epígrafe de "otras", incluyendo a los amigos.

Podemos comprobar a pesar de la heterogeneidad de los resultados, nuestras informantes presentan porcentajes muy altos de presencia de probablemente amigos en sus redes personales (tabla nº 98). Una de las causas puede ser la edad de las personas participantes y de su actividad académica. En consecuencia y lo anunciábamos en páginas anteriores, el aumento en la red de amigos favorece a la disminución de familiares en sus redes.

% Presencia de conocidos bajo concepto de otras en la red	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
00,00 %	1	33,33 %	0	--
16,66 %	0	--	1	11,1 %
23,33 %	1	33,33 %	3	33,3 %
30,00 %	0	--	1	11,1 %
33,33 %	0	--	1	11,1 %
50,00 %	0	--	1	11,1 %
53,33 %	0	--	2	22,2 %
56,66 %	1	33,33 %	0	--
Total	3		9	

Tabla nº 98 - Distribución de ego en función de la presencia de "otras" incluyendo a los amigos en su red personal (Elaboración propia).

4. Lugar de residencia

Como en el caso de padres y madres se pregunta a nuestras informantes por el lugar de residencia de los alteri citados por éstas a través de la pregunta ¿Dónde vive &&?.

Como podemos observar en la tabla correspondiente (tabla nº 99) todas nuestras informantes citan a algún miembro de su núcleo familiar.

% residentes en la misma casa	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
3,33 %	0	--	2	22,2 %
6,66 %	0	--	3	33,3 %
10,00 %	3	100 %	4	44,4 %
Total	3		9	

Tabla nº 99 - Distribución de ego en función del lugar de residencia de sus alteri en la misma casa (Elaboración propia).

En el mismo bloque

El total de informantes pertenecientes al grupo de afectados no cita a ningún alteri con residencia en el mismo bloque. De esta manera podemos afirmar la escasa incidencia del vecindario en las redes personales de nuestro grupo.

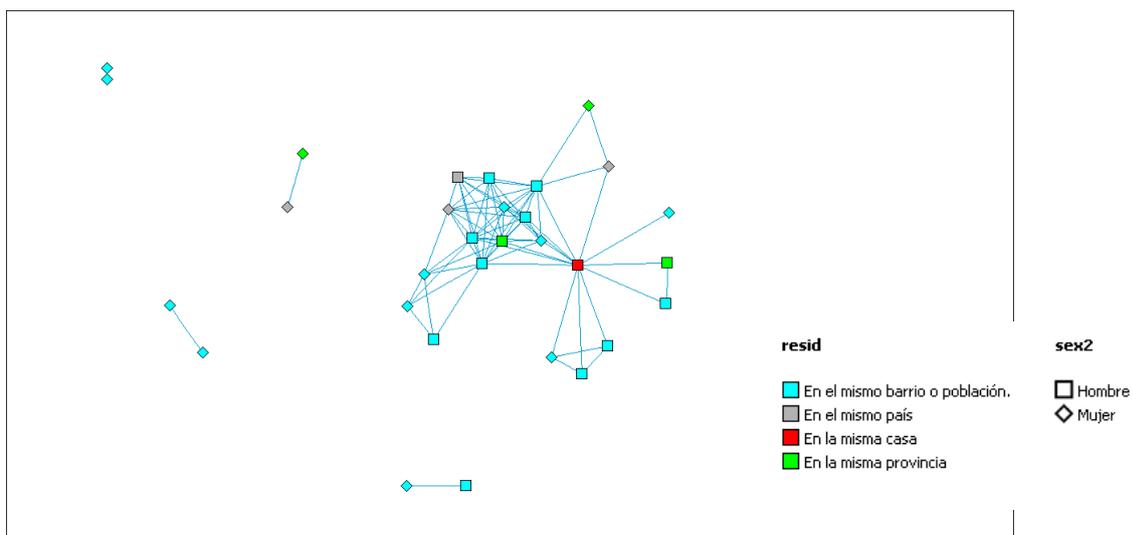
En el mismo barrio o población

En la siguiente tabla (tabla nº 100) observamos como los alteri citados por nuestras informantes presenta diversidad de porcentajes, pero también es necesario tener en cuenta la mayor movilidad geográfica que por motivos de edad de los participantes pueden tener.

% Residentes en el mismo barrio o población	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
6,66 %	0	--	1	11,1 %
13,33 %	0	--	1	11,1 %
26,66 %	0	--	1	11,1 %
33,33 %	1	33,33 %	1	11,1 %
36,66 %	1	33,33 %	0	--
53,33 %	1	33,33 %	0	--
56,66 %	0	--	2	22,2 %
63,33 %	0	--	1	11,1 %
70,00 %	0	--	2	22,2 %
Total	3		9	

Tabla nº 100 - Distribución de ego en función del lugar de residencia de sus alteri en el mismo barrio o población (Elaboración propia).

Así en la red siguiente (red nº 35), correspondiente a una afectada cuya edad se sitúa entre 31 y 40 años, observamos una mayor presencia de alteri residentes en el mismo barrio o población (color azul claro), alcanzando el 70 % del total de alteri de su red.



Red personal nº 35 (Informante 1108).

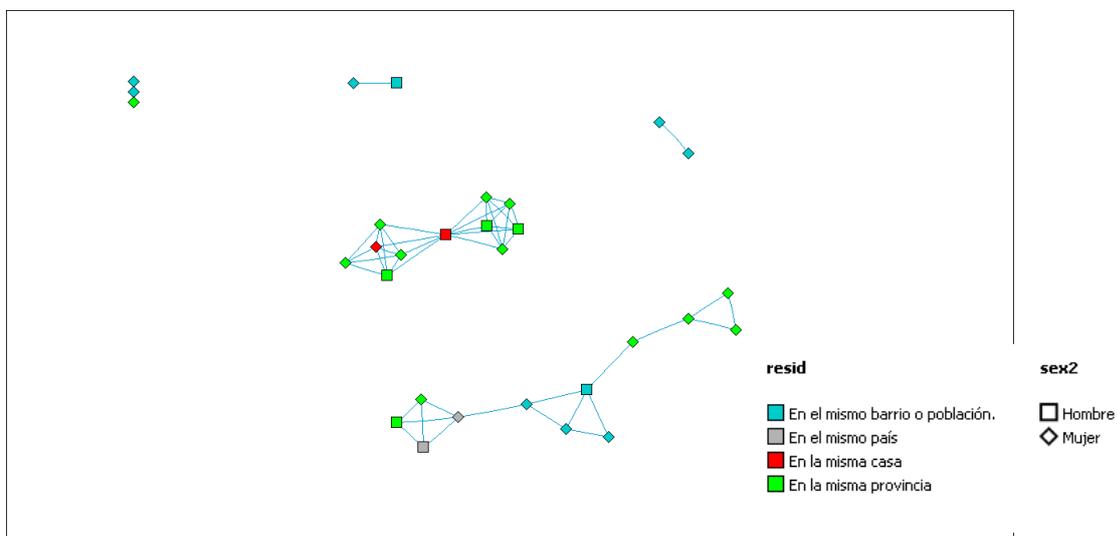
En la misma provincia

Como señalábamos en la respuesta anterior, nuestras informantes presentan porcentajes elevados de alteri con residencia en la misma provincia de residencia. Dicha dispersión del lugar de residencia deberemos imputarlo a la movilidad propia de la edad de la mayoría de nuestras informantes.

% Residentes en la misma provincia	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
3,33 %	0	--	1	11,1 %
6,66 %	0	--	1	11,1 %
13,33 %	0	--	1	11,1 %
23,33 %	1	33,33 %	1	11,1 %
33,33 %	0	--	2	22,2 %
53,33 %	2	66,66 %	1	11,1 %
56,66 %	0	--	1	11,1 %
66,66 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 101 - Distribución de ego en función del lugar de residencia de sus alteri en la misma provincia (Elaboración propia).

En la red siguiente (red personal nº 36), correspondiente a nuestra informante 3105 ya citada anteriormente, podemos comprobar que el porcentaje de alteri residentes en la misma provincia es del 53,33 % (color verde). Tales alteri corresponden a causas diversas de comunicación con nuestra informante.



Red personal nº 36 (Informante 3105).

En el mismo país

Igual circunstancia podemos observar respecto a aquellos alteri con residencia fuera de la provincia de nuestras informantes (tabla nº 102).

% Residentes en el mismo país	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,00 %	1	33,3 %	1	11,1 %
3,33 %	1	33,33 %	1	11,1 %
6,66 %	0	--	1	11,1 %
10,00 %	0	--	1	11,1 %
13,33 %	1	33,33 %	2	22,2 %
16,66 %	0	--	1	11,1 %
26,66 %	0	--	1	11,1 %
40,00 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 102 - Distribución de ego en función del lugar de residencia de sus alteri en el mismo país (Elaboración propia).

En otro país

También observamos una situación similar respecto a los alteri que residen fuera de nuestras fronteras (tabla nº 103).

% Residentes en otro país	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,00 %	3	100 %	6	66,6 %
3,33 %	0	--	2	22,2 %
10,00 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 103 - Distribución de ego en función del lugar de residencia de sus alteri en otro país (Elaboración propia).

5. Padres/madres – Afectados/as de cardiopatía congénita

Con el propósito de observar la relación con otros afectados se pregunta a nuestras informantes si los alteri citados guardaban relación con su enfermedad mediante la pregunta ¿Es \$\$ padre/madre o afectado/a de una cardiopatía congénita? Como observamos en la tabla siguiente (tabla nº 104), la presencia de alteri relacionados con la enfermedad es dispar.

% padre/madre o afectado/a por una cardiopatía congénita	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,00 %	0	--	1	11,1 %
3,33 %	0	--	2	22,2 %
6,66 %	2	66,6 %	2	22,2 %
10,00 %	0	--	1	11,1 %
20,00 %	0	--	1	11,1 %
23,33 %	0	--	1	11,1 %
26,66 %	1	33,3 %	0	--
36,66 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 104 - Distribución de ego en función la presencia de otros padres/madres o afectadas/os por una cardiopatía congénita (Elaboración propia).

6. Consecuencia de la cardiopatía congénita

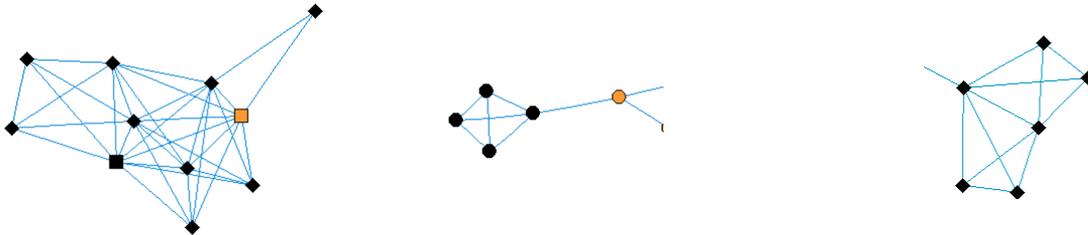
Como en el caso de padres y madres, realizamos la pregunta ¿Conoce a \$\$ cómo consecuencia de la cardiopatía congénita?

Con esta pregunta intentamos ver la posible modificación de las redes de nuestras informantes como consecuencia de la enfermedad. En la tabla siguiente (tabla nº 105) comprobamos que en la mayoría de los casos observados, en mayor o menor porcentaje se incorporan a sus redes personas que guardan relación con una enfermedad común.

% como consecuencia de la enfermedad	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,00 %	1	33,33 %	2	22,2 %
3,33 %	0	--	2	22,2 %
6,66 %	1	33,33 %	1	11,1 %
13,33 %	0	--	1	11,1 %
20,00 %	1	33,33 %	1	11,1 %
23,33 %	0	--	1	11,1 %
33,33 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 105 - Distribución de ego en función de la relación con sus alteri como consecuencia de la enfermedad (Elaboración propia).

Como en el caso del análisis de las redes personales de padres y madres estudiaremos las distintas estrategias de los afectados para hacer frente a su enfermedad. A continuación presentamos distintos fragmentos de otras tantas redes. En ellas se observa que la presencia de alteri en las redes como consecuencia de la enfermedad puede ser dispar (color negro), como ya señalábamos en la tabla anterior.



CONTENIDO DE LAS RELACIONES

1. Tipo de ayuda solicitada.

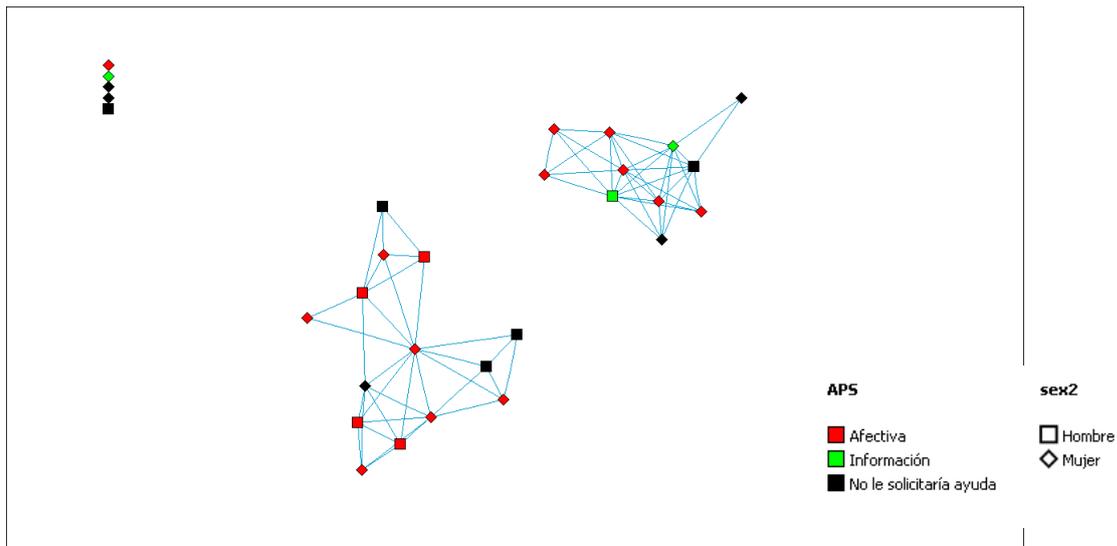
Las dos últimas preguntas del bloque de atributos de los alteri citados por nuestras informantes se dirige a conocer el tipo de ayuda tanto solicitada, como recibida por los mismos (Ver anexo nº VII). Como señalábamos en el grupo de padres/madres, el apoyo se ha clasificado en (1) afectivo (2) material (3) informacional (4) no se le solicitaría apoyo. Las respuestas obtenidas para cada tipo de apoyo quedan reflejadas en las siguientes tablas:

Apoyo afectivo

% alteri a los que solicitaría apoyo afectivo	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
16,66 %	1	33,3 %	0	--
23,33 %	1	33,3 %	0	--
50 %	0	--	1	11,1 %
56,66 %	0	--	1	11,1 %
66,66 %	0	--	1	11,1 %
70 %	0	--	1	11,1 %
76,66 %	0	--	2	22,2 %
83,33 %	0	--	2	22,2 %
86,66 %	0	--	1	11,1 %
100 %	1	33,3 %	0	--
Total	3		9	

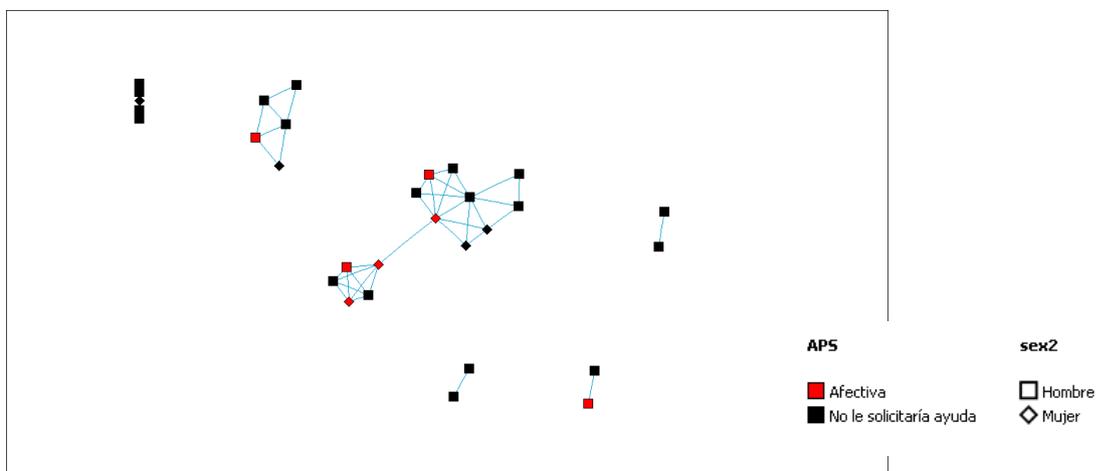
Tabla nº 106 - Distribución de ego en función del apoyo afectivo solicitado a sus alteri (Elaboración propia).

Como podemos observar en la tabla precedente (tabla nº 106), el apoyo afectivo es fundamental para nuestras informantes, a pesar de comprobar la disparidad de los resultados. Las mujeres se sitúan en un rango entre el 50 % y el 86,66 %, mientras que los hombres son notablemente inferiores. En la red siguiente (red nº 37), comprobamos el caso de una afectada adolescente que señala la solicitud de apoyo afectivo a un 56,6 % de los alteri de su red (color rojo). Tan solo a un 10 % les solicitaría información (color verde) y finalmente a un 33,3 % no les solicitaría ningún tipo de apoyo (color negro). Es necesario destacar en este caso que nuestra informante no señala la solicitud de apoyo material.



Red personal nº 37 (Informante 1104).

En el segundo caso (red nº 38), correspondiente a un afectado adolescente, destaca que a la mayoría de sus alteri dice no solicitarles apoyo (color negro), ascendiendo al 76,6 % del total de personas que forman dicha red. Solamente pediría apoyo afectivo a un 23,3 % (color rojo) y en ningún caso dice que solicitaría apoyo material ni tampoco información.



Red personal nº 38 (Informante 3104).

Apoyo material solicitado

Por el contrario en la tabla siguiente (tabla nº 107), observamos la escasa incidencia que tiene el apoyo material para nuestras informantes. Una de las causas probablemente se deba a la propia edad de nuestras/os informantes cuyo apoyo proviene en muchas ocasiones de su propio núcleo familiar.

% alteri a los que solicitaría apoyo material	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,00 %	2	66,6 %	7	77,7 %
3,33 %	0	--	1	11,1 %
6,66 %	0	--	1	11,1 %
13,33 %	1	33,3 %	0	--
Total	3		9	

Tabla nº 107 - Distribución de ego en función del apoyo material solicitado a sus alteri (Elaboración propia).

Apoyo informacional solicitado

En la siguiente tabla (Tabla nº 108) comprobamos como la información es una demanda presente en nuestras informantes, solicitándola a un mayor o menor número de alteri. Dicha necesidad se constata entre las personas más jóvenes de edad. Así lo hemos comprobado en algunas de las redes precedentes

% alteri a los que solicitaría apoyo informacional	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,00 %	2	66,6 %	3	33,3 %
3,33 %	0	--	2	22,2 %
6,66 %	0	--	1	11,1 %
10,00 %	0	--	1	11,1 %
30,00 %	1	33,33 %	0	--
33,33 %	0	--	1	11,1 %
50,00 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 108 - Distribución de ego en función del apoyo informacional solicitado a sus alteri (Elaboración propia).

No le solicitaría apoyo

En la siguiente tabla (Tabla nº 109) comprobamos la disparidad de resultados cuando preguntamos por aquellas personas a quienes no se les solicitaría apoyo. También podemos observar valores extremos, especialmente entre los hombres.

% alteri a los que NO solicitaría apoyo	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,00 %	1	33,33 %	2	22,2 %
6,66 %	0	--	1	11,1 %
13,33 %	0	--	2	22,2 %
16,66 %	0	--	1	11,1 %
23,33 %	0	--	1	11,1 %
26,66 %	0	--	1	11,1 %
33,33 %	0	--	1	11,1 %
40 %	1	33,33 %	0	--
76,66 %	1	33,33 %	0	--
Total	3		9	

Tabla nº 109 - Distribución de ego en función no solicitar ningún tipo de apoyo a sus alteri (Elaboración propia).

2. Tipo de ayuda recibida

Igualmente se pregunta a nuestras informantes por el tipo de apoyo recibido formulando la pregunta siguiente: ¿Qué tipo de ayuda le ha ofrecido \$\$ en relación a la enfermedad?

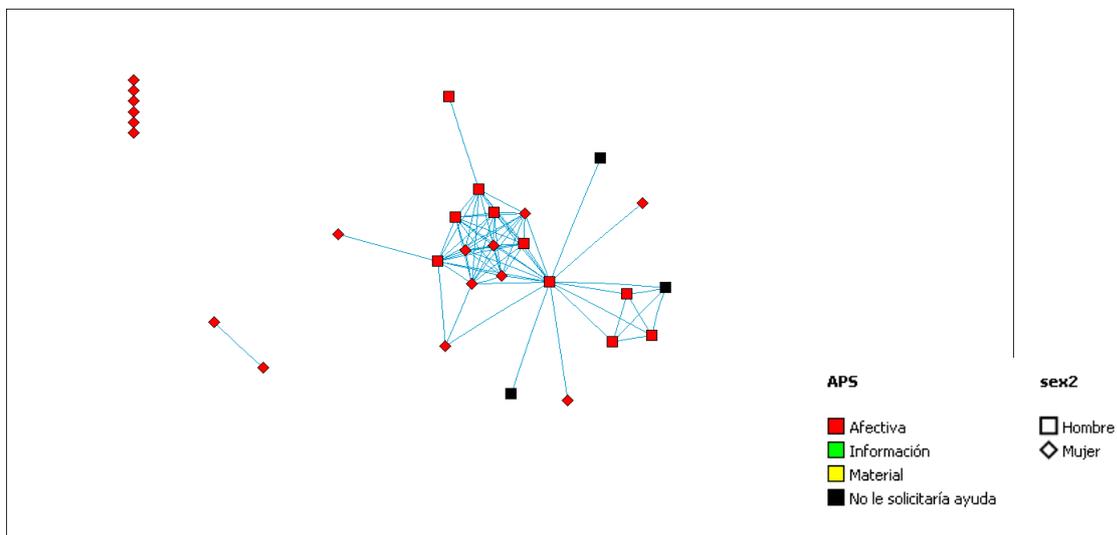
Apoyo afectivo recibido

En la tabla siguiente (tabla nº 110) observamos la importancia del apoyo afectivo recibido por nuestras informantes que se sitúa generalmente entre el 50 % y el 90 %. También podremos comprobar que generalmente el apoyo afectivo recibido guarda relación con el apoyo afectivo solicitado.

% alteri que ofrecieron apoyo afectivo	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
10,00 %	2	66,66 %	0	--
50,00 %	0	--	1	11,1 %
56,66 %	1	33,3 %	0	--
63,33 %	0	--	1	11,1 %
76,66 %	0	--	1	11,1 %
80,00 %	0	--	2	22,2 %
83,33 %	0	--	2	22,2 %
90,00 %	0	--	1	11,1 %
93,33 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 110 - Distribución de ego en función del apoyo afectivo recibido de sus alteri (Elaboración propia).

En la red personal que sigue (Red personal nº 39), corresponde a una afectada por cardiopatía congénita, en cuya red podemos observar que a un 86,66 % de los alteri, les solicitaría apoyo afectivo (color rojo) y solamente a un 13,33 % dice que no les solicitaría ningún tipo de apoyo.



Red personal nº 39 (Informante 1107).

Apoyo material recibido

En la tabla siguiente (tabla nº 111), observamos la escasa incidencia del apoyo material recibido por parte de nuestras informantes, guardando relación con el mismo tipo de apoyo solicitado.

% alteri que ofrecieron apoyo material	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,00 %	3	100 %	7	77,7 %
6,66 %	0		1	11,1 %
10,00 %	0		1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 111 - Distribución de ego en función del apoyo material recibido de sus alteri (Elaboración propia).

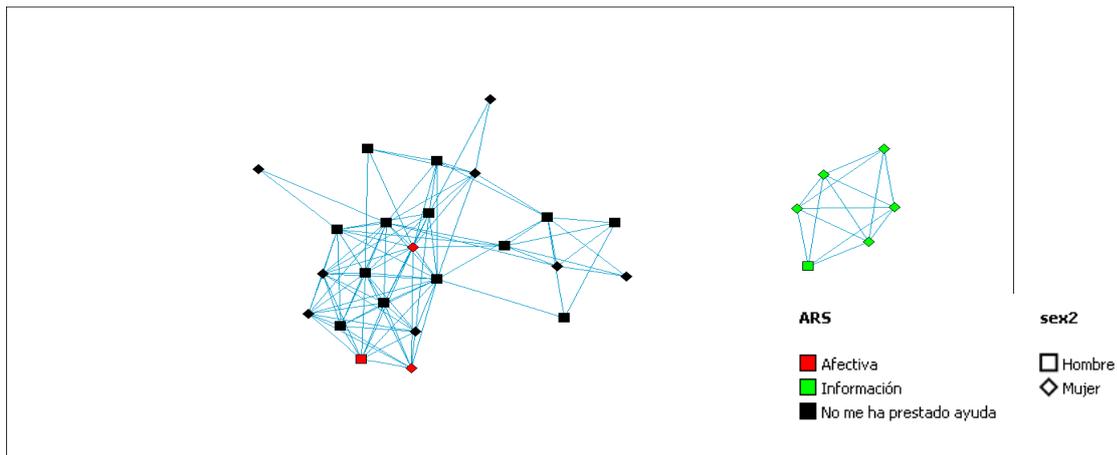
Apoyo informacional recibido

Como en el caso anterior, el apoyo informacional es escaso guardando relación con el mismo tipo de apoyo solicitado (Tabla nº 115).

% alteri que ofrecieron apoyo informacional	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,00 %	2	66,6 %	4	44,4 %
3,33 %	0	--	2	22,2 %
6,66 % %	0	--	2	22,2
20,00 %	1	33,3 %	0	--
46,66 %	0	--	1	11,1 %
Total	3		9	

Tabla nº 112 - Distribución de ego en función del apoyo informacional recibido de sus alteri (Elaboración propia).

En la siguiente red (red nº 40) observamos la importancia para nuestro informante que ejerce el apoyo en materia de información. En este caso asciende al 20 % de los alteri de su red (color verde) que proviene de sujetos conocidos a través de dos asociaciones de cardiopatías congénitas.



Red personal nº 40 (Informante 1103).

No proporcionaron ayuda

En la siguiente tabla (tabla nº 113) observamos como el porcentaje de alteri que no han ofrecido apoyo a nuestras informantes es sensiblemente bajo, especialmente entre las mujeres. Por el contrario los hombres afirman no haber recibido apoyo de un número elevado de sus alteri, siendo la causa probable aspectos personales de tales informantes, como hemos podido comprobar en anteriores redes.

% alteri que ofrecieron apoyo informacional	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,00 %	0	--	1	11,1 %
3,33 %	0	--	1	11,1 %
6,66 % %	0	--	1	11,1 %
10,00 %	0	--	2	22,2 %
16,66 %	0	--	1	11,1 %
20,00 %	0	--	2	22,2 %
30,00 %	0	--	1	11,1 %
43,33 %	1	33,3 %	0	--
70,00 %	1	33,3 %	0	--
90,00 %	1	33,3 %	0	--
Total	3		9	

Tabla nº 113 - Distribución de ego en función no haber recibido ningún tipo de apoyo recibido de sus alteri (Elaboración propia).

Tabla comparativa entre el apoyo solicitado y el recibido.

Como presentamos en el grupo de padres y madres, a continuación presentamos una tabla donde ponemos de manifiesto la relación existente entre los diversos tipos de apoyo solicitados y recibidos de cada informante afectado por una cardiópata congénita

.AFECTADAS

Informante	APOYO SOLICITADO				APOYO RECIBIDO			
	Afectivo	Material	Información	No solicitaria	Afectivo	Material	Informac	No recib
1101	83,3 %	3,3 %	6,6 %	6,6 %	83,3 %	--	6,6 %	10 %
1104	56,6 %	--	10 %	33,3 %	63 %	--	6,6 %	30 %
1107	86,6 %	--	--	13,3 %	90 %	10 %	--	--
1108	76,6 %	6,6 %	3,3 %	13,3 %	80 %	6,6 %	3,3 %	10 %
1110	76,6 %	--	--	23,3 %	80 %	--	--	20 %
1111	83,3 %	--	--	16,6 %	93,3 %	--	--	6,6 %
3101	70 %	--	3,3 %	26,6 %	76,6 %	--	3,3 %	20 %
3103	50 %	--	50 %	--	50 %	--	46,6 %	3,3 %
3105	66,6 %	--	33,3 %	--	83,3 %	--	--	16,6 %

Tabla nº 114 - Comparación entre el apoyo solicitado y recibido en el grupo de afectadas (Elaboración propia).

AFECTADOS

Informante	APOYO SOLICITADO				APOYO RECIBIDO			
	Afectivo	Material	Información	No solicitaria	Afectivo	Material	Informac	No recib
1103	16,6 %	13,3 %	30 %	40 %	10 %	--	20 %	70 %
3102	100 %	--	--	--	56,6 %	--	--	43,3 %
3104	23,3 %	--	--	76,6 %	10 %	--	--	90 %

Tabla nº 115 - Comparación entre el apoyo solicitado y recibido en el grupo de afectados (Elaboración propia).

Como podemos observar en la primera tabla (tabla nº 114), en la mayoría de los casos existe relación entre el apoyo solicitado y recibido. A pesar de ello tres de nuestras informantes presentan modificaciones sustanciales en tales porcentajes.

En nuestra informante 1111, cuya edad está comprendida entre 21 y 30 años, aumenta ligeramente el apoyo afectivo recibido.

Finalmente en la informante 3105, cuya edad está comprendida entre 11 y 20 años, observamos un aumento importante del apoyo afectivo recibido sobre el mismo tipo de apoyo solicitado.

En el caso de los hombres (tabla nº 115), los tres casos presentan diferencias importantes. En primer lugar nuestro informante 1103 cuenta con una edad entre 31 y 40 años. En este caso aumenta de forma considerable los alteri que no le ofrecieron ningún tipo de apoyo.

El segundo caso corresponde a nuestro informante 3102, cuya edad está situada entre 11 y 20 años, presenta una disminución importante de la percepción del apoyo afectivo solicitado y posteriormente recibido.

Como en el segundo caso, nuestro informante 3104 también su edad está comprendida entre 11 y 20 años. En este caso aumenta el porcentaje de alteri que no ofrecieron apoyo, disminuyendo el apoyo afectivo solicitado.

ESTRUCTURA DE LA RED

Nuevamente analizaremos cuatro aspectos que configuran la estructura de las redes de nuestras informantes: tamaño, densidad, medidas de centralidad y el análisis de los grupos.

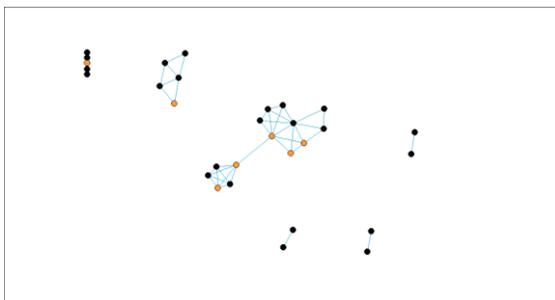
1. Densidad

En la siguiente tabla (tabla nº 116) observamos las respectivas densidades de las redes personales de nuestras afectadas. Comprobamos que presentan redes con densidades bajas, que oscilan entre 0,050 y 0,300

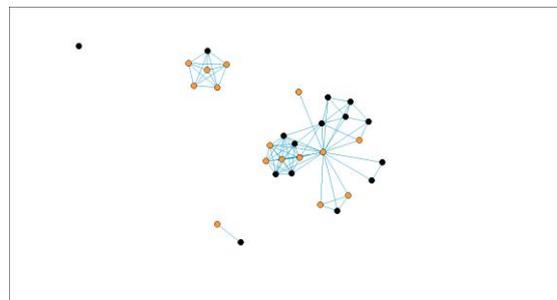
Densidad	Afectado	% afectados	Afectada	% afectadas
0,050 a 0,100	1		0	
0,101 a 0,150	0		2	
0,151 a 0,200	1		4	
0,201 a 0,250	0		1	
0,251 a 0,300	1		2	
Total	3		9	

Tabla nº 116 - Distribución de ego en función de La densidad de su (Elaboración propia).

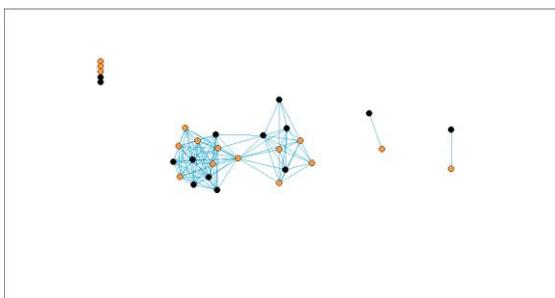
A modo de ejemplo presentamos distintas redes personales donde podemos observar la representación gráfica y su densidad correspondiente.



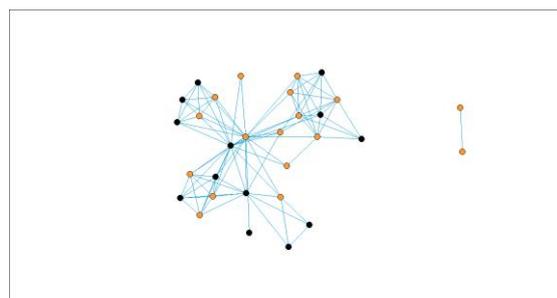
Densidad 0,089



Densidad 0,186



Densidad 0,255



Densidad 0,218

2. Medidas de centralidad – Degree.

En la tabla siguiente (tabla nº 117), podemos comprobar la persona con mayor degree existente en la red de nuestros/as informantes en función del motivo de su relación con sus respectivos alteri, así como el porcentaje obtenido. Si comparamos la tabla

obtenida en el caso de padres y madres (tabla nº 78), vemos que en el caso de afectados, los porcentajes obtenidos son mucho más elevados en su conjunto.

Parentesco	Afectado	% sobre afectados	Afectada	% sobre afectadas
Pareja	0	--	2	22,2 %
Hijo/hija	0	--	1	11,1 %
Padre	0	--	1	11,1 %
Madre	0	--	3	33,3 %
Hermana	0	--	2	22,2 %
Amigo/a	3	100 %	0	--
Total	3		9	

Tabla nº 117 (Elaboración propia)

De esta manera podemos comprobar que nuestros afectados presentan como principal actor en su red a los amigos, mientras que por el contrario nuestras afectadas señalan a los familiares, especialmente a la madre.

Finalizaremos señalando que los principales proveedores de apoyo en afectados y afectadas proviene de la familia y amigos, quienes en su mayoría ofrecen apoyo emocional e informacional, especialmente a aquellas/os afectadas/os más jóvenes. Además en la mayoría de casos se observa correlación entre el apoyo solicitado y recibido. Cuando se producen diferencias al respecto, las causas probablemente se deban a la propia edad del informante o de situaciones personales especiales.

También hemos comprobado como el lugar de residencia de sus alteri es dispar. A pesar de ello la posibilidad de residencia lejos de la del informante está presente.

Finalmente observamos como las asociaciones de cardiopatías tienen un peso específico en la red desigual. Esta circunstancia la valoraremos con mayor detenimiento al hablar de las estrategias adoptadas frente a la enfermedad.

CAPÍTULO X . COMPARANDO VARIABLES

Como señalábamos en el capítulo dedicado a la metodología, se ha optado por un estudio longitudinal de casos, sin pretensión de generalizar los resultados a la población afectada. A pesar de ello, consideramos interesante poder presentar la interrelación que se deriva de algunas de las variables que entran en juego en nuestra investigación, según el siguiente cuadro y que nos ayudarán a entender algunas cuestiones observadas (Ver tabla nº 118). Para ello hemos utilizado, como en el caso de la estadística descriptiva, el soporte informático SPSS 15.0 para Windows, realizando las correspondientes tablas de contingencia entre las variables que presentamos y sus correspondientes gráficos.

Condición en la investigación	Percepción grado de información. Nivel de angustia. Nivel de dificultad para afrontar enfermedad. Relación con otros padres/afectados.
Percepción grado de información.	Condición en la investigación. Nivel de dificultad para afrontar enfermedad. Nivel de angustia. Relación con otros padres/afectados. Densidad de la red personal.
Nivel de angustia.	Condición en la investigación. Percepción del grado de información. Nivel de dificultad para afrontar enfermedad. Relación con otros padres/afectados. Densidad de la red personal.
Nivel de dificultad para afrontar enfermedad.	Condición en la investigación. Percepción del grado de información. Nivel de angustia. Relación con otros padres/afectados. Densidad de la red personal.
Relación con otros padres/madres – afectados/as.	Condición en la investigación. Percepción del grado de información. Nivel de angustia. Nivel de dificultad para afrontar enfermedad Densidad de la red personal.
Densidad de la red personal.	Condición en la investigación. Percepción del grado de información. Nivel de angustia. Nivel de dificultad para afrontar enfermedad Relación con otros padres/afectados.

Tabla nº 118 - Interrelación entre variables (Elaboración propia).

1. En función de la condición del informante.

Si observamos los datos estadísticos al relacionar la variable *condición del informante* y *la percepción del grado de información* (Tabla nº 119), podemos señalar que existe la tendencia a que tanto padres como madres dicen tener una percepción más elevada de información. Por el contrario los afectados y afectadas pasan a señalar que la información es aceptable/óptima (Ver grafico nº 4)

Tabla de contingencia Condición * Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.

			Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.				Total
			Bajo	Aceptable	óptimo	No contesta	
Condición	padre	Recuento	2	3	9	0	14
		% de Condición	14,3%	21,4%	64,3%	,0%	100,0%
	madre	Recuento	3	4	14	0	21
		% de Condición	14,3%	19,0%	66,7%	,0%	100,0%
	afectado	Recuento	0	0	3	0	3
		% de Condición	,0%	,0%	100,0%	,0%	100,0%
	afectada	Recuento	1	3	3	2	9
		% de Condición	11,1%	33,3%	33,3%	22,2%	100,0%
Total		Recuento	6	10	29	2	47
		% de Condición	12,8%	21,3%	61,7%	4,3%	100,0%

Tabla nº 119.

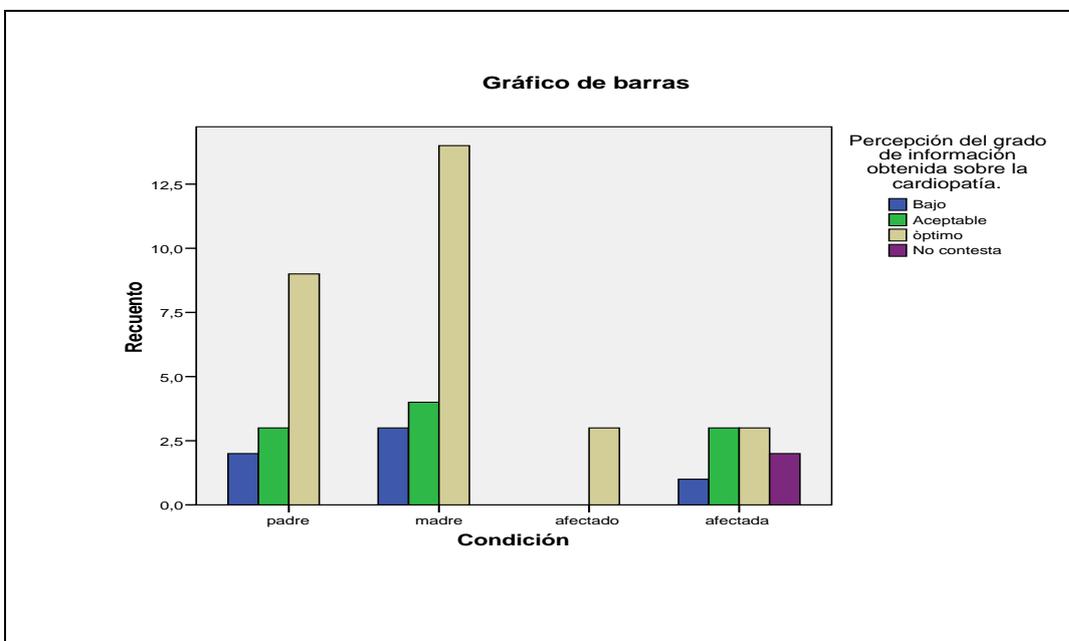


Gráfico nº 4.

Al relacionar la variable *condición* con el *nivel de angustia frente a la enfermedad* (Tabla nº 120), podemos comprobar que son las madres quienes presentan un nivel más elevado de angustia. Es necesario recordar que tanto los afectados como las afectadas no respondieron a dicha pregunta (Ver gráfico nº 5)

Tabla de contingencia Condición * Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita

			Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita				Total
			Bajo	Moderado	Alto	No contesta	
Condición	padre	Recuento	2	5	6	1	14
		% de Condición	14,3%	35,7%	42,9%	7,1%	100,0%
	madre	Recuento	0	6	15	0	21
		% de Condición	,0%	28,6%	71,4%	,0%	100,0%
	afectado	Recuento	0	0	0	3	3
		% de Condición	,0%	,0%	,0%	100,0%	100,0%
	afectada	Recuento	0	0	0	9	9
		% de Condición	,0%	,0%	,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento	2	11	21	13	47
		% de Condición	4,3%	23,4%	44,7%	27,7%	100,0%

Tabla nº 120.

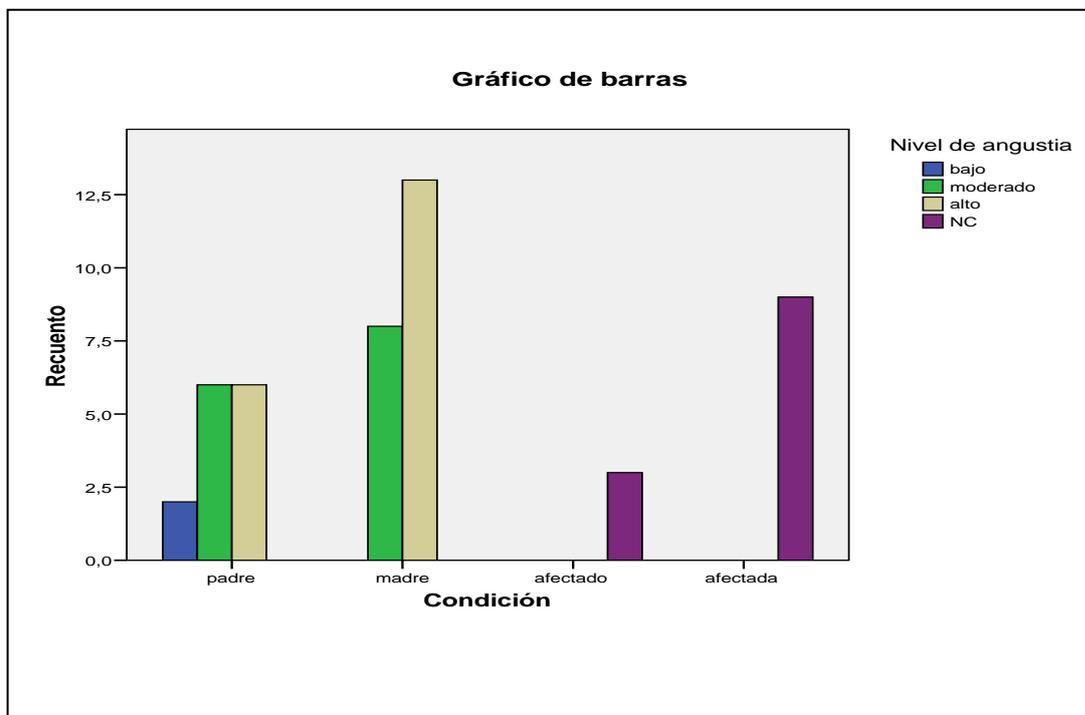


Gráfico nº 5.

Al relacionar igualmente la variable *condición* con el *nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas* en relación a la cardiopatía congénita ponemos comprobar que son las madres de afectados/as quienes presentan una nivel más alto (Ver tabla nº 121 y gráfico nº 6).

Tabla de contingencia Condición * Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.

			Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.				Total
			Bajo	Moderado	Alto	No contesta	
Condición	padre	Recuento	1	7	6	0	14
		% de Condición	7,1%	50,0%	42,9%	,0%	100,0%
	madre	Recuento	0	8	13	0	21
		% de Condición	,0%	38,1%	61,9%	,0%	100,0%
	afectado	Recuento	1	1	0	1	3
		% de Condición	33,3%	33,3%	,0%	33,3%	100,0%
	afectada	Recuento	4	3	0	2	9
		% de Condición	44,4%	33,3%	,0%	22,2%	100,0%
Total		Recuento	6	19	19	3	47
		% de Condición	12,8%	40,4%	40,4%	6,4%	100,0%

Tabla nº 121.

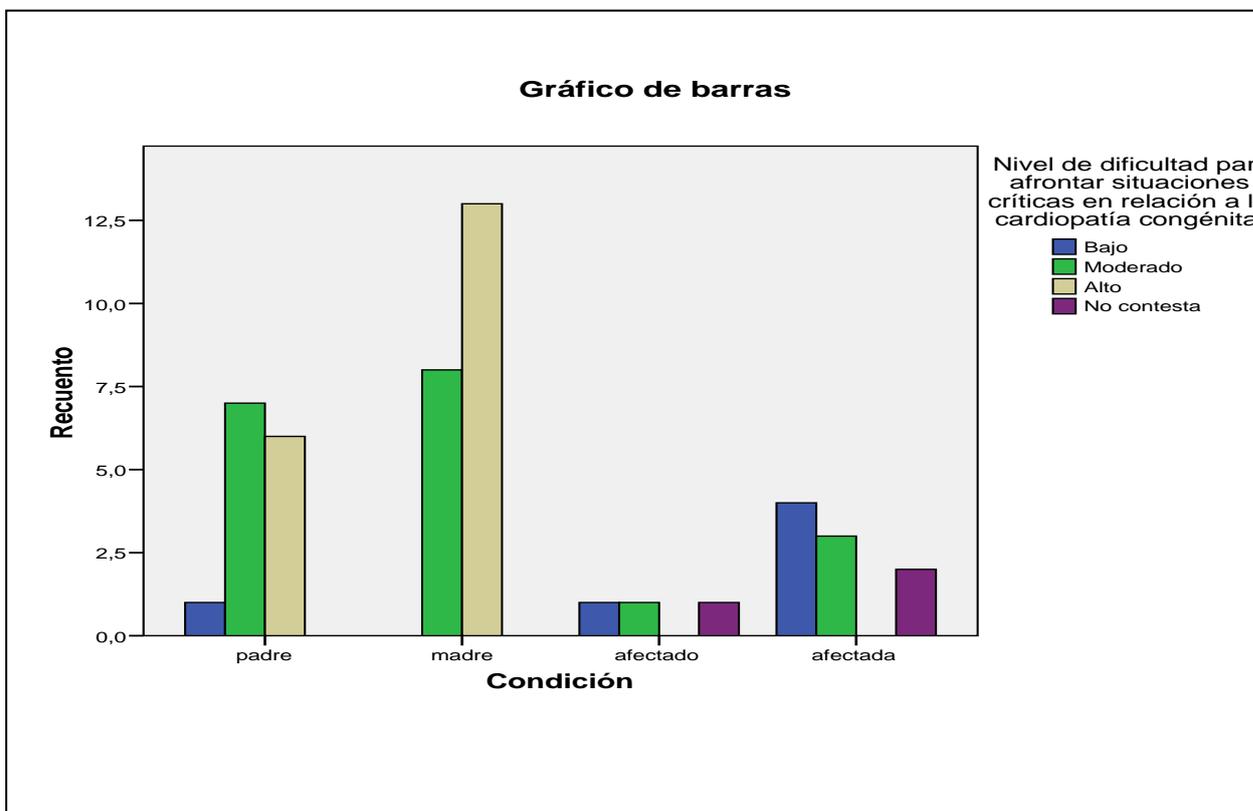


Gráfico nº 6.

Finalmente al interrelacionar la variable *condición* con la *relación con otras familias o afectados/as por una cardiopatía congénita*, observamos los padres nunca o pocas veces se relacionan con otros padres o madres de afectados. Por el contrario las madres tienden a relacionarse con mayor asiduidad. Esta misma situación probablemente relacionada con el género se repite entre los afectados y afectadas (Ver tabla nº 122 y gráfico nº 7).

Tabla de contingencia Condición * ¿Se relaciona usted con otras familias de afectados o de afectadas o con los propios afectados y afectadas por cardio...

			¿Se relaciona usted con otras familias de afectados o de afectadas o con los propios afectados y afectadas por cardio...			Total
			Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	
Condición	padre	Recuento	6	6	2	14
		% de Condición	42,9%	42,9%	14,3%	100,0%
	madre	Recuento	6	11	4	21
		% de Condición	28,6%	52,4%	19,0%	100,0%
	afectado	Recuento	0	1	2	3
		% de Condición	,0%	33,3%	66,7%	100,0%
	afectada	Recuento	1	5	3	9
		% de Condición	11,1%	55,6%	33,3%	100,0%
Total	Recuento		13	23	11	47
	% de Condición		27,7%	48,9%	23,4%	100,0%

Tabla nº 122

Gráfico de barras

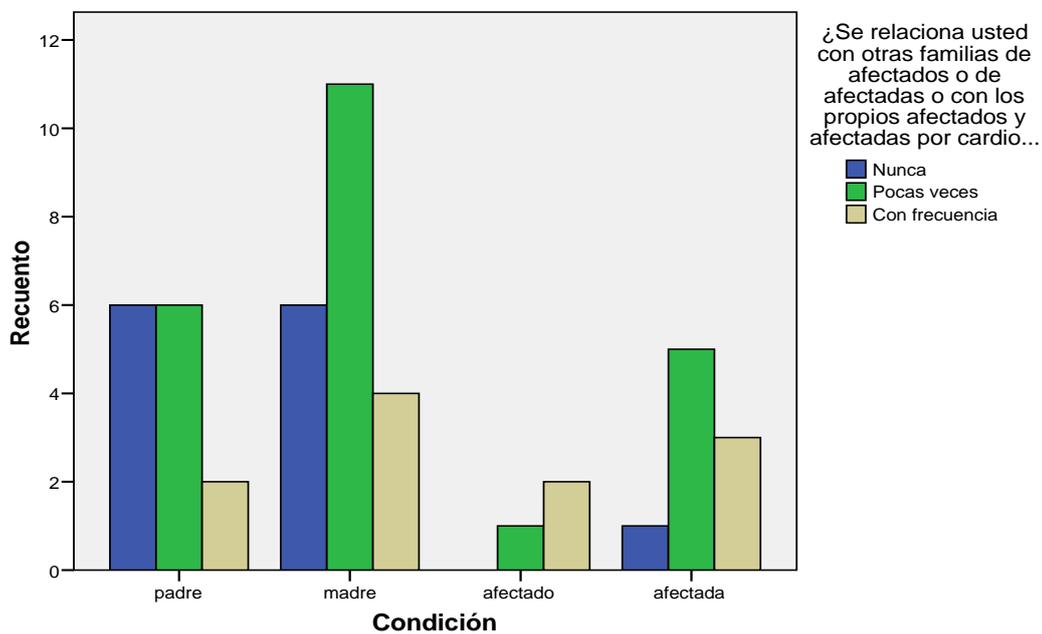


Gráfico nº 7.

2. En función de la información obtenida.

Un aspecto que también consideramos de interés es poder observar la relación que existe entre el *grado de información* que dicen tener nuestros y nuestras informantes, en relación al *grado de angustia, dificultad para afrontar las situaciones críticas derivadas de la enfermedad* y finalmente respecto a la *relación con otros afectados/as o padres y madres de éstos*.

Respecto a la primera cuestión podemos indicar que existe una tendencia en los casos observados en aumentar el nivel de angustia a medida que aumenta el nivel de información recibida. Así se deriva de la tabla nº 123 y su gráfico nº 8.

Tabla de contingencia Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita * Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.

			Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.				Total
			Bajo	Aceptable	óptimo	No contesta	
Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	Bajo	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	0 0,0%	0 0,0%	2 100,0%	0 0,0%	2 100,0%
	Moderado	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	2 18,2%	1 9,1%	8 72,7%	0 0,0%	11 100,0%
	Alto	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	3 14,3%	5 23,8%	13 61,9%	0 0,0%	21 100,0%
	No contesta	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	1 7,7%	4 30,8%	6 46,2%	2 15,4%	13 100,0%
Total		Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	6 12,8%	10 21,3%	29 61,7%	2 4,3%	47 100,0%

Tabla nº 123.

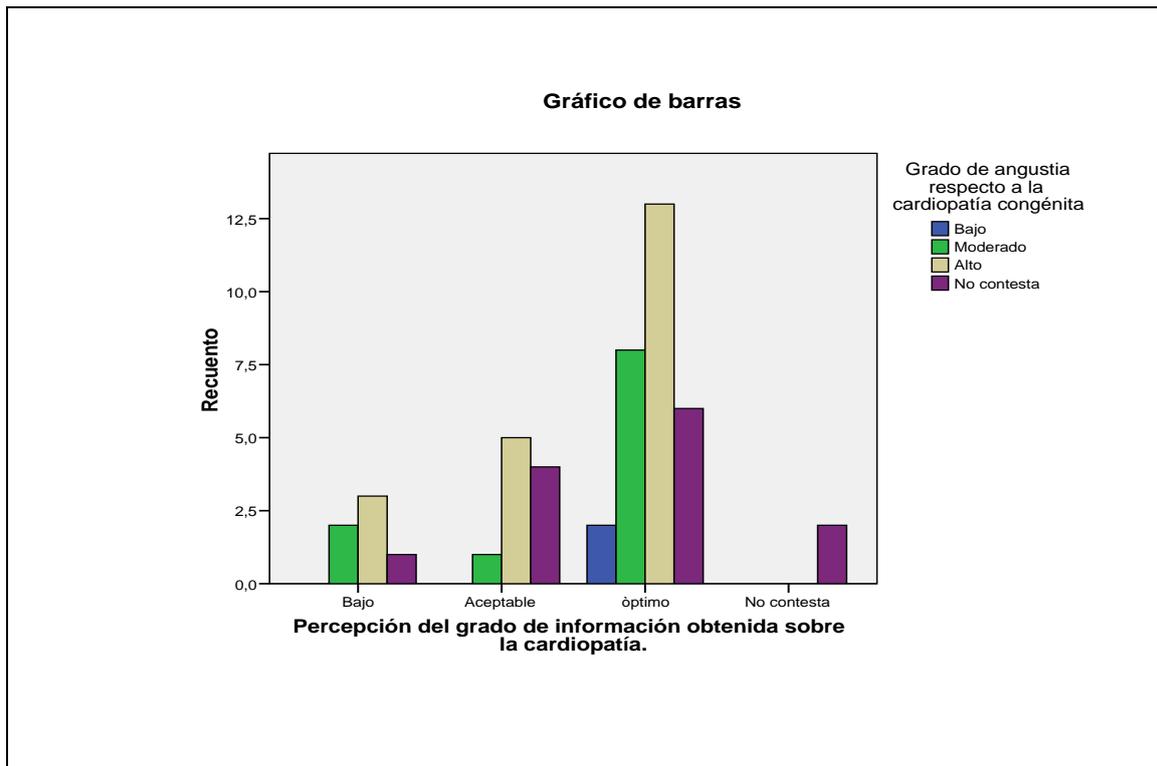


Gráfico nº 8.

Respecto a la segunda cuestión podemos afirmar que a medida que aumenta la información obtenida, también aumenta el nivel de dificultad para hacer frente a las distintas situaciones críticas que la cardiopatía congénita puede presentar, como podemos observar en la tabla nº 124 y su correspondiente gráfico nº9.

Tabla de contingencia Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía. * Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.

			Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.				Total
			Bajo	Moderado	Alto	No contesta	
Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	Bajo	Recuento % de Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	1 16,7%	2 33,3%	3 50,0%	0 .0%	6 100,0%
	Aceptable	Recuento % de Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	2 20,0%	5 50,0%	3 30,0%	0 .0%	10 100,0%
	óptimo	Recuento % de Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	3 10,3%	12 41,4%	13 44,8%	1 3,4%	29 100,0%
	No contesta	Recuento % de Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	0 .0%	0 .0%	0 .0%	2 100,0%	2 100,0%
Total		Recuento % de Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	6 12,8%	19 40,4%	19 40,4%	3 6,4%	47 100,0%

Tabla nº 124

Gráfico de barras

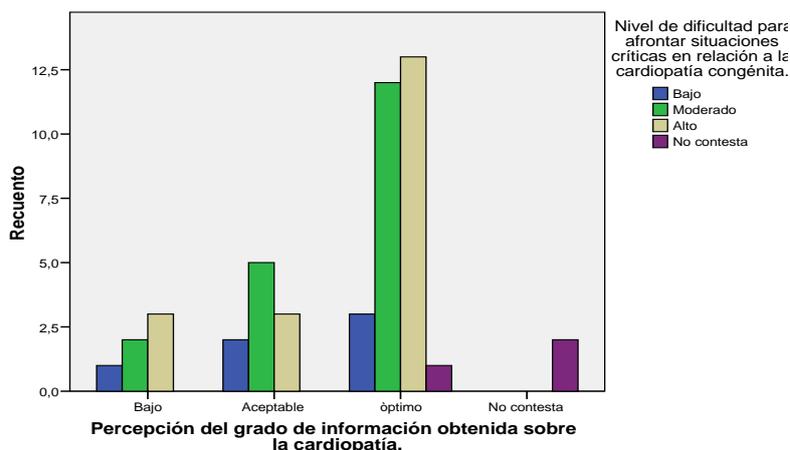


Gráfico nº 9.

Finalmente podemos señalar que cuanto mayor es el grado de información obtenido entre nuestras y nuestros informantes, aumenta la posible relación con otros padres/madres y afectados/as por una cardiopatía congénita, como así observamos en la tabla nº 125 y el gráfico nº 10.

Tabla de contingencia Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía. * ¿Se relaciona usted con otras familias de afectados o de afectadas o con los propios afectados y afectadas por cardio...

			¿Se relaciona usted con otras familias de afectados o de afectadas o con los propios afectados y afectadas por cardio...			Total
			Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	
Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	Bajo	Recuento % de Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	1 16,7%	4 66,7%	1 16,7%	6 100,0%
	Aceptable	Recuento % de Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	2 20,0%	6 60,0%	2 20,0%	10 100,0%
	óptimo	Recuento % de Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	9 31,0%	13 44,8%	7 24,1%	29 100,0%
	No contesta	Recuento % de Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	1 50,0%	0 .0%	1 50,0%	2 100,0%
Total		Recuento % de Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía.	13 27,7%	23 48,9%	11 23,4%	47 100,0%

Tabla nº 125.

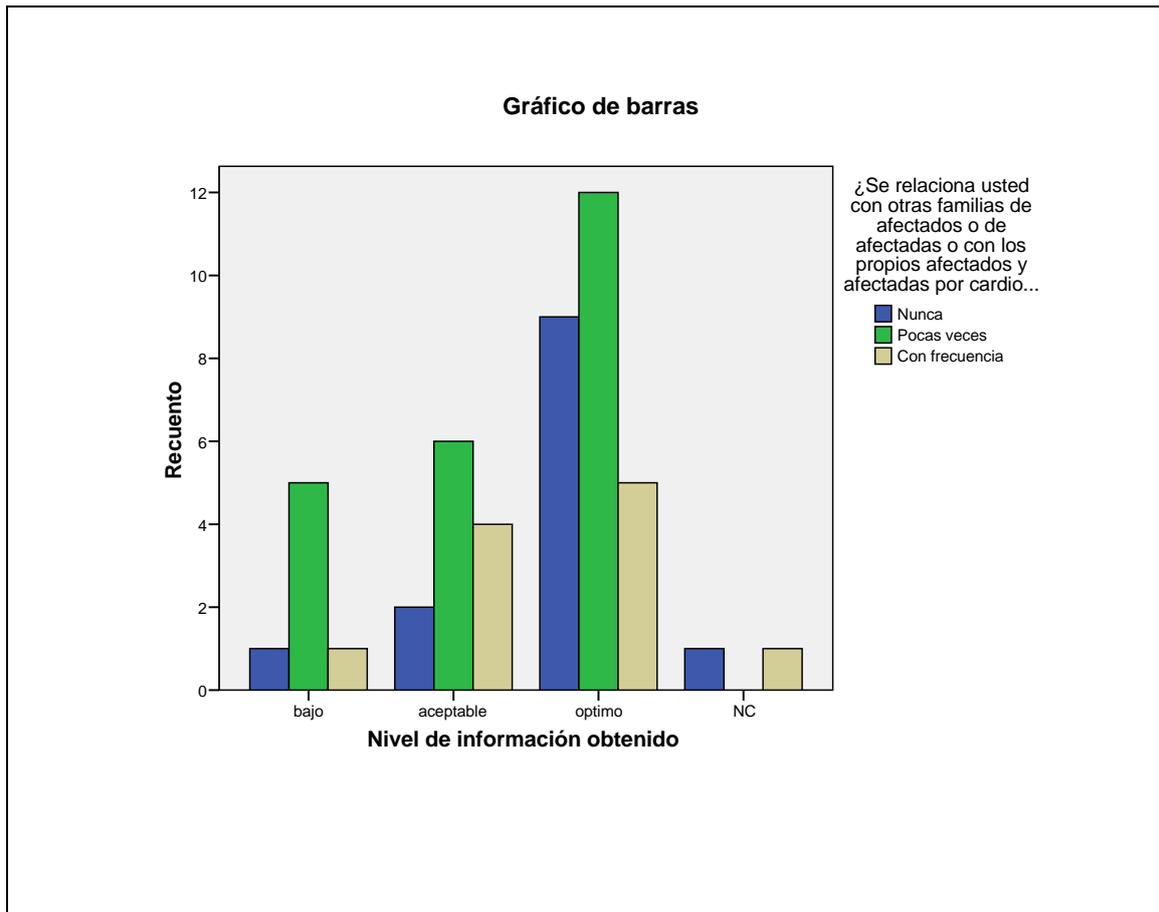


Gráfico nº 10.

3. En función del nivel de angustia.

Por último al relacionar el *nivel de angustia* de nuestras y nuestros informantes, hemos podido constatar tres aspectos de interés.

En primer lugar que cuanto mayor es el nivel de angustia generada, existe una mayor dificultad para hacer frente a las situaciones críticas propias de la enfermedad. Así se aprecia en la tabla nº 126 y el gráfico nº 10.

la de contingencia Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita * Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.

			Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.				Total
			Bajo	Moderado	Alto	No contesta	
Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	Bajo	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	0 ,0%	1 50,0%	1 50,0%	0 ,0%	2 100,0%
	Moderado	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	1 9,1%	4 36,4%	6 54,5%	0 ,0%	11 100,0%
	Alto	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	0 ,0%	9 42,9%	12 57,1%	0 ,0%	21 100,0%
	No contesta	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	5 38,5%	5 38,5%	0 ,0%	3 23,1%	13 100,0%
Total		Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	6 12,8%	19 40,4%	19 40,4%	3 6,4%	47 100,0%

Tabla nº 126.

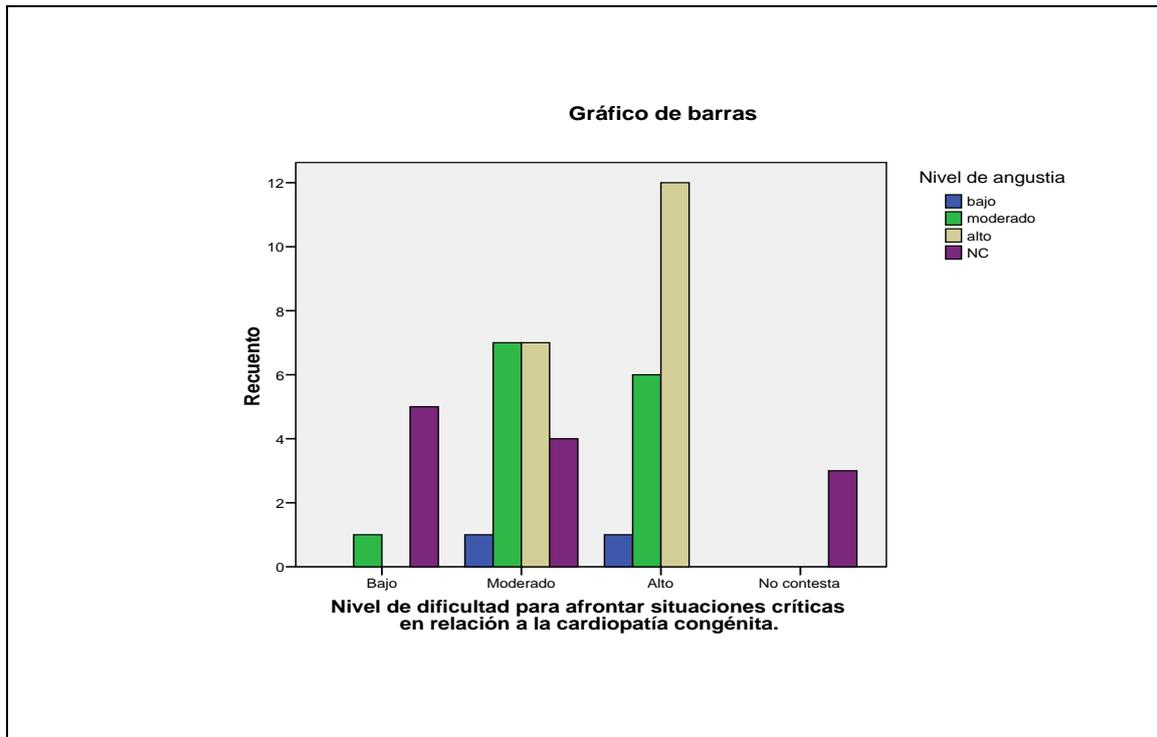


Gráfico nº11.

También podemos señalar que cuanto mayor es el nivel de angustia se tiende a aumentar la relación con otros padres/madres y afectadas/os por una cardiopatía congénita. (Ver tabla nº 127 y gráfico nº 12).

Tabla de contingencia Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita * ¿Se relaciona usted con otras familias de afectados o de afectadas o con los propios afectados y afectadas por cardio...

			¿Se relaciona usted con otras familias de afectados o de afectadas o con los propios afectados y afectadas por cardio...			Total
			Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	
Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	Bajo	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	0 0,0%	2 100,0%	0 0,0%	2 100,0%
	Moderado	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	6 54,5%	4 36,4%	1 9,1%	11 100,0%
	Alto	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	6 28,6%	11 52,4%	4 19,0%	21 100,0%
	No contesta	Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	1 7,7%	6 46,2%	6 46,2%	13 100,0%
Total		Recuento % de Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita	13 27,7%	23 48,9%	11 23,4%	47 100,0%

Tabla nº 127.

Gráfico de barras

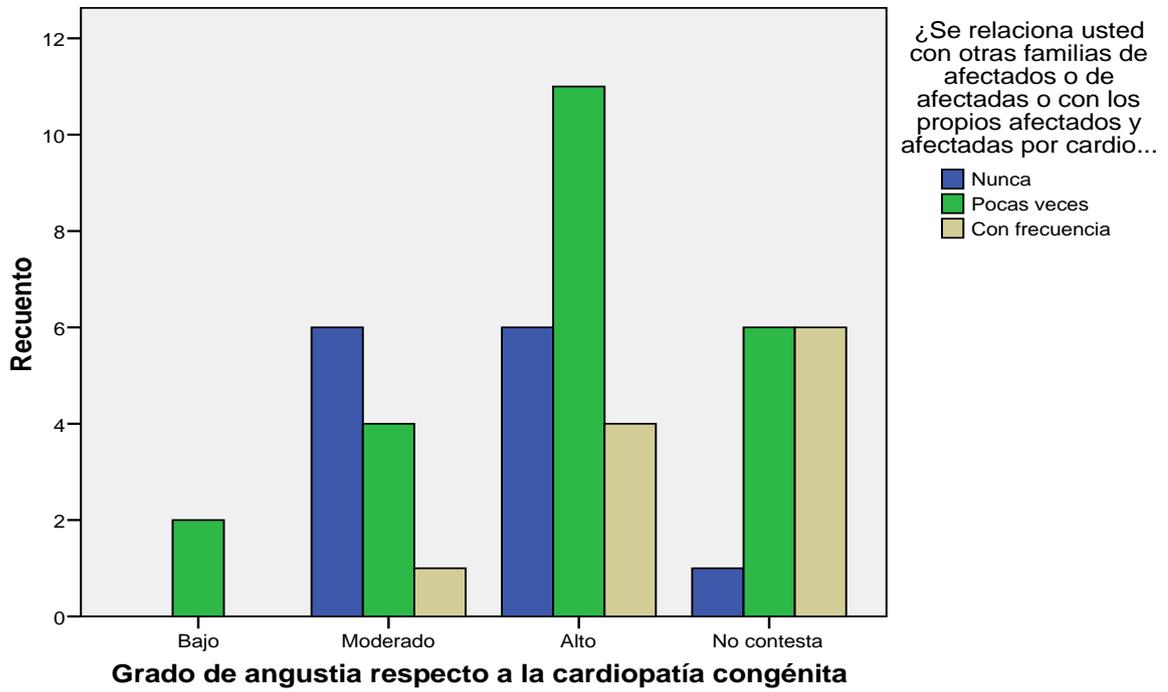


Gráfico nº 12.

Al mismo tiempo cuanto mayor es la dificultad para hacer frente a situaciones críticas, aumenta la tendencia a relacionarse con “iguales”. Así lo podemos comprobar en la tabla nº 128 y gráfico nº 13.

Tabla de contingencia Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita. * ¿Se relaciona usted con otras familias de afectados o de afectadas o con los propios afectados y afectadas por cardio...

			¿Se relaciona usted con otras familias de afectados o de afectadas o con los propios afectados y afectadas por cardio...			Total
			Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	
Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.	Bajo	Recuento % de Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.	1 16,7%	4 66,7%	1 16,7%	6 100,0%
	Moderado	Recuento % de Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.	4 21,1%	9 47,4%	6 31,6%	19 100,0%
	Alto	Recuento % de Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.	7 36,8%	10 52,6%	2 10,5%	19 100,0%
	No contesta	Recuento % de Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.	1 33,3%	0 ,0%	2 66,7%	3 100,0%
Total		Recuento % de Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita.	13 27,7%	23 48,9%	11 23,4%	47 100,0%

Tabla nº 128.

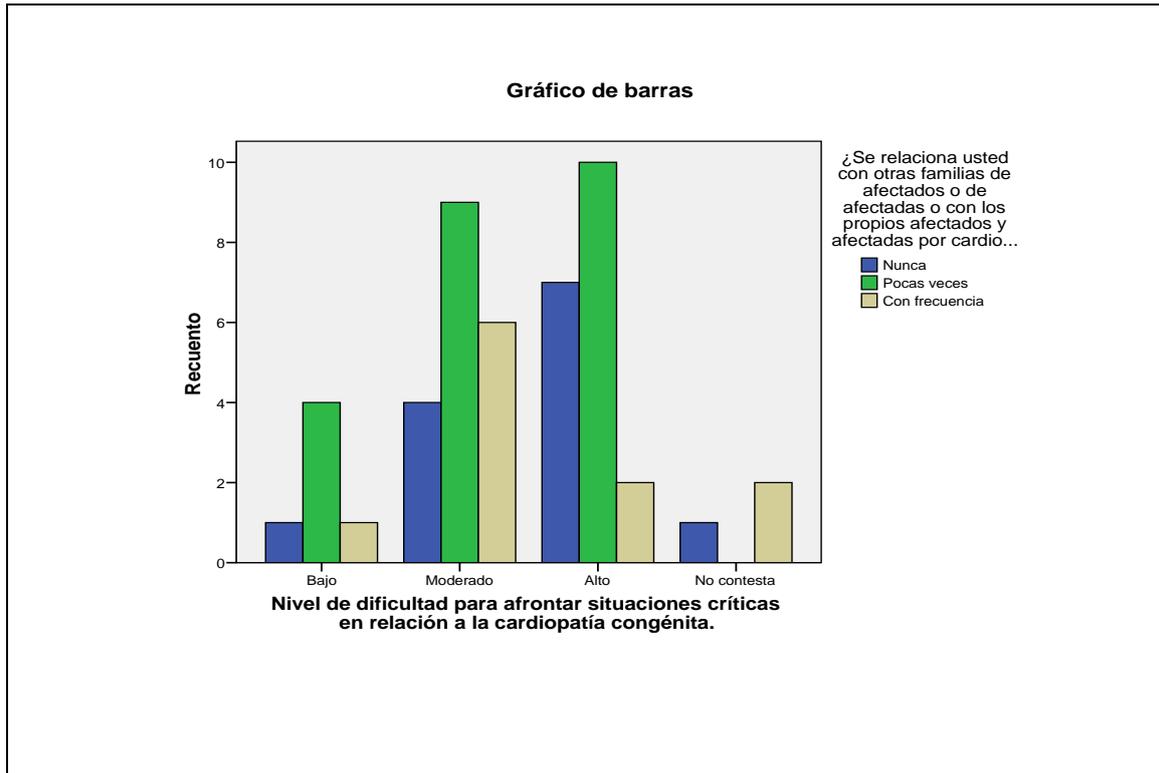


Gráfico nº 13

De esta manera podemos señalar las diferencias más significantes obtenidas tanto en función de la condición de nuestras y nuestras informantes, como de la interrelación de algunas de las variables obtenidas, se ven reflejadas en la tabla que sigue (tabla nº 129).

MADRES DE AFECTADOS/AS	PADRES DE AFECTADOS/AS
<p>Nivel óptimo de información.</p> <p>Nivel alto de dificultad para afrontar situaciones de crisis en la enfermedad.</p> <p>Nivel alto de angustia.</p> <p>Relación esporádica con "iguales".</p>	<p>Nivel óptimo de información.</p> <p>Nivel moderado para afrontar situaciones de crisis en la enfermedad.</p> <p>Nivel moderado/alto de angustia.</p> <p>Relación esporádica con iguales.</p>
AFECTADAS	AFECTADOS
<p>Nivel óptimo/aceptable de información.</p> <p>Nivel bajo/moderado para afrontar situaciones de crisis en la enfermedad.</p> <p>Relación esporádica con "iguales".</p>	<p>Nivel óptimo de información.</p> <p>Nivel bajo/moderado para afrontar situaciones de crisis en la enfermedad.</p> <p>Relación frecuente con "iguales".</p>

Tabla nº 129 (Elaboración propia).

De ella se desprende que generalmente todas y todos nuestros afectados señalan mayoritariamente haber obtenido una información adecuada a cada caso y en cada momento.

En segundo lugar, tanto afectados como afectadas presentan un nivel más bajo de dificultad para hacer frente a su enfermedad. Esta circunstancia debemos atribuirla al propio apoyo recibido por afectados y afectadas desde su núcleo familiar o profesionales de la salud.

En tercer lugar, que las madres tienden a presentar un nivel de angustia mayor que el resto de grupos estudiados.

Por otro lado podemos afirmar y teniendo en consideración el número de casos estudiados, que la información es un aspecto importante para nuestras y nuestros informantes. A medida que la información recibida aumenta, también aumenta el nivel de angustia en los/las informantes. A su vez este aumento de información también genera una mayor dificultad para hacer frente a los aspectos relacionados con la enfermedad. También existe una tendencia a aumentar la necesidad de relacionarse con otros padres/madres a medida que aumenta la información.

Finalmente, a medida que aumenta la angustia, aumenta la dificultad para hacer frente a las múltiples situaciones relacionadas con la cardiopatía congénita, así como que aumenta la necesidad de relacionarse con "iguales".

CAPÍTULO XI . ANALIZANDO A LOS OTROS

En los capítulos anteriores hemos analizado las redes personales de nuestras y nuestros informantes. De la misma manera es necesario analizar todas aquellas personas – alteri – citadas en sus redes. Tres son las preguntas que nos hacemos tras observar las redes personales citadas. En primer lugar ¿quién ofrece el apoyo solicitado por nuestras/os informantes? En segundo lugar ¿qué tipo de apoyo se les solicita y ofrecen tales alteri? y finalmente ¿dónde residen dichos alteri?

A través de las 55 redes personales se obtienen un total de 1410 alteri. Para la obtención de los atributos de los mismos y volviendo al programa Egonet, estas han sido las preguntas utilizadas, además del correspondiente generador de nombres (Ver anexo nº VII)

- ¿Cuál es su sexo?
- ¿En qué categoría de edad estaría \$\$?
- ¿Qué categoría describe mejor la razón de su comunicación con \$\$?
- ¿Dónde vive \$\$?
- ¿Es \$\$ padre/madre o afectado/a de una cardiopatía congénita?
- ¿Conoce a \$\$ como consecuencia de la cardiopatía congénita.
- ¿Qué tipo de ayuda le solicitaría a \$\$?
- ¿Qué tipo de ayuda le ha ofrecido \$\$ en relación a la enfermedad?

De esta manera los datos obtenidos son los que a continuación detallamos:

ANÁLISIS DE LOS ATRIBUTOS DE LOS ALTERI

1. Edad

El 48,5 % de los alteri tienen una edad comprendida entre los 31 y 50 años. Esta circunstancia se debe a la relación de los/las informantes con sujetos de una edad similar. Así podemos comprobarlo en la tabla siguiente (Tabla nº 130).

Rango de edad	Frecuencia	Porcentaje
Menor de 10 años	91	06,5 %
De 11 a 20 años	141	10,0 %
De 21 a 30 años	180	12,8 %
De 31 a 40 años	364	25,8 %
De 41 a 50 años	320	22,7 %
De 51 a 60 años	145	10,3 %
De 61 a 70 años	85	06,0 %
De 71 a 80 años	67	04,8 %
De 81 a 90 años	15	01,1 %
Mayor de 90 años	2	00,1 %
Total	1410	

Tabla nº 130 - Distribución de edad de los alteri (Elaboración propia).

2. Sexo

La distribución de los alteri en función del género es ligeramente más elevado para el caso de las mujeres. Así se puede observar en la tabla siguiente (Tabla nº 131).

Género	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	660	46,8 %
Mujer	750	53,2 %
Total	1410	

Tabla nº 131 - Distribución en función del género de los alteri (Elaboración propia).

3. Lugar de residencia

En la tabla que sigue (Tabla nº 132) podemos comprobar que la mayoría de de los alteri citados residen en la misma población o barrio, así como en la misma provincia.

Lugar de residencia	Frecuencia	Porcentaje
En la misma casa	111	07,9 %
En el mismo bloque	17	01,2 %
En el mismo barrio/población.	576	40,9 %
En la misma provincia.	580	41,1 %
En el mismo país	97	06,9 %
En otro país	29	02,1 %
Total	1410	

Tabla nº 132 - Distribución en función del lugar de residencia de los alteri (Elaboración propia).

3. Causas de comunicación

Mayoritariamente nuestras/os informantes citan en sus redes a personas cuya relación es de consanguinidad. La familia por descendencia ocupa un lugar privilegiado en sus redes, así como el grupo correspondiente al que se cita como “otras” y en el que incluye a los amigos o personal médico social. Así obtenemos la tabla que sigue (Tabla nº 133).

Causa comunicación	Frecuencia	Porcentaje
Esposo/a - pareja	35	02,5 %
Familiar por descendencia.	454	32,2 %
Familiar por matrimonio.	206	14,6 %
Vecino/a.	19	01,3 %
Compañero/a de trabajo.	131	09,3 %
Alguien que conoció a través de un club, culto, etc.	10	00,7 %
Alguien que conoció por motivos de estudios.	64	04,5 %
Alguien que conoció en la infancia o la juventud.	69	04,9 %
De AACIC.	42	03.0 %
Otras.	365	25,9 %
De otra Asociación de cardiopatías congénitas.	14	01,0 %
Total	1409	
Perdidos en el sistema	1	
Total	1410	

Tabla nº 133 - Distribución en función de la causa de comunicación de los alteri

5. Relación con la cardiopatía

El 92,8 % los alteri citados por nuestras/os informantes no guardan ninguna relación con la enfermedad.

CONTENIDO DE LAS RELACIONES

1. Apoyo solicitado

Como podemos observar en la tabla siguiente (Tabla nº 134), el apoyo con mayor demanda por parte de nuestras/os informantes es *afectivo*, sendo menos demandados el resto, como podemos observar en la siguiente tabla (Tabla nº 134).

Tipo de apoyo	Frecuencia	Porcentaje
Afectivo.	929	65,9 %
Material.	79	05,6 %
Información.	129	09,1 %
No le solicitaría ayuda.	272	19,3 %
Total	1409	
Perdidos en sistema	1	
Total	1410	

Tabla nº 134 Distribución en función del tipo de apoyo solicitado a los alteri (Elaboración propia).

2. Apoyo recibido

De la misma manera la mayoría de los alteri ofrecen apoyo afectivo a nuestras/os informantes (Tabla nº 135), siendo similares los porcentajes obtenidos a los del apoyo solicitado.

Tipo de apoyo	Frecuencia	Porcentaje
Afectivo.	996	70,6 %
Material.	42	03,0 %
Información.	113	08,0 %
No le solicitaría ayuda.	258	18,3 %
Total	1409	
Perdidos en sistema	1	
Total	1410	

Tabla nº 135 - Distribución en función del tipo de apoyo aportado por los alteri.

Como resultado de los distintos datos obtenidos, nacen nuevos interrogantes que intentaremos responder a continuación:

- a. Apoyo solicitado en función del género de los alteri.
- b. Apoyo solicitado en función de la causa de comunicación.
- c. Apoyo solicitado en función del lugar de residencia.
- d. Apoyo recibido en función del género de los alteri.
- e. Apoyo recibido en función de la causa de comunicación.
- f. Apoyo recibido en función del lugar de residencia.

a. Apoyo solicitado en función del género.

En la siguiente tabla (Tabla nº 136) podemos observar que son las mujeres a quienes de forma mayoritaria se les solicita apoyo de cualquier tipo. Solamente a un 15,8 % de éstas, nuestras/os informantes señalan que “no les solicitaría ayuda”, mientras que los hombres no solicitarían apoyo a un 23,3 % de sus alteri. Al mismo tiempo el apoyo de cualquier tipo siempre es solicitado de forma mayoritaria a la mujer: el 54,5 % del apoyo afectivo, el 60,8 % del apoyo material y el 59,7 % de la información.

Género	Afectivo	Material	Información	No apoyo	Total
Hombre	423	31	52	154	660
% género	64,1 %	04,7 %	07,9 %	23,3 %	
% apoyo.	45,5 %	39,2 %	40,3 %	56,6 %	
Mujer	506	48	77	118	749
% género	67,6 %	06,4 %	10,3 %	15,8 %	
% apoyo	54,5 %	60,8 %	59,7 %	43,4 %	
Total	929	79	129	272	1409

Tabla nº 136 - Distribución en función del tipo de apoyo solicitado en función del género de los alteri (Elaboración propia).

b. Apoyo solicitado en función de la causa de comunicación.

En la tabla que sigue (Tabla nº 137) podemos observar que el *apoyo afectivo* se solicita de forma mayoritariamente a la *familia por descendencia* (40 %). Por el contrario el *apoyo material* es solicitado a los tipificados como “*otras*” y en la que incluimos a los amigos (39,2 %). La *información* es solicitada preferentemente a “*otras*”, teniendo en cuenta que en este grupo incluíamos al personal socio-sanitario (38,8 %), y además a la *Asociación AACIC* (17,8 %). Finalmente los porcentajes más

elevados para aquellos alteri a quienes no se les solicitaría *ningún tipo de apoyo* son la *familia por descendencia* (21,3 %) y a “otros” (28,7 %).

Comunicación	Afectivo	Material	Información	No apoyo	Total
Esposo/a pareja % de comunicación.	35 100%	0 --	0 --	0 --	35
Fam. por descendencia. % de comunicación.	371 81,9 %	15 3,3 %	9 2,0 %	58 12,8 %	453
Fam. por matrimonio. % de comunicación.	154 74,8 %	10 4,9 %	4 1,9 %	38 18,4 %	206
Vecino/a. % de comunicación.	8 42,1 %	2 10,5 %	2 10,5 %	7 36,8 %	19
Comp.trabajo. % de comunicación.	52 39,7 %	12 9,2 %	20 15,3 %	47 35,9 %	131
Conoció a través de un club, centro de culto... % de comunicación.	6 60 %	0 --	4 40 %	0 --	10
Id por estudios. % de comunicación.	32 50 %	2 3,1 %	11 17,2 %	19 29,7 %	64
Id. Infancia o juventud. % de comunicación.	42 60,9 %	2 2,9 %	2 2,9 %	23 33,3 %	69
De AACIC. % de comunicación.	16 38,1 %	3 7,1 %	23 54,8 %	0 --	42
Otras. % de comunicación.	206 56,4 %	31 8,5 %	50 13,7 %	78 21,4 %	365
De otra asociación de cardiopatías. % de comunicación	6 42,9 %	2 14,3 %	4 28,6 %	2 14,3 %	14
Total	928	79	129	272	1408

Tabla nº 137 - Distribución en función del tipo de apoyo solicitado y causa de comunicación de los alteri (Elaboración propia).

c. Apoyo solicitado en función del lugar de residencia.

Como podemos observar en la tabla siguiente (Tabla nº 138) la proximidad es un valor añadido a la hora de pedir apoyo, especialmente ante la necesidad de afecto que se solicita a quienes residen en el mismo barrio o población, si bien el núcleo familiar también es fundamental para solicitar afecto.

Residencia	Afectivo	Material	Información	No apoyo	Total
En la misma casa % de Residencia	98 88,3 %	0 --	2 1,8 %	11 9,9 %	111
En el mismo bloque % de Residencia	10 58,8 %	4 23,5 %	0 --	3 17,6 %	17
En mismo barrio/población. % de Residencia.	392 68,2 %	48 8,3 %	35 6,1 %	100 17,4 %	575
En la misma provincia. % de Residencia.	347 59,8 %	21 3,6 %	72 12,4 %	140 24,1 %	580
En el mismo país. % de Residencia.	68 70,1 %	3 3,1 %	18 18,6 %	8 8,2 %	97
En otro país. % de Residencia.	14 48,3 %	3 10,3 %	2 6,9 %	10 34,5 %	29
Total	929	79	129	272	1409

Tabla nº138 - Distribución en función del tipo de apoyo solicitado y lugar de residencia de los alteri (Elaboración propia).

d. Apoyo recibido en función del género de los alteri.

Como podemos comprobar en la tabla siguiente (tabla nº 139) nuestros/as informantes tienden a recibir apoyo de sus alteri independientemente del género de éstos. A pesar de esta circunstancia, existe una ligera tendencia de demanda de apoyo afectivo a las mujeres de sus redes personales (53,6 %), apoyo material (69 %), e información (61,9 %). Por el contrario nuestros/as informantes señalan con un mayor porcentaje (55 %), que a quienes no solicitarían apoyo es a los hombres.

Género	Afectivo	Material	Información	No apoyo	Total
Hombre % género	462 70,0 %	13 2,0 %	43 6,5 %	142 21,5 %	660
Mujer % género	534 71,3 %	29 3,9 %	70 9,3 %	116 15,5 %	749
Total	996	42	113	258	1409

Tabla nº 139 - Distribución en función del tipo de apoyo recibido y género de los alteri (Elaboración propia).

e. Apoyo recibido en función de la causa de comunicación.

Si analizamos cada grupo de alteri, podemos comprobar como que exceptuando la Asociación AACIC, todos ofrecen mayoritariamente apoyo afectivo a nuestros/as informantes. Precisamente los alteri relacionados a través de AACIC o miembros de

de esta Entidad ofrecen en su mayoría apoyo de carácter informativo (50 %). A pesar de esta situación, la familia por descendencia ofrece en su mayoría apoyo afectivo (40 %). El apoyo material mayoritariamente es ofrecido por los amigos (incluidos en otras) en un 35,7 %, así como la información que asciende al 38,9 % de quienes ofrecen dicho apoyo (ver tabla 140).

Comunicación	Afectivo	Material	Información	No apoyo	Total
Esposo/a pareja % de comunicación.	35 100 %	0 --	0 ---	0 --	35
Fam. por descendencia. % de comunicación.	398 87,9 %	7 1,5 %	5 1,1 %	43 9,5 %	453
Fam. por matrimonio. % de comunicación.	159 77,2 %	8 3,9 %	4 1,9 %	35 17,0 %	206
Vecino/a. % de comunicación.	10 52,6 %	2 10,5 %	1 5,3 %	6 31,6 %	19
Comp.trabajo. % de comunicación.	74 56,5 %	4 3,1 %	20 15,3 %	33 25,2 %	131
Conoció a través de un club, centro de culto... % de comunicación.	6 60,0 %	0 --	3 30,0 %	1 10,0 %	10
Id por estudios. % de comunicación.	29 45,3 %	0 --	10 15,6 %	25 39,1 %	64
Id. Infancia o juventud. % de comunicación.	42 60,9 %	1 1,4 %	2 2,9 %	24 34,8 %	69
De AACIC. % de comunicación.	16 38,1 %	3 7,1 %	21 50,0 %	2 4,8 %	42
Otras. % de comunicación.	219 60,0 %	15 4,1 %	44 12,1 %	87 23,8 %	365
Otra asociación de cardiop. % de comunicación.	7 50,0 %	2 14,3 %	3 21,4 %	2 14,3 %	14
Total	995	42	113	258	1408

Tabla nº 140 - Distribución en función del tipo de apoyo recibido y causa de comunicación de los alteri (Elaboración propia).

e. Apoyo recibido en función del lugar de residencia.

Como podemos comprobar en la siguiente tabla (tabla nº 141), el apoyo recibido indistintamente del tipo de apoyo, proviene básicamente de aquellos que residen en el mismo barrio o población de nuestras/os informante, ocupando un lugar especial el propio núcleo familiar.

Residencia	Afectivo	Material	Información	No apoyo	Total
En la misma casa	108	0	0	3	111
% de Residencia	97,3 %	--	--	2,7 %	
En el mismo bloque	10	2	0	5	17
% de Residencia	58,8 %	11,8 %	--	29,4 %	
En mismo barrio/población.	415	25	34	102	576
% de Residencia.	72,0 %	4,3 %	5,9 %	17,7 %	
En la misma provincia.	378	11	65	126	580
% de Residencia.	65,2 %	1,9 %	11,2 %	21,7 %	
En el mismo país.	69	3	12	13	97
% de Residencia.	71,1 %	3,1 %	12,4 %	13,4 %	
En otro país.	16	1	2	9	28
% de Residencia.	57,1 %	3,6 %	7,1 %	32,1 %	
Total	996	42	113	258	1409

Tabla nº 141 - Distribución en función del tipo de apoyo recibido y Lugar de residencia de los alteri (Elaboración propia).

De esta manera finalmente podemos señalar que en términos globales, existe una mayor presencia de mujeres en las redes de nuestros/as informantes. Así mismo la familia, especialmente por descendencia, ocupa un lugar privilegiado en la composición de las mismas, sin omitir el peso de los amigos o las amigas que también son importantes. Por otra parte y según los resultados obtenidos, las personas relacionadas con la enfermedad están poco presentes en las redes personales de nuestros/as informantes.

En relación al Apoyo solicitado o recibido, podemos afirmar que existe una mayor tendencia a solicitar cualquier tipo de apoyo a las mujeres presentes en las redes de nuestros/as informantes, constituyendo el principal grupo proveedor de apoyo frente a los hombres.

A pesar de ser el apoyo afectivo el apoyo más demandado a cualquiera de los grupos que forman las respectivas redes, ocupa un lugar importante la familia por descendencia. Por el contrario la información se solicita con mayor frecuencia a quienes están relacionadas con la enfermedad (entre iguales) o a la propia Asociación AACIC (especialistas). Estas situaciones distintas se ven correspondidas con el apoyo recibido en todo momento. Por otra parte existe la tendencia a solicitar el apoyo a quienes residen *más cerca* de nuestros/as informantes (barrio, población o misma provincia). Y es que la distancia es un aspecto clave en el apoyo social.

CAPÍTULO XII . ESTRATEGIAS FRENTE A LA CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Como señalábamos en el marco teórico, la red personal cambia a lo largo del decurso vital por una serie de factores como son la propia edad, los cambios en el ámbito laboral, los cambios de domicilio o la institucionalización en un centro al llegar a la vejez, por ejemplo.

Por otra parte - y éste es el motivo de nuestra investigación - las redes personales pueden verse modificadas ante un suceso estresante, como la aparición de una enfermedad de carácter crónico en un hijo o hija al poco tiempo de nacer.

Es importante señalar que en la mayoría de las ocasiones no nos ha sido posible realizar una segunda entrevista para ver la evolución de la red personal de los informantes. Entre las causas a esta situación se encuentran una normalización de la red motivada por un proceso de adaptación en el que se encuentran la aceptación de la enfermedad si ésta ha seguido una evolución favorable. En otras ocasiones se ha perdido el contacto con el/la informante por motivos de residencia o por declinar volver a hacer una entrevista.

En nuestra investigación hemos podido comprobar algunas de las estrategias que nuestros/as informantes adoptan para hacer frente a una cardiopatía congénita. Es necesario señalar que las estrategias no son excluyentes entre sí, por lo que en ocasiones puede coincidir en una misma persona, o sea sucederse en el tiempo. Tras el correspondiente análisis de las distintas redes personales obtenidas en nuestra investigación, cuatro son las estrategias detectadas:

Red “normalizada”.

Es aquella cuya red no ha sufrido modificaciones en su estructura como consecuencia de la enfermedad. A pesar de ello, sí pueden existir modificaciones en cuanto a la función que los alteri tienen en la misma.

Red “natural”.

Es aquella red a la que se incorporan padres, madres y/o afectadas/os por una cardiopatía congénita sin la intervención de ninguna asociación de cardiopatías congénitas. El objetivo fundamental de nuestros/as informantes al adoptar este

modelo se dirige al contacto con “iguales”, socializándose de esta forma la enfermedad.

Red “institucionalizada”.

Es aquella red a la que se incorporan distintos alteri relacionados con una asociación de cardiopatías congénitas. Dicha presencia de alteri puede ser mayor o menor en cada caso. En esta situación tales alteri pueden ser tanto personal técnico de la asociación, como padres, madres y afectadas/os cuya relación se establece a través de la propia asociación. En ocasiones pueden darse dos o más asociaciones de cardiopatías congénitas.

Red “medicalizada”.

Es aquella red a la que se incorporan personal sanitario y social, teniendo una función básicamente de proveedores de información.

Como adelantábamos en párrafos anteriores, estas estrategias no son excluyentes entre sí. Sin embargo, es interesante indicar que en las redes personales obtenidas no se han observado dos posibles combinaciones: la red **“institucionalizada natural”** y la red **“natural/medicalizada”**. La primera sería una red que presentase la incorporación de otros padres y otras madres, así como de afectados/as con y sin intervención de asociaciones de cardiopatías congénitas al mismo tiempo, como si de dos grupos separados se tratase. La segunda sería una red a la que se hubiesen incorporado padres/madres/afectados/afectadas sin intervención de ninguna asociación de cardiopatías congénitas, y al mismo tiempo, estuviesen presentes profesionales del ámbito de la salud o social.

A continuación pasaremos a describir distintos casos obtenidos de cada una de las estrategias antes mencionadas, en especial en aquellos casos que se han podido realizar un seguimiento en dos oleadas. En todo momento velaremos no sólo por su anonimato, sino también en anonimizar aquellos datos que puedan dar pistas sobre la personalidad de nuestra/o informante.

RED NORMALIZADA

Es necesario resaltar que el momento de realizar el análisis de la red de un informante no siempre coincide con el momento más conflictivo de la enfermedad, ni tampoco

podemos prever la evolución de la enfermedad en cuestión, pues si así fuera, podríamos prever la evolución de esa red personal específica.

Como ejemplo de dicha normalización hemos escogido cinco casos. Celia y Abel padecen una cardiopatía congénita y en ambos se observa una total normalidad en sus respectivas redes. En ellas no se han incorporado profesionales socio-sanitarios, así como tampoco ninguna persona relacionada con la cardiopatía. Esta situación así como la propia edad de ambos han sido el principal motivo para desestimar un nuevo análisis de sus redes personales.

Los casos de Lucas Fermín y Thais, son madres o padres de un niño o de una niña con cardiopatía congénita. En todos los casos se les realiza un segundo análisis de sus redes para observar los posibles cambios sufridos en un tiempo determinado

La red personal de Celia

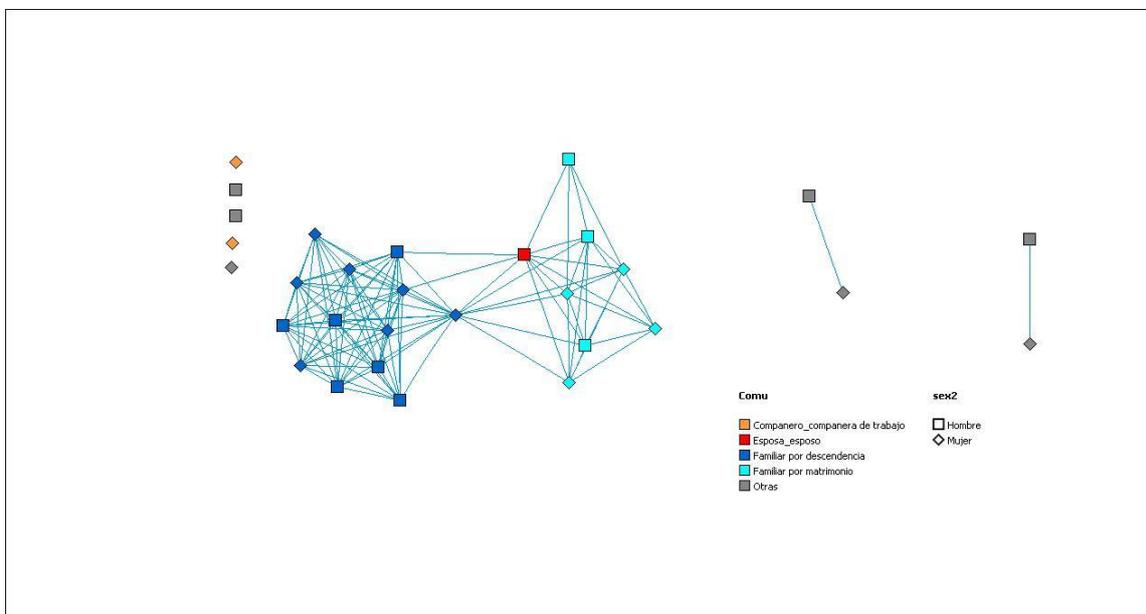
Celia (nombre ficticio), es una mujer cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años y afectada por una cardiopatía congénita. Celia está casada y tiene una hija de corta edad. Reside en la provincia de Barcelona y trabaja para la Administración Pública. Posee estudios universitarios.

Del cuestionario realizado se desprende que posee un nivel aceptable de información, aunque ella misma indica que le falta información respecto a las necesidades psico-sociales y de los recursos socio-educativos existentes. Su nivel de angustia es moderado aunque puntúa con valoraciones altas el momento del diagnóstico, la infancia y después de las intervenciones quirúrgicas. Nuestra informante señala que “la enfermedad siempre ha sido parte de ella”. También indica que una de las cosas que le sirvieron al entrar al ámbito escolar fue el poder enseñar sus cicatrices. La madre aparece constantemente como pilar fundamental en el apoyo de nuestra informante. Entre los sentimientos generados señala la tristeza, las dudas, la impotencia y la soledad. Por otra parte el regreso a casa tras una intervención le produce tranquilidad. La incorporación a la universidad le produjo unas ansias de “hacer cosas”.

Cuando a nuestra informante se le pregunta por aquellos aspectos que le preocuparon al conocer su enfermedad, destaca el miedo a la operación, morir en la intervención “por qué le había tocado” o el miedo a la soledad. Por el contrario en la actualidad sus preocupaciones más importantes son la calidad de vida en un futuro, preocupación ante su ausencia frente a su hija, así como miedo a un posible trasplante de corazón.

Durante la entrevista Celia sigue elogiando el rol realizado por su madre, mientras que su padre siempre ha tenido una actitud pasiva frente a la enfermedad. También hace mención a la disponibilidad de su pediatra, el cual llegó a proporcionarle su teléfono particular para una eventual emergencia. Celia recuerda que fue consciente de su enfermedad al poder ver su cicatriz. Además señala que “cuando aceptas tus cicatrices ya lo aceptas todo”. También recuerda los momentos previos a las intervenciones, las cuales provocan una gran angustia y miedo. Nuestra informante confirma que su enfermedad ha provocado cambios importantes en su vida. Aunque mantiene relación con AACIC, señala que los profesionales le aportan la técnica pero su familia le aporta el correspondiente apoyo emocional.

La red personal de nuestra informante presenta una densidad del 25,52 %, ocupando el degree más alto su hija (62 %) y su madre (44,82 %). Presenta una red homófila (53,33 % de mujeres). Estructuralmente la red de Celia está formada por un 43,33 % de familiares por descendencia y un 23,33 % de familiares por matrimonio. Los amigos (“otras”) ocupan un 23,33 %, mientras que los compañeros de trabajo están presentes en un 6,66% y totalmente desconectados del resto de alteri de la red. Al mismo tiempo Celia cita a su pareja (ver red personal nº 41).



Red personal nº 41 (Celia).

Respecto al lugar de residencia de los respectivos alteri, el 56,66 % residen en la misma provincia de nuestra informante, correspondiendo en su mayoría a los familiares por descendencia y amigos. En el mismo barrio residen un 26,66 % que

corresponden a la familia por matrimonio. Finalmente en el mismo país tan sólo residen un 10 % y corresponde a familiares por descendencia. Nuestra informante además cita a su núcleo familiar.

El apoyo más demandado corresponde al afectivo que alcanza el 76,66 %, mientras que nuestra informante indica que a un 23,33 % no les solicitaría apoyo alguno. Éstos corresponden a los amigos y a los compañeros de trabajo. Los porcentajes en función del apoyo recibido son similares a los anteriores: afectivo un 80 % y no le han prestado ayuda un 23,33 %.

En conclusión podemos señalar que en el momento de realizar el correspondiente análisis de la red de nuestra informante, ésta es básicamente familiar la cual le aporta el apoyo afectivo necesario. Probablemente por la edad de nuestra informante y la convivencia con la enfermedad durante su vida, hacen que en este momento no incorpore, o al menos no son personas significativas, otras/os afectadas/os y técnicos de una asociación. De esta manera se evidencia una aceptación de la enfermedad, aunque exista una probable modificación funcional en los miembros de su red.

La red personal de Abel

Abel (nombre ficticio) es un joven que acaba de cumplir recientemente su mayoría edad y está afectado por una cardiopatía congénita. Reside en la provincia de Barcelona con sus padres, siendo estudiante.

El cuestionario por él realizado presenta un nivel óptimo de información, así como un nivel bajo de angustia hacia su enfermedad. Los principales aspectos que le preocuparon al conocer su enfermedad se dirigieron a las posibles limitaciones y las consecuencias para el día a día. Su enfermedad fue diagnosticada aproximadamente a los dos años de vida y fue intervenido quirúrgicamente al cabo de tres años. Nuestro informante no rellena en el cuestionario los campos que hacen referencia a sentimientos o personas fundamentales en cada momento de la vida que se le propone.

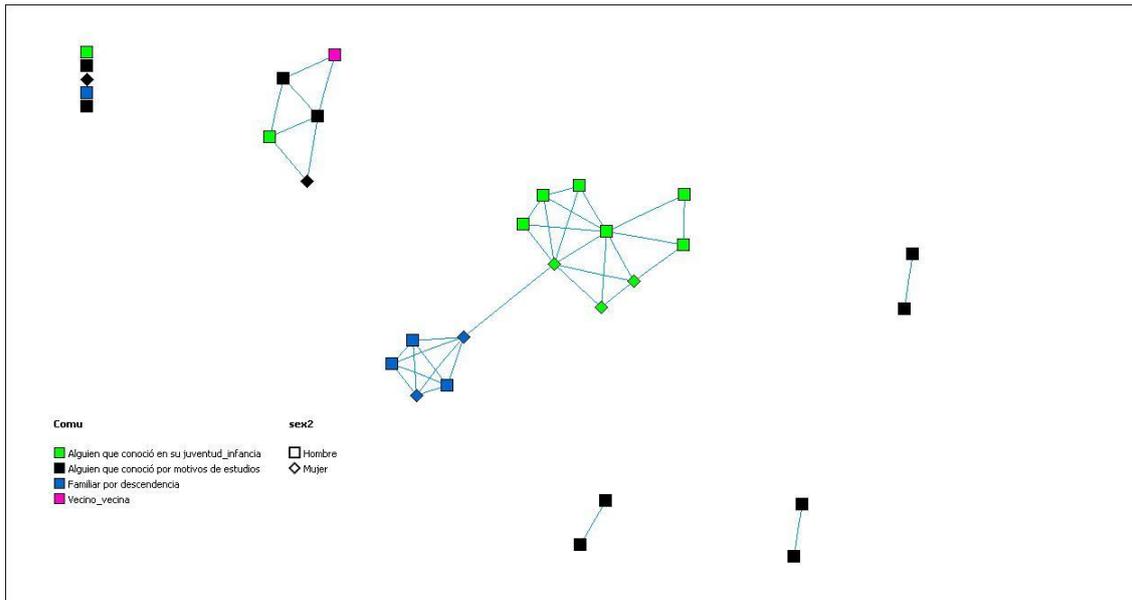
Durante la entrevista Abel señala que sus padres no vieron modificada su vida diaria por su enfermedad. Al mismo tiempo indica que la información y el apoyo afectivo que sus padres necesitaban en ese momento fueron aportados por la asociación AACIC. Nuestro informante señala que fue recibiendo la información de su enfermedad adecuándola cada vez a su edad. Uno de los aspectos preocupantes para Abel fue la presencia de una cicatriz pero no dudó en enseñarla a sus amigos y compañeros del

colegio. Abel afirma que fueron importantes sus padres como proveedores de apoyo y por esa circunstancia ha ido asumiendo progresivamente su enfermedad. Cuando hace referencia a la Asociación, Abel señala que una de las cosas que encontró a su llegada fue la presencia de otros afectados en situación más grave que él. Por eso se siente afortunado. También afirma que vive con plena naturalidad su cardiopatía.

La red personal de Abel presenta una densidad del 8,97 %. Con mayor presencia de hombres (76,66 %). Su red está formada por un 40 % de personas conocidas por motivo de estudios y un 36,66 % procedentes de la infancia/juventud. La familia tan sólo ocupa un 20 % y corresponde a familiares por descendencia (debemos recordar que está soltero y vive con sus padres). Estos familiares corresponden básicamente a su núcleo familiar. Finalmente cita a un vecino (ver red nº 42). El degree más alto corresponde a un amigo de infancia/juventud (27,58%).

En relación al lugar de residencia el 53,33 % de las personas citadas residen en la misma provincia y un 36,66 % en la misma población. Esta circunstancia debemos buscarla al tener en cuenta que vive en una pequeña población de la provincia de Barcelona que obliga a relacionarse con otras personas de pueblos vecinos. Finalmente cita a su núcleo familiar. En la red de Abel no aparece ninguna persona relacionada con AACIC, admitiendo él mismo que si bien mantiene relación con otros/as afectados/as, no son personas importantes en su red personal.

Respecto al apoyo solicitado Abel señala que sólo pediría apoyo afectivo a un 23,33 % de los alteri y corresponden a sus familiares. Al resto de alteri (76,66%) no les pediría ningún tipo de apoyo. A pesar de ésto, Abel dice que ha recibido apoyo afectivo de un 10 % y que corresponde a su núcleo familiar, mientras que del resto no ha recibido apoyo ya que tampoco se lo ha solicitado en su momento.



Red personal nº 42 (Abel).

En conclusión podemos decir que estamos delante de una red basada en la amistad, situación propia de un joven adolescente en edad escolar y que vive con plena naturalidad su enfermedad. Por otra parte sus padres son básicos en su actitud positiva que ostenta así como son principales proveedores de afecto. La “normalidad” con la que vive su cardiopatía favorece que a pesar de mantener relación con la Asociación, no son personas significativas en su red personal.

La red personal de Lucas

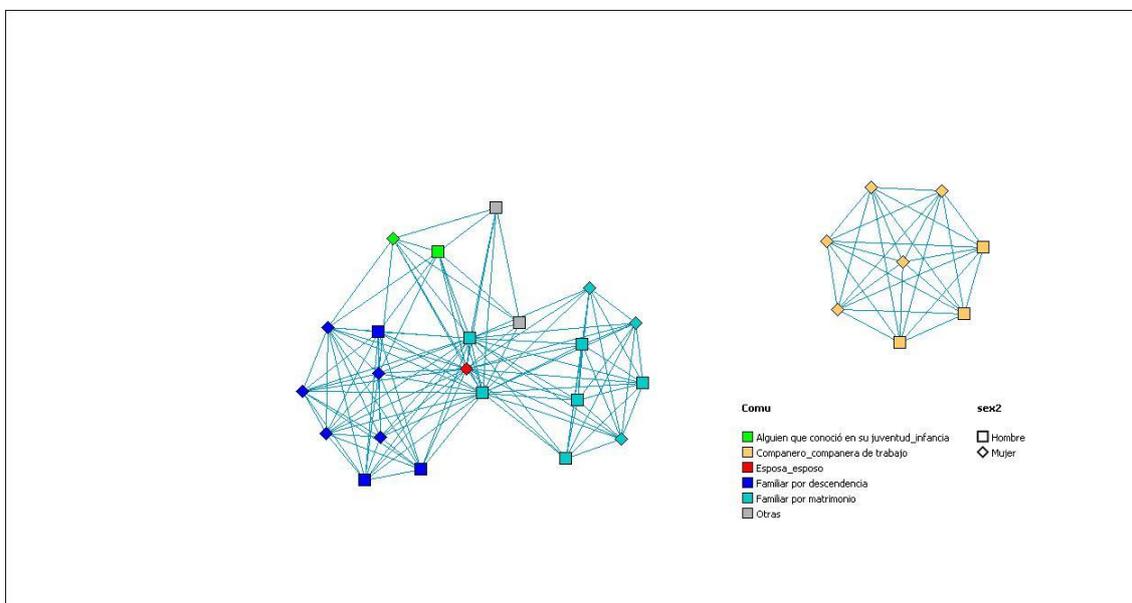
Lucas (nombre ficticio) es un padre cuya edad está comprendida entre 41 y 50 años, casado y con dos hijos. El menor padece una cardiopatía congénita y ha sido intervenido quirúrgicamente en dos ocasiones. Responsable de una empresa, reside en Barcelona ciudad.

En el cuestionario de Lucas se observa que el nivel de información recibida es aceptable, aunque la relacionada con los recursos socio-sanitarios son escasos. El nivel de dificultad para afrontar las situaciones críticas relacionadas con la cardiopatía es moderada, aunque valora con un nivel alto el proceso quirúrgico. Uno de los aspectos que nuestro informante dice que precisaba tanto en el momento del diagnóstico como de la intervención fue la información. En todo el proceso la relación de la pareja fue esencial. Por otra parte entre los sentimientos generados se encuentran la impotencia, el amor hacia el bebé y el amor hacia su pareja. También

Lucas señala que cuando regresó a su casa el sentimiento generado fue “por fin la familia al completo”. Nuestro informante presenta un nivel moderado de preocupación, las cuales se dirigen al sufrimiento psicológico y físico de su hijo, así como la posibilidad de una muerte prematura. Lucas señala que no considera que como consecuencia de la enfermedad de su hijo se haya visto afectada la vida diaria de la pareja.

Durante la entrevista Lucas recuerda con emoción los momentos vividos nada más nacer su hijo y conocer la situación. Recuerda el apoyo que recibió en esos momentos de su familia y amigos. Su principal sentimiento durante el proceso quirúrgico fue el “amor hacia su pareja”.

La red personal de Lucas presenta una densidad del 34,02 %, obteniendo el degree más alto su pareja (72,41 %). Dicha red esta formada al cincuenta por cien por hombres y mujeres. En ella se puede observar que está compuesta por los grupos siguientes: familiares por matrimonio en un 30 %, familiares por descendencia en un 26,66 %, los compañeros de trabajo ocupan un 26,66 %. Por el contrario aquellos conocidos de la infancia o juventud y los amigos ocupan un 6,66 % respectivamente. A su vez Lucas cita a su pareja (ver red n° 43).



Red n° 43 (Lucas – 1ª oleada).

El lugar de residencia es mayoritariamente dentro de la misma provincia que la residencia de Lucas (53,33 %), mientras que en el mismo barrio residen el 30 % de los

alteri citados por nuestro informante. En el mismo país residen el 6,66% y el 10 % restante corresponde al núcleo familiar de Lucas.

Nuestro informante señala que solicitó exclusivamente apoyo afectivo al 53,33 %, mientras que al 46,66 % restante no le solicitó apoyo alguno. Es a los compañeros de trabajo y a los amigos a quienes dice no haberles solicitado apoyo.

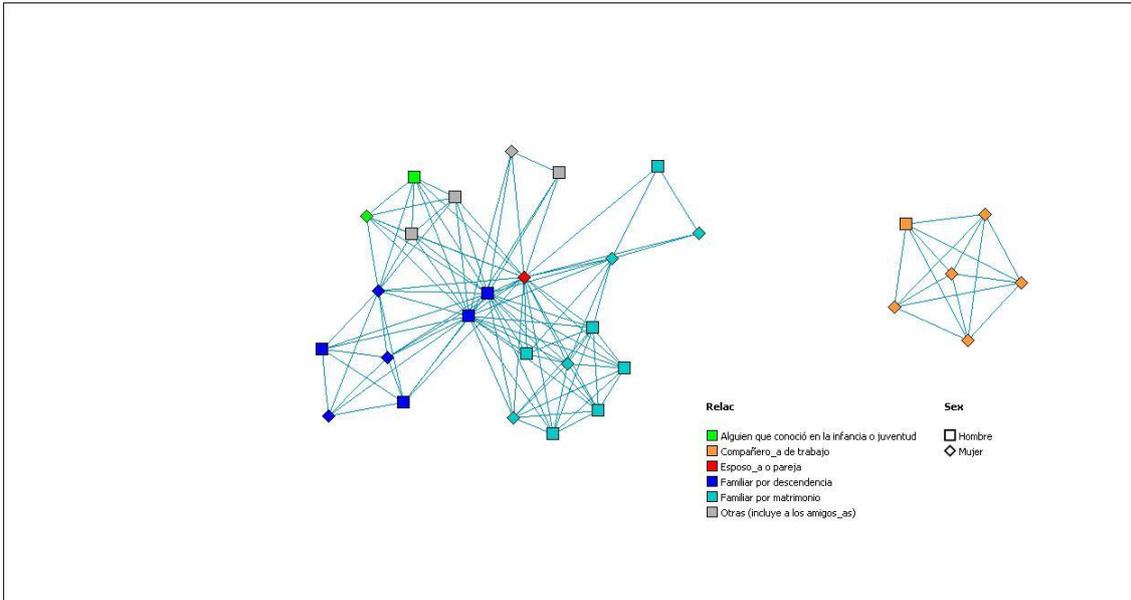
Transcurridos nueve meses realizamos una segunda entrevista con el correspondiente análisis de la red personal de nuestro informante. En esta ocasión la red de Lucas presenta una densidad inferior a la presentada en primera instancia. En esta ocasión la densidad es del 27,13 %. Como en la primera ocasión el degree más alto corresponde a su pareja, obteniendo el mismo porcentaje (72,41%). Por otra parte la red personal de nuestro informante está compuesta por un cincuenta por ciento de hombres y otro cincuenta por ciento de mujeres.

Los grupos que aparecen en esta ocasión son los mismos que en la primera red. Los familiares por descendencia y matrimonio son similares (23,33 % y 33,33 % respectivamente). Los compañeros de trabajo se ven reducidos a un 20 %, mientras que los amigos (“otras”) aumenta a un 13,33 %. Se mantiene el mismo porcentaje en los que proceden de su infancia o juventud (6,66%) y vuelve a citar a su pareja (ver red nº 44).

A diferencia de la primera red de nuestro informante, se incorporan un 26,66 % que corresponden mayoritariamente a la familia y compañeros de trabajo, ocupando puestos similares a los alteri que abandonan la red de Lucas.

El lugar de residencia de sus alteri se distribuyen de forma similar a la primera ocasión: en la misma provincia 56,66 %, en el mismo barrio/población un 30 %, en el mismo país un 3,33 % y en el propio hogar el 10 %.

El apoyo solicitado nuevamente es mayoritariamente afectivo, pero a diferencia de la primera ocasión, en esta se incrementa a un 63,33 %. Nuevamente no solicitaría apoyo a un 36,66 % que corresponde a sus compañeros de trabajo. Llama la atención que solamente pediría apoyo afectivo a una compañera de trabajo que es la única que se repite en ambas oleadas realizadas.



Red nº 44 (Lucas-2ª oleada).

Podemos concluir señalando que la red de Lucas se centra en la familia y el trabajo, siendo la familia la principal proveedora de apoyo afectivo. En los nueve meses transcurridos entre ambas oleadas, se observa un cambio en la función de los respectivos alteri, así como de un cambio en la estructura, desapareciendo aquellos que están situados en la periferia de la red y ocupando tales espacios personas de características similares. En ninguna de las dos ocasiones aparecen otros padres o madres ni afectados, como tampoco la presencia de profesionales. Es por dicha circunstancia que estamos frente a una red “normalizada” en el momento de realizar el análisis correspondiente.

La red personal de Fermín

Fermín (nombre ficticio) es padre de un niño de corta edad afectado por una cardiopatía e intervenido en varias ocasiones. Tiene una edad comprendida entre 41 y 50 años y reside en la provincia de Barcelona, siendo directivo de una empresa.

Su cuestionario presenta un nivel bajo de información, así como un nivel alto de dificultad para afrontar las situaciones críticas derivadas de la enfermedad de su hijo. Destaca que fueron de utilidad tanto en el momento del diagnóstico como en las intervenciones quirúrgicas el personal médico y la familia. Entre los sentimientos generados debemos destacar el miedo a lo desconocido, la rabia, la impotencia y la inseguridad, entre otros. También Fermín presenta un nivel de preocupación alto.

Señala además que efectivamente su día a día se ha visto modificado con motivo de la enfermedad de su hijo.

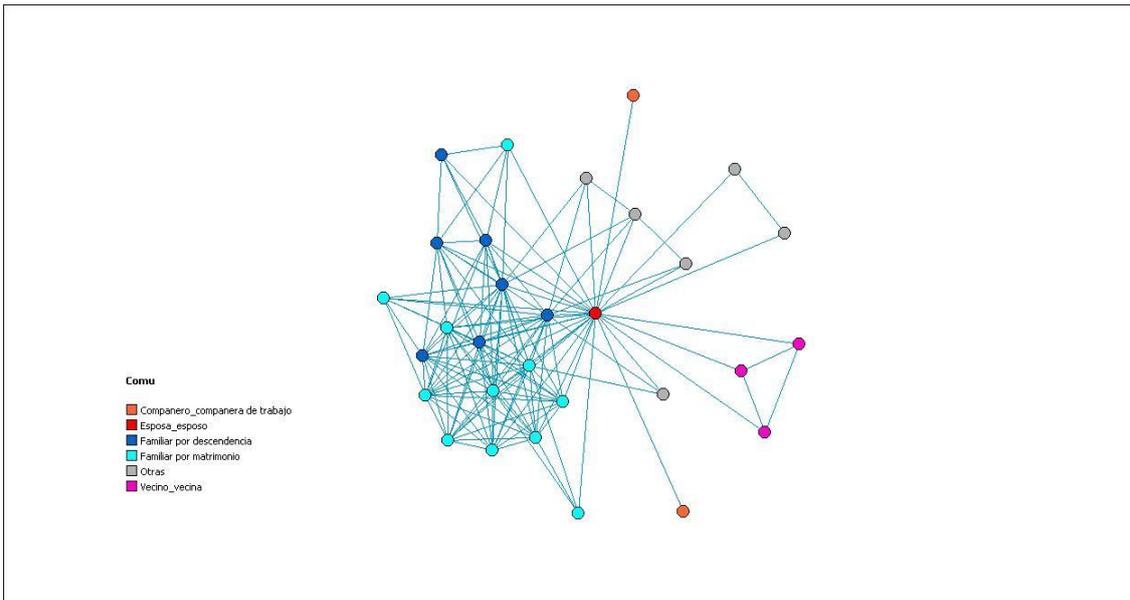
Durante la entrevista Fermín critica al sistema sanitario ya que el diagnóstico se realizó pasados unos meses desde el nacimiento del bebé y además tuvo que recurrir a la medicina pública aunque estaba afiliado a la sanidad privada. Nuestro informante recuerda que ante esa situación se pasa de la alegría al miedo a las posibles secuelas post-quirúrgicas. Al mismo tiempo recuerda que en esos momentos la presencia familiar no es necesaria ya que se vive mucha tensión.

Un temor que nuestro Fermín mantiene es la reacción de su hijo ante nuevas operaciones, teniendo en cuenta que cada vez el niño se da más cuenta de la situación. También señala que se muestra preocupado por la posible marginación a la que se puede enfrentar el afectado. Finalmente señala que sus proyectos se hacen a corto plazo ya que no se puede pensar a largo plazo ante la enfermedad de su hijo.

La red personal de nuestro informante presenta una densidad del 31,72 %, presentando el mayor degree su esposa (100%). La red es mayoritariamente femenina (56,66 %) y está constituida por tres grupos claramente definidos: La familia por descendencia es del 23,66 % y por matrimonio del 36,66 %. Un segundo grupo es el formado por los amigos bajo el epígrafe de "otros" y asciende al 20 %. Finalmente observamos un tercer grupo formado por los vecinos que ocupan el 10 % de la red. En un porcentaje sensiblemente inferior encontramos los compañeros de trabajo que constituyen el 6,66 % del total de los alteri citados por Fermín. Nuestro informante cita finalmente a su esposa (Ver red nº 45).

Nuestro informante señala que ha solicitado apoyo afectivo al cien por cien de los miembros que constituyen su red.

El lugar de residencia de los respectivos alteri mayoritariamente se distribuyen entre el mismo barrio/población de nuestro informante (40%). Éstos en su mayoría corresponden a la familia por descendencia. En la misma provincia reside un 46,66%, los cuales son familiares por matrimonio. Un 10 % de los miembros de la red residen en el mismo bloque correspondiendo a los vecinos citados. Los amigos residen indistintamente en el mismo barrio o en la misma provincia de residencia de Fermín.

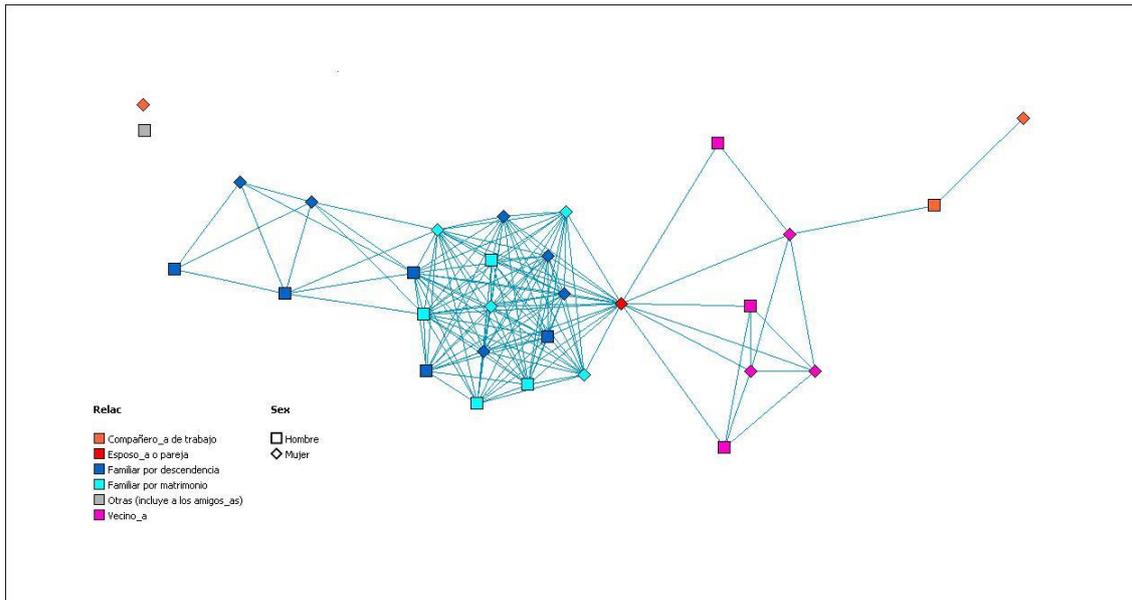


Red personal n° 45 (Fermín – 1ª oleada).

A los catorce meses volvemos a entrevistarnos con Fermín. Afirma que posee más información que desde la anterior entrevista y se siente menos angustiado. También reconoce que no se relaciona con otros padres/madres de afectados aunque sí participa en alguna actividad organizada por AACIC.

La nueva red de nuestro informante presenta una densidad similar a la anterior (33,33%). Su esposa sigue obteniendo el degree más elevado pero sensiblemente inferior a la primera red (72,41%). Como la vez anterior la mayoría de los alteri son mujeres (53,33 %).

Como en la primera red se observan tres grupos claramente diferenciados, invirtiéndose los porcentajes obtenidos respecto a los familiares. Aumentan los procedentes de la familia por descendencia (36,66%) y disminuyen los correspondientes por matrimonio (26,66%). Los denominados “otras” prácticamente desaparecen llegando al 3,33 %. Los compañeros de trabajo aumentan al 10% y los vecinos aumentan hasta el 20%. Como en la ocasión anterior cita a su pareja (Ver red n° 46).



Red personal n° 46 (Fermín – 2ª oleada).

El lugar de residencia de los miembros de la red de Fermín es mayoritariamente en su mismo barrio (50%), mientras que el 40% lo hace en la misma provincia. En el mismo bloque reside sólo un 6,66%.

Es importante resaltar que en la segunda red se intercambian un 30% de alteri. Quienes salen de la red de Fermín ocupan puestos periféricos y se incorporan a las mismas posiciones de sujetos con categorías similares.

A diferencia de la primera entrevista, en ésta el apoyo afectivo es fundamental. Ante la posibilidad de contestar varias opciones respecto al apoyo recibido Fermín señala la distribución que sigue: (1) afectivo sólo en un 63,33% (2) afectivo y material en un 30% (3) afectivo e información en un 3,33% y finalmente los tres tipos de apoyo en un 3,33%. Es destacable que el afecto es aportado solamente por familiares por matrimonio, mientras que la información procede de los vecinos y compañeros/as de trabajo.

En conclusión debemos señalar que Fermín presenta una red personal que no se ha visto modificada por la enfermedad de su hijo. Como cualquier persona la red se ve modificada por el propio dinamismo de la misma. Se intercambian los alteri que ocupan posiciones periféricas por sujetos similares. Finalmente se observa una modificación de la función de los miembros en su red.

La red personal de Thais

Thais (nombre ficticio) es una madre de tres hijos, cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años, residente en la ciudad de Barcelona, con estudios universitarios. Uno de los hijos menores presenta una cardiopatía congénita.

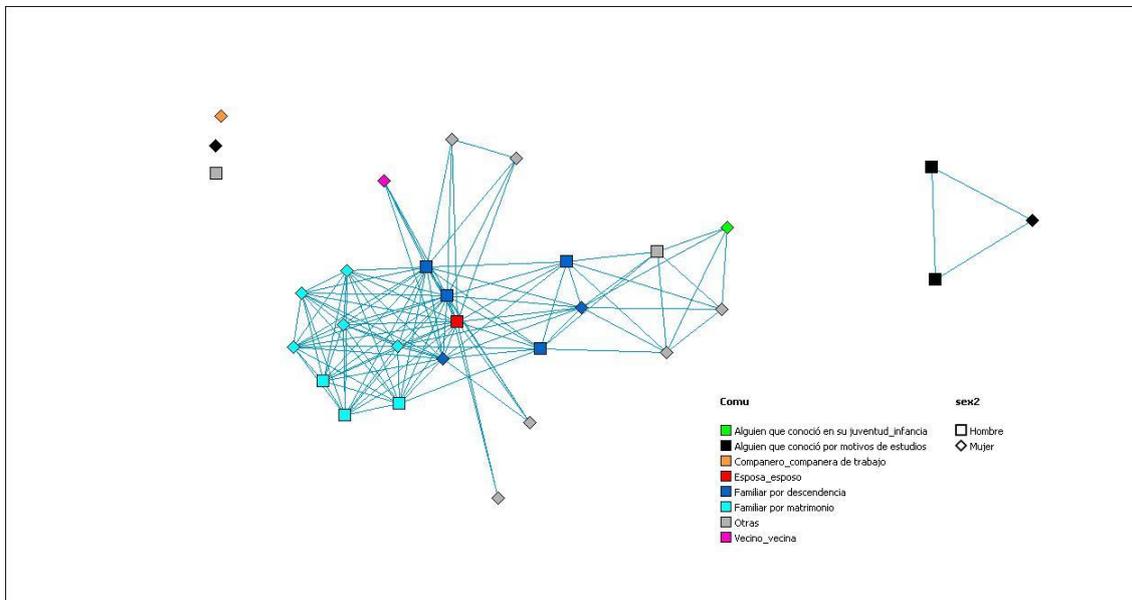
En su cuestionario podemos comprobar que presenta un nivel de información óptimo, especialmente en lo referente a los aspectos médicos. Al mismo tiempo presenta un nivel alto de dificultad para hacer frente a las distintas situaciones críticas que se le presentan. En el momento del diagnóstico fueron de vital importancia el apoyo obtenido de la familia, de su pareja pero también de los médicos que atendieron al bebé. Estos pilares de apoyo también fueron importantes en el momento de la intervención quirúrgica. Angustia, miedo y sufrimiento son algunos de los sentimientos generados. Nuestra informante señala que en el momento de regresar a casa tras la intervención, fueron fundamentales la familia, su pareja pero también AACIC. Finalmente Thais presenta un nivel alto de preocupación, especialmente en lo referente al sufrimiento físico y psíquico, sin olvidar la posibilidad de la muerte del niño.

Durante la entrevista nuestra informante señala que la cardiopatía de su hijo fue detectada durante el embarazo. Esta situación creó una ambivalencia. Por una parte el miedo que existiera otra enfermedad, por otra al nacer sólo con una cardiopatía provocó alegría. Recuerda especialmente los primeros meses de vida del niño que al irrumpir a llorar se ponía de color azul. Esto provocaba una gran angustia ya que desconocía las medidas adoptar ante esta situación. También señala que en los primeros años se dedicaba a buscar información sobre la enfermedad en Internet, situación que provocaba mayor angustia.

La red personal de Thais presenta una densidad del 27,36 %, siendo su pareja quien presenta un mayor degree en la red (65,51%). Mayoritariamente la red está formada por mujeres (60%), siendo su estructura la que sigue: la familia por matrimonio es del 26,66%, la familia por descendencia es del 20%, los amigos – “otras” son del 26,66%, los conocidos por motivo de estudios ocupan el 13,33%. Finalmente los vecinos, los compañeros de trabajo y los conocidos de la infancia/juventud son un 3,33% respectivamente. Nuestra informante además cita a su pareja (Ver red personal nº 47).

El lugar de residencia de los miembros de la red personal de Thais residen mayoritariamente en el mismo barrio o población de nuestra informante, siendo principalmente la familia por matrimonio y los amigos. En la misma provincia reside el

30%, correspondiendo en su mayoría a la familia por descendencia. En el mismo país sólo residen 2 personas (6,66%), mientras que en el mismo bloque reside una vecina.



Red personal n° 47 (Thais – 1ª oleada).

En relación al apoyo solicitado por nuestra informante, mayoritariamente es afectivo (90%), la información se solicita a un 6,66% que corresponde a una compañera de trabajo y a una persona conocida de la infancia. El apoyo material dice solicitarla a una vecina (3,33%). Por otra parte el apoyo recibido coincide plenamente con los porcentajes del apoyo solicitado.

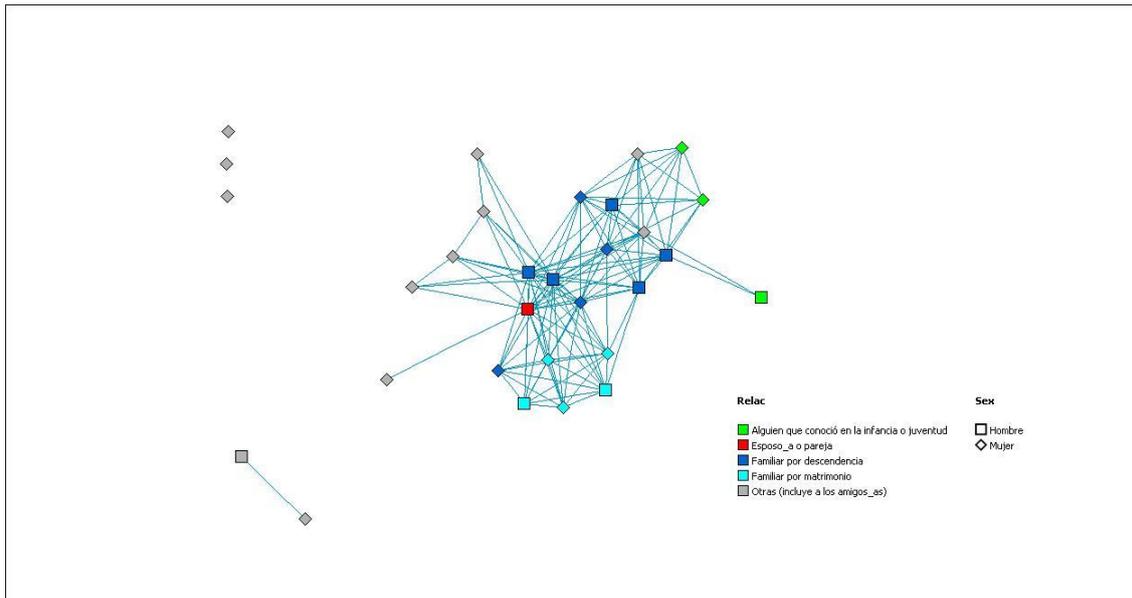
Al cabo de doce meses volvemos a realizar un nuevo análisis de la red personal de Thais. Durante la entrevista nuestra informante indica que tiene la misma información, pero se siente menos angustiada. También nos indica que no ha mantenido contacto con otros padres de afectados.

La densidad de su red es del 29,20%, siendo muy similar a la de la primera ocasión. Su pareja sigue obteniendo el degree más elevado de la red (65,71%). Por otra parte la red está formada mayoritariamente por mujeres como en la anterior ocasión (66,66%).

La estructura de esta red es en esta ocasión la siguiente. Un 30% de los alteri corresponde a familiares por descendencia y en consecuencia presentan un porcentaje superior al de la primera vez. La familia por matrimonio disminuye siendo en esta ocasión del 16,66%. Los amigos – “otras”, aumenta considerablemente

alcanzando el 40% de los componentes de la red. Finalmente también observamos un aumento importante de las personas conocidas en la infancia/juventud (10%). Nuestra informante cita nuevamente a su pareja (Ver red nº 48). Es necesario señalar que en esta segunda red no aparece la vecina que fue citada con anterioridad.

En esta segunda red se incorporan el 20% veinte de nuevos sujetos y corresponde a la incorporación de nuevas amigas.



Red personal nº 48 (Thais – 2ª oleada).

El lugar de residencia de los componentes de la red de nuestra informante es mayoritariamente en el mismo barrio/población de nuestra informante (50%). Éstos corresponden a familiares por matrimonio, así como parte de los amigos. En la misma provincia residen el 33,33% de los alteri, siendo mayoritariamente los familiares por descendencia. Fuera de la provincia de Barcelona reside un solo sujeto y cita a su núcleo familiar al completo.

El apoyo recibido se distribuye de la manera siguiente. En primer lugar un apoyo afectivo que ha ofrecido un 53, 33%, correspondiendo en su mayoría a la familia de ambos miembros de la pareja. En segundo lugar el apoyo afectivo e informativo procedente del 10% de sus alteri y que corresponden a los amigos. Tan sólo a una persona le ofrece apoyo afectivo y material que corresponde a un amigo. La información proviene solamente de un amigo y su pareja le ofrece los tres tipos de

apoyo. Por otra parte Thais señala que no ha solicitado apoyo a un 26,66%, porcentaje que corresponde a amigos o familiares por matrimonio.

En conclusión podemos señalar que la red de nuestra informante está formada por la familia y los amigos, sin sufrir modificaciones importantes al cabo de doce meses. El principal apoyo que recibe es afectivo procedente fundamentalmente de la familia y amigos, los cuales residen cerca del lugar de residencia de nuestra informante. Los cambios que se producen en la red son las propias del dinamismo obvio de cualquier red personal, incorporándose nuevos sujetos en puestos similares a los que desaparecen. En consecuencia la enfermedad de su hijo no ha producido cambios en la red, aunque se observa un cambio en la función de sus miembros.

RED NATURAL

El caso de Manuel es un claro ejemplo de relación con “iguales” sin la intervención de terceros. A pesar de que hubiera sido interesante realizar un segundo análisis a su red personal trascurridos un tiempo determinado, la situación crítica de su hijo fue el motivo del abandono por parte de nuestro informante en la investigación.

La red personal de Manuel

Manuel⁴⁵ (nombre ficticio) es padre de un niño afectado por una cardiopatía congénita severa. Su edad está comprendida entre 31 y 40 años y es directivo de una empresa. Reside en la provincia de Barcelona.

Durante la entrevista realizada a nuestro informante, nos explica que previamente desconocía dicha enfermedad y su diagnóstico se realizó a través de los especialistas de la Seguridad Social. Aproximadamente a los tres meses del diagnóstico de la enfermedad de su hijo, se puso en contacto con AACIC con la intención de encontrar “respuestas” a la situación que atraviesa. También Manuel comenta que se relaciona con otros padres y otras madres de afectados gracias a los espacios que dicha Asociación tienen organizados. Así mismo confiesa que mantiene una relación paralela con otros padres y otras madres de niños afectados que conoció durante las horas de espera para entrar a ver a su hijo en la UCI hospitalaria. A pesar de esta

⁴⁵ El presente caso se obtuvo durante el trabajo de maestría citado con anterioridad y publicado posteriormente en diversas publicaciones. Ver Llopis, 2006; Molina et al. 2008 a. y Molina et al., 2008 b.

circunstancia en su red no aparecen las relaciones establecidas a través de la Asociación.

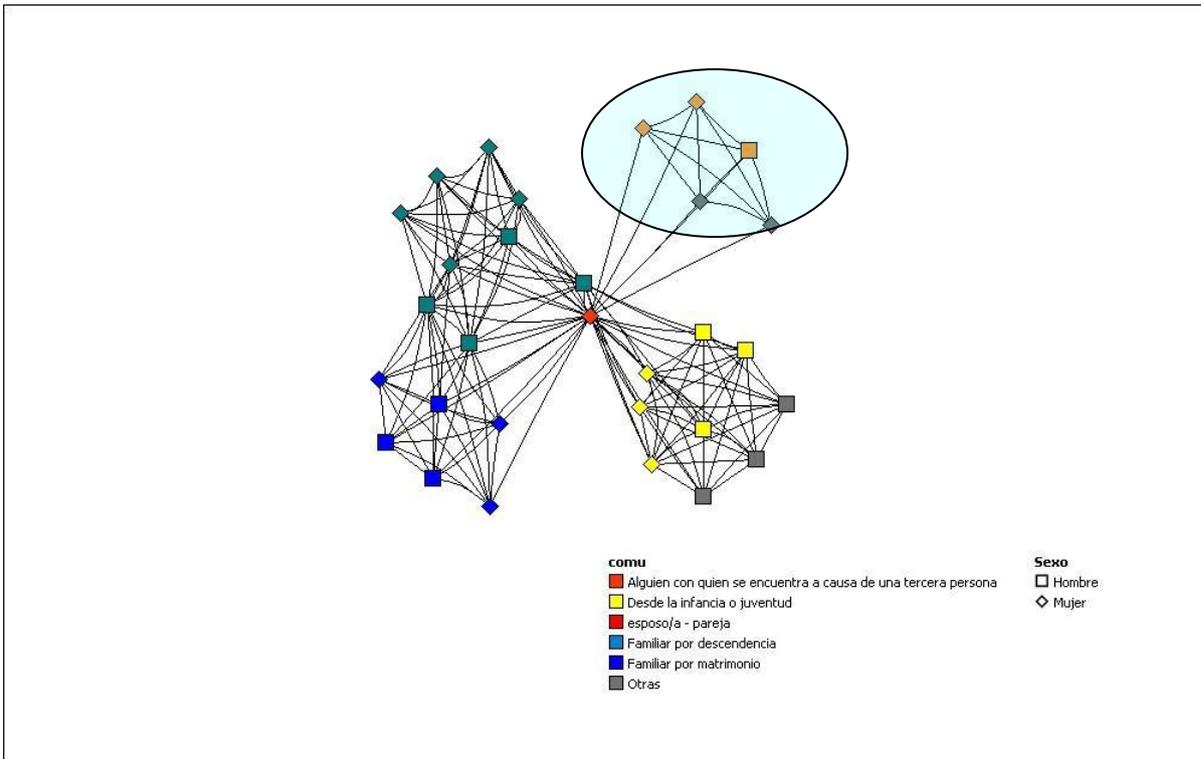
Recordando el momento en que conoció la enfermedad de su hijo, Manuel señala que se sintió desesperado. Una de sus principales angustias es la separación de su hijo para realizar actividades o ir a la escuela. Por dicho motivo ha retrasado la entrada de su hijo en la escuela.

Otro aspecto que Manuel nos hace referencia es la sensación de culpabilidad que siente frente a su pareja. Ésta le recrimina el poco tiempo que dedica a sus hijos, mientras ella está todo el día al cuidado de ellos.

La red personal de Manuel presenta una densidad del 33,56 % y compuesta mayoritariamente por mujeres (53,33 %) Ocupa la centralidad de dicha red su pareja con un degree del 100 %. Una probable causa de la presencia mayoritariamente de mujeres en la red de Manuel sea la propia actividad laboral de éste.

La red presentada por Manuel es mayoritariamente formada por familiares, siendo el 30 % de los alteri familiares por descendencia y un 20 % los procedentes del matrimonio. Un 20 % de los alteri corresponde a amigos de infancia/juventud, un 16,66 % que conforman el grupo de "otras", un 10 % de personas conocidas a través de terceros y finalmente cita a su pareja.

Es necesario destacar que en el grupo formado por "otras" aparecen dos madres de niños afectados por una cardiopatía, así como dos madres y un padre también de niños con cardiopatía en el grupo de personas conocidas por terceros. Estas cinco personas aparecen señaladas en la visualización de la red de Manuel en un círculo azul, (ver red personal nº 49).



Red personal nº 49 (Manuel).

La distribución de los alteri de la red de Manuel en función del lugar de residencia se distribuye de la siguiente manera: un 50 % en la misma provincia de residencia de Manuel, el 26,66 % en la misma población de éste, un 13,33 % en el mismo país y cita a tres miembros del núcleo familiar. Las personas conocidas en la UCI citadas residen en la misma provincia o fuera de la de residencia de nuestro informante. La mayoría de familiares por matrimonio residen en la misma provincia.

Respecto al tipo de apoyo solicitado por Manuel a los miembros de su red personal podemos comprobar que a un 56,66 % les solicitaría apoyo afectivo, mientras que al resto no les solicitaría ninguno de los tipos propuestos. A quienes no solicitaría ayuda mayoritariamente corresponde a familiares por descendencia.

Podemos concluir que la red de Manuel es básicamente familiar, siendo este grupo el principal proveedor de apoyo afectivo. Nuestro informante ante la situación estresante de la enfermedad de su hijo menor adopta como estrategia para hacerle frente, la relación con otros padres y madres que atraviesan por la misma situación, pero sin necesidad de intermediarios como podría ser una asociación. Es por este motivo que hablamos de red "natural". Llama la atención que a pesar de mantener relación con otros padres y madres en los espacios organizados por AACIC, no se ven reflejados

en la red que Manuel nos presenta y en consecuencia podemos afirmar que estos padres no tienen la misma significancia que los conocidos en la sala de espera de la UCI. En consecuencia la red de Manuel se ha visto modificada por la situación tanto a nivel estructural como de función.

RED INSTITUCIONALIZADA

Los casos de Genís y Arnau representan un modelo de estrategia basada en la incorporación de otras personas con cardiopatía congénita, así como de profesionales de una asociación. A pesar de ello las redes personales de nuestros dos informantes representan realidades distintas. La situación consolidada en los casos de Genís y Rita, fueron el principal motivo por la que se desestimó un segundo análisis de sus respectivas redes personales.

La red personal de Genís

Genís (nombre ficticio) es un estudiante que aún no ha cumplido los veinte años. Reside en Barcelona y su cardiopatía congénita le fue diagnosticada en el momento de nacer. En el momento de realizar el cuestionario afirmaba tener suficiente información médica pero encontraba a faltar información acerca de temas educativos y sociales. Al mismo tiempo su dificultad para hacer frente a su enfermedad es moderada. Al preguntarle por las personas que le sirvieron de ayuda en momentos cruciales, afirma que la familia fue fundamental en tales momentos. Entre los sentimientos generados destaca nuestro informante la incomprensión y la tristeza. Por el contrario el retorno a casa tras la intervención quirúrgica le colmó de felicidad. Por otra parte la incorporación a la escuela fue agradable gracias a los amigos, llenándole de alegría.

Los aspectos que más le preocuparon al conocer su enfermedad fueron entre otros el propio ingreso en el hospital junto a las técnicas de enfermería, así como no poder estar con sus amigos. Por el contrario en el momento de rellenar el cuestionario sus preocupaciones se decantan hacia no poder hacer ejercicios de contacto y una nueva operación quirúrgica.

Durante la entrevista, valora positivamente la actitud de sus padres frente la enfermedad. También señala que por el mero hecho de tener una cardiopatía no condicionó a sus padres en el día a día. Respecto a posibles cambios en su vida diaria, Genís señala que era más evidente cuando era pequeño. Probablemente la

causa se debía a su propia falta de responsabilidad. Una vez eres mayor, Genís comenta que su enfermedad ya no supone un problema para salir con sus amigos.

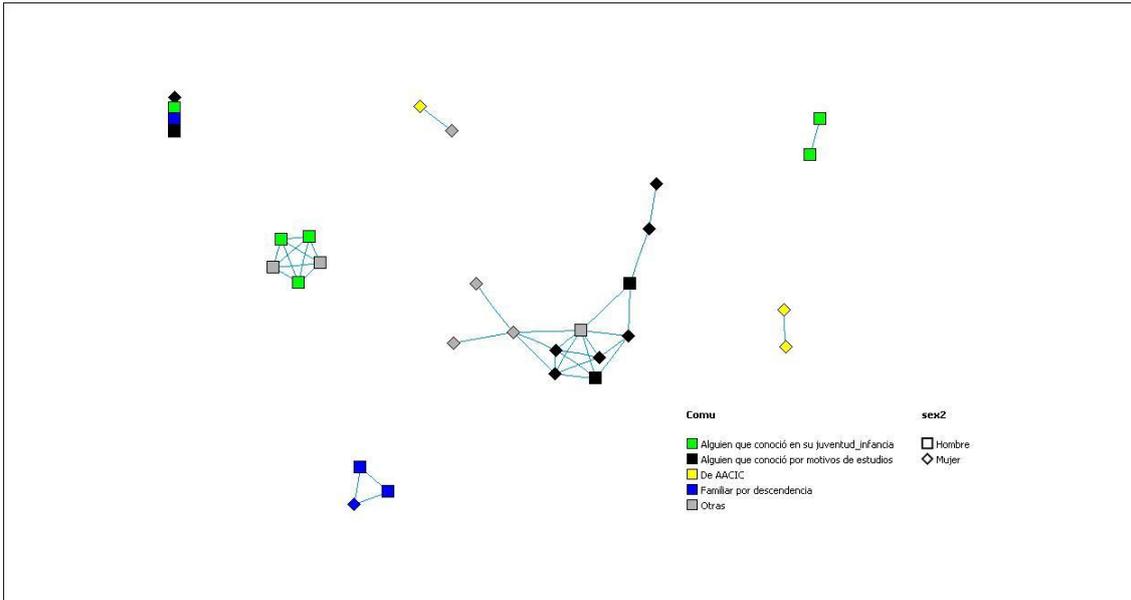
Otro aspecto que nuestro informante comenta en el decurso de la entrevista es la presencia de sus cicatrices. Genís señala que cuando era pequeño le daba mucha rabia que la gente se conmoviera ante tales señales, pero poco a poco te acostumbras a ellas.

La red personal de nuestro informante presenta una baja densidad (18,39 %). Cita a un 50 % de hombres y un 50 % de mujeres. La estructura de su red personal está formada por un 33,33 % de personas conocidas a través de los estudios, un 20 % procedentes de su infancia o juventud, un 23,33 % bajo el epígrafe de "otras" incluyendo a los amigos, un 10 % relacionados con la Asociación AACIC y finalmente un 13,33 % de familiares por descendencia (recordemos que es soltero). Las personas con un degree más elevado corresponde a compañeros de clase o amigos. Así podemos observarlo en la imagen que sigue (red nº 50):

Las tres personas relacionadas con la Asociación corresponden a tres mujeres de su edad, de las que dos de ellas también padecen una cardiopatía congénita. De esta manera podemos señalar que dichas dos alteri se han incorporado a la red de nuestro informante como consecuencia de la enfermedad.

Respecto a la residencia de los alteri de su red, la mayoría residen en su propio barrio/población (53,33 %), mientras que un 23,33 % reside en la misma provincia, un 13,33 % en el propio país, es decir fuera de la provincia de Barcelona y finalmente cita a los miembros de su núcleo familiar (10 %).

Nuestro informante señala que ha solicitado apoyo afectivo a la totalidad de los miembros que componen su red personal. Por el contrario señala que sólo ha recibido apoyo afectivo del 56,67 % de tales alteri. De quienes no le proporcionan apoyo, es necesario destacar que en su mayoría residen fuera de la población/barrio de residencia de Genís.



Red personal nº 50 (Genís).

En conclusión podemos señalar que en la red personal de Genís, adquieren especial importancia quienes conviven en el día a día. Es decir que siendo un joven que ha aceptado su enfermedad, su red la forman mayoritariamente amigos y compañeros de clase, aunque no olvida la importancia de su familia. El principal apoyo que recibe es afectivo procedente de quienes tiene más cerca.

Como estrategia adoptada frente a la enfermedad, es la relación con “otros iguales”, conocidos a través de la Asociación y aunque sólo cita a tres personas, muy probablemente se relacione con más afectados y afectadas por una cardiopatía congénita. De esta manera podemos afirmar que en la red personal de Genís confluyen dos aspectos importantes. Por un lado el cambio de la función de los alteri de su red y por otra la propia estructura, incorporándose otros afectados y otras afectadas por la misma enfermedad.

La red personal de Arnau

Arnau (nombre ficticio) es un padre de un niño afectado por una cardiopatía, cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años, casado y residente en Barcelona ciudad. Trabaja en el ámbito sanitario y tiene otro hijo de corta edad. La cardiopatía del afectado fue diagnosticada en el momento de nacer.

Nuestro informante señala en el cuestionario que posee una información óptima en todos los ámbitos con respecto a la enfermedad de su hijo. Presenta un nivel bajo de

dificultad para afrontar los momentos críticos de la enfermedad en cuestión. Al preguntarle por aquellas cosas que le fueron de utilidad al conocer el diagnóstico final de la enfermedad de su hijo señala por una parte su propia formación y por otra la información recibida por los profesionales que atendían a su hijo. También elogia el apoyo recibido de los cardiólogos y pediatras que atendieron al bebé. Esta gratitud también la indica al hablar del momento de la intervención quirúrgica. Entre los sentimientos generados en esos momentos, destacaremos el miedo, la rabia y la esperanza.

Por otro lado al regresar a casa tras el periodo de hospitalización señala que la familia fue la base del apoyo recibido, viviendo momentos de felicidad y alegría. Actualmente la entrada en la escuela la vive con esperanza pero también con miedo.

Arnau finalmente en su cuestionario presenta un nivel moderado de angustia frente a las diversas situaciones planteadas, especialmente ante la posibilidad de no poder hacer las mismas actividades que hacen otros niños, así como miedo inconsciente a ejercer cierta sobreprotección hacia su hijo.

Durante la entrevista, Arnau presenta una dualidad en sus sentimientos. Por una parte comenta que ante la mejora del estado de su hijo sentía una lógica alegría, pero por otra, la muerte de otros niños ingresados en la UCI provocaba un sentimiento de privilegio frente al resto de tales padres.

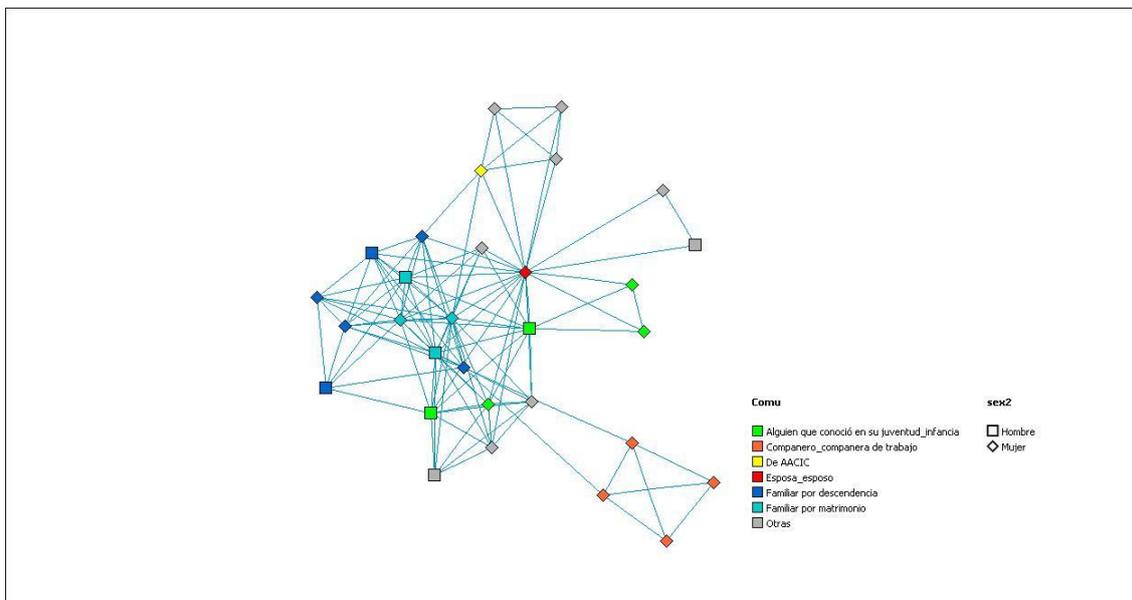
Arnau elogia el apoyo recibido por parte de la empresa donde trabaja, la cual le dio todo tipo de facilidades para conciliar su jornada laboral y la situación desencadenada. A pesar de ello, manifiesta que en próximas intervenciones quirúrgicas no sabe como podrá conciliar ámbitos.

Su contacto con AACIC se produce como consecuencia de la propaganda recogida en un hospital de Barcelona en la que se explicaba la puesta en funcionamiento de colonias de verano para niños con cardiopatía congénita. Previamente Arnau y su esposa contactaron con una asociación de ámbito nacional que les proporcionó información.

Un aspecto que resalta es el rol que desempeña la familia en los primeros momentos de vida del bebé. Ante una enfermedad la pareja debe hacer frente no sólo a la situación estresante, sino además tienen que informar y tranquilizar a los familiares, aspecto que provoca mayor tensión en los padres.

Finalmente afirma que la enfermedad de su hijo no ha provocado cambios en las actividades diarias, pero es consciente de que en cualquier momento esta situación puede cambiar.

La red personal de Arnau presenta una densidad del 25,52 %. En su composición existe un mayor porcentaje de mujeres (73,33 %) probablemente por su ejercicio profesional. La estructura de la red de nuestro informante está constituida por un 20 % de familiares por descendencia y un 13,33 % por matrimonio. Por otro lado los amigos (otras) presentan el grupo mayoritario (30 %). Los conocidos de la infancia o juventud alcanzan el 16,66 %, mientras que los compañeros de trabajo son del 13,33 %. Finalmente cita a una persona de la Asociación AACIC y a su pareja (ver red nº 51). Respecto a la centralidad de la red personal de Arnau, el mayor degree lo ocupa su pareja, alcanzando el 68,96 %.



Red personal nº 51 (Arnau- 1ª oleada).

Respecto al lugar de residencia, la mayoría residen en el mismo barrio o población de nuestro informante (93,33 %). Solamente un caso reside en la misma provincia y corresponde a un amigo de infancia.

En relación al tipo de apoyo solicitado por nuestro informante a los alteri de su red, señala que al 70 % les solicitaría apoyo afectivo, mientras que a un 23,33 % sería material. Este apoyo material se solicita fundamentalmente a una parte de los amigos,

así como a la Asociación. Tan solo a un 6,66 % dice no solicitarles ningún tipo de apoyo y corresponde a una amiga y a un amigo.

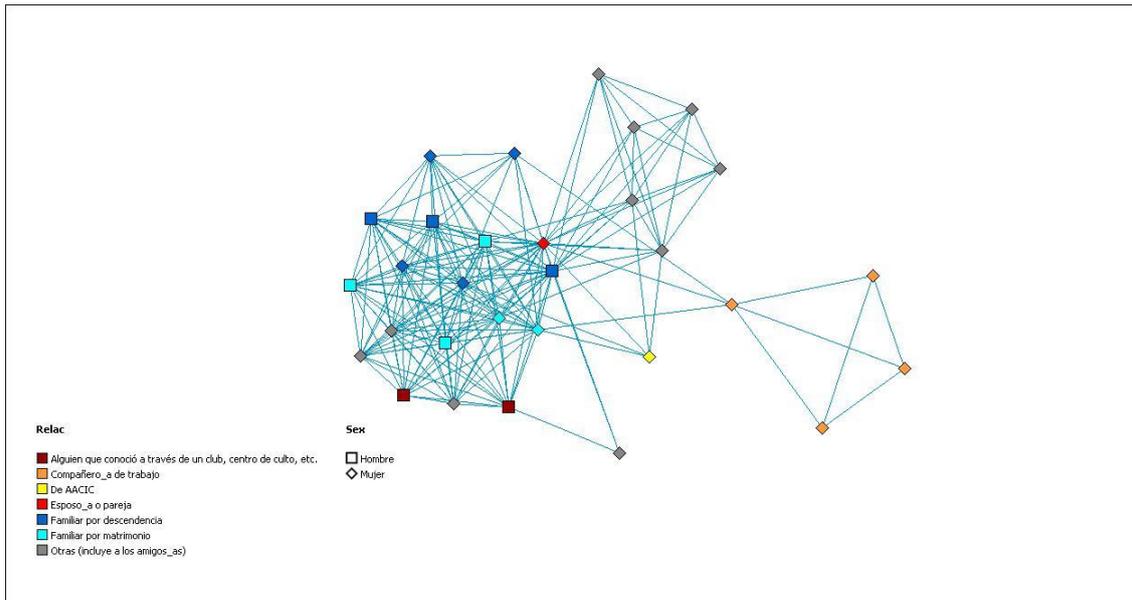
Por otra parte Arnau señala que ha recibido apoyo afectivo del 76,66 % de los miembros de su red, así como un 20 % de apoyo material. Tan sólo una persona de las citadas no le ha prestado ningún tipo de apoyo coincidiendo con ser una de las amigas a las que no les pediría apoyo.

Transcurridos 10 meses, volvemos a realizar un nuevo análisis de la red personal de nuestro informante. En esta ocasión Arnau indica que posee más información que en los meses precedentes, pero sigue teniendo el mismo nivel de angustia. También nos indica que no se ha visto modificado su trabajo por la enfermedad de su hijo. Por otra señala que no mantiene relación con otros padres de afectados.

Esta nueva red presenta un aumento de la densidad. En esta ocasión asciende al 42,53%. Su pareja presenta el mayor grado de la red (89,65%). Comprobamos que el 33,33 % de los alteri citados en esta ocasión son de nueva incorporación a su red, desapareciendo las personas más periféricas y siendo intercambiadas por otras personas similares. En la nueva red se intercambian algunos familiares así como amigos y compañeros de trabajo. El porcentaje de mujeres en la red es idéntico a la observada en la primera ocasión (73,33 %).

Esta red está constituida por los grupos que siguen: la familia por descendencia (23,33%), la familia por matrimonio (16,66 %) y los amigos – “otras” – un 33,33%. Estos grupos presentan porcentajes similares a la primera ocasión. La única persona de AACIC se mantiene en la red y las compañeras de trabajo presentan el mismo porcentaje (13,33 %). Se incorporan dos personas conocidas a través de un “club o centro de culto”, y desaparecen aquellas personas de la infancia/juventud. (Ver red nº 52).

Respecto al lugar de residencia de los distintos alteri de la red de Arnau, en su mayoría residen en el mismo barrio o población (83,33 %) y solamente un 10 % en la misma provincia de residencia de nuestro informante. El 6,66% restante corresponde a su núcleo familiar.



Red personal n ° 52 (Arnau- 2ª oleada).

En relación al apoyo recibido de los integrantes de la red de Arnau, los porcentajes obtenidos son los que siguen: el 33,33 % le ofreció apoyo afectivo, el 13,33 % le ofreció apoyo afectivo y material, un 10 % aportó apoyo afectivo e información, un 10 % aportó los tres apoyos citados, un 3,33 % fue sólo informativo, como un 3,33 % lo fue material. Finalmente un 26,66 % no aportó ningún tipo de apoyo. Es destacable que quienes no le aportan apoyo corresponden a algunas amigas de nueva incorporación a la red. Quien le ofrece información es una madre de un compañero de clase de su hijo incorporada recientemente a su red personal. El afecto y la información son ofrecidos por dos amigas y por el miembro de AACIC. Finalmente la familia (por matrimonio o por descendencia) es la principal proveedora de afecto y un apoyo material.

En conclusión podemos señalar que nuestro informante presenta una clara situación de proceso de duelo en evolución. De la primera ocasión a la segunda aumenta la necesidad de información, aunque es primordial el apoyo afectivo que es ofrecido generalmente por la familia. Su red reside mayoritariamente cerca del lugar de residencia de Arnau. A pesar de no mantener relación con otros padres y madres de afectados, mantiene su relación con AACIC. En consecuencia estamos delante de una red en la que ha variado la función de sus alteri, así como la estructura, incorporando nuevos sujetos a la misma y manteniendo su nivel bajo de institucionalización por motivo de la enfermedad de su hijo.

Como hemos señalado anteriormente existe la posibilidad de mantener la relación con una o más asociaciones de forma simultánea. Esta situación probablemente se deba a la necesidad de ofertas distintas proveídas por asociaciones distintas. De esta manera el caso de Idoia mantiene una relación con dos asociaciones al mismo tiempo. La edad de ambos afectados y el tiempo transcurrido desde el conocimiento de su enfermedad fueron los motivos de prescindir de un nuevo análisis.

La red personal de Idoia

Idoia (nombre ficticio) es una joven cuya edad se sitúa entre 21 y 30 años, afectada por una cardiopatía congénita diagnosticada a los ocho años de edad. Reside con sus padres en la ciudad de Barcelona y trabaja y estudia al mismo tiempo. Nuestra informante ha sufrido varias intervenciones quirúrgicas hasta el momento de la entrevista.

En el cuestionario realizado Idoia afirma tener una información aceptable, aunque se queja de la falta de información respecto a temas psicosociales. Presenta un nivel moderado de dificultad para hacer frente a su enfermedad en cada uno de los momentos por los que se le preguntan. Tras las intervenciones quirúrgicas es el momento que nuestra informante señala que tiene mayores dificultades para hacer frente a la situación. Tanto en el momento de conocer su enfermedad, como la primera intervención que recuerda, así como el regreso a su casa tras la intervención quirúrgica, son sus padres y sus hermanos quienes le sirvieron de ayuda. Idoia recuerda que cuando conoció su enfermedad le preocupó el poder trabajar así como poder hacer deporte. Por el contrario en la actualidad su principal preocupación es poder tener hijos.

Durante la entrevista Idoia confirma la sobreprotección de sus padres y el cuidado constante de sus hermanos/as. Tener que dejar la realización de gimnasia fue una frustración para nuestra informante. En un momento de la entrevista Idoia deja claro que es consciente de la posibilidad de morir tras una intervención quirúrgica. Señala que a pesar de sentirse bien, no “puede tocar campanas”, ya que el problema está allí. También recuerda que nunca ha tenido problemas por su enfermedad en cuanto a relación con otros niños del cole, puesto que siempre ha explicado su situación. Durante la adolescencia un problema añadido a su enfermedad era la presencia de una cicatriz motivada por la intervención, pero poco a poco se ha ido habituando

Respecto a la red personal de Idoia, presenta una densidad del 13,7 %, ocupando el degree más elevado su hermana (51 %). La forman en su mayoría mujeres (63,3 %) y

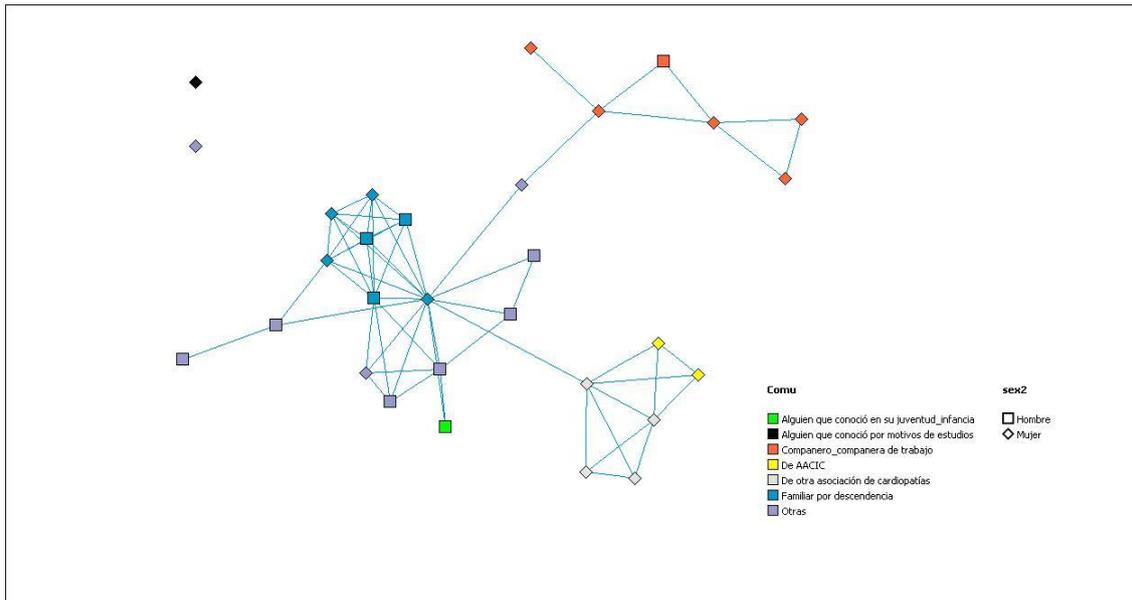
en consecuencia estamos delante de una red homófila. La estructura de la red se divide de la siguiente manera: (23,33 %) familiares por descendencia, (20%) compañeros de trabajo, (30 %) “otras”, (6,66 %) a través de AACIC, (13,33 %) a través de otra asociación y finalmente un 3,33 % conocido desde la infancia y un 3,33 % conocido por motivos de estudios.

De esta manera podemos comprobar que Idoia mantiene relación con otros/as afectados/as a través de dos asociaciones que probablemente ofrecen actividades y servicios distintos (ver red nº 53).

En relación al lugar de residencia de los alteri de la red personal de Idoia, un 56,66 % reside en el mismo barrio/población. El 23,33 % reside en la misma provincia, un 13,33 % en el mismo país y en la misma casa un 6,66 %.

Nuestra informante afirma que solicitó apoyo afectivo al 83,33 % de los alteri de su red y solamente a un 16,66 % no les solicitaría apoyo. Por el contrario dice Idoia que ha recibido apoyo afectivo del 93,33 % de los alteri y solamente un 6,66 % no le ha prestado ayuda. A las seis personas que conoce a través de las dos asociaciones de cardiopatías Idoia dice que les ha solicitado apoyo afectivo, siendo correspondida en el mismo porcentaje. A quienes dice no haber solicitado apoyo, corresponde a compañeros de trabajo y conocidos de infancia o por motivo de estudios, que además posteriormente si se lo prestaron. Nuestra informante no ha solicitado apoyo material ni información a los componentes de su red.

De esta manera podemos señalar que la red personal de Idoia es propia de una joven estudiante que además trabaja, que vive con sus padres. Presenta como estrategia frente a su enfermedad la relación con otras afectadas que le proporcionan afecto. A pesar del miedo a un desenlace fatal en una intervención quirúrgica, Idoia tiene asumida su enfermedad y la relación con “iguales” puede no estar condicionada a los objetivos de ambas asociaciones. Obviamente la red personal de nuestra informante ha variado como consecuencia de la enfermedad puesto que ha incorporado a las mismas personas en la misma situación que de otra manera difícilmente hubiera incorporado. La relación con dos sujetos de dos asociaciones distintas deberemos situarlas en la relación entre la oferta que ofrecen las mismas y las necesidades en cada momento de la propia Idoia.



Red personal nº 53 (Idoia).

RED MEDICALIZADA.

Una de las estrategias detectadas en las redes personales de nuestras/os informantes se ha dirigido a la incorporación en su estructura de profesionales. En el caso de Estela la incorporación proviene del campo de la medicina. En el caso de Violeta dicha incorporación es del ámbito psico-social. Esta incorporación de personal del ámbito psico-social viene dado por las propias patologías del afectado.

La red personal de Estela

Estela (nombre ficticio) es una mujer cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años, con estudios universitarios y dirige su propia empresa. El hijo mayor de cuatro años padece una cardiopatía congénita detectada a las pocas horas de nacer. Reside en la propia ciudad de Barcelona.

En el cuestionario realizado por nuestra informante observamos un nivel óptimo de información relacionados con la cardiopatía congénita en todos sus aspectos. A pesar de ello presenta un alto grado de dificultad para hacer frente a la enfermedad en los momentos cruciales. Reconoce nuestra informante que en el momento del diagnóstico fueron cruciales además de su pareja algunos médicos. Estas personas también fueron importantes durante la intervención quirúrgica. Más tarde la entrada en la escuela de su hijo se vivió con alegría, siendo importante la actitud del director de la

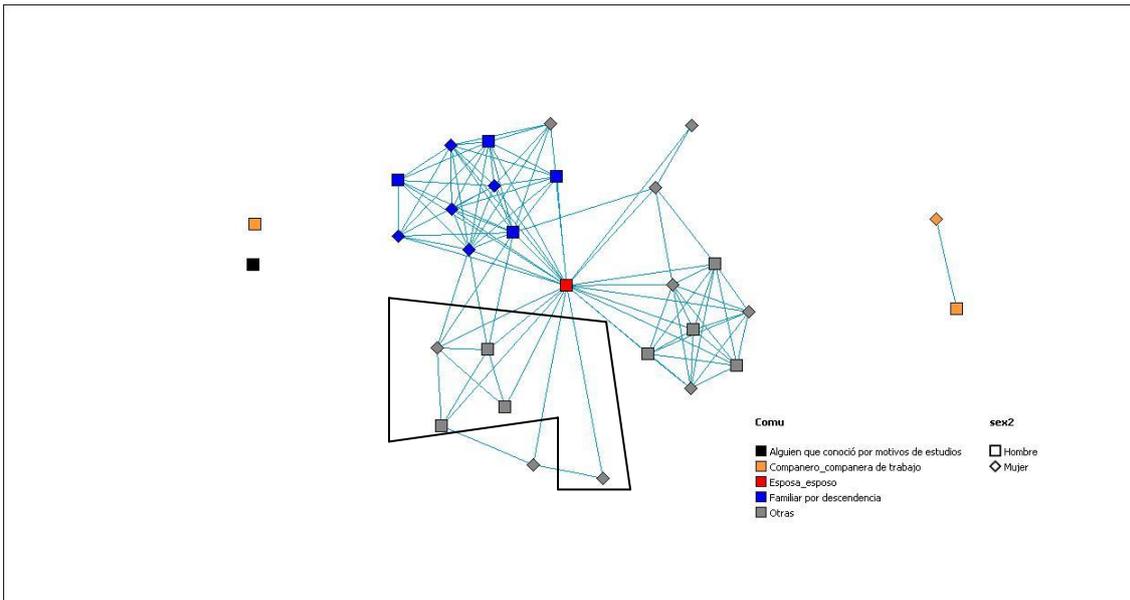
escuela y el apoyo de la familia. Los sentimientos de rabia e impotencia al conocer la enfermedad dieron paso al miedo y a la esperanza durante la intervención. Nuestra informante presenta un nivel de preocupación moderada, aunque el sufrimiento físico de su hijo, la posibilidad de la muerte y no saber como actuar ante la enfermedad, son las mayores preocupaciones de Estela.

Nuestra informante afirma que efectivamente la enfermedad de su hijo ha provocado cambios importantes en su vida. Actualmente sólo se hacen planes a corto plazo. Se prioriza la vida familiar a la vida laboral. Existe un desarraigo a las cosas materiales y se pierde el miedo a la muerte. Quizás por esta situación nuestra informante señala que se refuerzan las creencias religiosas.

Durante la entrevista además de reafirmar los resultados obtenidos del cuestionario previo, señala la existencia de un sentimiento de desprotección cuando se regresa a casa tras la intervención quirúrgica. Estela elogia el apoyo recibido de sus padres y se queja de las dificultades que presentan los profesores en el momento de querer matricular a un niño con una problemática como es la que nos ocupa. Estela repite en varias ocasiones la necesidad de mayor información. Una de las principales quejas es la necesidad de mayores conocimientos por parte de los pediatras para evitar cambios de hospital en el transcurso de la enfermedad.

Respecto a la relación con AACIC, Estela señala que participa en alguna de las actividades organizadas por esta Asociación, pero en el momento de la entrevista no se ha dado de alta como socia. El interés de nuestra informante para ponerse en contacto con AACIC vino motivado para poder conocer a otros padres y a otras madres de niños con el mismo problema.

La red personal de Estela presenta una densidad del 22,76 %, ocupando el degree más alto su pareja (86,20 %). Hombres y mujeres se distribuyen por igual en su red personal (50 %). Los grupos de su red se dividen de la siguiente manera: "otros" un 53,33 %, familiares por descendencia con un 30 %, los compañeros de trabajo ocupan un 10 %, tan sólo un 3,33 % de aquellos que conoció por motivos de estudios y finalmente cita a su pareja. De esta composición es importante resaltar que no aparece la familia procedente de su matrimonio. En relación al grupo reflejado como "otros", además de amigos cita a cinco médicos/enfermeras (enmarcadas en la red personal, véase red nº 54).



Red personal n° 54 (Estela).

Respecto al lugar de residencia de los alteri de nuestra informante, un 30 % residen en el mismo barrio o población de Estela, mientras que en la misma provincia reside un 56,66 %. Nuestra informante cita a cuatro miembros que residen en el mismo hogar (13,33 %).

El apoyo que nuestra informante solicita es mayoritariamente afectivo (76,66 %). Este apoyo se solicita indistintamente a la familia como a los amigos y compañeros de trabajo. La información lo solicita a un 20 % de sus alteri que corresponden al personal sanitario antes referido. El apoyo material tan sólo lo solicita a un alteri (3,33 %) y corresponde a un amigo. Respecto al apoyo recibido, coincide totalmente con el apoyo solicitado.

En conclusión la red personal de Estela presenta una red básicamente centrada en su propia familia y los amigos, quienes son principales proveedores de apoyo afectivo. Por otra parte adopta como estrategia ante la situación de la enfermedad su relación con el personal sanitario, los cuales son proveedores de información e incorporándose a la estructura de la red personal ante la situación estresante.

La red personal de Violeta

Violeta (nombre ficticio) es una mujer cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años. Reside en la provincia de Barcelona y dejó su trabajo al nacer su hijo que presenta

una cardiopatía congénita grave entre otras patologías. Actualmente el niño cuenta con cuatro años.

En su cuestionario podemos observar que dice tener una información óptima respecto a la enfermedad de su hijo, aunque valora con menor puntuación la referente tanto a las capacidades del niño como a los recursos sociales y sanitarios existentes. Violeta presenta un nivel alto de angustia que se refleja además en los sentimientos generados tanto en el momento del diagnóstico como antes y después de la intervención. Tales sentimientos van desde la confusión al miedo, de la esperanza a la felicidad. En tales momentos han sido de vital importancia los familiares más directos. Cuando el niño se incorporó a la escuela produjo un sentimiento de felicidad y de seguridad en Violeta.

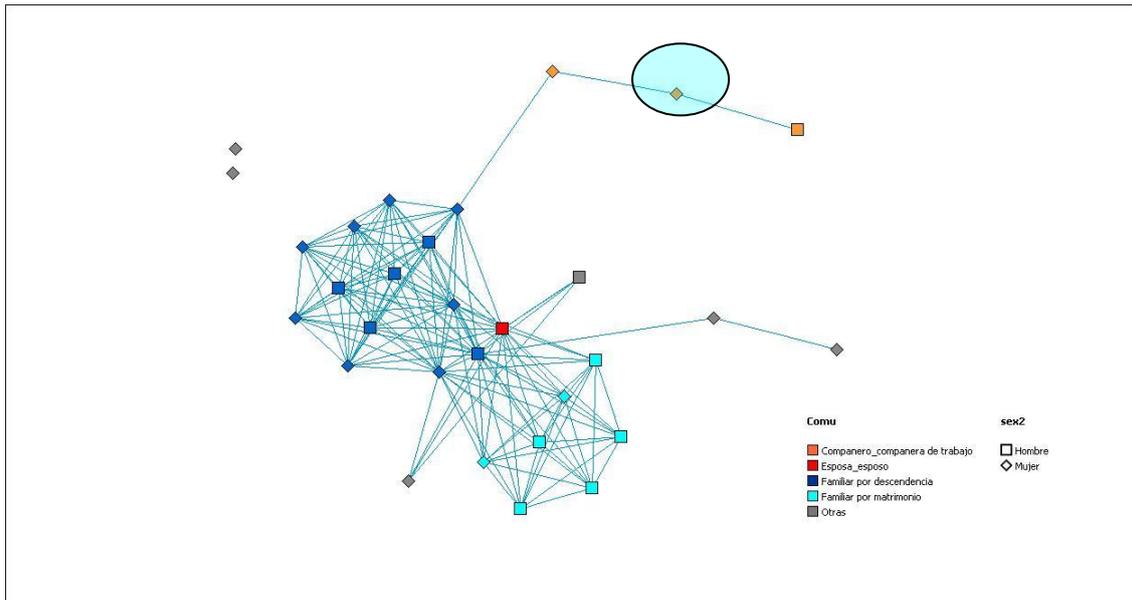
Nuestra informante presenta un nivel muy alto de preocupación, siendo las principales la aceptación de la enfermedad por el propio niño, la incertidumbre laboral y el peligro de muerte.

En la entrevista señala nuevamente el apoyo familiar obtenido en cada momento. Recuerda que el peor momento fue cuando le dieron la noticia de la enfermedad. En ese momento la pareja evita hablar del tema y precisaba de mayor información. Reconoce que es mucho más débil que su esposo pero esta situación ha favorecido a unir más a la pareja.

La relación con AACIC se hace al cabo de dos años del nacimiento de su hijo aunque reconoce que participan poco en las actividades organizadas por la Asociación y en consecuencia no mantienen relación con otros padres de niños con cardiopatía.

La red personal de nuestra informante presenta una densidad del 33,79 %, obteniendo un degree del 79,31 % su propio hijo afectado. Mayoritariamente está formada por mujeres (56,66 %).

La estructura de la red está compuesta fundamentalmente por la familia (43,33 % por descendencia y 23,33 % por matrimonio). El apartado de "otras" ocupa el 20 % de la red. Un 10 % son compañeros de trabajo y cita a su pareja. En la estructura citada llama la atención la incorporación de una psicóloga, marcada en color azul en la red (Ver red personal nº 55).



Red personal nº 55 (Violeta – 1ª oleada).

Respecto al apoyo solicitado nuestra informante señala que ha solicitado mayoritariamente apoyo afectivo (93,33 %) y tan solo a un 6,66 % les ha solicitado información. Dicha solicitud de información se ha dirigido a dicha psicóloga y a una amiga. El apoyo recibido coincide plenamente con el apoyo solicitado.

El 80 % de los alteri citados por Violeta residen en la misma población de nuestra informante y sólo un 10 % en la misma provincia. Éstos residentes en la misma provincia corresponden a amigos. El 10 % restante corresponden a su núcleo familiar.

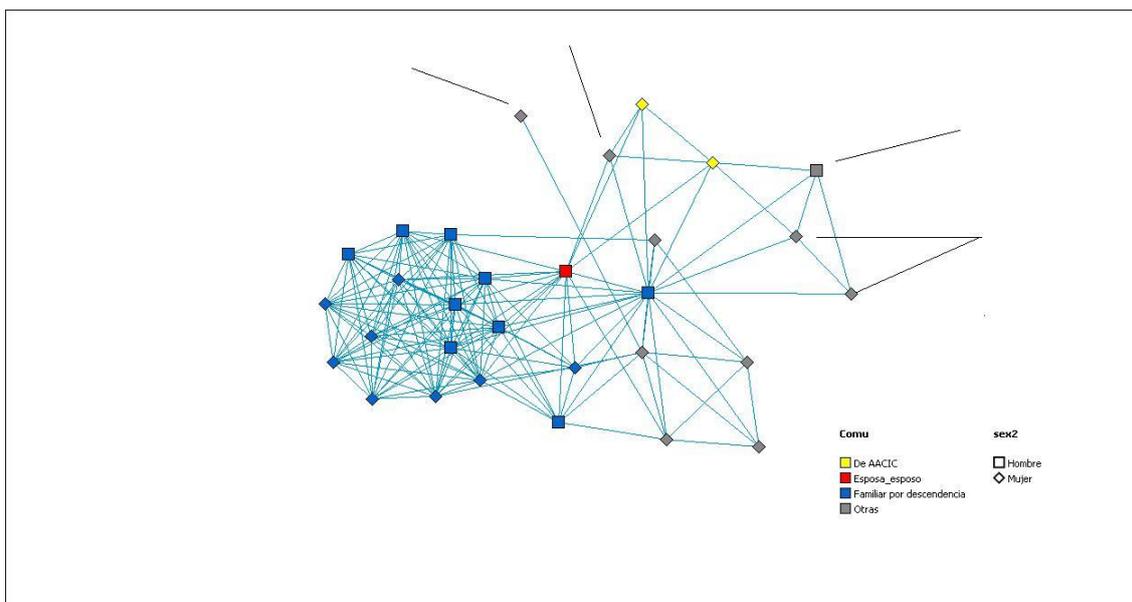
Trascurridos nueve meses desde el primer análisis de redes realizado a nuestra informante observamos algunos cambios importantes. En primer lugar aumenta la densidad de su red hasta un 36,78 %. Las mujeres presentan un insignificante descenso, pasando al 53,33 % de los alteri de esta red. Su hijo obtiene un degree del 100% y en consecuencia ha aumentado su centralidad en la red.

La estructura de la red de Violeta en esta ocasión se divide de la siguiente manera: familia por descendencia un 40 %, familia por matrimonio un 26,66 %, “otras” ocupa el 13,33 % y el personal sanitario o social es del 13,33 %. La pareja de Violeta es nuevamente citada por nuestra informante. En comparación a la primera red de Violeta podemos observar como la familia está presente en porcentajes similares. En cambio disminuye sensiblemente los amigos (“otras”) y aumenta considerablemente el personal socio-sanitario. Por otra parte el 26,66 % de los alteri citados por nuestra

informante en esta ocasión, son de nueva incorporación a la red. De estas nuevas incorporaciones, cuatro personas corresponden a profesoras, psicóloga y pedagoga del hijo de Violeta, como podemos observar señalados en color negro y situados en el margen superior derecho en la red nº 56.

Respecto al lugar de residencia, el 66,66 % de los alteri citados residen en la misma población o barrio de nuestra informante. Solamente un 23,33 % en la misma provincia y además Violeta cita a su núcleo familiar que corresponde a un 10 % de los alteri por élla citados.

En esta segunda ocasión Violeta nos indica que ha recibido apoyo afectivo del 83,33 % de los alteri, de un 13,33 % ha recibido información y afecto y solamente informativo de un solo alter. Esta información es aportada por los distintos profesionales sanitarios descritos con anterioridad.



Red personal nº 56 (Violeta- 2ª oleada)

En conclusión podemos señalar que la red personal de Violeta nos ofrece cambios importantes en la estructura. Trascurrido un breve espacio de tiempo siguen incorporándose profesionales del ámbito medico y psico-social. Probablemente en esta ocasión nuestra informante presenta un proceso de duelo poco elaborado y en consecuencia aún no finalizado. El principal apoyo que solicita es el afectivo, siendo la familia la principal proveedora del mismo. Por otra parte la necesidad de información persiste al cabo de tiempo, la cual es aportada por los profesionales de los distintos ámbitos que por las particularidades del afectado son necesarios.

Como señalábamos en párrafos anteriores las estrategias adoptadas no son excluyentes entre sí. Las tres redes siguientes son un ejemplo claro de una tipología mixta de red personal que tiene como base la estructura de una red medicalizada.

En el caso de Aída, además de la incorporación a su red del personal sanitario, se une el personal técnico de la Asociación AACIC. En el caso de Raúl, el personal que se incorpora a su red procede del ámbito psico-social, así como el personal técnico de AACIC, aunque al cabo de unos meses tales grupos desaparezcan. En ambos casos podemos estar hablando de una red “medicalizada/institucionalizada”.

Finalmente en el caso de Edurne, además de la incorporación de personal sanitario y de técnicos de AACIC, se relacionan con otros padres y otras madres de afectados. Trascurridos unos meses, Edurne prescinde de estos tres grupos. Por dicho motivo la estrategia adoptada por nuestra informante nos sitúa en una red mixta que pasa a normalizarse con la aceptación de la situación estresante.

La red personal de Aida

Aída (nombre ficticio) es una mujer cuya edad está situada entre 31 y 40 años, casada y que en la actualidad no trabaja. Reside en la provincia de Tarragona y le fue diagnosticada la cardiopatía a su hijo a los cuatro meses de vida.

Nuestra informante responde en el cuestionario que posee un nivel óptimo de información, incluido aquellos aspectos que hacen referencia a recursos psico-sociales y educativos. Presenta un nivel moderado de dificultad para hacer frente a las situaciones críticas derivadas de la enfermedad. Entre las personas que le apoyaron en el momento del diagnóstico figura su pareja, mientras que cuando regresó a casa con su hijo tras la intervención, destaca a su pediatra. También señala que cuando el niño se incorporó a la escuela tuvo el apoyo del profesorado así como del personal de AACIC. Entre los sentimientos generados en los momentos cruciales de la enfermedad destaca el miedo y que no pudiera relacionarse con los niños del colegio. Nuestra informante presenta un nivel alto de angustia y confirma que la enfermedad de su hijo modificó el día a día de la pareja.

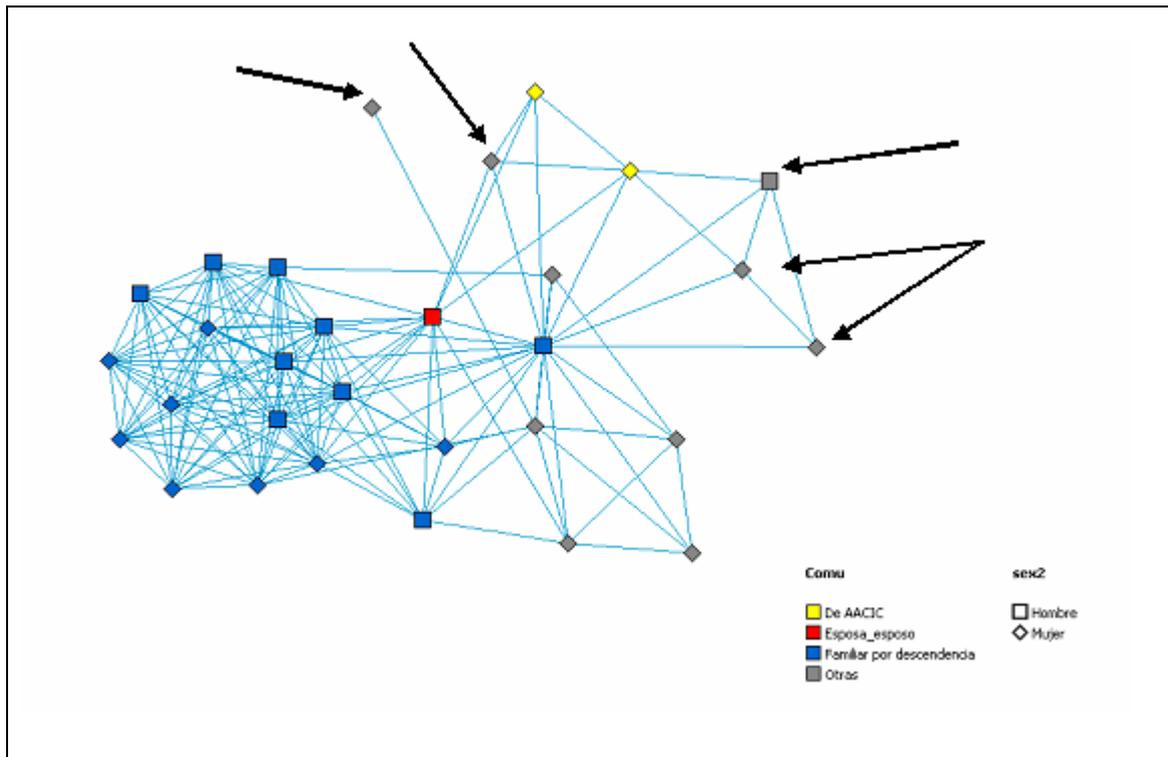
Durante la entrevista constantemente hace mención al miedo a la muerte de su hijo. Nuestra informante destaca el itinerario terapéutico seguido hasta obtener un diagnóstico definitivo. Aída destaca el apoyo recibido por el personal médico. Reconoce que al principio prestaba una mayor sobreprotección a su bebé, pero progresivamente ha ido dando una mayor autonomía al niño. Uno de los aspectos por

los que contactó en su día con la Asociación AACIC se debe a las dificultades para matricular a su hijo en la escuela.

La red personal de Aída presenta una densidad del 36,09 %. Ocupa el degree más alto su hijo afectado por la cardiopatía (65,51 %). Su red está formada mayoritariamente por mujeres (63,33 %). La composición de su red es la siguiente: 56,66 % de familiares por descendencia, 33,33 % de "otras" en las que además de amigos figuran personal del ámbito psico-social (marcados con una flecha). También cita a miembros de AACIC (6,66 %) y a su pareja (ver red nº 57). En su red no aparece ningún miembro de su familia procedente del matrimonio.

Al preguntar por el tipo de apoyo solicitado nuestra informante señala que a un 80 % les pide apoyo afectivo, mientras que a un 20 % les pediría información. Dicha información precisamente se solicita tanto a profesionales psico-sociales como a miembros de AACIC. Por el contrario al valorar el apoyo recibido, un 63,33 % le ha ofrecido afecto, un 20 % información, mientras que un 16,66 % no le ha prestado ayuda. Esta negación de apoyo corresponde a familiares.

La mayoría de los alteri que componen la red personal de Aída residen en el mismo barrio/población, mientras que un 3,33 % reside fuera de la provincia, un 3,33 % en la misma provincia y cita a los miembros de su hogar.



Red personal nº 57 (Aída).

En consecuencia estamos frente a una doble estrategia para hacer frente a la enfermedad de su hijo. Por un lado incorporando profesionales del ámbito psico-social y por otro, la relación con la asociación. De esta manera podemos afirmar que la red personal de Aída se ha visto modificada por la enfermedad de su hijo tanto en estructura como función.

La red personal de Raúl

Raúl es un hombre cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años, casado y con una niña afectada por una cardiopatía congénita. Su actividad laboral se incluye en “obrero especializado”. Reside en la provincia de Barcelona.

En el cuestionario realizado por nuestro informante indica tener un nivel bajo de información. Por otra parte su nivel de dificultad para afrontar las situaciones críticas relacionadas con la enfermedad de su hija es moderado. Destaca que en el momento del diagnóstico fue de gran ayuda poder conocer a otros padres de afectados. La familia y su pareja según nuestro informante han sido cruciales para hacer frente a las dificultades que la enfermedad conlleva. Entre los sentimientos generados destacan un sentimiento de culpabilidad y dolor, seguido de la rabia. Raúl presenta un elevado grado de preocupación especialmente frente al sufrimiento físico o la posible muerte prematura de su niña. También afirma que el día a día se ha visto modificado como

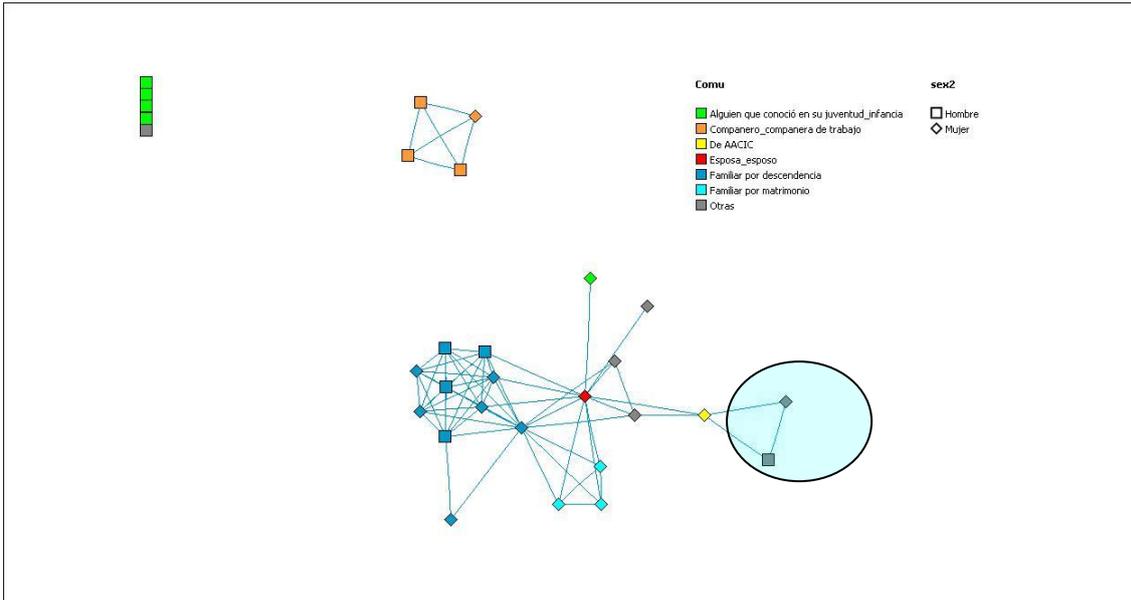
consecuencia de la enfermedad de la niña, especialmente en lo referente a la relación con sus amigos.

Durante la entrevista nuestro informante recuerda como a los pocos meses de nacer y tras ser visitada la niña por especialistas de distintos centros, fue diagnosticada de una cardiopatía congénita e intervenida de urgencia.

Constantemente hace mención al temor a la muerte de su hija, especialmente durante la intervención quirúrgica. También recuerda la falta de apoyo que en momentos tan difíciles se precisan. El contacto con AACIC se establece al buscar información, elogiando la labor que en dicha Asociación se realiza.

La red personal de Raúl presenta una densidad del 15,86 %, Ocupan la parte central de dicha red su hija y su esposa (degree del 51,7 % y 41,3 % respectivamente). La mayoría de alteri de la red corresponde a mujeres, por lo que estamos frente a una red heterófila (56,66 %). La composición de dicha red es la siguiente: familiares por descendencia (33,33 %), familiares por matrimonio (10 %), "otras" (20 %), conocidos de su infancia o juventud (16,66 %), compañeros de trabajo (13,33 %). Finalmente cita a un miembro de AACIC así como a su pareja (ver red nº 58). Destaca que en el grupo de "otras" se citan a dos médicos (señalados el interior del círculo de color azul. Dichos médicos se relacionan en la red a través del miembro de AACIC. Por otra parte podemos observar como los compañeros de trabajo forman un grupo aparte del resto de miembros de la red de Raúl.

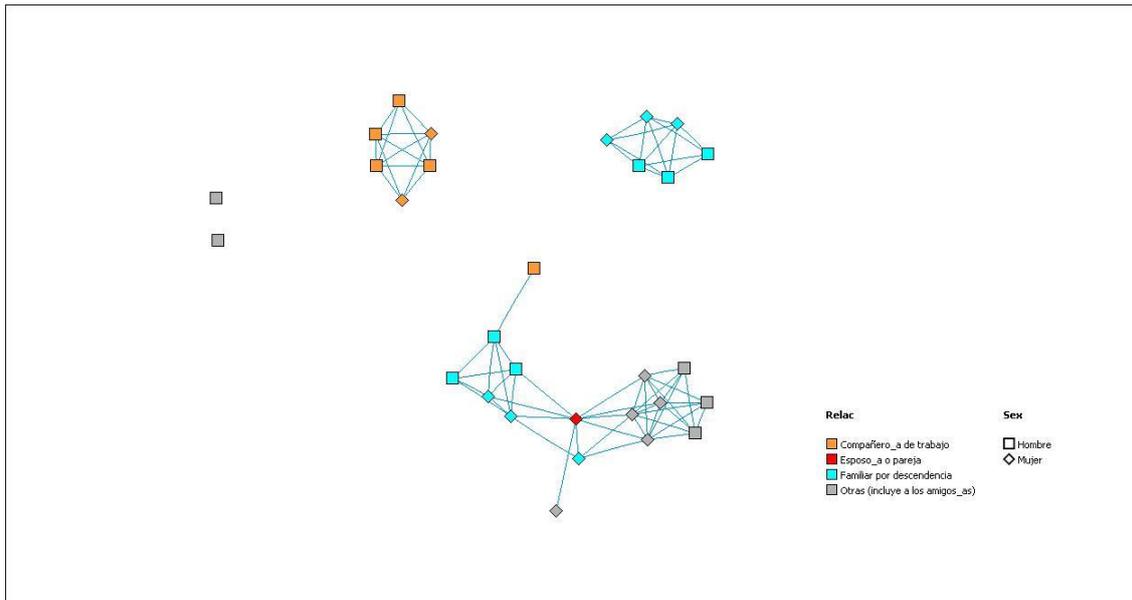
Nuestro informante indica que a un 53,33 % le solicitaría apoyo afectivo, mientras que la información sería solicitada a un 30 %. Tan sólo a un 16,66 % dice que no le solicitaría apoyo. La información es solicitada tanto a los médicos citados como a la persona de la Asociación y a la familia entre otros. Respecto al apoyo recibido es similar al solicitado. Un 56,66 % le ha aportado afecto, un 30 % información y un 13,33 % no le ha prestado ayuda. Respecto al lugar de residencia de los alteri que forman la red el 66,66 % reside en la misma provincia de nuestro informante, en el mismo barrio reside el 20 %, cita a dos miembros del núcleo familiar y solamente un 3,33 % reside en el mismo país y otro 3,33 % en otro país.



Red personal nº 58 (Raúl – 1ª oleada).

Al cabo de nueve meses realizamos un segundo análisis de la red personal de nuestro informante. Raúl manifiesta que tiene mayor información que la primera sesión, aunque se considera igualmente angustiado. La relación con otros padres de afectados es esporádica.

La densidad de la red es similar a la primera oleada. Por el contrario en esta ocasión la mayoría de miembros de su red son hombres (53,33 %). El degree más elevado corresponde nuevamente a su mujer (31 %) y a su hija (27,5 %). La nueva red de Raúl presenta la incorporación de un 56,66 %, los cuales corresponde mayoritariamente a otros padres o niños amigos de su hija que se ha incorporado al ámbito escolar. La estructura de su red en esta ocasión es la siguiente: familia por descendencia (40 %), “otras” (30 %), los compañeros de trabajo alcanzan el 23,33 % y cita a su pareja. Podemos comprobar que en esta ocasión los amigos y los compañeros de trabajo aumentan en la estructura de la red. Por otra parte desaparecen los dos médicos citados en la primera ocasión, así como la persona de AACIC (ver red nº 59).



Red personal nº 59 (Raúl – 2ª oleada).

Por otra parte el apoyo afectivo recibido alcanza el 50 % de los alteri, un 10 % proporciona afecto e información, afecto y apoyo material tan sólo un 3,33 % y un 36,6 % proporciona los tres tipos de apoyo propuestos. Llama la atención como los tres tipos de apoyo son proporcionados tanto por sus compañeros de trabajo como parte de los amigos.

El 50 % de los alteri de la red de nuestro informante residen en el mismo barrio de éste, mientras que el 30 % reside en la misma provincia, en el mismo bloque reside un 13,33 % y cita a su pareja e hija.

En conclusión podemos señalar que nuestro informante presenta una aceptación de su enfermedad, modificando la composición de la red en función de las nuevas actividades de su hija. En la primera sesión destaca una doble estrategia en la que ha incorporado personal médico y de la Asociación, éstos proporcionan básicamente información. Tras la elaboración del correspondiente proceso de duelo, su red personal se ve estabilizada desaparecen ambos grupos. Por dicho motivo también se observa un cambio en la función de los alteri. En esta ocasión la información es recibida desde los amigos o compañeros de trabajo, mientras que la familia ofrece apoyo afectivo exclusivamente.

La red personal de Edurne

Edurne (nombre ficticio), es una mujer cuya edad está comprendida entre 31 y 40 años, con residencia en una población cercana a la ciudad de Barcelona. De profesión

administrativa, se vio obligada a dejar su trabajo ante la enfermedad de su hija. Ésta cuenta con cuatro años de edad y su cardiopatía congénita le fue diagnosticada aproximadamente a los tres meses de vida.

En el cuestionario realizado presenta un nivel bajo de información, aunque confirma que fue suficientemente clara. Al mismo tiempo presenta un alto grado de dificultad para afrontar las distintas situaciones críticas que se le presentan. En el momento del diagnóstico le fue de gran ayuda poder hablar con otros padres que atravesaban la misma situación, así como el apoyo de su pareja. El miedo y la impotencia son los principales sentimientos generados tanto en el momento del diagnóstico como en la primera intervención quirúrgica. Edurne además presenta un alto nivel de preocupación, especialmente en lo referente al sufrimiento psíquico-físico de su hija, así como la posibilidad de la muerte de la misma, temor que persiste a lo largo de los años. Al respecto Edurne señala que “vive el día a día y si tiene que llegar... llegará”.

Nuestra informante durante la entrevista que se le realiza, expone el itinerario terapéutico recorrido desde que la niña presenta los primeros síntomas hasta su diagnóstico final en un hospital de Barcelona. Poco creyente en Dios, se ve reconfortada por el apoyo de otros padres que a igual que ella pasan largas horas de espera frente a la UCI donde está ingresada su niña. Constantemente hacia alusión a ¿por qué le ha tocado a ella?, generando numerosas preguntas que ponen de manifiesto un proceso de duelo en una fase inicial.

Edurne afirma que su vida a partir de la enfermedad de su hija ha sufrido cambios importantes. Pone como ejemplo el distanciamiento existente con los amigos por un tema tan sencillo como es el tabaco. Muchos amigos no entienden que el humo es perjudicial para su hija, favoreciendo a dicho distanciamiento.

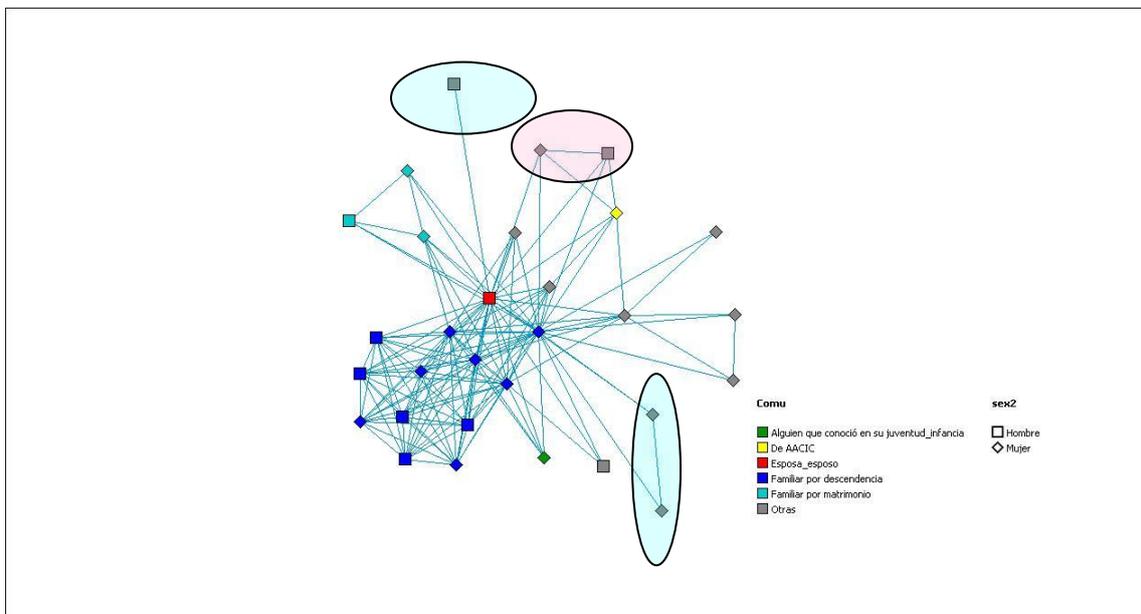
En otro momento de la entrevista Edurne elogia el papel que desempeña la Asociación AACIC, a la que fue a solicitar información y apoyo psicológico. Además mantiene relación con otros padres de afectados.

La red personal de Edurne presenta una densidad del 31,72 %, ocupando el centro de dicha red su hija (degree del 96 %) y su pareja (degree del 86 %). Su red está formada mayoritariamente por mujeres (66,66 %). La estructura está compuesta por familiares por descendencia (40 %), familiares por matrimonio (10 %), en un 40 % los denominados “otras” y donde aparecen tres personas relacionadas con el ámbito sanitario (médicos y enfermeras), así como dos hombres y una mujer relacionadas con la enfermedad. También nuestra informante cita a una técnica de la Asociación AACIC, y solamente a una persona que conoció en su infancia/juventud. Finalmente

menciona a su pareja (ver red nº 60). De esta manera podemos comprobar como Edurne presenta una triple estrategia frente a la enfermedad de su hija. Por un lado la incorporación de padres/madres (red natural en círculo azul), personal sanitario (red medicalizada en color rosado) y personal de la Asociación (red institucional). Todos estos alteri por tanto se han incorporado a la red de Edurne como consecuencia de la enfermedad de su hija.

Edurne dice solicitar un apoyo afectivo al 56,66 % de los alteri que conforman su red personal que corresponden generalmente familiares tanto por descendencia como por matrimonio y amigos/as. A un 20 % de tales alteri les solicitaría información, correspondiendo al personal médico como a la propia Asociación. Finalmente a un 23,33 % dice que no les solicitaría apoyo y generalmente corresponde a amigos o amigas. El apoyo además se solicita fundamentalmente a quienes residen cerca de su hogar (mismo bloque o mismo barrio/población). Observando el apoyo recibido por nuestra informante, coincide plenamente con el apoyo solicitado.

Respecto a la residencia de los alteri citados por nuestra informante, el 23,33 % reside en la misma población o barrio de ésta, correspondiendo generalmente a los denominados “otros”. El 50 % de sus alteri residen en la misma provincia correspondiendo mayoritariamente a la familia. Un 13,33 % reside en el mismo bloque y corresponde a la familia. Solamente un 6,66 % reside fuera de la provincia de Barcelona y corresponde a amigos.

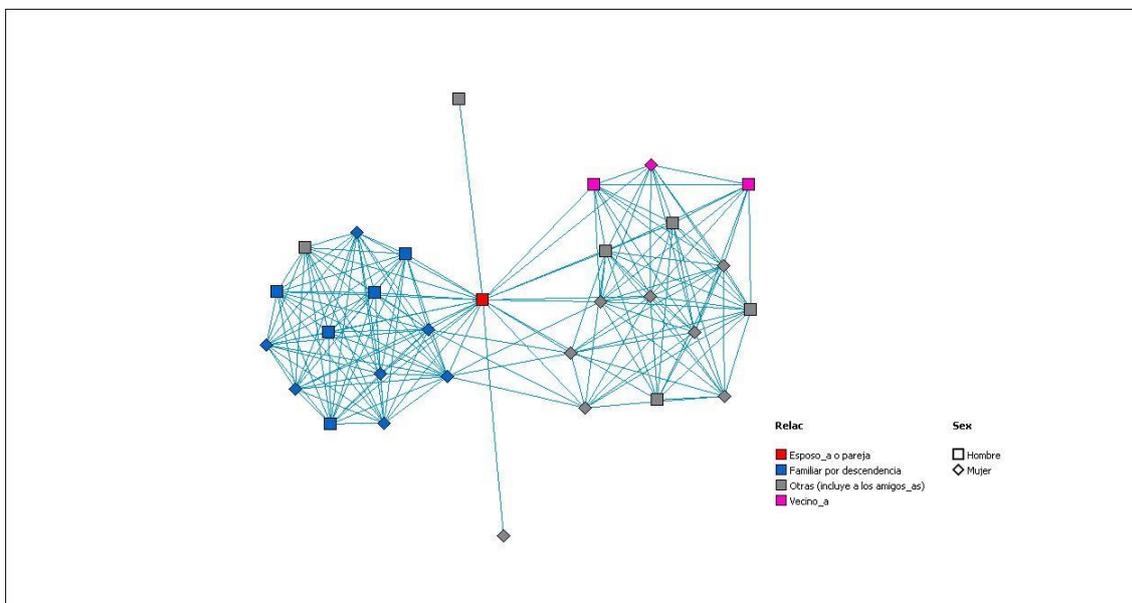


Red personal nº 60 (Edurne – 1ª oleada).

Trascurridos nueve meses realizamos un nuevo análisis de la red personal de Edurne. Nuestra informante señala que tiene la misma información que en la anterior ocasión, pero se siente menos angustiada por la enfermedad de su pequeña. Su relación con otros padres u otras madres es esporádica y no se ha incorporado a su trabajo.

En esta ocasión su red es más densa, alcanzando el 41,3 %. La centralidad en la red está ocupada por su pareja (degree del 82 %) mientras que su hija pasa a segundo término con un degree del 41,8 %. La presencia de mujeres en su red es inferior a la que presentaba en la primera oleada, pero aún así es superior a la presencia de hombres (53,3 %).

Un 46,66 % de los alteri citados en esta ocasión han sido citados por primera vez, correspondiendo a vecinos/as y a "otros". Éstos según nuestra informante corresponden a padres/madres o amigos de su hija ya que ésta se ha escolarizado por primera vez. En consecuencia la relación nace de la realización de actividades comunes en la escuela. La familia por descendencia ocupa un 40 %, evitando citar a la familia por matrimonio. Vuelve a citar a su pareja y aparecen sus vecinos (10 %). A pesar de que en esta segunda oleada se hizo la correspondiente distinción entre "otras" y personal socio-sanitario, no reaparecen las personas citadas en la primera ocasión. Tampoco vuelve a citar a ninguna persona relacionada directamente con la Asociación AACIC (ver red nº 61).



Red personal nº 61 (2ª oleada Edurne).

Al preguntar a nuestra informante por el apoyo recibido de sus alteri en este espacio de tiempo transcurrido, afirma que un 30 % de los alteri le han ofrecido apoyo afectivo y

que corresponden a miembros de su familia. La información ha sido prestada por dos amigas (6,6 %) y un 63,33 % no le han prestado ayuda puesto que no se la solicitó.

Respecto al lugar de residencia de quienes forman la red personal de Edurne, en esta segunda ocasión aumentan aquellos que residen en el mismo bloque (23,33 %) y que corresponde a vecinos. También aumentan los residentes en el mismo barrio/población probablemente por citar a aquellas madres y a aquellos padres con los que se relaciona por motivo del colegio de su hija. En consecuencia disminuyen los residentes en la misma provincia de residencia de nuestra informante.

En conclusión, Edurne presenta en su primera red personal un caso de red con múltiples estrategias como hemos señalado anteriormente. Formada básicamente por mujeres y básicamente familiar. Precisamente será la familia quien aporta el apoyo afectivo a nuestra informante. Por otro lado la información es aportada por especialistas en la enfermedad y otros padres/madres de afectados. Al mismo tiempo Edurne evidencia esta triple estrategia como forma de afrontar los primeros momentos de un proceso de duelo y en consecuencia sin elaborar de forma satisfactoria.

Trascurrido un tiempo, Edurne muestra una aceptación de la situación de su hija, propiciada por una evolución favorable de la cardiopatía. Esta aceptación favorece a una normalización de su red personal en la que la familia es la principal proveedora del apoyo afectivo. Como la propia Edurne nos confirmaba, la relación con otros padres u otras madres, así como con AACIC es esporádica. Esta relación con AACIC puede retomarse con mayor intensidad en función de la propia evolución de la niña: incorporación a secundaria, necesidad de pruebas de esfuerzo, tramitación de ayudas si procede, etc.

Al observar ambas redes de nuestra informante, comprobamos además como ha variado la función de quienes conforman tales redes, así como la estructura de las mismas. Siguiendo la teoría de White, las personas que abandonan la red inicial ocupaban lugares periféricos de la misma, siendo intercambiadas en la segunda, por personas de características similares.

Podemos concluir tras la presentación de cada uno de los casos anteriormente citados que la composición de las redes personales de nuestros informantes guardan relación con la actividad profesional, así como la edad de los sujetos. De esta manera los jóvenes tienen mayor interrelación con amigos y/o compañeros de estudios y en consecuencia dejan en un segundo plano a la familia.

La tendencia a que una red se “normalice” tras una situación estresante está sujeta muy probablemente al momento del “proceso de duelo” en la que cada sujeto se

encuentre. Por tanto este proceso puede observarse en el tipo de la estrategia adoptada, así como la evolución de la red personal de cada sujeto.

La proximidad geográfica de los miembros de una red personal tiene un valor añadido para la obtención de apoyo para nuestros y nuestras informantes. Ante una situación estresante nuestros informantes tienden a demandar apoyo a aquellas personas que residen cerca de los mismos.

En la mayoría de los casos el núcleo familiar es esencial para la obtención de apoyo, ocupando un lugar privilegiado – degree - en la red de nuestros informantes. A su vez la familia y los amigos son pilares básicos en la provisión de apoyo, especialmente si se trata de un apoyo afectivo.

También hemos podido observar como el vecindario no tiene un papel fundamental en la composición de las redes de nuestros y nuestras informantes. En aquellos casos en que aparecen, aportan básicamente un apoyo material que probablemente se dirija al cuidado del niño afectado mientras que sus padres trabajan.

En aquellos casos en los que están presentes profesionales del ámbito de la salud o psico-social, su apoyo es fundamentalmente de carácter informativo, aunque se establezcan relaciones de afecto entre profesional y padre/madre de un afectado que van más allá de las relaciones profesional/paciente.

Al mismo tiempo el apoyo de carácter informacional se recibe de entidades u organizaciones al efecto. En nuestro caso se valora de forma positiva la labor que desempeña AACIC y en numerosos casos así nos lo demuestran.

La presencia de otros afectados o de otros padres y de otras madres de afectados, no siempre se produce a través de la participación de una asociación. La interrelación “natural” en los momentos de estrés es en muchas ocasiones el origen de la organización de muchas de las entidades que defienden a un determinado colectivo.

Finalmente la incorporación de nuevos sujetos a una red se acompañan de la salida de otros sujetos situados en posiciones similares de la misma y que cumplen funciones también similares.

CAPÍTULO XIII . CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN

En el presente capítulo expondremos las conclusiones de la investigación. Estas conclusiones son el resultado de la recogida y análisis de la información a través de las diversas técnicas de investigación utilizadas: observación, encuesta, entrevista y análisis de redes personales. Es importante señalar que en muchas de las conclusiones incorporamos sugerencias de acciones que pueden favorecer una mejora. En segundo lugar haremos algunas consideraciones metodológicas. Finalmente, enunciaremos posibles líneas de investigación futura a partir de los interrogantes surgidos durante la investigación.

CONCLUSIONES

Las conclusiones alcanzadas las hemos agrupado en los temas utilizados en la tesis para facilitar su lectura.

Rol de las asociaciones de afectados/as

1. La necesidad de compartir las emociones y las angustias por parte de los afectados y las afectadas por una enfermedad crónica, así como por sus familiares, favorece la creación de asociaciones – como en nuestro caso AACIC – donde se busca la satisfacción de aquellas necesidades no resueltas por otros canales, además de intercambiar experiencias. El tiempo transcurrido desde que se conoce la enfermedad hasta contactar con la Asociación, dependerá de las características de la propia enfermedad, así como del estado anímico de la persona demandante. De esta manera las asociaciones de afectados constituyen uno de los pilares básicos para promover y fortalecer las redes sociales de los afectados y de sus familiares en momentos de estrés como consecuencia de una enfermedad.

2. En estas asociaciones existe una mayor tendencia a relacionarse por parte de las mujeres. En cambio, los padres y los propios afectados se relacionan de forma esporádica aprovechando las actividades de carácter lúdico que las asociaciones ofrecen a sus asociados. Esta circunstancia probablemente se deba al rol desempeñado de prestación de atención y cuidados en materia de salud dentro de su núcleo familiar. Por dicha causa, las asociaciones deben promover acciones y actividades dirigidas a fomentar la igualdad en materia de cuidados en el hogar, ya

que las actitudes compartidas favorecerán la relación de pareja en situaciones de crisis.

3. El personal sanitario y social desarrolla un papel importante favoreciendo el contacto inicial entre los afectados y sus familiares con las asociaciones al estar presentes en los primeros momentos de angustia frente al diagnóstico de la enfermedad. Entendemos que cualquier iniciativa dirigida a favorecer la comunicación entre afectados/as y asociaciones en tales momentos debería formar parte de la cartera de servicios tanto de hospitales como de los servicios sociales de la comunidad.

4. Entre los fines de toda asociación de afectados debe existir la filosofía de pasar a un segundo plano una vez normalizada la situación del afectado y de sus familias. De esta manera se evita una dependencia a la entidad que pueda entorpecer la evolución del proceso de duelo hasta la aceptación de la enfermedad.

Evolución de la enfermedad

5. El momento del *diagnóstico* de la enfermedad es percibido por los padres y por las madres como uno de los momentos más críticos. Por el contrario, hijos e hijas afectados/as viven la enfermedad con menor angustia que sus progenitores como consecuencia del apoyo recibido de su entorno más inmediato (familia, amigos), así como por la información recibida en cada momento. Por dicho motivo es necesaria una información adecuada e inteligible *desde el primer momento* en que se conoce la existencia de la enfermedad y que deberá seguir en todo el proceso de la misma.

6. Igualmente, los afectados y las afectadas por una cardiopatía congénita, así como sus padres, coinciden en la importancia que tiene la información en el *transcurso* de la enfermedad. Ambos grupos coinciden en la falta de información que se ofrece respecto a temas psicológicos o de recursos sociales existentes. Además consideran que la información debe ser clara y entendible en todo momento. Por dicho motivo la información debe ser un objetivo primordial para los agentes socio-sanitarios que ven como las políticas de contención del gasto y el factor tiempo impiden una actitud adecuada respecto.

7. La toma de conciencia del padecimiento de una cardiopatía congénita por parte de los afectados/as se produce en un momento de intensa socialización en la escuela. Así, el afectado/a constata cómo sus capacidades se ven alteradas por las dificultades físicas propias de la enfermedad. Por otra parte, la presencia de una cicatriz quirúrgica

genera miedo al rechazo de su entorno, pudiendo provocar un aislamiento en las relaciones personales de los afectados y de las afectadas. Es por este motivo que es necesaria una educación sanitaria a la población en general desde temprana edad para favorecer la integración total de aquellas personas que presentan discapacidades físicas o psicológicas.

8. La amenaza de muerte de un hijo como consecuencia de una cardiopatía congénita, genera un nivel alto de angustia entre los padres y las madres. Esta angustia se incrementa en el momento de separación en las puertas de los quirófanos, especialmente entre las madres. Por dicho motivo es esencial una preparación previa - *psicoprofilaxis* – dirigida tanto a los padres y a las madres como a los afectados/as. Iniciativas que favorezcan la disminución de la angustia generada en tales momentos serían recibidas positivamente por ambos grupos estudiados.

9. La pérdida de salud de las personas y especialmente en aquellas enfermedades en las que existe una amenaza real de muerte, generan sentimientos de miedo, impotencia y de culpabilidad entre los padres y las madres. Estos sentimientos ponen en evidencia el estado emocional de las personas así como el proceso de aceptación de dicha enfermedad. La actitud de los padres frente a la cardiopatía congénita y sus complicaciones se verá reflejada más tarde en los propios afectados. Por dicho motivo es importante el apoyo psicológico inicial procedente de todos los ámbitos posibles: pareja, familia, amigos y asociaciones.

10. El regreso a casa tras una intervención quirúrgica se vive de forma angustiosa por parte de los padres y de las madres de niños con una cardiopatía congénita. El miedo a una emergencia que pueda derivar en la muerte de su hijo es la causa principal de la dependencia de los padres y de las madres hacía el personal sanitario. Ante esta situación es necesaria una educación sanitaria que minimice la angustia ante una emergencia, así como dar a conocer las complicaciones más frecuentes de cada cardiopatía en concreto.

11. La incorporación en el ámbito escolar se vive por parte de los padres y de las madres con angustia, especialmente cuando se trata de la realización de actividades externas. Por el contrario los afectados y las afectadas por una cardiopatía congénita recuerdan la vuelta a clase con actitudes positivas y de alegría. Esto es así a pesar de que como ya hemos dicho se produce el sentimiento de vergüenza y el miedo a un rechazo social. Por lo tanto se recomienda adoptar estrategias que eviten su

estigmatización como son el enseñar las cicatrices a sus compañeros de clase o explicar su enfermedad.

12. Las escuelas, ante a la incorporación de niños y niñas que padecen una cardiopatía congénita, optan por una “enseñanza defensiva” que les proteja de las repercusiones legales a las que están sujetas. Una de las principales causas de tal actitud se debe a la falta de información respecto a tal enfermedad. En consecuencia entendemos que los esfuerzos de las asociaciones relacionadas con las cardiopatías congénitas deben dirigirse a informar y formar a todos los agentes de la comunidad educativa así como velar para que actitudes paternalistas del profesorado no sean motivo de exclusión del alumnado afectado por la cardiopatía.

Cambios como consecuencia de la enfermedad

13. La posibilidad de un riesgo real de muerte al padecer una cardiopatía congénita, favorece un cambio de valores tanto en las personas que la padecen como en sus padres. De esta manera se relativizan los aspectos materiales para dar una mayor importancia a la familia o al ocio, tanto en los padres y las madres como en los afectados y las afectadas por la enfermedad.

14. La enfermedad crónica presente en un hijo y de forma concreta en una cardiopatía congénita, provoca cambios importantes en las actividades de la vida diaria de sus padres. Esta situación se ve agravada por el abandono del mercado laboral a la que se ve obligada normalmente la mujer que es la principal proveedora de cuidados de salud en el núcleo familiar. Por este motivo entendemos que es necesario que se establezcan políticas sociales, traducidas en leyes que permitan la conciliación del cuidado de un hijo que padece una enfermedad y la vida laboral, sin la pérdida de poder adquisitivo, unido a un reconocimiento social del rol desempeñado por la mujer en tales circunstancias.

15. Existe entre los afectados y las afectadas el temor a no poder realizar actividades físicas, muchas veces propiciadas por las conductas sobreprotectoras procedentes de sus progenitores. Por dicho motivo es necesaria tanto la educación como la información de aquellas actividades físicas adecuadas para cada cardiopatía en cuestión.

16. Entre las afectadas por una cardiopatía congénita existe la preocupación de no poder tener hijos. Esta preocupación además aumenta por el miedo a no ser aceptada por su pareja. En consecuencia ante el riesgo de un posible embarazo con

complicaciones para la madre y el feto, se suelen tener en cuenta otras opciones como la adopción.

17. Las cuestiones laborales son un aspecto que genera tensión entre los afectados y las afectadas. Por un lado la cardiopatía congénita obliga a adecuar el tipo de actividad laboral y la jornada a dicha enfermedad, provocando muchas veces un sentimiento de frustración generada por las expectativas generadas por la persona afectada y sus progenitores. Por otro lado la salida del mercado laboral como consecuencia de la enfermedad se presenta como un hecho traumático frente a una sociedad basada en la productividad. En ambas situaciones es necesario un apoyo psicológico e información que facilite el reconocimiento de las limitaciones si existen adecuando enfermedad y trabajo.

Apoyo social

18. Los principales proveedores de apoyo afectivo dirigido a los afectados y a las afectadas proceden de la familia, especialmente de la madre. En el caso de los padres y de las madres toma especial relevancia el apoyo ofrecido por la pareja. También se valora de forma positiva por ambos grupos de investigación el apoyo que ofrece el personal sanitario que con su actitud son capaces de disminuir la angustia generada durante la enfermedad y de forma especial durante la hospitalización. Esta angustia se ve incrementada con la rigidez de horarios de las Unidades de Cuidados Intensivos, la incomodidad de las salas de espera, los obligados cambios de residencia obligada por la situación y el quebranto de la economía doméstica. Es por ello que es necesaria la implementación de estudios ergonómicos que faciliten la estancia en los hospitales e iniciativas dirigidas a una aproximación de la residencia a los centros donde se encuentren ingresados los hijos.

19. Existe una mayor tendencia a solicitar cualquier tipo de apoyo a las mujeres que constituyen la red personal de las/los demandantes. Así mismo son las mujeres procedentes del grupo familiar por descendencia y con proximidad geográfica a quienes se les solicita apoyo y se recibe de las mismas. Por dicho motivo es frecuente observar como tales mujeres ocupan lugares privilegiados en las redes de nuestras/nuestros informantes.

Estrategias frente a la enfermedad

20. La mayoría de las madres participantes en nuestra investigación consideran que durante mucho tiempo poseían menos información que sus hijos cuando han sido

conscientes de su enfermedad. Existe la tendencia entre los padres y las madres a aumentar el nivel de angustia a medida que adquieren mayor información. Esta situación no se observa entre los afectados y afectadas que han participado en la investigación, disminuyendo la angustia a medida que aumenta dicha información. Por ello los afectados y las afectadas son capaces de afrontar con mayor positivismo su situación respecto a sus progenitores. El grado de angustia de los padres y de las madres favorece al contacto con otros padres y madres de afectados como estrategia para hacer frente a la enfermedad de sus hijos, mientras que éstos se relacionan con “iguales” en las asociaciones de afectados, muy probablemente por la iniciativa en su día de sus padres, manteniendo dicha relación en el tiempo a raíz de las relaciones de amistad establecidas en el grupo.

21. Tomando como base el “proceso de duelo” elaborado por Kübler-Ross, podemos señalar que en cada etapa el/la doliente afronta una estrategia concreta para hacer frente a la enfermedad. Como en el caso del “proceso de duelo”, las estrategias no son excluyentes entre sí. De esta manera en la primera fase – de *negación o aislamiento* – es poco probable que en la red personal de la persona doliente se incorporen alteri procedentes de asociaciones o de afectadas/os a través de las mismas, aunque es más probable que la propia angustia generada en los primeros momentos de la enfermedad favorezca contactar de forma natural con otros padres y madres que están en las mismas condiciones y en el entorno hospitalario. En la *etapa de ira*, es también probable que la persona sufra un aislamiento de mayor o menor duración que debilitará su propia red personal. En el momento que *se establece un pacto* – religioso o médico – y siendo conscientes de la existencia de la enfermedad, será cuando a la red personal se incorporarán otros padres y otras madres conocidas a través de las asociaciones, así como profesionales con los que se establece un vínculo afectivo importantes. En el momento que la enfermedad es aceptada, la red personal de la persona en duelo se normalizará, modificándose en función del propio ciclo vital de cualquier sujeto, o en su defecto cuando se produzca una nueva situación estresante en el proceso de la enfermedad.

22. Tomando como base el modelo de “proceso de duelo” presentado por Tizón, en el momento en que la persona en duelo por la enfermedad de su hijo/a o por su propia enfermedad sea capaz de reconocer la pérdida de salud, probablemente su red personal se vea modificada con la incorporación de otros padres u otras madres de afectados, así como con otros afectados u otras afectadas. Para trabajar las emociones y el dolor que la propia enfermedad produce, será necesaria la

incorporación a la red de técnicos y otros padres/madres procedentes de las asociaciones. Finalmente cuando se produzca la readaptación ante el evento estresante, la red personal se normalizará de la misma manera que señalamos en la conclusión anterior.

Patrones de cambio en las redes personales

23. Habitualmente las personas tienden a relacionarse con personas del mismo género y de la misma edad, residiendo lo más cerca posible. Los padres y las madres participantes en nuestra investigación tienden a interactuar con personas del mismo género mientras que la mayoría de afectados y afectadas interactúan con personas de distinto género, siendo la causa probable la propia edad y los ámbitos de relación centrados en la escuela y el ocio.

24. La estructura de las redes personales de los padres y de las madres está constituida básicamente por tres grupos: la familia por descendencia, la familia por matrimonio y los amigos. Generalmente las personas citadas en este grupo residen cerca del lugar de residencia de nuestros/as informantes. La presencia de vecinos a pesar de la baja incidencia es más frecuente entre las madres probablemente por el apoyo material recíproco que pueden ofrecerse en el día a día. La presencia de compañeros de trabajo por otra parte, está más presente en las redes de los padres participantes. La causa de esta circunstancia se debe muy probablemente a que es la mujer quien abandona el trabajo para atender a sus hijos. En cambio, las redes personales de los afectados y las afectadas están constituidas por las personas conocidas a través de los estudios, los amigos y en menor proporción la familia por descendencia. El motivo de dicha composición se debe a la edad de los y las informantes, así como a los ámbitos de relación: escuela y ocio.

25. A pesar de la heterogeneidad de los resultados obtenidos, el principal apoyo solicitado por los padres y las madres es de carácter *afectivo*. Dicho apoyo procede básicamente de la pareja y de la familia, tanto por descendencia como por matrimonio, residiendo éstos en el propio hogar, el mismo barrio/población y en la misma provincia. El apoyo material es solicitado con menor frecuencia a las/los vecinas/os que en consecuencia residen en el mismo bloque – si es una ciudad – o en el mismo barrio si hablamos del ámbito rural. La información se solicita especialmente al personal sanitario y a la asociación AACIC. En el caso de las afectadas y de los afectados, el principal apoyo solicitado corresponde al afectivo y procedente de los amigos y la familia por descendencia, presentando poca significancia el apoyo material y la

información. En ambos grupos de nuestra investigación el apoyo afectivo se solicita mayoritariamente a las mujeres de la red personal, mientras que a los amigos son a quienes mayoritariamente se les solicita un apoyo material. Las asociaciones son las principales proveedoras de apoyo de tipo informacional. Por otra parte en ambos grupos participantes en nuestra investigación podemos comprobar que existe correspondencia entre el apoyo que se solicita y el apoyo que posteriormente señalan que han recibido de su entorno.

26. Las personas que ocupan el centro – medido con el *degree* - de las respectivas redes personales de los padres y de las madres, corresponde a la pareja y al hijo/a con cardiopatía congénita de nuestras/os informantes. En el primer caso se debe a que la pareja es la persona que ofrece cualquier tipo de apoyo que se precise en cada momento. En el segundo caso la causa debemos dirigirla a que la persona afectada ocupa el centro de las actividades diarias de sus padres y de esta manera se ve reflejada en las redes correspondientes. En el caso de los afectados y de las afectadas son los amigos quienes ocupan el centro de sus redes personales con como consecuencia de las relaciones de ocio y amistad que establecen.

27. Ante la aparición de una situación generadora de estrés, las personas tienden a establecer estrategias para afrontar dicha situación, pudiendo modificarse sus redes personales. Estas estrategias guardan relación con el momento del proceso de duelo en que tales personas se encuentran, no siendo excluyentes las distintas estrategias entre si. Así, observamos cuatro estrategias distintas para hacer frente a la enfermedad, que se describen a continuación:

- a) En primer lugar aquellas personas cuyo entorno, ante el diagnóstico de la cardiopatía congénita, no sufren modificaciones importantes. La familia y los amigos son los principales proveedores de apoyo, especialmente afectivo. La relación de estos informantes con otros padres u otras madres es esporádica. La estructura de sus redes solamente se ve modificada por el intercambio de sujetos situados en zonas periféricas de la red y de características similares. A esta estrategia le hemos denominado una *red normalizada*.
- b) En segundo lugar aquellas personas que se relacionan con otros padres y otras madres sin intervención de una asociación y como consecuencia de las largas esperas en los hospitales. La familia es el principal proveedor de apoyo afectivo. Sus redes se ven modificadas con mayor intensidad en la función de sus alteri como en su estructura, incorporando sujetos en su misma situación. Estamos frente una red a la que hemos denominado como "*natural*".

- c) En tercer lugar aquellas personas que se relacionan con otros padres, otras madres y afectados/as a través de una o varias asociaciones de afectados por cardiopatías congénitas. Incorporan a sus redes además a personal técnico de dichas asociaciones. En consecuencia sus redes se ven modificadas como consecuencia de la enfermedad. Demandan además de un apoyo afectivo, un apoyo informacional. A esta tipología les hemos denominado como *Institucional*.
- d) En cuarto y último lugar, aquellas personas que adoptan como estrategia la incorporación en sus respectivas redes personales a sujetos provenientes del ámbito socio-sanitario (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogos, etc.) a los que se les solicita fundamentalmente información. Tales alteri tienden a permanecer en el tiempo como consecuencia de la elaboración de su proceso de duelo. Esta red además puede complementarse con la incorporación de personal de las asociaciones y de otros padres/madres afectados/as, a quienes les solicitaran tanto apoyo afectivo como información. Estamos frente a una red de tipo *medicalizada*.

28. La tendencia a normalizarse una red personal tras una situación de estrés está sujeta al momento del *proceso de duelo* en que el doliente se encuentra. De esta manera podemos afirmar que a medida que observamos la red personal de un sujeto en varios momentos de la evolución de la enfermedad podremos conocer en que fase de duelo se encuentra. Por otro lado, si detectamos en que situación de duelo se encuentra un sujeto ante una situación estresante, podemos prever la estructura de la misma, así como sus deficiencias y necesidades.

29. El vecindario no tiene un papel importante en las redes personales de nuestras/os informantes. En aquellos casos que forman parte de la red de un sujeto, su apoyo básicamente es de carácter material y generalmente se dirige a la atención del niño/a con cardiopatía ante la ausencia de sus progenitores.

30. La incorporación de nuevos alteri a la red, exceptuando al personal socio-sanitario o técnico de las asociaciones, se acompaña de la salida de otros alteri que ocupan posiciones similares en la red y cumplen funciones igualmente similares estando situados en la periferia de las redes personales.

31. En aquellos casos en que se han realizados dos oleadas de análisis de sus correspondientes redes, la familia, los amigos y los compañeros de trabajo, pueden variar en pequeños porcentajes, desapareciendo los vecinos. El personal técnico de

las asociaciones toma un papel secundario a medida que la situación se normaliza. Ello se debe a la aceptación de la enfermedad por parte de los padres y de las madres, así como de quienes padecen la enfermedad. Las personas conocidas como consecuencia de la enfermedad y que formaban parte en sus redes en la primera oleada igualmente van disminuyendo o desaparecen de sus redes personales. En todo momento citan preferentemente a aquellos sujetos que tienen su residencia cerca de nuestros informantes, convirtiéndose la residencia de los alteri en un aspecto importante a tener en cuenta en relación a las fuentes de provisión de apoyo.

Entendemos que estas conclusiones nos permiten conocer con precisión la diversidad de estrategias y situaciones en las que se encuentran los infantes afectados así como sus familias, así como las acciones necesarias para minimizar los costes y el tiempo necesario para normalizar la situación.

CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

En el decurso de toda investigación, el investigador aprende tanto como descubre. En nuestro caso, el desconocimiento del tema y el interés particular por una observación integral favorecieron la elección de una investigación de carácter cualitativa basada en el seguimiento de casos. Después de casi seis años realizando la investigación que nos ocupa, consideramos que la observación y la entrevista en profundidad constituyen las principales técnicas de investigación para alcanzar los resultados deseados.

Es importante que se tenga en cuenta que antes de poner en práctica una herramienta, se realice una prueba – *pretest* – validado por expertos para evitar los costes de un rediseño.

También es importante señalar que en toda investigación y especialmente en aquellas que se tratan las emociones y los sentimientos de los/las informantes, deberemos asegurar la confidencialidad de los datos obtenidos. Asimismo es necesario que se evite la duplicidad en las preguntas en las distintas técnicas que se utilicen, ya que con ello podemos provocar el cansancio y posterior abandono en la investigación por parte de los/las informantes.

Por otra parte la información obtenida a través de la entrevista constituye un documento único y de gran valor, en el que no sólo se recogen las palabras sino también los gestos, las miradas y los silencios de nuestras/os informantes, que de otra forma sería difícil de obtener. A pesar de ello consideramos la obligación de respetar

las demandas de nuestros/as informantes, especialmente en aquellos aspectos íntimos que no desean hacer públicos.

Finalmente es importante diferenciar entre el estudio de las redes personales y las técnicas para recoger tales redes. La utilización de los programas informáticos existentes para el estudio de redes sociales y personales facilita la visualización de las relaciones que se establecen entre los actores de un grupo social en función de los intereses de la propia investigación, ayudándonos a entender el entorno social de los sujetos. Al mismo tiempo la incorporación de preguntas con carácter retrospectivo en el tiempo, ayudan a visualizar las modificaciones que durante ese periodo de tiempo se hayan producido.

Queda sobradamente demostrada la importancia que adquieren las investigaciones multidisciplinares en cualquier tema relacionado en el ámbito de la salud y en las que la Antropología adquiere cada vez más un papel relevante, aportando una visión global de los sujetos, así como la aplicación de técnicas propias de nuestra disciplina.

Sólo resta indicar que espero/esperamos que esta investigación no sólo haya sido un paso más en el siempre arduo camino académico, sino que sirva para que se conozca una realidad oculta, en la que el investigador, como si de un trovador se tratase, se constituya en la voz de los verdaderos actores, frente a la sociedad en general y a las entidades y organismos a las que esta investigación pudiera llegar.

NUEVAS VÍAS DE INVESTIGACIÓN

Somos conscientes que nuestra investigación ha sido un primer paso en el tratamiento de un tema poco conocido. En nuestro caso entendemos que es especialmente relevante la relación que existe entre el proceso de duelo y cuanto acontece en las relaciones personales de las personas dolientes. Como señalábamos desde el primer momento nuestra investigación no perseguía una representatividad estadística y en consecuencia, se establece como una investigación de carácter exploratorio en la que hemos presentado casos concretos y situaciones concretas que pueden convertirse en el inicio de otras muchas investigaciones.

Por dicha causa consideramos que las próximas investigaciones deberían cubrir un mayor número de casos que permitiera una *significación estadística*, sin olvidar los aspectos cualitativos que en todo momento sostenemos. Por otra parte el inicio de investigaciones dirigidas a otras enfermedades favorecería *poder comparar* los

resultados siendo cada una de las investigaciones fuente de enriquecimiento para las restantes.

Por último es necesaria y a la vez interesante la ampliación del tiempo de observación de los casos. De esta manera se podrían confirmar muchos de los aspectos que en nuestra investigación han surgido y documentar aquellos que de la propia investigación vayan surgiendo.

De esta manera podemos afirmar que se ha dado respuesta a las preguntas iniciales de nuestra investigación. A través de las distintas estrategias obtenidas, sabemos cómo se asocian tanto los padres como las madres de un niño o niña que padece una cardiopatía congénita. También conocemos las causas que motivan un asociacionismo entre los padres y las madres de afectados por la enfermedad.

Igualmente los objetivos de nuestra investigación se han alcanzado de forma satisfactoria. Hemos podido observar y en consecuencia establecer algunas de las posibles modificaciones que se producen en las redes personales de aquellas personas que de forma directa o indirecta pasan por el duro trance de conocer el diagnóstico de una enfermedad de carácter crónico y que en muchas ocasiones amenazan la vida. De igual forma a través de las distintas redes personales observadas hemos ido describiendo los patrones de cambio que van estableciéndose. Finalmente ha quedado sobradamente demostrado el rol que desempeña el entorno social ante una situación de crisis. Para ello ha sido necesaria una visión multidisciplinar de una situación como es el debut de una enfermedad.

Retomando las hipótesis planteadas en nuestra investigación podemos igualmente señalar que:

(1ª) “Ante el diagnóstico de una cardiopatía grave, los padres de los niños afectados afrontan la situación reduciendo sus redes personales y concentrando las funciones de apoyo”

Efectivamente tanto padres como madres de hijos con cardiopatía congénita, reducen sus redes personales a la familia y a los amigos. A éstos solicitan básicamente afecto. En aquellos casos en los que hemos podido realizar dos análisis de sus redes personales observamos como prescinden del personal socio-sanitario y del personal

técnico de AACIC como muestra de normalización de sus vidas frente a la enfermedad.

(IIª) *“En general, las parejas afectadas sufren un proceso de duelo inicial, paralelo al proceso de concentración de la hipótesis 1”.*

Efectivamente durante los primeras etapas del proceso de duelo, nuestras/os informantes concentran su red personal en el ámbito familiar. De forma muy especial la pareja constituye la centralidad de la red personal de su cónyuge, recibiendo de éste cualquier tipo de apoyo que se precise. A medida de que la persona avanza hacia una aceptación de la enfermedad va incorporando alteri procedentes de distintos grupos. De esta manera el contacto establecido con una asociación de afectados debe tomarse como un signo de aceptación de la realidad que conllevará a la aceptación final de la enfermedad.

(IIIª) *“Una vez superado el duelo, las redes personales de las parejas se estabilizan siguiendo diferentes estrategias de afrontamiento: medicalización, asociación, apoyo local (vecinos) y mixtas, siendo la familia siempre un núcleo central clave”.*

Como hemos podido comprobar en cada una de las redes personales de nuestras/os informantes, cada persona ante una situación estresante opta por una determinada estrategia que no son excluyentes entre si. En todas las estrategias observadas la familia ocupa un lugar clave como proveedora de apoyo afectivo. Transcurrido un tiempo la demanda de apoyo se focaliza en sujetos determinados, apareciendo alteri en la red a quienes no se les ha solicitado ayuda de ningún tipo.

Finalmente debemos recordar que con las propuestas a nuevas investigaciones se podrá poner a prueba entre otras nuestra cuarta hipótesis de investigación: *“Una vez superada la enfermedad, las redes de los padres vuelven a crecer y desaparecen progresivamente los elementos de apoyo”.* Para ello será necesario adecuar nuevamente las herramientas de investigación.

BIBLIOGRAFIA

- Adler Lomnitz, L. (1991). *Cómo sobreviven los marginados*. México: Siglo XXI.
- Adler Lomnitz, L. (1994). *Redes sociales, cultura y poder*. México D.F : *Ensayos de Antropología Latinoamericana*, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales.
- Aguilar, C. (2008). La juventud de Sarajevo: redes personales e identificaciones. *Redes*, 15: 108-115.
- Akerknecht, E. H. (1985). *Medicina y Antropología Social*. Madrid: Akal.
- Allué, M. (2004). *Perder la piel*. Barcelona: Seix Barral.
- Allué, X. (2000). De qué hablamos los pediatras cuando hablamos de factores culturales. En E. Perdiguero y J. M^a. Comelles, J.M^a., *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (pp: 55 -70). Barcelona, Bellaterra.
- Aparicio, R. y Tornos, A. (2005). *Las redes sociales de los inmigrantes extranjeros en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Ariès, P. (2000). *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: Acantilado.
- Arjona, A. y Checa, J.C. (2005). Movilización de recursos del Empresariado Étnico en Almería: la importancia de las redes sociales. *Redes*, 8 (3).
- Ávila, J. (2008). Redes personales de africanos y latinoamericanos en Cataluña, España. Análisis reticular de integración y cambio. *Redes*, 15: 64-79.
- Barley, N. (2005). *Bailando sobre la tumba*. Barcelona: Anagrama.
- Barnes, J. A. (1954). Class and comités in a Norwegian Islan Parish. *Human Relations*, 7 (1): 39 – 58.
- Barnes, J. A. (1969). Networks and political process. en J. C. Mitchell, *Social networks in urban situations* (pp. 51 – 76). Manchester: Manchester University Press.
- Barrón, A. (1990). *Proyecto docente para concursar a la plaza de professor titular del área de Psicología Social*, Madrid. Departamento de Psicología Social, Universidad Complutense de Madrid.

- Barrón, A. (1990). Apoyo Social: Definición. *Jano*, 9 – 15 (898): 62-73.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI.
- Bazo, M^a T. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Reis*, 73: 43-56.
- Bergero, T.; Gómez, M.; Herrera, A. y Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis, *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría*, 20 (73): 127-135.
- Berkman, L. F. (1995). The role of Social Relations in Health Promotion. *Psychosomatic Medicine*, 57: 245 – 254.
- Berkman, L. F., Vaccarino, V. y Seeman, T. (1993). Gender diferencies in cardiovascular morbidity and mortality: the contribution of social networks and support. *Annals of Behavioral Medicine*, 15: 112-118.
- Biegel, D. E. Y Yamatani, H. (1987). Self-help groups for families of the mentally ill: Roles and benefits. *Internacional Journal of Family Psychiatry*, 8: 151 – 173.
- Black, G. W. (1982). *Medicina popular*. Barcelona: Altafulla.
- Blau, P.M. (1964). *Exange and Power in Social Life*. New York: John Wiley.
- Blaxter, L.,Hughes, C. y Tight, M. (2000). *Cómo se hace una investigación*. Barcelona: Gedisa.
- Bloom, J. R. (1990). The relationship of social support and health. *Social Science and Medicine*, 30 (5): 635-637.
- Boixareu, R.M^a. (2003). *De l'antropologia filosòfica a l'antropologia de la salud*. Barcelona: Càtedra Ramon Llull – Blanquerna.
- Boixareu, R.M^a (2006). Les representacions de la pèrdua: Procés i ritual del dol. *Ars Brevis*, 9 – 25.
- Borman, L.B. (1992). Self-help/mutual aid groups in stretegies for health. En Katz, A.H.; Hedrick, H.L.; Isenberg, D.H.; Thompson, L.H.; Goodrich, T. y Kutscher, A.H. (comp.), *Self-help: Concepts and applications*. Filadelpia: The Charles Press
- Bott, E. (1990). *Familia y red social*. Madrid: Taurus Alfaguara.

- Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva, tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós.
- Brandes, U., Kenis, P. y Raab, J. (2005) La explicación a través de la visualización de redes, *Redes*, 9 (6), <http://revista-redes.rediris.es> (traducido al castellano por Isidro Maya Jariego).
- Breiger, R.L. (2000). Control social y redes sociales. Un modelo de Georg Simmel, *Política y Sociedad* (33): 57-72.
- Brown. J. T. y Griffiths, P. (1986). Cancer self-help groups: An inside view. *British Medical Journal*, 292: 1503-1504.
- Brown, J.T. y Stoudemire,A. (1983). Normal and pathological grief. *Journal of the American Association*, 239: 213-216.
- Burlingham, D. y Freud, A. (1967). *Niños sin familia*. Barcelona: Luis Miracle.
- Busquets, M. y Caïs, J. (2006). *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas, nº 13. Fundación Victor Grifols i Lucas.
- Canals, J. (2002). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de Ayuda Mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado de Bienestar*. Tesis Doctoral en Antropología, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.
- Canals, J. (2002b). Els Grups d'Ajuda Mutua: Una presentació actual de la reciprocitat, *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 17-18: 139-151.
- Caplan, G. (1974). *Support systems asnd community mental health: Lectures on concept development*. Nueva York: Behavioral Publications.
- Casado, I. (2010). Persona, salud y enfermedad: representaciones y articulaciones de los sistemas terapéuticos entre los imazighen del Rif. En R. Díaz y A. González, (coords.), *Naturalezas, cuerpos, culturas. Metamorfosis e intersecciones* (pp. 189 – 226). México D.F.: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Cassel, J. (1974). Psychosocial Processes and Stress. *Theoretical Formulations, International of Health Services*: 471-482.
- Cátedra, M^a. (1988). *La muerte y otros mundos*. Madrid: Jucar Universidad.

Cerón, A. (2009) Los caminos del enfermo en una comunidad K'iche' de Guatemala: una contribución del análisis de redes al estudio de los comportamientos de búsqueda de atención de salud, *Redes*, 18 (2).

Chrisman, N.J. (1977). The Health Seeking Process: An Approach to the Natural History of Illness. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 351-377

Coe, M. (1979). *Sociología de la Medicina*. Madrid: Alianza Editorial.

Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, 7: 269-297.

Cohen, S. y Syme, L. (1985). *Social support and health*. Nueva York: Academia Press.

Comelles, J. M^a. y Martínez, A. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid: Eudema.

Coob, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5):300-314.

Cuesta, J. (1988). *Los Seguros Sociales en la España del Siglo XX. Hacia los Seguros Sociales Obligatorios. La crisis de la restauración*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.

Davis, A., Gardner, B.B. y Gardner, M.R. (1941). *Deep South*, Chicago: University of Chicago Press.

De Alborn, M. (2004). *Martes con mi viejo profesor*. Madrid: Maeva Ediciones.

De Federico, A. (1999). Reseña de Félix Requena Santos – Redes Sociales y cuestionarios. *Papers*, (58): 191 – 201.

De Miguel, J. (1980). Introducción al campo de la antropología médica. En M. Kenny, y J. De Miguel (comp.), *La antropología médica en España* (pp. 11 – 40). Barcelona: Anagrama.

De Miguel, V. (2006), Inmigración y redes personales de apoyo, *Redes*, 11 (10).

Deutsch, H. (1937). Absence of Grief. *Psychoanal, Quart*, 6: 12-22.

Diccionario de la Lengua Española, 22^a edición – online (consulta realizada el 8 de marzo de 2010)

- Di Nola, A.M. (1995). *La muerte derrotada: antropología de la muerte y el duelo*. Barcelona: Belacqua de Ediciones y Publicaciones.
- Di Nola, A.M. (2006). *La negra señora: Antropología de la muerte y el luto*. Barcelona: Belacqua de Ediciones y Publicaciones.
- Doreian, P. (2000). Una introducción de carácter intuitivo a la modelización en bloques (Blockmodeling). *Política y Sociedad*, 33: 113 – 130.
- Durkheim, E. (1998) *El suicidio*. Madrid: Akal.
- Douglas, M. (2007). *Pureza y peligro*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Durán, M^a A. (1983). *Desigualdad social y enfermedad*. Madrid: Tecnos.
- Engel, G. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for biomedicina, *Science*, 196: 129-136.
- Ericksen, W. (1994). The role of social support in the pathogenesis of coronary heart disease: A literature review. *Family Practice*, 11: 201-209.
- Esteban, M.L. (2003). *Cuidados y salud de las mujeres y beneficios sociales*. SARE.
- Evans Pritchard, E.E. (1997). *Brujería, magia y oráculos entre los azande*. Barcelona: Anagrama.
- Famades, J. (1985). *Costumari Català*. Barcelona: Salvat Editores.
- Felton, B. J. y Shinn, M. (1992). Social integration and social support: Moving social support beyond the individual lever. *Journal of Community Psychology*, 20: 103-115.
- Farreras, P. y Rozman, C. (1985). *Medicina Interna* (vol. 1).
- Fernández, R. (2005, diciembre). Redes sociales, apoyo social y salud. *Periferia*, 3.
- Firth, R. (1961). *Elements of Social Organization*. Londres: Tavistock Publications.
- Fisher, C. (1982). *To Dwell Among Friends. Personal Networks in Town and City*. Chicago: University of Chicago Press.
- Flores Arroyuelo, F.J. (2006). *Las edades de la vida*. Madrid: Alianza Editorial.

- Fons, V. (1997). *Vora al mar*. Bellaterra: Publicacions d'Antropologia Cultural, UAB.
- Fons, V. (2004) *Entre dos aguas*. Barcelona: Ceiba.
- Frake, C (1961). The Diagnosis of Disease Among the Subanum of Mindanao. *American Anthropologist*, 63: 113-132.
- Frazer, J. (1911). Magia y religión. En De Martino (ed.), *Magia y Civilización* (pp. 49 – 59). Buenos Aires: Ateneo.
- Freeman, L.C. (2000). La centralidad en las redes sociales. Clarificación conceptual, *Política y Sociedad*, 33: 131 – 148.
- Freeman, L.C. (2000). Visualizing Social Networks, *Journal of Social Structure* 1 (1)
- Freidson, E. (1961) *Patient's Views of Medical Practice*, Rusell Sage Foundation, Nueva York.
- Freidson, E. (1970). *Profession of Medecine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. Nueva York: Dood, Mead and Co.
- Froland, C. ; Pancoast, D.L.; Chapman, N.J. y Kimboko, P. (1981) Linking formal and informal support systems, en B.H. Gotlieb (comp.), *Social networks and social support*, Londres, Sage.
- Gandoy, M., Millán, J.C., García, B., Buide, A., López, Mª P. y Mayán, J. M. (1999). Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, *Intervención Psicosocial*, 8 (1): 109-116.
- Gartner, A. y Riessman, L. (1977). *Self-help in the human service*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Gerin, W., Pieper, C., Levy, R. y Pickering, T.G. (1992). Social support in social interaction: A moderator of cardiovascular reactivity. *Psychosomatic Medicine*: 324-336.
- Getzel, G. S. (1994). No one is alone. Groups during the AIDS pandemics. En A. Gitterman y L. Shulman (comps.), *Mutual aids groups, vulnerable populations, and the life cycle*. Nueva York: Columbia University Press.
- Giddens, A. (1997). *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Ediciones Península.

- Gil, J. y Schmidt, S. (1999). *La red política en México. Modelación y análisis por medio de la teoría de gráficas*. México: Instituto de Investigaciones en Matemáticas Aplicadas y en Sistema, UNAM.
- Girona, J. (1996). Posibilidades de tratamiento quirúrgico de las cardiopatías congénitas. *El butlletí informatiu de l'associació de nens i joves amb problemes de cor – AACIC*, 2.
- Goffman, E. (2006). *Estigma, la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Good, B.J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Gottlieb, B.H. (1983). *Social support strategies*. Beverly Hills: SAGE.
- Gottlieb, B.H. (1988). *Marshalling social support*. Newbury Park: SAGE.
- Gracia, E. (1997). *El Apoyo Social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.
- Gracia, E. y Musitu, G. (1993). *El maltrato infantil. Un análisis ecológico de los factores de riesgo*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Granovetter, M.S. (1982). La fuerza de los lazos débiles. Revisión de la Teoría reticular. En F. Requena, (2003). *Análisis de redes sociales. Orígenes, teorías y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI.
- Griaule, M. (2000). *Dios del Agua*. Barcelona: Altafulla.
- Grossetti, M. (2007). Are French networks different? *Social Networks*, 29, (3): 391-404.
- Hanneman, R. A. (2000). Introducción a los métodos del análisis de redes sociales (Documento traducido para la lista de Redes con permiso del autor a partir de la versión electrónica disponible en: <http://wizar.ucr.edu/rhanneman/networks/text/texindex.html>)
- Hansell, S. (1985). Adolescent friendship networks and distress in scholl. *Social Forces*, 63: 698-715.
- Herrera, M. y Alemán, C. (2006). La intervención social en una “sociedad” reticular, *Papers*, 81: 229 – 247.

Herrero, R. (2000). La terminología del análisis de redes. Problemas de definición y de traducción, *Política y Sociedad* 33: 199-206.

Hollstein, B. (2002), *Soziale Netzwerke nach der Verwitwung. Eine Rekonstruktion der Veränderungen informeller Beziehungen*, Opladen: Leske + Budrich.

House, J. S. (1981). *Works stress and social support* Reading. M.A. Addison Wesley.

Hugman, R. (1994). *Ageing and the care of older people in Europe*. New York: St. Martin's Press.

Jani-Le Bris, H. (1993). *Family care of dependent older people in the European Community*. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.

Janzen, J (1978). *The Quest for Therapy in Lower Zaire*. Berkeley: University of California Press.

Janzen, J (1987). Therapy Management: Concept, Reality, Process. *Medical Anthropology Quarterly*, 1: 68-84.

Jenkins, C. (1976). Recent evidence supporting psychologic and social risk factors for coronary disease. *New England Journal of Medicine*, 294: 987-994.

Kadushin, C. (1982). Social Density and Mental Health. En P.V. Marsden y N. Lin, *Social Structure and Network Analysis* (pp. 147 – 158). Beverly Hills/ London/ New Delhi: Sage Publications.

Kaplan, H. B.; Robbins, C. y Martin, S.S. (1983). Antecedents of psychological distress in young adults: self rejection, deprivation of social support and life events. *Journal of Health and Social Behavior*, 24 (3): 230-244.

Katz, A. (1981). Self help and mutual aid: an emerging social movement?. *Annual Sociological Review*, 7: 129-155.

Katz, A. y Bender, E. (1976). *The strength in us: self-help groups in the modern world*. Nueva York: Franklin-Watts.

Killilea, M. (1976). Mutual help organizations: Interpretations of the literature. En G. Kaplan y M. Killilea (comp.), *Support systems and mutual help: Multidisciplinary explorations*. Nueva York: Grune & Stratton.

Knoke, D. y Kuklinki, J. (1986). *Network analysis*. Beverly Hills, California: Sage.

- Kropotkin, P. (1902). *Mutual aid: A factor in evolution*. Londres: Heineman.
- Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga.
- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*. París: Payot.
- Lahuerta, C., Borell, C., Rodríguez, M., Pérez, K. y Nebot, M. (2004). La influencia de la red social en la salud mental de la población anciana, *Gaceta Sanitaria*, 18 (2): 83 – 21.
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- Lillo, J. L. (2001). Duelo y pérdida corporal. *Informaciones psiquiátricas*, 163: 43 – 56.
- Laín, P. (1989). *Historia de la medicina*. Barcelona: Salvat Editores.
- Lauman, E. O. (1973). *Bond of Pluralism: The Form and Substance of Urban Social Networks*. New York: John Wiley.
- Laumann, E. O. y Knoke, D. (1989). Policy Network of the Organizational State: Collective Action in the National Energy and Health Domain. En R. Perrucci y H. R. Potter, *Networks of Power Organizational Actors at the National, Corporate, and Community Levels, Series: Social Institutions and Social Change*, Aldine de Gruyter (pp. 17 – 55). Nueva York.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Levinem, M. y Perkins, D.V. (1987). *Principles of Community Psychology*. Nueva York: Oxford University Press.
- Lieber, L.L. (1984). Parents Anonymous: The use of self-help in the treatment and prevention of family violence. En A. Gartner y F. Riessman (comps.), *The self-help revolution*. Nueva York: Human Science Press.
- Lieberman, M.A. y Borman, L. (1976) Self-help and social research, *Journal of Applied Behavioral Science*, 12: 265-282.

- Lieberman, M. A. (1989.) Mutual aid-groups: An underutilized resource among the elderly. En T. J. Powell (comp.), *Annual review of geriatrics and gerontology*. Nueva York: Springer.
- Lindemann, E. (1944). Syntomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101: 141 – 148.
- Linn, N. (2001). *Social Capital: A theory of Social Structure and Action*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Linn, N., Dean, A. y Ensel, W. M. (1986). *Social support, life events and depression*. Nueva York: Academic Press.
- Linn, N. y Ensel, W. (1989). *Life stress and health: Stressors and resources*. *American Sociological Review*, 54: 382-399.
- Lin, T., Kenneth, T., Donetz, G., Goresky, W. (1978). Ethnicity and Patterns of Help-Seeking. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 2: 3-14.
- Llopis, J. (2005). Redes sociales y Apoyo Social. Una aproximación a los Grupos de Autoayuda. *Periferia*, 3.
- Llopis, J. (2005). Estudio descriptivo de padres con niños afectados de enfermedad celíaca. *Tribuna Celíaca*, 12: 7-10.
- Llopis, J. (2006). Gluten i cor: una aproximació antropològica als canvis socials i culturals experimentats per les famílies amb fills amb malalties cròniques. *Àgora d'Infermeria*, 10 (3): 990-993.
- Llopis, J. (2006). *Gluten y corazón. Una aproximación antropológica a los cambios sociales y culturales experimentados por las familias con hijos con enfermedades crónicas*. Trabajo de Maestría en Investigación Aplicada en Antropología Social y Cultural no publicada, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- Lonkila. M. y Salmi, A.M. (2008). El colectivo obrero ruso y la migración. *Redes*, 15: 34 – 49.
- López, I., Menéndez, S., Lorente, B., Jiménez, L., Hidalgo, M^a V. y Sanchez, J. (2007). Evaluación del apoyo social mediante la escala ASSIS: descripción y resultados en una muestra de madres en situación de riesgo psicosocial, Madrid. *Intervención Psicosocial*, 16, (33): 323-336.

- López Piñero, P. (1990). *Historia de la medicina*. Madrid: Historia.
- Lozares, C. (1995). La teoría de redes sociales. *Papers Revista de Sociología*, 48: 103-126.
- Madariaga, J. (2007). *Historia social de la muerte en Euskal Herria*. Tafalla: Txalaparta.
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 17 (1): 56-68.
- Malinowski, B. (1974). *Magia, ciencia, religión*. Barcelona: Ariel.
- Mallart, LL. (2008). *El sistema mèdic d'una societat africana. Els evuzok del Camerún*. Barcelona: Institut d'Estudis catalans, Càtedra UNESCO de Llengües i Educació.
- Mardarás, E. (1980). *La preparación psicológica para las intervenciones quirúrgicas*. Barcelona: Ediciones Rol.
- Marina, J.A. (2006). *Anatomía del miedo. Un tratado sobre la valentía*. Barcelona: Anagrama.
- Martin, O. (2007). *Historia del corazón. Desde la antigüedad hasta hoy*. Madrid: Lengua de Trapo.
- Martínez, A. (2008). *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Antrhopos.
- Mateo, Josep Lluís. (2010). *Salud y ritual en Marruecos*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Matzat, J. (1987). Self-help groups in West Germany. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 76 Supl. 337: 42-51.
- Maya, I. (2001). Psycho-social aspects in an on-line self-help group of Alzheimer's patients and caregivers. En F. Casas y C. Saurina (eds.), *Proceedings of the Third Conference of the International Society for Quality of Life Studies* (pp. 923-936).
- Maya, I., Martínez, M.F. y García, M. (1999). Cadenas migratorias y redes de apoyo social de las mujeres peruanas en Sevilla. *Demófilo, Revista de cultura tradicional de Andalucía*, 29: 87 – 105.

Maya, I., Villar, C., Martínez, M.F. y García, M. (2000). Evaluación de las necesidades, problemas y recursos sociales de los socios de la Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias. *Revista Intervención Psicosocial*, 9 (3).

McCarty, C. (2003). Egonet Personal Networks Software <http://survey.bebr.ufl.edu/Egonet/>

McCarty, C., Bernard, H. R., Killworth, P.D., Shelley, G.A. y Johnsen, E.C. (1997). Eliciting representative samples of personal networks. *Social Networks*, 19: 303 – 323.

McPherson, M, L Smith-Lovin, JM Cook (2001). Birds of a Feather: Homophily in Social Networks. *Annual Review of Sociology*, 27: 415-444.

M. Coe, R. (1979). *Sociología de la medicina*. Madrid: Alizanza Editorial.

Menéndez, C., Montes, A., Gamarra, T., Nuñez, C., Alonso, A. y Bujan, S. (2003). Influencia del apoyo social en pacientes con hipertensión arterial. *Atención Primaria*, 31(8): 506-513.

Menéndez, E.L. (1984). *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México D.F.: Cuadernos de la Casa Chata, nº 86, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.

Menéndez, E. L. (1990). *Antropología Médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México D.F.: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Cuadernos de la Casa Chata.

Menéndez, E.L. (1992). Grupo doméstico y proceso de salud/enfermedad/atención. Del “teoricismo” al movimiento continuo. *Cuadernos Médicos Sociales*, 59: 3 – 18.

Menéndez, E.L. (2000). *La parte negada de la cultura*. Barcelona: Bellaterra.

Menéndez, E.L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia and Saúde colectiva*, 1: 185-207.

Middleton,W., Burnett, P., Raphael, B. y Martinek, N. (1996). The bereavement response: a cluster analysis. *Br J. Psychiatry*,169: 167 – 171.

Miers, J.K., Lindethal, J.J. y Peper, M.P. (1975). Life events, social integration and psychiatric symptomatology. *Journal of Health and Social Behavior*, 16 (4): 421-427.

Miller, R. S. y Lefcourt, H. (1983). Social intimacy: An important moderator of stressful life events. *American Journal of Community Psychology*, 11 (1): 81-97.

Molina, J.L. (2001). *El análisis de redes. Una aproximación*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

Molina, J.L. (2004). La ciencia de las redes. *Apuntes de Ciencia y Tecnología*, 11: 36 – 42.

Molina, J.L. (2005). El estudio de las redes personales: contribuciones, métodos y perspectivas, *Empiria*, 10: 71 – 105.

Molina, J. L. (2008). *Panorama de la investigación en redes sociales*. Comunicación presentada en el XI Congreso de Antropología celebrado en Donostia durante el mes de septiembre, bajo el título de Miradas, encuentros y críticas antropológicas.

Molina, J. L. y Alayo, A. (2002). Reciprocidad hoy: la red de las unidades domésticas y servicios públicos en dos colectivos en Vic (Barcelona). *Endosa - Serie Filosófica*, 15: 165-181.

Molina, J.L.; Fernández, R. Llopis, McCarty, C. (2008). El apoyo social en situaciones de crisis: Un estudio de caso desde la perspectiva de las redes personales. *Portularia*, 8 (1): 61-76.

Molina, J.L., Lerner, J. y Gómes, S. (2008). Patrones de cambio de las redes personales de inmigrantes en Cataluña. *Redes*, 15: 50 – 79.

Montalvo, A. y Flórez, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. *Salud Uninorte, Barranquilla (Col.)*, 24 (2), [visita digital 23 de abril de 2009]

Montero, F. (1988). *Los Seguros Sociales en la España del Siglo XX. Orígenes y antecedentes de la previsión social*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.

Nebot, M.; Lafuente, J.M.; Zoa, T.; Borell, C. y Ferrando, J. (2002). Efecto protector del apoyo social en la mortalidad en población anciana: un estudio longitudinal, *Revista Española de Salud Pública*, 6: 673 – 682.

Olsen, K.M. y Dahl, S.A. (2007). Health differences between European countries, *Social Science & Medecine*, 64: 1665 – 1678.

Ortegui, R. (2000). Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento. En E. Perdiguero y J. M^a. Comelles (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (pp.227 – 248). Barcelona: Ediciones Bellaterra: 227-248.

Osorio, R. M^a. (2001). *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México: Ciesas- INAH.

Parker, G. y Barnett, B. (1987). A test of the social support hypothesis. *Britishs Journal of Psychiatry*, 150: 72-77.

Parkes, C.M. (1972). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. Nueva York: International Universities Press.

Parsons, T. (1982). *El sistema social*. Madrid: Alianza Editorial.

Perdiguero, E. y Comelles, J. M^a. (2000). *Medicina y cultural*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

Perrucci, R. y Potter, H.R. (1989). The Collective Actor in Organizational Analysis, en *Networks of Power. Organizational Actors at the National, Corporate, and Community Levels, Series: Social Institutions and Social Change*, Aldine de Gruyter (pp. 1 – 15). Nueva York.

Pizarro, N. (1998). *Tratado de metodología de las Ciencias Sociales*. Madrid: Siglo XXI.

Porter, R. (2003). *Breve historia de la medicina, De la antigüedad hasta nuestros días*. Madrid: Taurus Minor.

Press, I. (1980). Medicina popular versus medicina científica en Sevilla. En M. Kenny y J. De Miguel (comp.), *La antropología médica en España* (pp. 43 – 65). Barcelona: Anagrama.

Requena, F. (1989). El concepto de red social, *Reis*, 48: 137-152.

Requena, F. (1991). *Redes sociales y mercado de trabajo. Elementos para una teoría del capital relacional*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas – CIS, , Siglo XXI.

Requena, F. (1994). *Amigos y redes sociales. Elementos para una sociología de la amistad*. Madrid: CIS - Siglo XXI.

Requena, F. (1995). Determinantes estructurales de las redes sociales en los hombres y las mujeres. *Papers*, 45: 33 – 41.

Requena, F. (1996). *Redes sociales y cuestionarios*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Requena, F. (1998). Género, redes de amistad y rendimiento académico. *Papers*, 56: 233 – 242.

Requena, F. (2003). *Análisis de redes sociales. Orígenes, teorías y aplicaciones*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociales – CIS, Siglo XXI.

Rees, W. y Lutkins, S. (1967). Mortality of bereavement. *British Medical Journal*, 4: 13 – 16.

Rivera, J. y Gallardo, C. (2005). *Grupos de ayuda mutua y asosicaciones relacionadas con la salud. Claves de un nuevo modelo socio-sanitario*. México D.F.: Plaza y Valdés.

Roca, B. (2006). Entre la competencia y la cooperación: la construcción de redes entre las Organizaciones No Gubernamentales de Desarrollo en Andalucía. *Redes*, 11 (8).

Roca, F. (1995). Los grupos de ayuda mutua, sus dinámicas y el papel de los profesionales. En *Jornadas para una vejez activa*. Madrid: Fundación Caja de Madrid: 66-69.

Roca, F. (2002). Els Grups d'Ajuda Mutua: modalitats i finalitat. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 17-18 (2): 153-165.

Roca, F. y Llauger, M.A. (1994). Grupos de ayuda mutua: una realidad a tener en cuenta en atención primaria, *Revista de Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 1 (4).

Rodríguez, J.A. y De Miguel, J.M. (1990). *Salud y poder*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, Colección Monografías, nº 112, Siglo XXI.

Rogers, C. R. (1979). *Grupos de Encuentro*. Buenos Aires: Amorrortu.

Rogers, J.C. (1987). *Mutual aid a as mechanism for health promotion and disease prevention*. Toronto: Health and Welfare Canada.

Rojas, S. (2005). *El manejo del duelo. Una propuesta para un nuevo comienzo*. Barcelona: Edigrabel, S.A.

Romanucci-Ross, L. (1969). The Hierarchy of Resort in Curative Process: The Admiralty Island Melanesia. *Journal of Health and Social Behaviour*, 10: 201-209.

Rozanski, A.; Blumenthal, J. y Kaplan, J. (1999). Impact of psychosocial factors on the pathogenesis of cardiovascular disease and implications for therapy, *Circulation*, 99.

Samaniego, M. (1988). *Los Seguros Sociales en la España del Siglo XX. La unificación de los Seguros Sociales a debate. La Segunda República*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.

Sanchez Vidal, A. (1991). *Psicología Comunitaria. Bases conceptuales y Métodos de intervención*. Barcelona: PPU Biblioteca Universitaria de Ciencias Sociales.

Santos, J. (ed.). *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita*. Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (edición digital - www.secardioped.es)

Schilling, R. F. y Schinke, S.P. (1983). Social support networks in developmental disabilities. En J.K. Wittaker y J. Garbarino (comps), *Social support networks: Informal helping in the human services*. Nueva York: Aldine.

Schure, M.; Slotnick, R.S. y Jeger, A.M. (1982). Behavioral ecology and self-help/professional collaboration. En A.M. Jeger y R.S. Soltnick (eds.), *Community Mental Health and behavioural ecology*. New York: Plenum.

Schweizer, T.; Schnegg, M. y Berzborn, S. (1998). Personal Networks and social support in a multiethnic community of southern California. *Social Network*, 20 (1): 1 – 21.

Seeman, T. E. y Syme, S. L. (1987). Social network and coronary artery disease: A comparison of the structure and functions of social relations as predictors of disease. *Psychosomatic Medicine*, 26: 341-354.

Silverman, P.R. (1980). *Mutual help groups: Organization and development*. Londres: Sage.

Sorokin, P.A. (1947). *Society, Cultura and Personality: Their Structure and Dinamics*. New York: Cooper Square.

Spiegel, D. (1976). Going public and self help. En G. Caplan y M. Killilea, *Support systems and mutual help*. Nueva York: Grune Stratton.

Stroebe, W., Stroebe, M.S., Gergen, K.K. y Gergen, M. (1982). The effects of bereavement on mortality: A social psychological analysis. En J.R. Eiser (comp.), *Social psychology and behavioural medicine*. Nueva York: Wiley.

Suitor, J. Jill., Barry Wellamn & Morgan, D. L. (1997). It's about time: how, why, and whwn networks change. *Social Networks*, 19, 1-7.

Tausig, M., Fisher, G.A. y Tessler, R.C. (1992). Informal systems of care for the chronically mentally ill. *Community Mental Health Journal*, 28: 413-425

Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Terán, M. (2007). *Estudio de red personal en cuidadores de pacientes con Alzheimer*. Comunicación presentada en la V mesa Hispana para análisis de redes sociales, realizado en Grecia, el 2 de mayo de 2007.

Thoits, P.A. (1982). Conceptual Methodological and theoretical problems in studing social support as buffer agains life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23 (2): 145-159.

Thomas, L. V. (1991). *La muerte*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Tichy, N.M., Tushman, M. L. y Fombrun, C. (1979). Social Network Analysis for Organizations. *Academy of Management Review*, 4: 507 – 519.

Tizón, J.L. (2004). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paidós.

Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: Institut Borja de Bioética – Fundación Mapfre Medicina.

Torres, M.R. (2007). Depresión y apoyo social: Estudio comparativo en enfermos con tuberculosis palomar frotis positivo. En M^a. Zúñiga (coord.), *Redes sociales y Salud Pública* (pp. 49 – 71). México: Universidad Autónoma de Nuevo León.

Turner, V. (1980). *La selva de los símbolos*. Madrid: Siglo XXI.

Urraca, S. (1982). *Actitudes ante la muerte*, Madrid: Universidad Complutense de Madrid – Colección Tesis Doctorales nº 207/82.

Urraca, S. (1990). El apoyo social en la salud y la enfermedad. *Jano*, 9-15 (898): 53.

Valenzuela, H. (2009). El contexto de la salud malaya: sistema humoral, medicina tradicional, reproducción y ritos de paso. *Revista de Dialectología y tradiciones populares*, 64 (2): 37-64.

Van Gennep, A. (2008). *Los ritos de paso*. Madrid: Alianza Editorial.

Vaux, A. (1988). *Social support: Theory, research and intervention*. Nueva York: Preager.

Vendrell, E. (1999). *Dinàmica de grups i psicologia dels grups*. Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona.

Verd, J.M. y Lozares, C. (2000). La teoria de xarxes socials aplicada a la interpretació d'entrevistes narratives. Una proposta. *Revista Catalana de Sociologia*, 11: 191 – 196.

Verd, J.M., Lozares, C., Martí, y López, P. (2000) Aplicació de les xarxes socials a l'anàlisi de la formació invisible en l'empresa, *Revista Catalana de Sociologia*, 11: 87 – 104.

Villalba, C. (1996). Los Grupos de Apoyo, basados en la autoayuda: una propuesta para el inicio y acompañamiento profesional, Madrid, *Intervención Psicosocial*. 15: 23-41.

Warren, D.I.(1992). *Helping networks of the aging and retired*. Nueva York: Lewinston, Edwin Meller.

Weiss, H.B. (1983). *Strengthening families and rebuilding the social infrastructure: A review of family support and education programs*. Flint, MI, Charles Stewart Mott Foundation.

Web oficial Parc de Salut Mar http://www.parcdesalutmar.cat/usuarios/es_grupsajuda (visitado el 27 de julio de 2010).

Wellman, B. (1997). An Electronic Group in Virtually a Social Networks. En Sara Kiesler (ed.), *Culture of the Internet* (pp. 179 – 205). Lawrence Erlbaum: Mahwah.

Wellman, B. (2000). El análisis estructural: del método y la metáfora a la teoría y la sustancia, *Política y Sociedad*, 33: 11-40.

Wellman, B. y Gulia, M. (2002). Where Does Social Support Come From? The Social Network Basis of Interpersonal Resources for Coping With Stress. En *Socioeconomic*

Conditions, Stress and Mental Disorders: Toward a New Synthesis of Research and Public Policy.

Wellman, B. y Kenneth A.F. (2001). Getting Support from Personal Communities. En Lin, Nan, Cook, Karen y Burt, Ronald. S. (eds.), *Social Capital. Theory and Research*, New York: Aldine de Gruyter.

Wethington, E. y Kessler, R.C. (1986). Percieved support, received support and adjustment to stressful life events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27 (1): 78-89.

White, H. C.; Boorman, S.A. y Breiger, R.L. (1976). Social estructura from multiple networks, I Blockmodels of roles and positions. *American Jorunal of Sociology*, 81 (4): 730 – 780.

Willmott, P. (1987). *Friendship Networks and Social Support*. Londres: Policy Studies Institute.

Wittaker, J.K. y Tracy, E.M. (1990). Social network intervention in intensive family-based preventive services. *Prevention in the Human Services*, 9: 175-192.

Worden, J. W. (2002). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Zborowski, M. (1952). Cultural component in response to pain. *Journal of Social Issues*, nº 8: 16-30

Zunzunegui, M^a V. (1994). Las redes sociales y la salud en las personas mayores, *Index de Enfermería*, 3, (8-9): 15-17.

Zúñiga, M^a. (coord.) (2007). *Redes sociales y salud pública*. México: Universidad Autónoma de Nuevo León.

Zúñiga, M^a. (2007). Salud mental y apoyo social después de la ruptura conyugal: el caso de mujeres neolonesas. En *Redes sociales y Salud Pública* (pp.135 – 158). México: Universidad Autónoma de Nuevo León.

ANEXOS



Momento en la Trobada celebrada el 2010

- ANEXO I. Modelo de consentimiento de participación en la investigación.
- ANEXO II. Cuestionario realizado a padres y madres por correo.
- ANEXO III. Cuestionario realizado a padres y madres.
- ANEXO IV. Cuestionario realizado a afectadas y afectados.
- ANEXO V. Guía de entrevista a padres y madres.
- ANEXO VI. Guía de entrevista a afectadas y afectados.
- ANEXO VII. Batería de ítems de EGONET – 1ª oleada.
- ANEXO VIII. Batería de ítems de EGONET – 2ª OLEADA.
- ANEXO IX. Distintos folletos de la Asociación AACIC.

ANEXO I. Modelo de consentimiento de participación en la investigación.

AUTORIZACIÓN DE PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN DE LA *UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA* CON LA COLABORACIÓN DE LA *ASSOCIACIÓ D'AJUDA ALS AFECTATS DE CARDIOPATÍES INFANTILS DE CATALUNYA*.

D./DÑA. _____

ACEPTA participar en el estudio que lleva a cabo Jaime Llopis Cañameras, siendo informada en el momento de su aceptación previa al inicio de la entrevista que:

1. La investigación se dirige a estudiar la importancia de la familia para afrontar las consecuencias del diagnóstico de una enfermedad de carácter crónico en los hijos, así como los posibles efectos en las redes sociales de las personas directa o indirectamente afectadas por este hecho.
2. La participación en el presente estudio es de **carácter voluntario**.
3. La persona entrevistada podrá abandonar dicho estudio sin necesidad de dar ninguna explicación, comunicándolo simplemente al investigador en el momento de confirmar previamente la segunda sesión.
4. Los datos obtenidos serán tratados de **forma anónima y confidencial**, y velando para que no puedan ser reconocidos por terceras personas (**anonimización**).
5. Es voluntad manifiesta del investigador y de las instituciones implicadas divulgar los resultados de la investigación con el objetivo de contribuir a la mejora del conocimiento existente en este campo.

Barcelona a _____ de _____ de 200 _____

Fdo. Participante.

Fdo. Jaime Llopis.

ANEXO II. Cuestionario realizado a padres y madres por correo.

1. ¿Cuál es su sexo?
 - a. Hombre.
 - b. Mujer.
2. ¿Qué edad tiene usted? Dígalo en años cumplidos.
3. ¿En qué provincia nació usted? Si no es provincia española, indique el país.
4. ¿En qué población reside usted?
5. ¿Qué tipo de trabajo realiza usted?
6. ¿Qué categoría de estudios describe mejor su nivel de estudios?
 - a. Sin estudios.
 - b. Estudios primarios.
 - c. Bachillerato o equivalente.
 - d. Formación profesional.
 - e. Estudios universitarios.
 - f. Escuela coránica.
7. Señale cada una de las personas que residen en el mismo domicilio que usted.
 - a. Cónyuge o pareja.
 - b. Total de hijos.
 - c. Padre o madre de los cónyuges.
 - d. Hermanos/as de los cónyuges.
 - e. Otros.
8. ¿Qué enfermedad padece su hijo?
9. ¿Qué edad tenía su hijo/a en el momento de ser diagnosticado/a de su enfermedad? Dígalo en meses cumplidos o 0 si es al nacer.
10. ¿Tenía usted conocimiento previo de la enfermedad?
11. ¿Conoce a otros afectados entre sus familiares?
 - a. Si.
 - b. No.
12. Si es así, que parentesco le une con su hijo o hija afectado/a.
13. ¿Cuánto tiempo transcurrió desde que le comunicaron el diagnóstico hasta tener contacto con la Asociación? Dígalo en días.
14. Cuando conoció la enfermedad de su hijo/a ¿a quién acudió en primer lugar para pedir apoyo moral o información?
 - a. Familiar.
 - b. Vecinos/as.
 - c. Amigos/as.
 - d. Pediatra de la Seguridad Social.
 - e. Pediatra de entidad privada.
 - f. Especialista de la Seguridad Social.
 - g. Especialista de entidad privada.
 - h. Farmacéutico.
 - i. Asociación AACIC.
 - j. Internet.
15. ¿Recurrió a los servicios de alguien que practicaba la medicina alternativa, como curanderos, homeópatas, etc.?
 - a. Si.
 - b. No.
16. ¿Conocía antes del diagnóstico de la enfermedad de su hijo/a de la existencia de esta Asociación?
 - a. Si.
 - b. No.
17. ¿Quién le puso en contacto con la Asociación?
18. Cuando acudió a la Asociación ¿qué esperaba encontrar?
19. ¿Se relaciona usted con otras familias de afectados por la misma enfermedad que su hijo/a?
 - a. Nunca.
 - b. Pocas veces.
 - c. A veces,
 - d. Muy a menudo.
20. ¿Qué fue lo que más le angustió al conocer el diagnóstico de la enfermedad de su hijo/a?

No firme el presente cuestionario para asegurar su anonimato. Adjunte los cuestionarios contestados por cada uno de los miembros del matrimonio o pareja en el sobre adjunto, ciérrelo y envíelo a la Asociación. Como puede observar, no precisa colocar sello para su franqueo.

Al mismo tiempo queremos darle las gracias por su colaboración.

ANEXO III. Cuestionario realizado a padres y madres.

CUESTIONARIO PARA PADRES Y MADRES.

1. Persona que rellena el cuestionario.
 - a. Padre.
 - B. Madre.
2. Fecha aproximada del diagnóstico de la enfermedad.
3. ¿Existen antecedentes familiares de cardiopatía congénita?
 - a. Si.
 - b. No.
4. ¿Cuántas veces ha estado hospitalizado/a su hijo/a?
5. ¿Cuántas veces ha sido operado/a?
6. De la información que ha recibido hasta este momento, valore de 1 a 4, siendo **1 nada** y **4 mucha**:
 - Ha sido suficiente.
 - Ha sido clara.
 - Ha estado relacionada con las necesidades psicológicas y emocionales de su hijo/a.
 - Ha estado relacionada con las necesidades físicas/salud de su hijo/a.
 - Ha estado relacionada con las capacidades de su hijo.
 - Ha estado relacionada con los recursos sociales existentes.
 - Ha estado relacionada con los recursos sanitarios existentes.
 - Ha estado relacionada con los recursos educativos y escolares existentes.
7. Valore de 1 a 4, siendo **1 nada** y **4 mucha**, la dificultad para afrontar los momentos siguientes:
 - Diagnóstico.
 - Nacimiento.
 - Entrada en la escuela.
 - Antes de las intervenciones quirúrgicas.
 - Después de las intervenciones quirúrgicas.
 - Primera salida de casa (colonias).
 - Otros momentos (especificar).

8. Responda a las siguientes cuestiones del cuadro siguiente en relación a las situaciones que se especifican:

- a. ¿Qué cosas le sirvieron de ayuda en el momento del diagnóstico?
- b. ¿Qué personas le sirvieron de ayuda en el momento del diagnóstico?
- c. ¿Qué fue lo que más necesitó en el momento del diagnóstico?
- d. Diga que sentimientos tuvo en el momento del diagnóstico.
- e. ¿Qué cosas le sirvieron de ayuda en el momento de la intervención quirúrgica?
- f. ¿Qué personas le sirvieron de ayuda en el momento de la intervención quirúrgica.
- g. ¿Qué fue lo que más necesitó en el momento de la intervención?
- h. Diga que sentimientos tuvo en el momento de la intervención quirúrgica.
- i. ¿Qué cosas le sirvieron al regresar a casa tras la hospitalización?
- j. ¿Qué personas le sirvieron de ayuda al regresar a casa tras la hospitalización?
- k. ¿Qué fue lo que más necesitó al regresar a casa tras la hospitalización?
- l. Diga que sentimientos tuvo al regresar a casa tras la hospitalización.
- m. ¿Qué cosas le sirvieron al entrar en la escuela?
- n. ¿Qué personas le sirvieron al entrar su hijo en la escuela?
- o. ¿Qué fue lo que más necesitó al entrar su hijo en la escuela?
- p. Diga que sentimientos tuvo al entrar su hijo en la escuela.

9. Valore de 1 a 4, siendo 1 **nada** y 4 **mucho**, las preocupaciones que se han suscitado durante la enfermedad de su hijo/a.

- a. El sufrimiento psicológico de su hijo/a.
- b. El sufrimiento físico de su hijo/a.
- c. La aceptación de la enfermedad por parte de su hijo/a.
- d. La discriminación de sus compañeros.
- e. El retardo escolar.
- f. Que su hijo/a no pueda realizar las actividades que hacen sus compañeros/as.
- g. No poder seguir el ritmo de vida al que estaban habituados.
- h. No saber cómo actuar delante de la enfermedad de su hijo/a.
- i. Dar una sobreprotección a su hijo/a.

k. La incertidumbre en relación al futuro laboral de su hijo/a.

l. La muerte de su hijo/a.

m. Las repercusiones de una sobreprotección de su hijo/a con la enfermedad cardiaca en relación con otros hermanos/as.

n. Otras (especificar).

10. En relación a las actividades cotidianas (ocio, estilo de vida, trabajo, viajes...) se han producido cambios a nivel familiar?

a. Si.

b. No.

11. En caso afirmativo ¿ en qué aspectos?

Quisiera decir alguna cosa más o contestar a alguna pregunta que no se le ha hecho?

ANEXO IV. Cuestionario realizado a padres y madres.

CUESTIONARIO PARA AFECTADOS Y AFECTADAS

Marque con una X su respuesta.

1. Persona que rellena el cuestionario.

a. Hombre.

b. Mujer.

2. Fecha aproximada del diagnóstico de la enfermedad.

3. ¿Existen antecedentes familiares de cardiopatía congénita?

a. Si.

b. No.

4. ¿Cuántas veces ha estado hospitalizado/a?

5. Y ¿Cuántas veces ha sido operado/a?

6. De la información que ha recibido hasta este momento, valore de 1 a 4, siendo **1 nada** y **4 mucha**:

.Ha sido suficiente.

.Ha sido clara.

Ha estado relacionada con las necesidades psicológicas y emocionales.

Ha estado relacionada con las necesidades físicas/salud.

Ha estado relacionada con los recursos sociales existentes.

Ha estado relacionada con los recursos sanitarios existentes.

Ha estado relacionada con los recursos educativos y escolares existentes.

7. Valore de 1 a 4, siendo 1 nada y 4 mucha, la dificultad para afrontar los momentos siguientes:

Diagnóstico.

Infancia.

Entrada en la escuela/universidad.

Antes de las intervenciones quirúrgicas.

Después de las intervenciones quirúrgicas.

Primera salida fuera de casa (colonias).

Entrada en el mundo laboral.

Otros momentos (especificar).

8. Responda a las siguientes cuestiones del cuadro siguiente en relación a las situaciones que se especifican:

¿Qué cosas le sirvieron de ayuda en el momento de conocer la enfermedad?

¿Qué personas le sirvieron de ayuda en el momento de conocer la enfermedad?

¿Qué fue lo que más necesitó en el momento de conocer la enfermedad?

Diga que sentimientos tuvo en el momento de conocer la enfermedad?

¿Qué cosas le sirvieron de ayuda en el momento de la 1ª intervención que recuerda?

¿Qué personas le sirvieron de ayuda en el momento de la 1ª intervención que recuerda?

¿Qué fue lo que más necesitó en el momento de la 1ª intervención que recuerda?

Diga que sentimientos tuvo en el momento de la 1ª intervención que recuerda.

¿Qué cosas le sirvieron al regresar a casa tras la hospitalización?

¿Qué personas le sirvieron de ayuda al regresar a casa tras la hospitalización?

¿Qué fue lo que más necesito al regresar a casa tras la hospitalización?

Diga que sentimientos tuvo al regresar a casa tras la hospitalización.

¿Qué cosas le sirvieron al entrar en la escuela/universidad o mundo laboral?

¿Qué personas le sirvieron al entrar en la escuela/universidad o mundo laboral?

¿Qué fue lo que más necesitó al entrar en la escuela/universidad o mundo laboral?

Diga que sentimientos tuvo al entrar en la escuela/universidad o mundo laboral.

9. Enumere de mayor a menor, aquellos aspectos que más le preocuparon al conocer la enfermedad y cuáles le preocupan ahora.

Aspecto o cuestión al conocer la enfermedad.

Aspecto o cuestión en la actualidad.

10. En relación a las actividades cotidianas (ocio, estilo de vida, trabajo, viajes...) se han producido cambios a nivel personal?

Si.

No.

11. En caso afirmativo ¿ en qué aspectos?

Quisiera decir alguna cosa más o contestar a alguna pregunta que no se le ha hecho?

Gracias por su participación y recordarle que los datos obtenidos serán tratados con la máxima confidencialidad y de forma anónima.

ANEXO V. Guía de entrevista a padres y madres.

<p style="text-align: center;">GUIÓN DE ENTREVISTA A PADRES Y MADRES DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA.</p>

1. Rellenar autorización.
2. Rellenar datos personales.
3. Preguntas relacionadas con su núcleo familiar y entorno.

¿Podría explicarme quién forma su núcleo familiar, su actividad laboral, si proceden de otra autonomía o país, cual fue el motivo de trasladarse a Cataluña?

4. Preguntas relacionadas con necesidades, sentimientos y expectativas de los padres y de las madres:

Podría explicar cómo ha vivido el proceso completo de la enfermedad de su hijo o hija, desde que tuvo conocimiento que padecía una cardiopatía congénita ¿Cuáles han sido los momentos más críticos y difíciles para la familia?

¿Durante todo este proceso tuvo información, asesoramiento y recursos suficientes? ¿Cuáles fueron? ¿Y en la actualidad?

- tipo de información.
- Calidad de la información.
- Tipo y calidad de los recursos.

¿Cree que su vida cotidiana ha cambiado por la circunstancia de tener un hijo o hija con cardiopatía congénita?

- conciliación de la vida familiar.
- roles familiares.
- relación con otras personas.
- dinámica cotidiana: rutinas, ocio....

¿En algún momento ha formado parte de algún grupo o asociación? Si es así podría decirme cuáles.

¿Teniendo en cuenta el conocimiento que ahora tiene sobre la enfermedad, cómo se imagina el futuro inmediato y lejano de su hijo o hija?

- en relación al aprendizaje, vida laboral, social, sexual....
-

5. Preguntas relacionadas con su hijo o hija con cardiopatía congénita.

¿Cómo ve a su hijo o hija? ¿Cómo cree que su hijo o hija le ve?

- concepto de si mismo.

¿Acepta su hijo o hija su enfermedad? ¿De qué forma la afronta? ¿Piensa que ha asimilado el estilo de vida que necesita de forma positiva y natural? ¿Y usted, los hermanos, la familia en general?

- estilo de afrontamiento.
- Adherencia al tratamiento.

¿Cómo diría que es la vida social de su hijo o hija?

- Tipo de relación.
- Grado de satisfacción.
- Motivación.
- Percepciones.
- Expectativas.

6. Cierre de la entrevista.

- ¿Estaría dispuesto/a a seguir participando en nuestro estudio? Si es así rellene los datos siguientes:

ANEXO VI. Guía de entrevista a afectados y afectadas.

GUIÓN DE ENTREVISTA

AFFECTADO/A POR CARDIOPATIA CONGÉNITA.

1. Rellenar autorización.
2. Rellenar datos personales.

A. Preguntas relacionadas con el informante y su familia.

- a. En primer lugar me gustaría que te presentaras: quién eres, donde naciste, que estudias o en qué trabajas, que cardiopatía padeces, cuándo te la diagnosticaron, Sabes si hay otros familiares con una cardiopatía congénita, cuántas veces te han operado del corazón.
- b. Ahora me gustaría que me hablaras de tus padres: quiénes son, dónde nacieron, si nacieron fuera de Catalunya porqué vinieron a esta Comunidad, a qué se dedican, quienes más vivís en tú casa.

B. Preguntas relacionadas con tus padres y tú enfermedad.

- a. Podrías explicarme cómo crees que vivieron el proceso completo de tú enfermedad, desde que tuvieron conocimiento que padecías una cardiopatía congénita. ¿Cuáles fueron a tú parecer los momentos más difíciles y críticos?
- b. Durante todo el proceso, ¿crees que tuvieron información, asesoramiento y recursos suficientes? ¿Cuáles fueron?
 - tipo de información.
 - Calidad de información.
 - Tipo y calidad de los recursos.
- c. Crees que su vida cotidiana cambió por la circunstancia de tener un hijo/a con cardiopatía congénita?
 - Conciliación de la vida familiar.
 - Roles familiares.
 - Relación con otras personas.
 - Dinámica cotidiana: rutinas, ocio, etc.

C. Preguntas relacionadas contigo y tú enfermedad.

- a. ¿Cómo has vivido tú enfermedad desde que eres consciente de ello? ¿Cuáles fueron los momentos más difíciles y más críticos que recuerdas?, ¿Cómo te enteraste? ¿Quiénes te ayudaron? ¿Qué era lo que más necesitabas? ¿Dime alguno de tus sentimientos en esos momentos? ¿Qué cosas te ayudaron?
- b. ¿Y de tú primera operación?
- c. ¿Y al regresar a tú casa?
- d. Y al entrar en el colegio o universidad?

- e. ¿Qué tipo de información has tenido hasta la fecha? ¿Qué tipo de información crees que te ha faltado?, ¿Quién te ha ido ofreciendo información?

D. Preguntas relacionadas con tu entorno.

- a. ¿Explícame cómo es tu vida diaria en casa?, ¿crees que sería diferente de no padecer la enfermedad?
 - Roles familiares,
 - Relación con otras personas.
 - Ocio...

- b. ¿Con quién acostumbras a relacionarte? ¿Participas en algún grupo o asociación y si es así en cual? ¿Desde cuando te relacionan con AACIC?, ¿Qué esperabas encontrar?, ¿Qué te ha aportado?

E. Preguntas relacionadas con tus padres y tú.

- a. ¿Cómo ves a tus padres?, ¿y ellos a ti?

F. Preguntas relacionadas con tu futuro.

- a. Teniendo en cuenta el conocimiento que ahora tienes de tú enfermedad, ¿cómo imaginas tu futuro?
 - Laboral.
 - Escolar/universitario.
 - Social.
 - De pareja.
 -

G. Cierre de la entrevista.

- a. ¿Estarías dispuesto/a a seguir participando en nuestro estudio.

ANEXO VII. Batería de ítems de EGONET – 1ª oleada.

Cuestiones sobre Ego.

¿Cuál es su género?

Hombre.

Mujer.

¿En qué categoría de edad se situaría usted?

Menor de 10 años.

De 11 a 20 años.

De 21 a 30 años.

De 31 a 40 años.

De 41 a 50 años.

De 51 a 60 años.

De 61 a 70 años.

De 71 a 80 años.

De 81 a 90 años.

Mayor de 90 años.

¿En qué tipo de actividad se identifica usted⁴⁶?

Albañiles y otros trabajadores de la construcción.

Camioneros, repartidores, taxistas y otros repartidores.

Personal sanitario.

Personal docente.

Servicio doméstico o limpieza.

Propietario o director de establecimientos con menos de diez asalariados.

Dependientes, vendedores y agentes comerciales.

Empleados administrativos.

⁴⁶ Para la clasificación de las distintas actividades posibles, utilizamos la clasificación que se realiza para el censo de población y viviendas correspondiente al 2001, publicado por Instituto Nacional de Estadística.

Agricultores, ganaderos, pescadores y sus peones.

Obreros especializados.

Directivos de administ. públicas o empresas de más de diez asalariados.

Profesionales del Derecho, Ciencias Sociales y las Artes.

Informáticos y técnicos en Ciencias.

Otras ocupaciones propias de estudios medios o superiores.

Defensa y seguridad.

Soy estudiante.

Ni estudio, ni trabajo.

¿Qué categoría describe mejor su nivel de estudios?

Sin estudios.

Estudios Primarios – ESO – Graduado Escolar.

Bachillerato o equivalente.

Formación Profesional.

Estudios universitarios.

Escuela coránica.

¿Percepción del grado de información obtenida sobre la cardiopatía⁴⁷?

Bajo.

Aceptable.

Óptimo.

No contesta.

¿Nivel de dificultad para afrontar situaciones críticas en relación a la cardiopatía congénita⁴⁸?

Bajo.

Aceptable.

Óptimo.

No contesta.

⁴⁷ La percepción del grado de información se obtiene del cuestionario realizado previamente.

⁴⁸ Como en el caso anterior, dicho ratio se obtiene a partir del cuestionario previo.

¿Grado de angustia respecto a la cardiopatía congénita⁴⁹?

Bajo.

Aceptable.

Óptimo.

No contesta.

¿Qué relación guarda usted con la cardiopatía congénita?

Soy padre, madre de afectado/a.

Soy afectado/a.

¿Usted nació en España?

Si.

No.

¿Cuál es su estado civil?

Soltero/a.

Casado/a.

Pareja de hecho.

Divorciado/a.

Separado/a.

Viudo/a.

¿Se relaciona usted con otras familias de afectados/as o con los propios afectados/as de cardiopatía congénita?

Nunca.

Pocas veces.

Con frecuencia.

⁴⁹ Como en el caso anterior, dicho ratio se obtiene a partir del cuestionario previo.

Tras obtener dicha información pasamos a solicitar a nuestro/a informante que elabore una lista formada por 30 personas importantes para el o ella. Para ello utilizamos el siguiente **generador de nombres** (*name generator*):

Por favor, escriba una lista de 30 personas que usted conozca por su nombre o viceversa. Puede ser cualquier persona. Intente incluir gente que sea próxima e importante para usted. También puede incluir personas que pueden no ser tan cercanas pero que acostumbra a ver mucho. Puede ayudarle el pensar en diferentes grupos de personas en diferentes lugares. Escriba el nombre y el apellido de forma abreviada para que solamente usted pueda reconocer a las personas. Es importante que no abrevie demasiado para poder reconocerlas más tarde. Por ejemplo Mig Cervan por Miguel de Cervantes.

Una vez obtenida dicha lista, pasamos a realizar el segundo bloque con distintas preguntas para conocer los atributos de dichos alteri:

Cuestiones de cada alter⁵⁰:

¿Cuál es su sexo?

Hombre.

Mujer.

¿En qué categoría de edad estaría \$\$?

Menor de 10 años.

De 11 a 20 años.

De 21 a 30 años.

De 31 a 40 años.

De 41 a 50 años.

De 51 a 60 años.

De 61 a 70 años.

De 71 a 80 años.

De 81 a 90 años.

Mayor de 90 años.

¿Qué categoría describe mejor la razón de su comunicación con \$\$?

⁵⁰ El programa precisa del símbolo del dólar \$\$, para reconocer que corresponde al nombre de cada alteri.

Esposo – esposa – pareja.

Familiar por descendencia.

Familiar por matrimonio.

Vecino – vecina.

Compañero/a de trabajo.

Alguien que conoció por motivos de estudios.

Alguien que conoció en la infancia o juventud.

Alguien que conoció a través de un club, centro de culto, etc.

De AACIC.

De otras asociaciones de cardiopatías.

Otras.

¿Dónde vive \$\$?

En la misma casa.

En el mismo bloque.

En el mismo barrio/población.

En la misma provincia.

En el mismo país.

En otro país.

¿Es \$\$ padre/madre o afectado/a de una cardiopatía congénita?

Si.

No.

¿Conoce a \$\$?

Como consecuencia de la cardiopatía congénita.

No guarda relación con la enfermedad.

¿Qué tipo de ayuda le solicitaría a \$\$?

Afectiva.

Material.

Información.

No le solicitaría ayuda.

¿Qué tipo de ayuda le ha ofrecido \$\$ en relación a la enfermedad?

Afectiva.

Material.

Información.

No me ha prestado ayuda.

Finalmente se pregunta por la **relación de cada alter entre si**, a través de la siguiente pregunta:

¿Es probable que \$\$ y \$\$ se relacionen entre ellos independientemente de usted; es decir, sin que usted esté presente?

Muy Probablemente.

Podría ser.

No es probable.

ANEXO VIII. Batería de ítems de EGONET – 2ª oleada.

Cuestiones sobre ego.

¿Cómo cree que es el nivel de información que tiene actualmente en relación a la anterior sesión?

Tengo más información.

Tengo la misma información.

Me siento más desinformado/a.

No contesta.

¿Cómo considera su nivel de angustia en este momento en relación a la sesión anterior?

Me siento igual de angustiado/a.

Me siento más angustiado/a.

Me siento menos angustiado/a.

No contesta.

En relación a la anterior sesión, a nivel laboral usted:

No he sufrido cambios por motivo de la enfermedad de mi hijo/a.

Me reincorporé en las mismas condiciones.

Me reincorporé pero con una reducción de jornada.

Sigo trabajando pero he adecuado la jornada a mi hijo/a.

No contesta.

En relación a la anterior sesión, usted considera que:

Me relaciono más con otros padres/madres de afectados.

Mi relación con ellos es esporádica.

No mantengo ninguna relación.

No contesta.

En relación a la anterior sesión y respecto a la familia y amigos:

Considero que mi relación es igual.

Considero que es menor.

Es igual pero adecuada a la enfermedad de mi hijo/a.

No contesta.

GENERADOR DE NOMBRES

Por favor, escriba una lista de 30 personas que usted conozca por su nombre o viceversa. Puede ser cualquier persona. Intente incluir gente que sea próxima e importante para usted. También puede incluir personas que pueden no ser tan cercanas pero que acostumbra a ver mucho. Puede ayudarle el pensar en diferentes grupos de personas en diferentes lugares. Escriba el nombre y el apellido de forma abreviada para que solamente usted pueda reconocer a las personas. Es importante que no abrevie demasiado para poder reconocerlas más tarde. Por ejemplo Mig Cervan por Miguel de Cervantes.

Cuestiones de cada alter

¿Se citó a \$\$ en la anterior sesión o por el contrario es la primera vez que le cita?

Se repite.

Es una persona nueva.

¿Cuál es su sexo?

Hombre.

Mujer.

¿En qué categoría de edad estaría \$\$?

Menor de 10 años.

De 11 a 20 años.

De 21 a 30 años.

De 31 a 40 años.

De 41 a 50 años.

De 51 a 60 años.

De 61 a 70 años.

De 71 a 80 años.

De 81 a 90 años.

Mayor de 90 años.

¿Qué categoría describe mejor la razón de su comunicación con \$\$?

Esposo – esposa – pareja.

Familiar por descendencia.

Familiar por matrimonio.

Vecino – vecina.

Compañero/a de trabajo.

Alguien que conoció por motivos de estudios.

Alguien que conoció a través de un club, centro de culto, etc.

Alguien que conoció en la infancia o juventud.

De AACIC.

De otras asociaciones de cardiopatías.

Otras (incluye amigos/as).

Personal sanitario o social

¿Dónde vive \$\$?

En la misma casa.

En el mismo bloque.

En el mismo barrio/población.

En la misma provincia.

En el mismo país.

En otro país.

¿Es \$\$ padre/madre o afectado/a de una cardiopatía congénita?

Si.

No.

¿Conoce a \$\$?

Como consecuencia de la cardiopatía congénita.

No guarda relación con la enfermedad.

¿Qué tipo de apoyo ha recibido de \$\$ desde la anterior sesión?

Afectiva.

Material.

Informativo.

De los tres tipos.

Afectivo y material.

Afectivo e informativo.

Material e informativo.

No me ha prestado ayuda.

No le he solicitado ayuda.

Relación entre cada alter

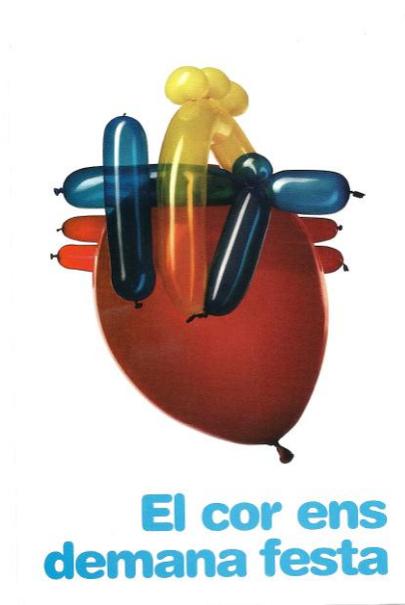
¿Es probable que \$\$ y \$\$ se relacionen entre ellos independientemente de usted; es decir, sin que usted esté presente?

Muy Probablemente.

Podría ser.

No es probable.

ANEXO IX. Distintos folletos editados por AACIC.



FA 15 ANYS QUE BATEGUEM JUNTS.

T'esperem el divendres, 19 de febrer de 2010,
a la Sala Gaudi de La Pedrera de Caixa Catalunya
per celebrar amb tu els 15 anys de l'AACIC.

Hora: a partir de les 19 hores.
Adreça: carrer Provença, 261-265
Localitat: Barcelona

Preguem ens confirmeu la vostra assistència:
Telèfon: 934 586 653
E-mail: info@aacic.org
Persona de contacte: Gemma Postico

Hi haurà un autocar que sortirà de
Tarragona per venir
a la festa.



Patrocina: RENTA

Col·laboren: Fundación ONCE

Generalitat de Catalunya

