

HISTORIA DE VIDA
LA MALALTIA RENAL CRÒNICA TERMINAL I LES SEVES
CONSEQÜÈNCIES

ANÀLISI I REFLEXIÓ DES D'UNA PERSPECTIVA PSICOSOCIAL I DES DE LA MIRADA DEL
TREBALL SOCIAL

Nom: Cristina Vázquez Abellán

Tutor: Javier Águila Morales

Treball fi de grau

Grau de Treball Social

Universitat de Barcelona

Curs 2016-2017

16.718 paraules

ÍNDEX CONTINGUT

Resum/Abstract	4
Introducció	5-6
Estat de la qüestió	7-8
1. Definició i terminologia de la malaltia crònica renal i l'hemodiàlisi	8
1.1. La malaltia crònica renal.....	8-9
1.2. Evolució de la malaltia fins arribar a la IRCT.....	9-10
1.3. L'hemodiàlisi com a solució fora del trasplantament.....	10
2. Aspectes psicosocials i dimensió individual de la persona amb IRCT	11
2.1. Aspectes sobre la dimensió individual i canvis d'una persona amb IRCT en tractament d'hemodiàlisi.....	11-12
3. Aproximació a les amputacions i realitat psicosocial d'una persona amputada	13
3.1. L'amputació de les extremitats inferiors.....	13
3.2. Canvis psicosocials en la persona amputada.....	13-14
4. Etapes sobre l'adaptació emocional d'una persona amb IRCT i amb amputacions de les extremitats inferiors	14
4.1. Procés de dol i pèrdua.....	14-15
4.2. Reaccions en el procés de dol.....	15-16
5. Desenvolupament humà. Etapes de la vida	16
5.1. Etapes de la vida.....	16-17
6. El treball social i la rellevància de la seva tasca	17
6.1. El treball social sanitari.....	17-18
6.2. Treball social i ètica.....	18-19
6.3. Treball social: la narrativa del individu i la seva conducta.....	19-20
7. Objectius de la recerca	21
7.1. Objectiu general.....	21
7.2. Objectiu específic.....	21
8. Metodologia	22
8.1. Justificació de la metodologia qualitativa.....	22
8.2. La història de vida i recollida de dades.....	22-23
8.3. Anàlisi de les dades.....	24
9. Resultats	25-31
10. Discussió	32
10.1. Genograma.....	32
10.2. Anàlisi dels aspectes psicosocials de la història de vida.....	33-42
11. Conclusions	42-43

12. Bibliografia.....	44-47
13. Annex. Consentiment informat.....	48

ÍNDEX DE GRÀFIQUES I TAULES

Taula 1

Fases i reaccions en el procés de dol.....	15
--	----

Taula 2

Evolució de la malaltia en les diferents etapes de la vida (per edats), com es van viure pel subjecte i què es va fer des del treball social.....	28-31
---	-------

Gràfica 1

Classificació etapes de vida.....	25
-----------------------------------	----

Gràfica 2

Estona de narració en cada etapa.....	25
---------------------------------------	----

Gràfica 3

Importància de la família en cada etapa.....	26
--	----

Gràfica 4

Importància de les relacions socials i l'oci en cada etapa.....	26
---	----

Gràfica 5

Importància del treball remunerat i l'economia.....	27
---	----

Gràfica 6

Importància de les aficions.....	27
----------------------------------	----

Gràfica 7

Importància de l'educació en cada etapa.....	28
--	----

RESUM

Aquest treball parteix de la reflexió i anàlisi, des d'una perspectiva psicosocial, de la història de vida d'un home de 55 anys amb insuficiència renal terminal en tractament d'hemodiàlisi que, a causa de l'estat avançat de la malaltia, ha derivat en una malaltia arterial perifèrica que li ha comportat l'amputació de les dues extremitats inferiors. Com elements claus en la reflexió, s'han considerat els aspectes biopsicosocials que envolten al subjecte que pateix insuficiència renal crònica terminal en tractament d'hemodiàlisi. Tanmateix, la recerca té la intenció d'apropar-se a la realitat psicosocial d'una persona que, a conseqüència de l'estat avançat de la malaltia, se li han amputat les dues extremitats inferiors.

La investigació ha de servir per conèixer els processos en els quals la persona s'ha trobat durant les diferents etapes de la seva vida i es troba immersa, així com la visió que tenia i té de sí mateixa. L'objectiu és fer un anàlisi del relat de la història de vida des d'una perspectiva multidimensional i biopsicosocial i reflexionar des de la mirada del treball social per determinar què s'ha fet i en què es podria treballar.

Paraules clau

salut, insuficiència renal crònica terminal, perspectiva biopsicosocial, investigació qualitativa, història de vida, treball social.

ABSTRACT

This project is based on the reflection and analysis, from a psychosocial perspective, of the story of a 55-year-old man with ESRD (end-stage renal disease) following a hemodialysis treatment who, due to the advanced stage of the disease, is suffering from a peripheral arterial disease that has ended up with the amputation of his lower limbs. As key elements, we have considered the biopsychosocial aspects surrounding the person with this chronic renal failure on hemodialysis treatment. In addition to that, the research tries to focus on the psychosocial reality of a person who, because of the advanced stage of the disease, had his two legs amputated.

The research should help to understand the processes in which the person has been found at different stages of his life and the processes he is following now, as well as the vision he had - and currently has - of himself. The aim is to make an analysis of a life story from a multidimensional and biopsychosocial point of view and it makes us reflect, from a social work perspective, on what has been done and how we could work.

Keywords

Health, chronic renal failure, biopsychosocial perspective, qualitative research, life story, social work.

INTRODUCCIÓ

Les malalties cròniques són malalties de llarga duració i de progressió generalment lenta. Són la principal causa de mort i incapacitat en el món. Cal dir, a més, que les malalties cròniques són gairebé sempre incurables¹. Per tant, no poden ser simplement tractades sinó que s'han de considerar a nivell multidimensional.

En molt casos la malaltia crònica renal, per la índole de la mateixa i/o pels tractaments que s'utilitzen, pot derivar a altres malalties que agreugin, encara més, l'estat de salut² de la persona que la pateix.

Quan parlen de cronicitat, qualitat de crònic, ens estem referint a un terme de llarga durada, és a dir, que es manté en el temps. S'ha de reflexionar sobre el fet que una malaltia contínua en el temps implica un neguit i malestar psicològic i emocional constant i permanent. D'aquesta manera, s'ha de considerar el concepte de salut i malaltia des d'una perspectiva biopsicosocial i reflexionar des de la mirada i intervenció del treball social.

L'objectiu de la recerca és analitzar la historia de vida d'un home de 55 anys, amb insuficiència renal crònica terminal en tractament d'hemodiàlisi, que ha estat amputat de les dues extremitats inferiors a causa d'unes calcificacions³ generades per una malaltia arterial⁴ que ve propiciada per la malaltia crònica renal.

La recerca contempla la realitat psicosocial de l'individu, reflexionant sobre les diferents etapes de vida i considerant el procés d'emmalaltir en cada etapa.

¹ OPIMEC. Observatorio de Practicas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas Complejas

² Exposat a l'estat de la qüestió, p.6

³ Les calcificacions es defineixen com un dipòsit, fora dels límits de la normalitat, de sals de calci en teixits tous. D'aquesta manera amb la calcificació arterial les arteries es tornen més rígides, en gran mesura perquè acumulen calci en el seu interior

La causa principal de la calcificació arterial és la hiperactivitat en una o més glàndules paratiroides que es troben darrera de la glàndula tiroides del coll, no obstant la Insuficiència renal crònica contribueix a magnificar-la i inclòs a iniciar-la quan afecta a població més jove. La calcificació vascular es comú en la malaltia renal crònica i s'associa a una major morbiditat i mortalitat

⁴La prevalença de la malaltia cardiovascular en persones que realitzen diàlisi és molt alta i inclou en molts casos l'aparició d'arteriopatia perifèrica o **malaltia arterial perifèrica**.

La malaltia arterial perifèrica (arteriopatia perifèrica) es refereix a l'obstrucció de les artèries grans, habitualment de l'extremitat inferior. La qual cosa produeix una isquèmia (manca de subministrament de sang) aguda o crònica. Les arteries porten la sang del cor a tot el cos i, quan estan saludables, tenen un revestiment llis que promou el flux sanguini i ajuda a evitar la formació de coàguls.

La malaltia arterial perifèrica és una afecció on es creen dipòsits grassos (anomenats plaques) al llarg de les parets de les arteries que transporten la sang als braços i a les cames. Les arteries s'estrenyen lentament i poden inclòs bloquejar-se, afectant la circulació de la sang, especialment a les cames i als peus.

Patir arteriopatia perifèrica pot desencadenar en **amputació** de una o les dues extremitats inferiors.

En un part més teòrica, que és important conèixer, es presenta el terme de salut com un concepte que s'ha d'abordar a nivell multidimensional. S'exposa també, teoria relacionada amb la malaltia renal crònica terminal i les seves conseqüències a nivell de salut.

Després d'exposar la teoria, alguna de caràcter més biològic, s'exposen els aspectes psicològics i socials relacionats amb la persona que pateix insuficiència renal crònica i en tractament d'hemodiàlisi, per tal de fer una aproximació a una realitat individual i psicosocial. D'altra banda s'exposen els processos de dol i pèrdua entesos com una fase important en l'adaptació a la malaltia i s'introdueix breument el desenvolupament humà en les diferents etapes de vida, per poder tenir una idea de com s'evoluciona i canvia i poder-ho entendre en el procés d'emmalaltir. Finalment es presenten consideracions bàsiques des del treball social que seran de vital importància per entendre què es va fer i en què s'hauria de treballar.

Una vegada considerada la informació acadèmica i professional recollida, s'investiga sobre un individu que té insuficiència renal crònica i que ha estat amputat de les extremitats inferiors com a conseqüència de la mateixa. S'inclou el seu propi relat, resumit i organitzat cronològicament, per aproximar-se al seu estat de salut a nivell psicològic i social. D'aquesta manera es pretén conèixer a fons una realitat social per tal d'entendre quines són les vivències subjectives que aquesta persona té de la seva experiència vital. Es posa en relació una vida particular amb situacions socioculturals i interpersonalment en les que està immersa.

Aquest treball ha de servir per conèixer els processos en els quals la persona s'ha trobat durant les diferents etapes de la seva vida i es troba immersa, així com la visió que tenia i té de sí mateixa. A partir d'aquí, veure què s'ha fet des del treball social i en què es pot treballar per incidir en la seva situació personal i a nivell social. És essencial recórrer la vida d'aquesta persona i acostar-s'hi des de la mirada del treball social.

Per duu a terme i recollir el relat del subjecte s'utilitza el mètode de la història de vida. En aquest cas, i com s'ha comentat anteriorment, consisteix en el relat del recorregut de vida de la persona malalta seguint una cronologia. D'aquesta manera, ens ajuda a reconèixer, valorar i comprendre a l'altre, a apropar-nos al significat que ens dona de la seva pròpia experiència i a conèixer els seus punts de vista, sense un judici moral sobre la idoneïtat o no de la seva creença o comportament (Alberich, Bretones i Ros, 2013).

Així doncs, amb aquest tipus de mètode es realitza un aproximació qualitativa. Segons l'article sobre "Estratègies d'investigació qualitativa" publicat per Mallimaci i Giménez (2006) amb la història de vida d'una persona es coneix tota una societat, no tant en les dades que es poden conèixer de varies maneres, sinó en les estructures profundes que constitueixen el seu sentit. Així doncs, la història de vida es converteix en tot un enfocament epistemològic per a l'estudi de les realitats socials. No només en un mètode propi sinó en tota una manera autònoma d'investigar, amb els seus propis fonaments teòrics i els seva pròpia manera de conduir la producció del coneixement.

L'ESTAT DE LA QÜESTIÓ

Per entendre l'estat de la qüestió cal parlar sobre els conceptes de salut i malaltia i de com tenen a veure amb els processos psicològics i socials. Així doncs, s'ha de posar la mirada en la part més abstracte i més emocional de la malaltia per poder entendre la realitat social de la persona que la pateix.

León (2003) en la seva tesi sobre *Psicología de salud y calidad de vida* parla sobre el model biomèdic, que deixa enrere els aspectes psicosocials que envolten la malaltia i que defineix la salut com l'absència de malaltia i on les úniques accions possibles són el diagnòstic de la mateixa i la intervenció terapèutica per eliminar la patologia orgànica. Així doncs, i tal com diu l'autor "el diagnòstic i tractament que s'orienten només als aspectes físics o biològics, oblidant els aspectes psicosocials que de manera inevitable concorren en qualsevol problema de salut"(pp. 7-8).

Així mateix la Organització Mundial de la Salut [OMS] (1980) de defineix la salut com:

Estat de complet benestar físic, mental i social i no únicament l'absència de malaltia o dolència". D'aquesta manera s'ha de considerar la salut, no només des del punt de vista orgànic, sinó tenint en compte tots els aspectes psicològics i comprendre-la dins d'un marc social i relacional.

Segons Grijalba (1976) en l'article publicat a la *Revista de Sociologia* sobre el "Concepte de salut":

La salut en la concepció fisiològica és l'absència de la malaltia en els individus, el benestar del cos, i la malaltia el procés que altera aquest benestar. La concepció somàtica de la salut ha dominat la història de la medicina des dels seus orígens fins al segle passat, quan es pren consciència de que la salut no pot restringir-se en el que és orgànic i ha d'incloure el tema psíquic, no només en quant a defecte de la psique sinó també com a influència del psiquisme en la patologia o estabilitat fisiològica (p. 7).

En aquest context, s'ha de contemplar també el concepte de qualitat de vida. Així doncs, Barranco (2009) al seu article sobre "Trabajo Social, calidad de vida y estrategias resilientes" exposa que la qualitat de vida és un concepte multidimensional en el qual s'integren diferents components objectius com la salut, economia, treball, vivenda, relacions socials, oci, medi ambient, drets, així com el judici subjectiu individual i col·lectiu, tenint en compte el grau en que s'ha aconseguit la satisfacció de necessitats i expectatives. S'ha d'entendre com una mesura de benestar lligada a la percepció individual i subjectiva de qui pateix la malaltia. El concepte de qualitat de vida ha de ser valorat també sota un enfocament multidimensional.

Així, la Organització Mundial de la Salut [OMS] defineix la qualitat de vida com:

La percepció que un individu té sobre la seva posició de vida, en el context cultural i sistemes de valors d'on viu i en relació amb els seus objectius, perspectives, models i preocupacions. S'estén més allà dels àmbits de la funció física, condicions psicològiques i el benestar, l'economia o les interaccions professionals, socials, religioses i/o espiritual. Per tant, l'avaluació de la qualitat de vida es realitza en funció a la percepció que una persona té en cada una d'aquestes àrees.

S'ha de considerar la salut com una alteració orgànica que produeix canvis psíquics, físics, socials, relacionals i s'ha de contemplar des d'una perspectiva biopsicosocial i des de la mirada del treball social. D'aquesta manera, el model biopsicosocial com a model conceptual de la realitat i com a un dels models d'intervenció del treball social, busca una mirada integradora dels fenòmens en el món de la naturalesa i en el món cultural. Aquest model serveix per entendre l'estat de la qüestió, com a model holístic de salut i malaltia, considera a l'individu un ésser que participa de les esferes biològiques, psicològiques i socials, cada sistema influeix en els altres i a la mateixa vegada està influït pels demés. En aquest context, es vàlid que no s'entengui la salut com una mera absència de malaltia física, sinó que a més qualsevol alteració psicològica o social, pot determinar l'estat de malaltia/discapacitat d'un individu i el seu estat complet de benestar. Per aquest motiu, tota intervenció ha d'estar focalitzada en l'abordatge terapèutic d'aquestes tres esferes, doncs només considerant l'individu en tota la seva dimensió es pot garantir amb èxit una recuperació o manteniment complet de la discapacitat, trastorn o malaltia (Hoover i Maritza, 2007, p.52).

1.DEFINICIÓ I TERMINOLOGIA DE LA MALALTIA CRÒNICA RENAL I L'HEMODIÀLISI

En aquest apartat es presenta una part teòrica de la malaltia crònica renal per poder interioritzar de què es tracta. S'exposa la malaltia des d'un punt de vista orgànic per poder conèixer les característiques i conseqüències d'aquesta i poder considerar-la des de la realitat psicosocial de la persona que la pateix.

1.1 La malaltia crònica renal⁵

La malaltia renal crònica (MRC) és una alteració dels ronyons que dura més de tres mesos, i que fa que aquests no puguin realitzar diverses de les seves funcions, fonamentalment l'eliminació de productes de rebuig de l'organisme en l'orina (com la urea, la creatinina i altres). La hipertensió arterial, la diabetis mellitus, les malformacions i infeccions urinàries de repetició, malalties

⁵ Fundació Puigvert- es centra en el desenvolupament de les especialitats d'urologia, nefrologia i andrologia, inclosos els seus aspectes assistencials, de docència i formació, d'investigació i de divulgació científica.

obstructives de les vies urinàries, malalties sistèmiques (com el lupus o l'artritis), l'abús de certs medicaments, o malalties hereditàries, són unes de les moltes causes.

Generalment no dona símptomes fins que està molt avançada, pel que sovint només es diagnostica per analítiques de rutina, amb augments d'urea o creatinina en sang (o disminució del filtrat glomerular), o bé glòbuls vermells, albúmina o proteïnes en l'orina. Pot donar lloc també a anèmia, pressió arterial elevada, ossos febles i problemes de cor o de circulació de la sang. És molt variable depenent de la causa, en la majoria de casos la funció renal es deteriora lentament durant anys i la seva detecció precoç i tractament permet alenir la seva progressió. Si la malaltia progressa, produeix **Insuficiència Renal Crònica Terminal (IRCT)**, requerint diàlisi o d'un trasplantament renal per viure.

La IRCT es produeix quan els ronyons d'una persona han perdut entre el 85% i el 90% de la seva capacitat de filtratge. El resultat és una acumulació de productes, d'aigua i altres substàncies que podrien ser perilloses si romanen a la sang. Quan la malaltia ha avançat fins a aquest punt, es necessita **hemodiàlisi** o un trasplantament de ronyó per seguir amb vida.

En el cas que el trasplantament de ronyó no es pugui dur a terme, una de les alternatives per seguir amb vida és l'hemodiàlisi.

1.2. Evolució de la malaltia fins arribar a la IRCT⁶

Els ronyons es consideren saludables i normals sempre i quan tinguin una funció de filtració normal i no existeixin senyals de sang o de proteïnes a l'orina. El nivell de la funció de filtrat depèn de l'edat i molts altres factors que poden afectar als ronyons. Si la funció renal es redueix de forma permanent, es considera que estem davant d'un cas de malaltia renal crònica.

Els ronyons poden perdre la seva capacitat per filtrar residus a la sang de manera gradual. El procés de MRC es divideix en cinc estadis.

Estadis 1 i 2: durant aquests estadis pot no detectar-se que es té una funció renal reduïda. Si ha estat diagnosticat per un metge es probable que prengui medicació. És important prendre's la pressió arterial de manera regular i controlar-la adequadament.

Estadi 3: la funció renal s'ha reduït entre un 30% i un 60% de la seva capacitat màxima. Es necessari estar amb contacte amb un equip mèdic/nefrologia per avaluar de forma regular la situació. L'objectiu en aquesta etapa es alenir arribar als estadis 4 i 5.

⁶ Article sobre "Les etapes de la malaltia crònica" (2013). Diaverum: proveïdor independent de serveis en l'atenció renal.

Estadis 4 i 5: la insuficiència renal terminal es produeix quan els ronyons han perdut entre el 85% i 90% de la seva capacitat de filtratge. Quan la malaltia ha avançat fins a aquest punt es necessita diàlisi o transplantament de ronyó per seguir amb vida.

1.3. L'hemodiàlisi com a solució fora del transplantament

L'hemodiàlisi és un procediment que serveix per purificar i filtrar la sang per mitjà d'una màquina. És un tècnica que substitueix les funcions principals del ronyó, fent passar la sang a través d'un filtre (que fa la funció de ronyó artificial) on es realitza la seva depuració i retornant novament a la persona lliure de substàncies perilloses.

Aquest tractament es duu a terme en centres especials per a diàlisi. Les persones amb IRCT es realitzen tres tractaments, és a dir, tres dies a la setmana, els quals duren entre 3 i 4 hores cada sessió. Així doncs, aquestes persones passen una mitja de 12 hores setmanals a l'hospital o centre especial de diàlisi.

Existeixen dos tipus d'accessos per a realitzar-se l'hemodiàlisi⁷:

Per una banda hi ha l'accés temporal, que casi sempre es fa en situacions d'emergència per períodes curts de temps. Aquest accés consisteix en posar una sonda anomenada catèter dins d'una vena gran, generalment al coll, tòrax o la cama prop de l'engonal.

D'altra banda hi ha l'accés permanent que es crea unint quirúrgicament una arteria amb una vena, generalment al braç. Es pot fer de dues maneres:

- Una arteria i vena es connecten directament entre si i després d'uns mesos formen una connexió anomenada fístula (fístula arteriovenosa o FAV).
- El pont artificial (empelt arteriovenós o IAV) per connectar l'arteria i la vena.

Cal destacar que l'esperança de vida de les persones amb insuficiència renal crònica terminal ha millorat notablement amb els procediments de diàlisi o transplantament renal. Tot i així, la IRCT és una condició que amenaça la vida amb morbiditat i mortalitat elevades (Torres, 1993 a Molina, 2007).

⁷ També hi ha la diàlisi peritoneal (DP) però consisteix en un procés diferent. La DP es realitza dins del cos sense que s'hagi de manipular la sang. S'introdueix un líquid de diàlisi estèril a l'abdomen on roman per un període de temps, en general, entre 4 i 12 hores. Després es drena i s'extrauen els productes de rebuig i d'excés de líquid de l'interior de la cavitat abdominal. Aquest procediment es repeteix entre tres i cinc vegades al dia o bé es realitza per la nit amb l'ajuda d'una màquina.

2. ASPECTES PSICOSOCIALS I DIMENSIÓ INDIVIDUAL DE LA PERSONA AMB INSUFICIÈNCIA RENAL TERMINAL

A partir d'aquí es presenten els aspectes psicosocials relacionats amb la malaltia crònica renal i les seves conseqüències. De quina manera tenir IRCT afecta a la realitat psicosocial de la persona que la pateix.

2.1. Aspectes sobre la dimensió individual i canvis d'una persona amb IRCT en tractament d'hemodiàlisi

La malaltia crònica es defineix com un trastorn orgànic funcional que obliga a una modificació d'estils de vida d'una persona i que tendeix a persistir al llarg de la seva vida, afectant aspectes importants de la vida en les persones que la pateixen (Gil-Robles, 2004, p.20).

La persona amb IRCT en hemodiàlisi sol patir canvis psicològics, socials i en el seu estil de vida, que no només li afecten amb ell, sinó a tota la seva família. Algunes persones accepten el fet de tenir una malaltia renal i que necessiten tractament per el resta de les seves vides. Altres en canvi, poden tenir problemes per ajustar-se als desafiaments que la malaltia implica.

Durant el transcurs de la malaltia, habitualment sorgeixen sentiments de culpa, ràbia, depressió i frustració que són difícilment entesos i acceptats per la persona malalta i els familiars. És molt important saber que és possible desenvolupar capacitats i habilitat que permetin aconseguir una millor qualitat de vida. Així com també es possible obtenir ajuda per assumir la malaltia i el seu tractament (Molina, 2007).

Segons Andreu i Force (2001) a qui pateix aquesta malaltia se l'ha de contemplar com un ésser individual. Per entendre'l i poder-lo ajudar s'ha de tenir en compte com era la seva vida abans d'emmalaltir, què tenia, què ha perdut, i d'aquesta manera podrem saber els problemes psicosocials que poden patir; uns seran comuns i d'altres seran específics de cada personalitat.

Una persona emocionalment estable, amb bon suport familiar i recolzament constant de l'equip que el cuida, s'ajustarà més fàcilment a la teràpia i malaltia que una altra persona inestable i insegura.

Els factors que alternen la personalitat són tot allò que alteri a l'equilibri de la persona i el seu medi: les seves relacions familiars, sociolaborals, econòmiques, cultural i psicosocials.

Amb més o menys resistència la persona amb aquesta malaltia crònica comença a elaborar o reelaborar el sentit de la mort com una projecció d'immediatesa que pot comportar a la reestructuració de les seves aspiracions, somnis i projectes de vida en els que s'implica tot el que és significatiu i rellevant per a la persona, és a dir, al desenvolupament personal, la família, parella, professió i vida social, entre d'altres.

Investigacions realitzades han demostrat que tant la insuficiència renal crònica com els seus tractaments, en aquest cas la hemodiàlisi, afecten a les àrees de desenvolupament dels qui la pateixen, especialment a nivell emocional, cognitiu, físic i social, el que altera de manera notable la seva qualitat de vida global (Cidoncha et al., 2003).

Així mateix, són molts els factors d'estrès als que fan front aquestes persones, tensions matrimonials i familiars, dependència forçada del personal i del sistema hospitalari (Anderson i Levine, 1985), restriccions alimentàries, limitacions funcionals, pèrdua total o disminució de la capacitat laboral, canvis en la percepció de si mateixos, alteracions en el funcionament sexual, percepció dels efectes de la malaltia, ús de medicaments per tractar-la i pors relacionades amb la mort (Kimmel, 2001).⁸

El tractament en hemodiàlisi es realitza tres cops per setmana durant 3 o 4 hores cada sessió. El temps que es dedica al tractament redueix la possibilitat de poder tenir una feina o d'inserir-se al món laboral, influeix en les activitats socials i en les relacions familiars. Així mateix, la persona malalta té un sentiment de dependència que pot generar situacions d'exclusió, marginació, culpabilitat i frustració. El fet de que la persona malalta depengui d'una màquina per viure el limita en el seu desenvolupament complet tant a nivell personal, relacional, laboral, familiar i emocional.

De la mateixa manera Gonzáles, Herrera, Romero i Nieves (2011) en l'article sobre "Característiques del estat emocional en pacients amb malaltia renal crònica" exposen que en el transcurs de la malaltia i el tractament en hemodiàlisi apareixen diferents formes de subjectivar el problema, com són la no acceptació de la malaltia i el tractament.

Varis treballs ja realitzats i publicats suggereixen que els factors psicològics estan entre les variables més crítiques en la determinació del ajustament del/la pacient renal al tractament d'hemodiàlisi (Bingaman et al., 2001).

Les persones que pateixen IRCT són més vulnerables de patir altres malalties, és a dir, malalties associades a la IRCT. Són persones que depenen d'una màquina per viure, prenen grans quantitats de medicació per compensar les funcions renals, no realitzen les funcions orgàniques del ronyó de manera natural i estan exposades a grans productes químics provinents del mateix procés d'hemodiàlisi.

Des dels inicis del procés patològic de la malaltia renal, la persona percep que el seu funcionament físic general ha començat a alterar-se. Amb el temps algunes persones amb IRCT són propenses a patir calcificacions arterials i malaltia arterial perifèrica⁹ provocant en alguns casos l'amputació de les extremitats inferiors.

⁸ *Revista de psicologia*. "Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal".

⁹ Explicat a la introducció, p.4. Peu de pàgina.

3. APROXIMACIÓ A LES AMPUTACIONS I REALITAT PSICOSOCIAL D'UNA PERSONA AMPUTADA

3.1. L'amputació de les extremitats inferiors

Per tenir una petita noció del procés d'amputació i el que aquesta comporta, cal fer referència a la investigació publicada per Ocampo, Henao i Vásquez, (2010) sobre *Amputación de miembro inferior: cambios funcionales, inmovilización y actividad física* on diuen que les amputacions es defineixen com la resecció completa i definitiva d'una part o totalitat d'una extremitat i tenen dues metes: l'extirpació i la reconstrucció (p.5).

En l'extirpació l'objectiu es remoure la porció de l'extremitat per eliminar l'estat patològic. En la reconstrucció es busca crear un òrgan distal òptim, des del punt de vista motor i sensitiu, pel maneigament de la pròtesi i la restauració de la funció. En quant als nivells d'amputació, aquests varien d'acord amb l'extremitat compromesa i l'extensió de la lesió pel que es refereix no només a membres inferiors sinó també en diferents nivells (Ocampo et al., 2010, p.5).

Les amputacions generen múltiples modificacions a nivell de diferents sistemes, no només de caràcter anatòmic sinó també fisiològic, funcional, psicològic i implicacions en el moviment i desenvolupament corporal. En aquesta mesures, requereix que la persona que ha patit l'amputació realitzi una sèrie d'adaptacions per conservar la seva funcionalitat i per continuar amb l'acompliment de les seves activitats rutinàries. Així doncs, una persona que pateix l'amputació de les extremitats inferiors pateix una sèrie de canvis corporals, psicològics i socials que han de ser contemplats i tractats (Ocampo et al., p.8-9).

3.2. Canvis psicosocials en la persona amputada

Les amputacions porten en si mateixes alteracions psicològiques que tenen repercussions emocionals, familiars i socials en els individus que les pateixen; implicant un canvi radical en el seu estil i qualitat de vida. Les persones que pateixen amputacions estan en una situació en la que han de dependre dels demés, el que genera sentiments de por i ira. La situació de discapacitat s'acompanya de manera pràcticament constant de reaccions emocionals, el seu reconeixement i maneigament han de ser iniciats des del moment en que s'estableix el dèficit (Ocampo et al., 2010).

Cal destacar que la pèrdua d'una part del cos és sempre més impactat, més emocionalment commovedora, que la mera discapacitat que suposa; el que es veu afectat és la representació mental del cos, i per tant, el si mateix (González, 2011).

A més, les persones que pateixen un amputació experimenten dolor físic i el que es coneix com a membre fantasma.

El síndrome del membre fantasma es dona quan les persones a les que se'ls hi ha amputat alguna part del cos la segueixen sentint, el que normalment es tradueix amb experiències doloroses. També es manifesta amb la impressió de que l'extremitat roman unida al cos i funcionant de forma normal, pel que es poden percebre des de sensacions agradables fins a picors.

El dolor i les sensacions del membre fantasma comentats anteriorment estan neurofisiològicament fonamentats en intents de reorganització del sistema nerviós central en respecte a la zona desapareguda. També té a veure amb que la imatge corporal, que es percep com una unitat, ha estat alterada, ja que en l'esquema corporal hi ha quadres i representacions mentals i en la escorça sensorial s'emmagatzemen les impressions passades, per tant la sensació definitiva de posició o de localització es relaciona amb alguna cosa succeïda anteriorment (González, 2011).

L'individu gradualment ha d'anar comprovant que aquella part del cos ja no existeix i no només ha d'acceptar la pèrdua, fet de per si ja laboriós, sinó que també és una part de si mateix la que s'ha perdut com un avançament de la mort com a pèrdua de la totalitat.

La pèrdua d'un ésser estimat, una part del cos o alguna cosa material desencadena inevitablement una reacció de dolor, d'absència, que provoca a cada persona un conjunt de fenòmens d'adaptació, que és el que anomenem dol (González, 2011).

4. ETAPES SOBRE L'ADAPTACIÓ EMOCIONAL D'UNA PERSONA AMB IRCT I AMB AMPUTACIONS DE LES EXTREMITATS INFERIORS

4.1. Procés de dol i pèrdua

Una persona que pateix IRCT en hemodiàlisi i amputada de les extremitats inferiors passa dues vegades per un procés de dol.

El dol apareix d'una banda com a conseqüència de la pèrdua de dos òrgans vitals (els ronyons) i d'altra banda torna a aparèixer amb la pèrdua de les dues cames.

Segons Astudillo, Clavé i Urdaneta (2001) al llibre sobre *Necesidades psicosociales en la terminalidad* es poden destacar tres objectius a l'hora de realitzar el procés de dol de la persona malalta:

- L'acomiadament interior
- L'acceptació de la pèrdua
- La reincorporació a la vida

Aquests autors parlen sobre les reaccions del dol en les àrees emocionals, fisiològiques, cognitives i conductuals. Per una banda a nivell emocional es troben els sentiments de tristesa, ira, culpabilitat,

ansietat i soledat. D'altra banda a nivell fisiològic es refereixen a les sensacions físiques (falta d'energia, hipersensibilitat i boca seca). En quant a l'àrea cognitiva; les percepcions com el dubte, la confusió, la falta de concentració. I per últim a nivell conductual referit al comportament com trastorns de la son, gana i aïllament (Astudillo et al., 2001, p.66).

4.2. Reaccions en el procés de dol

Es considera que en el procés normal de dol (entre 6 mesos i dos anys) la fase de sentiments més aguts es suavitzava després de 1 a 3 setmanes, i la major part del dolor intens s'ha d'haver superat als 6 mesos (Astudillo et al., 2001, p.67).

El dol pot complicar-se i convertir-se en patològic si s'allarga massa (més de dos anys), si s'estanca en alguna de les seves fases, o es produeixen reaccions desorbitades. Al parlar de pèrdues radicals i definitives (els ronyons i les cames), similars en el cas de la mort, totes les dimensions de la persona es veuen afectades (física, emocional, cognitiva, conductual, social i espiritual) de tal manera que la persona es pot sentir incapaç de superar-ho i/o inclòs desenvolupar un dol patològic que requerirà de la intervenció professional per a la seva recuperació.

Des del treball social és important intervenir des del primer moment, cal tenir en compte que tot i que la persona malalta no demandi ajuda passarà per aquest procés.

Tenint en compte, tal i com s'ha mencionat anteriorment, que es tracta de pèrdues radicals i definitives (els ronyons i les cames), similars en el cas de la mort, segons Astudillo et al. (2001) es poden distingir 8 fases en el procés de dol:

Taula 1. Fases i reaccions en el procés de dol

Fases en el procés de dol	Reaccions en el procés de dol
Xoc o paràlisis	Mecanisme de defensa que evita la presa de consciència de la pèrdua.
Negació i repressió	La dificultat d'assumir el dolor intens que fa que s'eviti i es negui.
Depressió	Presa de consciència de la pèrdua. Plors i autoacusacions i en casos extrems idees de suïcidi.
Culpabilitat	Sentiment de no haver fet suficient,

	recriminacions.
Agressivitat	Acusacions i retrets cap als demés que en moltes ocasions constitueix un desplaçament dels propis sentiments. Sentiment d'injustícia
Por	Pel dolor, la ràbia i la inseguretat davant el futur.
Enveja	Es presenta a vegades envejant el que et falta i els altres tenen
Acceptació	Reconeixement de la pèrdua. Indica superació satisfactòria del dol.

Nota. Astudillo, et al. (2001), *Necesidades psicosociales en la terminalidad*, p. 67.

S'ha de considerar també, a banda dels processos de dol i pèrdua, la psicologia de desenvolupament en les diferents etapes de la vida. Els processos i fases del dol també seran diferents depenent de l'edat que es tinguin.

A més, cada etapa del cicle vital es caracteritza per unes fases de desenvolupament o altres que són determinants a l'hora de constituir-se com a persona i ésser social i que són rellevants en aquesta investigació tenint en compte el procés d'emmalaltir.

5. DESENVOLUPAMENT HUMÀ. ETAPES DE LA VIDA

Aquest apartat ha de servir per introduir al tema del desenvolupament en cada etapa de la vida, és important saber com i perquè es va creixent i canviant.

Les etapes de desenvolupament humà s'han de considerar com a canvis que es produeixen al llarg de la vida de l'individu, canvis que depenen de la persona i també de la seva situació sociocultural i de salut. Durant el transcurs de les etapes de la vida s'ha de contemplar la malaltia crònica com un estat que va afectant a la salut de la persona i per tant, en el seu desenvolupament a nivell psicosocial.

5.1. Etapes de la vida

Tenint en compte el que diu Philip (1997) en el seu llibre *Desarrollo humano: estudio del ciclo vital* el marc de referència del desenvolupament humà pot incloure els següents períodes i divisions cronològiques:

Desenvolupament infantil: període prenatal (de la concepció al naixement), infància (dos primers anys), infantesa primerenca (dels 3 als 5 anys) i infantesa intermèdia (dels 6 als 11 anys).

Desenvolupament adolescent (dels 12 als 19 anys)

Desenvolupament adult: joventut (dels 20 als 30), edat madura (dels 40 als 50), vellesa (dels 60 en endavant).

A partir d'aquí i seguint les referències de Philip (1997) i Piaget (1986) en el seu llibre sobre *Psicologia evolutiva* i per exposar simplificadament les característiques de desenvolupament en cada etapa, s'ha fet una separació de 4 etapes que són les que s'han considerat més rellevants per a la investigació.

- **Infància:** Etapa on l'infant s'apega als membres de la família. Aprèn a expressar sentiments i desenvolupa certa independència. Desenvolupament de l'autoconcepte i identitat. La qualitat de relació pare-fill és important en el procés de socialització que té lloc en aquest període. L'èxit acadèmic comença a adquirir importància. La qualitat de les relacions familiars exerceix una gran influència en l'ajustament emocional i social.
- **Adolescència:** Capacitat del jo per integrar-se a una entitat. Preparació per al món adult. Més independència dels pares, però desitgen més contacte en sentit de pertinença i companyia dels pares.
- **Joventut:** etapa on és més important l'èxit vocacional. Es presenten decisions com el matrimoni, parella, formar una família pròpia.
- **Edat madura:** Molta gent sent que el temps se li escapa a mesura que el seu rellotge social i biològic segueix el seu pas. Període on es necessari adaptar-se als canvis corporals i les situacions emocionals, socials i laborals.

6. EL TREBALL SOCIAL I LA RELLEVÀNCIA DE LA SEVA TASCA

Una vegada considerat el concepte de salut, entès des d'un nivell multidimensional, i després de fer una aproximació a la malaltia i als aspectes de desenvolupament psicosocial que envolten al subjecte que la pateix, cal exposar la mirada del treball social com a disciplina per a la intervenció social i com a figura d'acompanyament i col·laboració social.

6.1. El treball social sanitari

El paper del treballador social, en aquest context, és a grans trets el d'informar, orientar a la persona malalta i gestionar els recursos socio-sanitaris. Sempre vetllarà perquè mantingui la màxima autonomia personal en les activitats bàsiques de la vida diària i per una adequada inserció social, evitant que la malaltia l'allunyi de les seves activitats diàries i cercles socials (Axel i Ronaldo, 1992).

Peñaranda i Indira (2015) en el seu estudi sobre *La situació de vida dels pacients en hemodiàlisi des de l'òptica del Treball Social Sanitari*, exposen que una de les primeres referències científiques sobre el Treball Social Sanitari es troben a l'obra de Richmond (1917) *El Diagnòstico Social* on es transcriu un article de de Cannon publicat a *Social Work in Hospitals*, sobre la pràctica clínica que, al 1905, realitzava el doctor Richard Cabot i el seu equip en el departament de serveis socials de Massachussets General Hospital (Monrós i Zafra, 2012).

Cabot (1905) en la seva argumentació afirmava que el/la treballadora social disposa de la informació més completa, ja que a més de conèixer la informació sanitària, és qui investiga l'entorn del pacient: la història familiar, les condicions sanitàries, etc. Així doncs, la seva intervenció permetria realitzar un tractament a fons eficaç.

S'entén que el problema de salut i malaltia produeix un malestar de tipus subjectiu que és diferent al que genera el problema de salut en si mateix. Així doncs, afecta al context relacional i psicosocial de manera que tot el que succeeix en aquest context afecta a l'evolució del problema de salut des del seu inici.

6.2. Treball social i ètica

La intervenció professional del treball social està centrada en les situacions de dificultat de les persones i els obstacles del medi social que limiten o impedeixen. L'objectiu és col·laborar per a la superació de les dificultats i potenciar les capacitats i recursos, treballant tant en les situacions individuals, grupals o comunitàries com en les del medi social.

El treball social ha de servir com a figura d'acompanyament per a duu a tasques de col·laboració conjuntament amb les persones que ho necessiten, és a dir, una relació d'intercanvi en la que es comparteix i es conviu.

Tanmateix, de Robertis (2003) en el llibre sobre *Fundamentos del Trabajo social: ética y metodología* exposa que el/la treballador/a com a professional d'ajuda es dirigeix a persones o grups en situacions d'incapacitat social, amb la missió d'aportar els elements que els permetin passar d'una situació d'incapacitat a una situació de capacitat i d'una situació de dependència a una situació d'autonomia, podent exercir els seus drets i inserir-s e a la societat.

Afirma que la relació d'ajuda en el treball social té dos fonaments o fonts de legitimitat: els principis i valors sobre els que es basa l'acció i les missions confiades per les polítiques socials, i requereix, per part del/la treballador/a social, el coneixement i la comprensió d'una realitat complexa, amb referències múltiples, i que es caracteritza per un canvi continu. Es tracta d'una relació d'intercanvi, en la que es comparteix, no en una relació del tipus donant-receptor. És sempre una situació

interactiva on les influències i les transformacions són recíproques. Es tracta de descobrir a una persona, a una situació, els seus desitjos, la seva demanda, els seus projectes.

Senyala que la intervenció del/la treballador/a social es centra en objectius de restauració, curatius, de recerca de solucions, si és possible duradores, als problemes presents; però també en objectius de prevenció i de promoció de les persones; ajuda a viure i no només a sobreviure, i s'inscriu en el temps. Reconeix la història social de la persona i acompanya el camí cap a un millorament individual i col·lectiu de la situació (de Robertis, 2003, pp.12-15).

Des del treball social i per considerar la importància de la ètica, cal agafar com a referent a Humberto Maturana (2006), biòleg i filòsof, quan en el seu llibre *Desde la biología a la psicología* diu que:

Els problemes socials són sempre problemes culturals, perquè tenen a veure amb els mocs que construïm amb la convivència. Per això, la solució de qualsevol problema social sempre pertany al domini de l'ètica, és a dir, al domini de la serietat en l'acció davant de cada circumstància que parteix d'acceptar la legitimitat de tot ésser humà, de tot altre, en les seves similituds i diferències (p.82).

A més, l'autor afirma que és central per a la comprensió del que és humà, tant en la salut com en el patiment psíquic i somàtic, entendre la participació del llenguatge i les emocions en el que en la vida quotidiana connotem amb la paraula conversar.

6.3. Treball social: la narrativa del individu i la seva conducta

La vida de la persona amb malaltia crònica necessita ser explicada pel subjecte a la seva manera, no només en els moments d'intensitat. Ha de relatar-se l'evolució de la malaltia i ha de ser escoltada per altres amb empatia. Al explicar la història es pot anar desfent l'entramat de la seva experiència i adaptar-se a la situació en la que es troba, diferent de la que era abans del diagnòstic o al principi de la malaltia.

Explicar-ho és sortir d'un mateix i ser testimoni de la seva pròpia experiència. Des d'una distància com aquesta el subjecte pot trobar un nou sentit i imaginar noves possibilitats en la seva vida.

La narrativa del pacient crònic té la força per ajudar a desfegar-se i començar a crear una nova història. També, per altres persones, escoltar una persona en una situació similar pot generar reconeixement (Valverde, 2005).

Tenint en compte la importància de la narrativa en la història de la malaltia també s'ha de considerar el terme de conducta individual, entesa com l'actitud que adopta la persona malalta tenint en compte la realitat social que l'envolta.

Per conducta individual podem entendre el conjunt d'actes amb els quals el subjecte intenta establir un equilibri entre les seves pròpies necessitats i les exigències del medi. És la seva manera de comportar-se, consisteix en la seva manera de ser, el que el diferencia dels demés.

Des del treball social s'ha de considerar la relació del subjecte amb el medi. De quina manera s'interrelacionen les seves necessitats amb la realitat social més immediata.

Cal tenir en compte el moment en que una persona emmalalteix perquè en aquest moment el subjecte ha vist modificades les seves necessitats i en moltes ocasions, les exigències del medi són les mateixes. Així doncs, la persona malalta necessita trobar aquell equilibri de manera que les necessitats i les exigències del medi no quedin totalment descompensades.

La tasca del treball social es acompanyar i col·laborar en aquest procés tenint en compte l'actitud del subjecte davant de la nova situació.

Tenint en compte el que exposa Lara (2005) al llibre sobre *El trabajador social y la ayuda psicosocial*:

L'actitud és la predisposició psíquica o mental per part d'una persona a respondre de manera específica davant d'un estímul, persona, objecte, problema o qualsevol altre element que pugui ser identificat en l'ambient. L'actitud d'una persona ajuda a conèixer la seva conducta (p.27).

Si des del treball social s'analitza l'actitud del subjecte es podrà conèixer perquè actua de determinada manera i quines són les necessitats que emergeixen davant de la realitat social.

Es concep que la conducta de l'ésser humà està regida per dimensions i factors cognitius, emocionals, conductuals i socials; per tant, quan una persona pateix una malaltia, qualsevol que sigui aquesta, la percepció de la mateixa depèn les experiències prèvies, les creences i els pensaments que es tinguin.

Patir IRCT en tractament d'hemodiàlisi i un procés d'amputació afecta totes les dimensions d'una persona, com són la pèrdua de la capacitat funcional, de l'autoestima i la independència, limitacions en l'autocura, afectant a l'autonomia; dificultats en la interacció social; així com trastorns de l'estat d'ànim i adaptatius; a nivell social, es donen canvis en l'àrea laboral, generant deteriorament en la qualitat de vida de les persones que ho pateixen (Moretti, 2010 i Esquerdo, Maruenda i Robles, 2013 citat a Taverna, 2014).

7. OBJECTIUS DE LA RECERCA

En aquest apartat es presenten els objectius de la recerca, dividits en el general i els específics. Aquests objectius són la base a partir de la qual s'ha construït aquesta investigació.

7.1. Objectiu general

Analitzar la història de vida, des d'una perspectiva psicosocial i reflexionant des de la mirada del treball social, d'una persona de 55 anys que pateix insuficiència renal crònica terminal i que ha estat amputada de les dues extremitats inferiors a conseqüència de l'estat avançat de la malaltia i el tractament d'hemodiàlisi.

7.2. Objectius específics

- Conèixer què es diu de la salut i la malaltia des d'una perspectiva multidimensional.
- Conèixer la realitat social del subjecte des de les seves pròpies paraules.
- Apropar-se a la visió personal de l'individu .
- Reflexionar sobre la realitat social i les necessitats psicosocials del subjecte.
- Analitzar les diferents etapes de la vida del subjecte en relació a la seva salut des d'una perspectiva multidimensional.
- Reflexionar sobre la intervenció del treball social.
- Detectar en quins aspectes de la realitat social del subjecte ha de col·laborar el treball social.
- Aprendre sobre el que és més important en la ment del subjecte i els seus significats, perspectives, definicions, com veu, experimenta i classifica el món.
- Considerar la malaltia i salut del subjecte des d'una perspectiva biopsicosocial i des de la mirada del treball social
- Reflexionar sobre la importància de la història de vida com a instrument d'intervenció social amb malalts crònics renals terminals.

8. METODOLOGIA

En aquesta recerca s'utilitza la història de vida com a mètode de la metodologia qualitativa d'investigació. En aquest apartat s'explica i justifica el per què s'ha utilitzat la metodologia qualitativa i el mètode d'història de vida per duu a terme la investigació.

Aquesta investigació no pretén generalitzar de manera intrínseca els resultats, ni obtenir mostra representativa. Es fonamenta en un procés inductiu d'explorar, descriure i generar perspectives teòriques. Va des del tema particular al tema general.

8.1. Justificació de la metodologia qualitativa

Quan s'utilitza el terme metodologia qualitativa també es pot referir a una determinada manera de producció del coneixement científic que té el seu fonament en principis epistemològics que es pregunten més pel *perquè* que per el *com*.

Conceptes tals com l'etnografia, fenomenologia, anàlisi de discursos, grups de discussió, **histories de vida**, estudi de casos, anàlisi de continguts, entre d'altres, estan associats a la metodologia qualitativa (Losada i López, 2003).

L'enfocament qualitatiu d'aquest treball s'utilitza per descobrir i refinar preguntes d'investigació. Es basa en mètodes de recol·lecció de dades sense mesurar numèricament, com les descripcions i les observacions. El seu propòsit és reconstruir la realitat, tal i com la observa l'actor en el sistema social. Patton (1990) a Hernández, Fernández i Baptista (2003) en el llibre de *Metodos de investigacion en ciencias humanas y sociales* defineix les dades qualitatives com descripcions detallades de situacions, successos, persones, interaccions, conductes observades i les seves manifestacions.

Aquest estudi qualitatiu pretén comprendre el fenomen d'estudi en el seu ambient habitual (com viu, com es comporta i actua; que pensa, quines son les seves actituds, etc.).

8.2. La història de vida i recol·lecció de dades

La història de vida és una reflexió del que és social a partir d'un relat personal (Mallimaci i Giménez, 2006).

La història de vida és un relat autobiogràfic obtingut per l'investigador mitjançant entrevistes successives en les que l'objectiu és mostrar el testimoni subjectiu d'una persona en la que és recullin tant els successos com les valoracions que aquesta persona fa de la seva pròpia existència (Pujades, 1992 a Garrido i Checa, 1998, p.113).

La historia de vida es recolza fonamentalment en el relat que la persona fa de la seva vida o d'aspectes físics d'aquesta, de la seva relació amb la seva realitat social, de la manera d'interpretar els contextos i definir les situacions en les que ha participat.

Per duu a terme la historia de vida es necessitarà un informant, és a dir, una persona que estigui disposada a parlar obertament de la seva situació. En quant a l'elecció del informant no s'ha pensat en una persona excepcional o llunyana, sinó en una persona que recau en el mateix ambient familiar, cal destacar que a vegades la singularitat la trobem en una persona propera.

L'entrevista és l'instrument que s'utilitza per aquest mètode, és anònima i les dades són tractades de manera confidencial i només com a instrument d'investigació. D'aquesta manera es passarà un consentiment informat al subjecte¹⁰.

Es sol·licita al subjecte que narri les seves experiències de vida relacionades amb la salut de manera cronològica; malaltia, educació, feina i economia, autonomia, família, aficions i relacions socials i d'oci (s'han escollit aquests temes tenint en compte el que exposa Barranco, C.¹¹), entenent-ho a nivell general com a qualitat de vida tenint en compte la percepció del subjecte de cada àrea.

Amb la idea d'analitzar amb més confiabilitat el relat i per entendre el procés d'emmalaltir durant el desenvolupament vital, s'ha dividit en les diferents etapes¹² de la vida (infància, adolescència, joventut, edat madura) i poder recollir els temes exposats de manera cronològica.

L'entrevista està organitzada mitjançant la formulació i la resposta d'una sèrie de preguntes i es duu a terme al domicili del subjecte, per crear un espai de confiança i confort.

L'entrevistadora demana al narrador que realitzi una reflexió introspectiva sobre les seves experiències de vida en relació a les àrees mencionades anteriorment (malaltia, educació, feina i economia, autonomia, família, aficions i relacions socials i d'oci). Durant la narració es sol·licita a la persona que parli sobre els significats, vivències, sentiments i emocions que va percebre i viure en cada experiència, així com que realitzi un autoanàlisi de les conseqüències, les seqüeles, els efectes o les situacions que van seguir a aquesta.

L'entrevistadora, d'acord amb el seu criteri, sol·licita detalls i circumstàncies de les experiències i les vincula amb la vida del subjecte.

La duració de l'entrevista és de 6 hores i està dividida en dos dies, tres hores cada dia.

El format és caracteritzat per ser no estructurat donant peu a respostes obertes. L'entrevistadora formula una pregunta inicial per al estudi i, després d'escoltar les respostes, analitza, plantejant noves preguntes i demanant justificació de la resposta inicial.

¹⁰ Vegeu document a l'annex. p.48

¹¹ Vegeu l'estat de la qüestió, p.6

¹² Tenint en compte el que s'ha exposat a l'apartat de *Desenvolupament humà. Etapes de vida*. Vegeu pp.15-16

8.3. Anàlisi de les dades¹³

El primer és revisar el material de l'entrevista i les observacions per assegurar de que està complet, comparant el material obtingut amb els objectius de la investigació, i saber si és o no necessari tornar a recollir més dades.

El segon pas consisteix en preparar el material per a l'anàlisi, és a dir, resumir i classificar la informació obtinguda.

El tercer pas tracta d'organitzar el material:

1. Cronològicament
2. Per temes
3. Importància per a la investigació (de més important a menys important)

El quart pas consisteix en la interpretació de les dades, és a dir, donar-li sentit a les descripcions, analitzar el significat i les relacions de cada tema i cada etapa segons els subjecte, tenint en compte els objectius de la investigació.

Finalment cal que s'avalui la confiabilitat i la validesa del mètode utilitzat. En una investigació qualitativa no es calcula un coeficient o índex de confiabilitat, ni mesures estadístiques de validesa, sinó que s'analitza en profunditat.

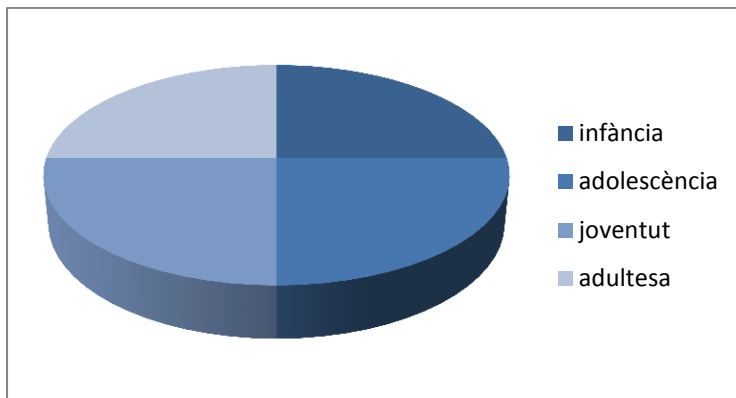
Segons Losada i López (2003) al llibre sobre *Metodologia de la investigació*, hi ha unes preguntes que es poden fer per tenir més seguretat de la validesa i confiabilitat. Quantes més respostes favorables s'obtinguin més validesa i confiabilitat hi haurà.

1. El subjecte va ser sincer i obert? Es va aconseguir el clima de confiança perquè ho fos?
2. Es van registrar els successos i esdeveniments rellevants al problema d'investigació en el context, ambient, les unitats d'anàlisi o situació estudiada?
3. Es va compenetrar amb la situació, context o ambient del subjecte?
4. Es va recol·lectar la informació necessària i suficient per poder complir amb els objectius de l'estudi?
5. Es van recollir testimonis i declaracions del subjecte en el seu propi llenguatge?
6. Van aconseguir no influir ni desviar el curs dels successos? O aquesta influència no va afectar a la naturalitat i quotidianitat de l'ambient o context?
7. Les descripcions s'ajusten al que es va observar?
8. Es van registrar tots els fets rellevants?
9. Es van elaborar anotacions per complementar les observacions?
10. Es van utilitzar varis instruments per recol·lectar les dades?
11. Es van obtenir diferents perspectives i punts de vista del subjecte?
12. Es van aplicar els procediments de manera rigorosa?
13. Es va aconseguir no deixar de banda detalls importants?
14. Es van fer preguntes pertinents i adequades d'acord amb els objectius d'estudi?

¹³ *Metodologia de la investigació*. (Losada i López, 2003, p. 20)

9. RESULTATS

Gràfica 1. En aquesta gràfica es mostra la divisió de les etapes de vida.



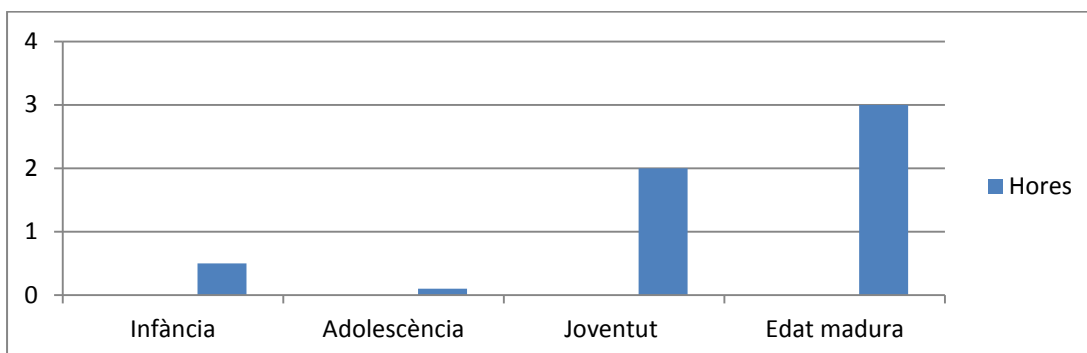
Gràfica1. Classificació de les etapes de la vida

Aquesta gràfica ens mostra de quina manera s'han separat les etapes de vida, és a dir, segons l'edat que tenia el subjecte.

La separació per etapes ha estat classificada numèricament per edats de la següent manera¹⁴:

- Infància: 0-11 anys
- Adolescència: 12-19 anys
- Joventut: 20-30 anys
- Edat madura: 31-55 anys

Gràfica 2. Es mostra l'estona que el subjecte ha estat narrat en cada etapa.



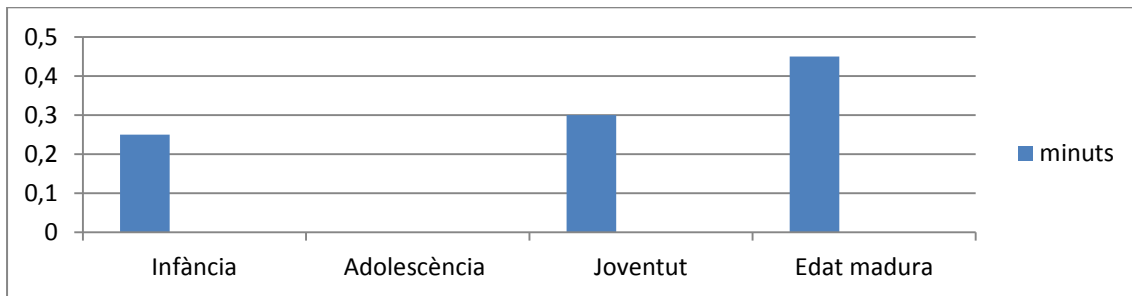
Gràfica 2. Estona de narració en cada etapa

*0,00 la primera xifra es refereix a hores, després de la coma indica els minuts. S'entén 2,5 com a 2 hores i 50 minuts.

Aquesta gràfica ens mostra que el subjecte ha estat parlant durant més estona a l'etapa de l'adultesa, en segon lloc la joventut, en tercer lloc la infància i per últim l'adolescència.

¹⁴ Seguint la classificació de l'apartat sobre desenvolupament humà i etapes de vida. Vegeu p.15

Gràfica 3. Es mostren les etapes on el subjecte ha narrat sobre la importància de la família durant la seva vida. Es calcula segons l'estona que ha estat narrant sobre el tema en cada etapa.

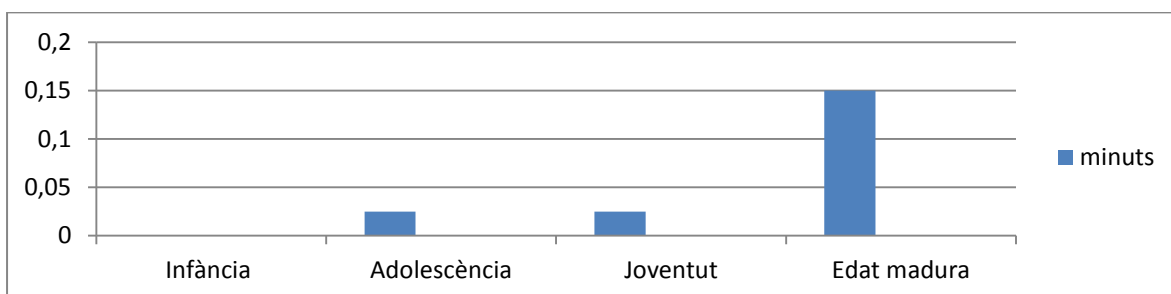


Gràfica 3 . Importància de la família en cada etapa

*0,00 la primera xifra es refereix a hores, després de la coma indica els minuts. S'entén 0,3 com a 30 minuts.

Aquesta gràfica mostra que on ha donat més importància a la família és a la època de l'adulthood, tot i que durant la infància i la joventut també hi dedica un temps a parlar-hi. Com a dada important, destacar que no ha dedicat cap moment, durant l'adolescència, a parlar de la família.

Gràfica 4. Es mostren les etapes on el subjecte ha considerat que eren significatives les relacions socials i oci. Es calcula segons l'estona que ha estat narrant sobre el tema en cada etapa.

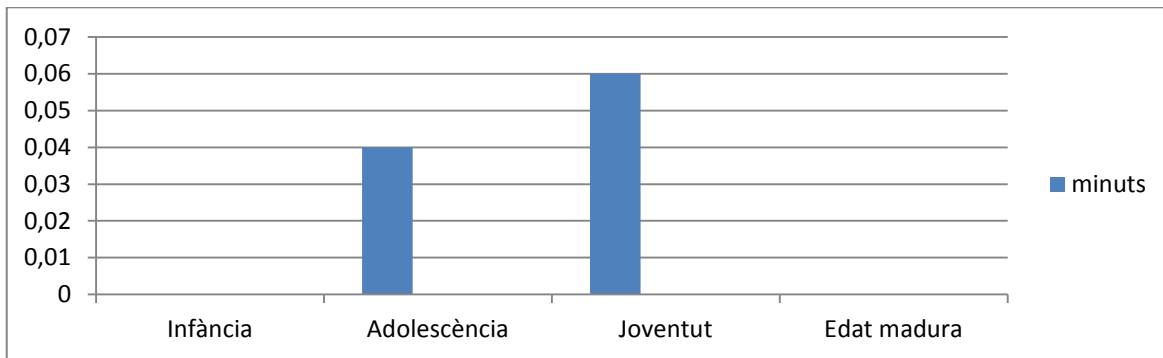


Gràfica 4 . Importància de les relacions socials i l'oci en cada etapa

*0,00 la primera xifra es refereix a hores, després de la coma indica els minuts. S'entén 0,05 com a 5 minuts o 0,10 com a 10 minuts.

Com es pot observar a la gràfica, durant la infància el subjecte no dona importància a les relacions socials. En l'adolescència i la joventut hi fa menció. No obstant, on més estona dedica a parlar sobre el tema de les relacions social i l'oci és a l'adulthood.

Gràfica 5. Es presenten les etapes on el subjecte ha exposat la importància del treball remunerat i la economia. Es calcula segons l'estona que ha estat narrat sobre el tema en cada etapa.

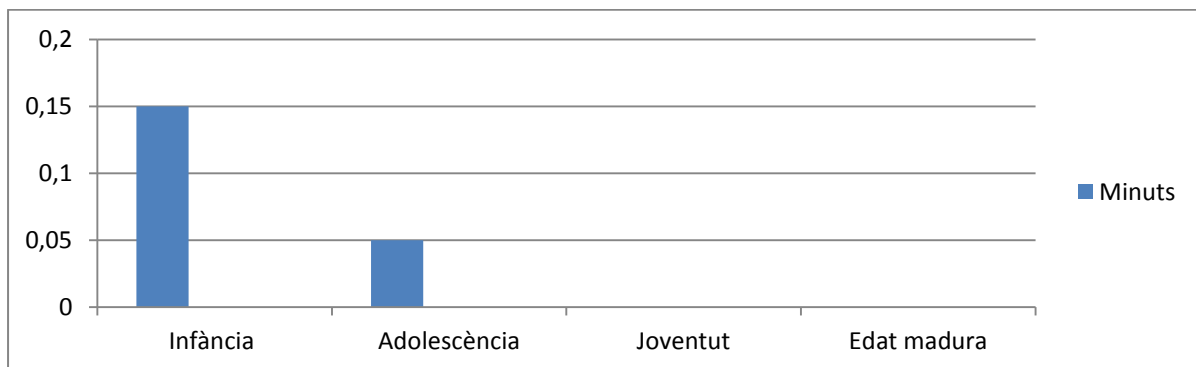


Gràfica 5 . Importància del treball remunerat i la economia.

*0,00 la primera xifra es refereix a hores, després de la coma indica els minuts. S'entén 0,05 com a 5 minuts.

En aquesta gràfica es pot observar que a l'adolescència i la joventut són les etapes on ha considerat més rellevant el treball remunerat i la economia. Cal destacar que en cap moment parla del treball remunerat ni de l'economia en l'adultesa.

Gràfica 6. Es mostren les etapes on el subjecte ha estat narrat més estona sobre el temps i dedicació a les aficions. Es calcula segons l'estona que ha estat narrat sobre el tema en cada etapa.



Gràfica 6 . Importància de les aficions

*0,00 la primera xifra es refereix a hores, després de la coma indica els minuts. S'entén 0,05 com a 5 minuts o 0,15 com a 15 minuts.

En aquesta gràfica es pot observar que, on el subjecte ha donat més importància a les aficions és durant la infància i una mica en l'adolescència. No obstant, no ha donat fet menció durant la joventut i l'edat madura.

Gràfica 7. Es presenten en quines etapes va ser més important l'educació. Es calcula segons l'estona que ha estat narrat sobre el tema en cada etapa.



Gràfica 7 . Importància de l'educació en cada etapa.

*0,00 la primera xifra es refereix a hores, després de la coma indica els minuts. S'entén 0,05 com a 5 minuts o 0,1 com a 10 minuts.

En aquesta gràfica es pot observar com el subjecte dóna molta importància a l'educació durant l'etapa de la infància i una mica en l'adolescència. No obstant, no menciona l'educació ni en la joventut ni en l'adulesa.

La taula que es presenta a continuació pretén mostrar l'evolució de la malaltia, per veure com va viure el subjecte cada moment i quina va ser la intervenció del treball social en cada etapa.

Es mostra la successió de fets en relació a la malaltia des dels 8 als 55 anys.

Taula 2. Evolució de la malaltia en les diferents etapes de la vida (per edats), com es van viure pel subjecte i què es va fer des del treball social.

Etapa vital	Anys	Fet	Com es va viure	Intervenció del treball social
Infància	8	Primera analítica: Anomalia en les proteïnes	El metge no li va donar importància. El subjecte tampoc	-
Adolescència	14	Analítiques. Detecció reflux vesicoureteral. ¹⁵	No entendre què passava	-
	15	Operació del reflux bilateral. Informen que haurà de començar diàlisi en un temps. Primera vegada que escolta la paraula diàlisi.	Incertesa	-

¹⁵ Reflux vesicoureteral: Quan la orina retrocedeix pels urèters de la bufeta als ronyons.

	17	El metge que va portar el cas explica en què consistia la malaltia.	Xoc	-
	17-25	Cada any revisió. Dos últims anys cada 6 mesos i finalment, cada mes.	No afectava emocionalment la malaltia durant aquesta etapa.	-
Joventut	23	Els metges informen que els espermes d'un malalt en hemodiàlisi són molt poc fèrtils.	Impotència	-
	25	Operació FAV al canell. Entrada a diàlisi molt pròxima	Sentiment de buidor al cos. Sensació de que tot li és arravatat.	-
	26	Operació d'una FAV nova. L'anterior es va parar.	Sensació d'estar-li desgraciant la vida.	-
	26	Entrada a diàlisi. Primera hemodiàlisi.		-
	27	Contagi Hepatitis C per una transfusió de sang.	No entendre el perquè de la situació viscuda.	-
	29	Primer trasplantament. Després de les dos primeres setmanes complicacions a l'operació. Ingressat 3 mesos a l'hospital i un cap donat d'alta duent nefrostomia ¹⁶ i sonda ¹⁷ durant 15 mesos.	Situació que hauria de ser viscuda amb alegria, sentida amb malestar i tristesa.	-
	31	Ronyó trasplantat falla. S'introdueix medicament molt agressiu per salvar un temps el ronyó.	Desesperació	-
	34	Tornada a hemodiàlisi.	Sensació de que els metges no van fer	-

¹⁶ Nefrostomia: és un catèter (tub prim de plàstic) que s'insereix per la pell cap al ronyó. Serveis per drenar l'orina del ronyó a una bossa recol·lectora fora del cos.

¹⁷ Sonda: s'utilitza per drenar la bufeta.

Adultesa	35	Segon trasplantament. Duració de 7 anys i mig.	suficient. Alegria, estabilitat, confort, tranquil·litat.	-
	42	Pèrdua del segon ronyó trasplantat.	Tristesa	-
	42	4 angines de pit. Ingressat una setmana a l'hospital	Angoixa, desesperació.	-
	43	Trucada per un tercer trasplantament. Anant cap a l'hospital truquen que torni enrere perquè han vist a les plaques que les arteries estan massa calcificades per operar.	Ràbia, indignació.	-
	44	Operació de l'aorta a la femoral. Tub que fes d'arteria per substituir la calcificada i poder fer trasplantament en un futur.	Preocupació, por.	-
	46	Tercer trasplantament. Duració de 24 hores per una trombosis ¹⁸ a l'arteria femoral. Van haver de treure el ronyó.	Por, temor al futur.	-
	46	Tornada a diàlisi. Els metges informen que no es podrà fer cap més trasplantament.	Frustració per estar en diàlisi per la resta de vida.	-
	48	Dit del peu esquerra amb moltes ferides	Preocupació	-
	50	Dits peu dret molt inflamats i vermells.	Temor	-
50	Arteriografia per mirar la calcificació de les arteries del peu. Totalment calcificades. Proven medicació durant	Esperança	-	

¹⁸ Trombosis: formació d'un coàgul en un vas sanguini (vena o arteria) que impedeix el flux de la sang cap als teixits.

		tres setmanes per descongestionar.		
	51	Medicació no funciona. En un període de tres mesos: amputació per sota del genoll a la cama dreta. Al cap d'uns dies infecció i han de tornar a amputar el tros infectat. Amputació cama esquerra per sota del genoll, s'infecta i tornen a amputar però conservant el genoll.	En xoc	Gestió de la cadira de rodes
	52	Període de cura dels monyons	Membre fantasma	-
	53	Infecció monyó dret. Amputació cama dreta per sobre el genoll.	En xoc	-
	55	Els monyos curats. Procés d'adaptació	Depressió	-

Nota. Com es va viure el procés d'emmalaltir durant el desenvolupament vital i la intervenció del treball social.

*(-)El guió a la taula es refereix a : cap intervenció ni col·laboració

10. DISCUSSIÓ

En aquest apartat es presenta l'anàlisi dels resultats obtinguts de la història de vida, relacionats amb tota la informació acadèmica i professional exposada i fent una reflexió des de la perspectiva psicosocial i des de la mirada del treball social.

L'entrevista recull aspectes des de la infantesa per poder entendre el context personal, psicosocial i relacional del subjecte. Es pretén donar una visió de la realitat social en totes les seves etapes així com el procés d'emmalaltir i les seves conseqüències a nivell psicosocial.

A partir d'aquí s'aniran analitzant els resultats en funció que com estan exposats.

10.1 Genograma

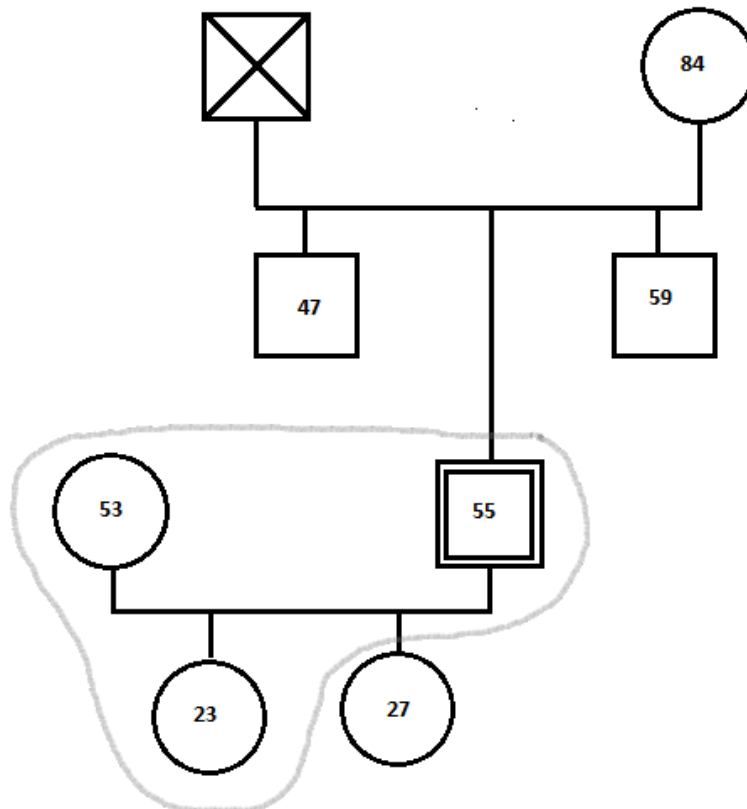


Figura1. Genograma familiar elaborat a partir del relat de la història de vida.

10.2. Anàlisi dels aspectes psicosocials de la història de vida

Durant la infantesa, el subjecte senyala que va ser una etapa dura per l'edat que tenia.

Refereix que no va tenir el suport ni l'acompanyament ni del seu pare ni de la seva mare ni dels seus germans i que per això va ser un infant molt independent. Relata el tema familiar amb malestar i neguit.

Als 8 anys i mig em van fer la primera analítica per començar a jugar a futbol, a l'equip de Vilassar de Mar i allà es va veure que el meu cos produïa moltes proteïnes. El metge em va dir que era propi del creixement i ho vam deixar estar. El metge va donar el vistiplau per començar a jugar a futbol. Allà va ser quan va començar una de les millors èpoques de la meua vida; jugar a futbol. Entrenava dos cops per setmana i tenia els partits el dissabte. L'únic problema és que els meus pares mai em van venir a veure. La meua vida en la infantesa era principalment anar a l'escola i jugar a futbol.

Cal destacar que amb aquesta primera analítica, ja van detectar un augment de proteïnes al cos. En l'apartat de l'explicació de la malaltia renal crònica ja s'exposa que un dels possibles símptomes és l'augment de proteïnes.

En aquest fragment del relat es poden veure contraposades dos parts molt importants de la vida del subjecte. D'una banda la passió pel futbol i de l'altra el fet de no tenir el suport familiar per poder compartir-la. Per una altra banda, explica que tampoc tenia amics/gues però que això li era igual, la seva vida era el futbol i anar a l'escola.

És rellevant veure que en aquesta etapa no dóna importància a les relacions socials. Generalment quan els infants van a escola o juguen a futbol en un equip, una de les motivacions són els/les amics/gues. Així doncs, cal tenir en compte el que diu Philip (1997) en el llibre *Desarrollo humano: estudio del ciclo vital* i segons les teories de Piaget (1986) en el llibre sobre *Psicologia evolutiva*, quan parlen de la qualitat de relació pare-fill. Els autors exposen que aquesta relació és important en el procés de socialització que té lloc en aquest període, és a dir, que la qualitat de les relacions familiars exerceix una gran influència en l'ajustament emocional i social.

Així doncs, es podria considerar que el poc suport familiar hagi estat un punt d'inflexió en la vida del subjecte a l'hora de relacionar-se socialment.

El malestar viscut en relació a l'àmbit familiar durant la infància, detectat arrel de la història de vida, és una part de la vida del subjecte que, tenint en compte la voluntat de l'individu, hauria de ser tractada. No obstant, des del treball social és important detectar-ho i considerar quins són els professionals més adients per col·laborar amb el subjecte.

D'aquesta manera es pot entendre que durant la infantesa doni tanta importància al futbol, per al subjecte jugar a futbol era una via d'escapament a la realitat que vivia en aquell moment:

Vaig tenir una infància una mica dura per l'edat que tenia però el futbol m'ho tapava tot...era la meua vida.

Es pot observar doncs, que l'etapa de la infantesa no es va desenvolupar, del tot, com refereixen els autors exposats. Si que és cert, que comença a adquirir certa independència però precisament pel fet de no rebre suport familiar.

Durant l'adolescència dóna molta importància al treball remunerat i a l'economia. Refereix que amb 12 anys va començar a treballar als estius i que combinava l'escola i la feina. Explica que al acabar l'escola va haver de deixar els estudis per posar-se a treballar:

Vaig acabar l'escola i vaig anar a estudiar a Mataró. Volia estudiar mecànica, però no hi havia places i em vaig posar a fer delineant industrial (...) estudiant la carrera els meus pares em van demanar que anés a treballar al camp perquè no podien contractar a ningú més (...) em vaig sentir molt trist i frustrat (...) però em vaig poder comprar les meves primeres botes de futbol(...) vaig ser molt feliç podia jugar en condicions a futbol.

En aquest fragment és reflexa com el subjecte intenta superar una situació que li genera frustració recolzant-se amb el futbol.

D'altra banda, per primer cop en el relat, menciona a un amic que va fer a l'institut. Descriu aquell moment com una època molt feliç, de manera que es pot veure com comença a donar-li importància a les relacions socials.

Els 14 anys va ser una bona època a l'escola perquè vam estrenar l'institut Pere Sala de Vilassar de Mar(...) el Xexu i jo que érem els millors jugant a futbol i corrents(...) aquesta va ser una època molt feliç.

Durant el relat d'aquesta etapa, tot i que el futbol segueix sent un puntal per a la seva vida, les relacions socials comencen a adquirir importància.

L'adolescència és l'etapa on li van detectar la malaltia crònica renal. El subjecte relata que va ser a partir dels 14 anys que va començar la seva peregrinació dura.

Cal tenir en compte que l'adolescència és on apareix la capacitat del jo per integrar-se a una entitat (Philip, 1997 i Piaget 1986) , així doncs, s'ha de tenir en compte la dificultat a nivell psicològic i social que suposa saber que es pateix una malaltia crònica en aquesta etapa de vida:

Amb 14 anys va ser la primera vegada que em van fer una analítica(...)no sabia que em passava(...) em van dir que tenia un reflux vesicoureteral, em feien proves i més proves, ho vaig passar molt malament. Tenia 14 anys....En aquell moment em sentia maltractat(...) a més estava sol, els meus pares no em feien suport, m'ho feia tot jo sol, ningú m'ajudava ni m'explicava res(...)Als 15 anys em van operar del reflux (...) em van dir que tenia els ronyons molt malament i que hauria de començar diàlisi però no se sabia quan (...) va ser la primera vegada que vaig escolta la paraula diàlisi, no sabia el que era (...)Em van dir que havia d'anar al nefròleg i que allà m'ho explicarien tot(...) Amb 17 anys em van enviar al nefròleg i allà m'ho van explicar tot.

Cal destacar als autors Andreu i Force (2001) quan diuen que s'ha de tenir en compte que qui pateix aquesta malaltia se l'ha de contemplar com un ésser individual. Així doncs parlen sobre el fet que, una persona emocionalment estable, amb bon suport familiar i recolzament constant de l'equip que el cuida, s'ajustarà més fàcilment a la teràpia i malaltia que una altra persona inestable i insegura. Argumenten que els factors que alternen la personalitat són tot allò que alteri a l'equilibri de la persona i el seu medi: les seves relacions familiars, sociolaborals, econòmiques, cultural i psicosocials.

S'ha de considerar que, el subjecte es trobava en una situació d'inestabilitat emocional pel fet de no tenir el suport familiar i a més, coincidia en l'etapa de l'adolescència on s'estava integrant com una entitat.

Altra vegada, des del treball social, és important detectar aquest punt d'inflexió en la vida del subjecte.

Per una altra banda, el subjecte explica que després d'haver-li informat que patia una malaltia crònica renal i que amb el temps hauria de començar diàlisi, es va quedar en xoc:

Dels 17 als 25 anys, fins que vaig començar diàlisi, no vaig pensar en la malaltia.

En aquest moment, es podria considerar que el subjecte començava a fer el dol de la pèrdua dels ronyons. Astudillo, Clavé i Urdaneta, (2001) al llibre sobre *Necesidades psicosociales en la terminalidad* fan referència al xoc com a primera fase del dol, és dir, moment en que s'evita la presa de consciència de la pèrdua.

Aquesta etapa coincideix amb el moment en que va conèixer a la seva parella, la seva actual dona i per això en l'etapa de la joventut comença a donar tanta importància a la família:

La meua parella em va ensenyar valors de la vida que fins ara no havia interioritzat. Jo anava a la meua, fins ara havia estat molt independent.

El subjecte comenta que a partir de conèixer a la seva parella va fer noves amistats, que són les que conserva fins a dia d'avui, és per això que durant la joventut i l'edat madura dóna molta més importància a les relacions socials.

Es podria considerar que arrel de conèixer a la seva parella i considerar-la la seva família comença establir relacions socials estables.

És durant l'etapa de la joventut que dóna molta importància al treball remunerat i a l'economia. Explica que durant aquesta època volia créixer professionalment i que a més, volia donar una bona vida a la seva parella, ja que tenien plans de casar-se:

Havíem planejat de casar-nos i tenir fills, llavors jo tenia 23 anys(...) em van dir que els meus espermes serien menys fèrtils al realitzar hemodiàlisi(...)tenia pena de no poder formar una família.

En aquest moment el subjecte veu la impossibilitat de poder formar una família. Així doncs, es pot considerar un altre punt d'inflexió en la vida del subjecte, tenint en compte a Philip (1997) i Piaget (1986), quan diuen que la joventut és l'etapa on és més important l'èxit vocacional i es presenten decisions com el matrimoni, parella, formar una família pròpia.

Explica que des de que va conèixer a la seva parella semblava que la malaltia tenia menys importància en la seva vida. Altre cop es pot referenciar a Andreu i Force (2001) tenint en compte que una persona emocionalment estable, amb bon suport familiar i recolzament constant de l'equip que el cuida, s'ajustarà més fàcilment a la teràpia i malaltia que una altra persona inestable i insegura.

Cal tenir en compte que , en alguns casos, les persones amb malaltia crònica no compten amb el suport i acompanyament de persones properes no professionals (família, cercle social). D'altra banda, tot i comptar amb un suport no professional, s'ha de considerar la tasca del treball social com a fonamental per a la detecció, suport, acompanyament i col·laboració de la persona que pateix la malaltia. Així doncs, i fent referència a Molina (2007), durant el transcurs de la malaltia, habitualment sorgeixen sentiments de culpa, ràbia, depressió i frustració que són difícilment entesos i acceptats per la persona malalta i els familiars. És molt important saber que és possible desenvolupar capacitats i habilitat que permetin aconseguir una millor qualitat de vida. Així com també es possible obtenir ajuda per assumir la malaltia i el seu tractament.

És a partir d'aquesta època, 25 anys, que el subjecte comença la seva vida en hemodiàlisi:

La primera vegada que em van fer una FAV va ser al canell. Em van ingressar. Amb 25 anys tenia feta la meva primera fístula(...)el meu pare, a més, es va posar malalt per una meningitis i va estar en coma 3

setmanes (...) havíem de casar-nos i aquí va venir el dilema de què fèiem amb el casament(...) en aquell moment tenia moltes coses a sobre, em veia en una màquina, el meu pare podia morir-se, havia de decidir si tirar endavant o no el casament(...)veia el futur molt malament tenia que estar enganxat a una màquina, que faria amb la meva parella(...)em vaig enfonsar, no veia possible fer una vida com altres persones. Un xaval de 25 anys que ha de començar diàlisi, el seu pare es mor i ha de casar-se. Un estrès...no sabia quina vida podia portar i donar-li a la meva futura dona.

En aquest fragment del relat es pot observar com el subjecte presenta malestar relacionat amb l'inici d'hemodiàlisi tenint en compte la seva vida i la seva realitat social. Cal destacar a Cidoncha et al. (2003) que fan referència a que tant la insuficiència renal crònica com els seus tractaments, en aquest cas la hemodiàlisi, afecten a les àrees de desenvolupament dels qui la pateixen, especialment a nivell emocional, cognitiu, físic i social, el que altera de manera notable la seva qualitat de vida global.

Així mateix, Anderson i Levine (1985) van exposar que són molts els factors d'estrès als que fan front aquestes persones, tensions matrimonials i familiars, dependència forçada del personal i del sistema hospitalari.

Finalment ens vam casar, vam haver d'anul·lar la lluna de mel i el restaurant, però ho vam fer(...)Durant el casament tothom m'agafava del canell, és lògic, és una celebració però em van anar pressionant la FAV i se'm va parar(...) em van haver de fer una nova. Mentre estava a l'hospital la meva dona va tenir un avortament del fill que esperàvem (...) no vaig poder-la acompanyar(...) vaig demanar l'alta voluntària (...) no podia deixar-la sola, em sentia frustrat, culpable, indignat (...)Un cop feta de nou la FAV, amb 26 anys vaig fer la meva primera hemodiàlisi(...) agulles gegants, punxades doloroses (...) al acabar em sentia marejat com si flotés.

En aquest context es pot veure com el subjecte no va poder acompanyar a la seva dona durant l'avortament a causa d'estar ingressat al hospital. El subjecte té un sentiment de dependència a la malaltia que li genera un situació d'exclusió, culpabilitat i frustració.

En el moment en que una persona emmalalteix veu modificades les seves necessitats i en moltes ocasions, les exigències del medi són les mateixes que abans d'emmalaltir. Així doncs, la persona malalta necessita trobar aquell equilibri de manera que les necessitats i les exigències del medi no quedin totalment descompensades

Des de la primera hemodiàlisi fins al primer trasplantament van passar 3 anys, durant els quals el subjecte va tenir la seva primera filla. Tot i que els professionals el van informar sobre que no podria tenir fills/es, finalment va ser possible. Encara que va ser un moment molt important en la vida del subjecte, la malaltia i l'hemodiàlisi no li permetien portar una vida estable.

Al principi no te'n adones gaire, després veus un dia rere l'altre...i no arriba el trasplantament, va passar un any i va néixer la meva primera filla, vas ser una festa al centre on feia diàlisi, perquè era el primer home en diàlisi que deixava embarassada a la seva dona. En aquell època em van fer una transfusió de sang i al poc en un analítica van veure que m'havien passat l'Hepatitis C (...) vaig esperar tres anys a un trasplantament, jo seguia treballant i cada vegada estava pitjor (...) anar a treballar i fer diàlisi és molt dur.

El tractament en hemodiàlisi el realitza tres cops per setmana durant 4 hores cada sessió. El temps que dedica al tractament li redueix la possibilitat de continuar treballant, influeix en les activitats socials i en les relacions familiars. El fet de que el subjecte depengui d'una màquina per viure el limita en el seu desenvolupament complet tant a nivell personal, relacional, laboral, familiar i emocional.

La malaltia no és només l'expressió d'un trastorn biològic, sinó també el resultat d'influències socioculturals. Emmalaltir no solament significa fallida de salut, causa per l'alteració i descomposició interior del cos, sinó també, com va dir Parsons (1951), el fracàs o la incapacitat d'una persona per desenvolupar el seu rol social i laboral habitual, caient en una situació de dependència (León, 2003).

El primer trasplantament va arribar quan el subjecte tenia 29 anys, apunt d'entrar a l'edat madura. Va poder fer vida fora d'hemodiàlisi durant 5 anys, tot i que el cos no estava acceptant al ronyó com calia i va ser un època de forces dificultats. Finalment amb 34 anys va perdre el ronyó i va haver de tornar a hemodiàlisi.

Al donar-me l'alta del primer trasplantament me'n anava a casa amb la nefrostomia i la sonda. Vaig pensar; em fan un trasplantament i surto així? No sabia com gestionar-me, estava anímicament trencat, no tenia ganes de res, ningú em va ajudar, cap professional. Em vaig tirar 15 mesos amb la nefrostomia i poc a poc semblava que la cosa funcionava(...) quan m'ho van treure vaig sentir una pau interior com mai havia experimentat (...) Quan començava a remuntar em vaig tornar a desil·lusionar perquè van veure que el ronyó no estava funcionant bé (...) Vaig preguntar si podria tenir més fills/es i em van dir que si(...) a la meva dona li feia molta il·lusió(...)em van donar una medicació per aguantar el ronyó un temps més(...) quan tenia 32 anys va néixer la meva segona filla i amb 34 vaig tornar a hemodiàlisi(...).

Just després de la pèrdua del primer trasplantament, al cap d'un any, el van tornar a trucar per un segon trasplantament i aquest va durar 7 anys i mig.

Va ser a l'edat de 42 anys que va perdre el segon ronyó trasplantat. Aquell mateix any el subjecte va patir 4 angines de pit i des de l'hospital el van informar que tenia les arteries del cos molt calcificades:

Quan tenia 43 anys em van trucar perquè havia arribat un ronyó per mi, anant cap allà em van trucar que no hi anés que havien vist que no era possible fer-ho perquè tenia les arteries molt calcificades. La sensació de tenir esperança i que de cop te l'arravatin és el pitjor que es pot sentir. Uns dies després em van fer un tac i

em van enviar al vascular, la solució era una operació posant un tub de plàstic que suplantés l'arteria que anava de l'aorta a la femoral. Era una operació de molt risc, tenia molta por però volia fer-ho perquè era la meua esperança de viure(...) només s'havien fet 12 operacions com aquesta, però jo era jove i havia d'intentar-ho per poder tornar-me a trasplantar(...) l'operació va sortir bé i ja estava preparat per un altre trasplantament (...) amb 46 anys em van tornar a trucar per un trasplantament però va durar 24 hores ja que se'm va fer una trombosis a l'arteria femoral. Van haver de treure el ronyó(...) va ser un moment molt dur i de molta pena, tenia ganes de morir-me, havia de tornar a diàlisi i em van dir que mai més em podrien tornar a trasplantar.”

Quan et trasplanten és com si tornessis a néixer, és una nova vida, la teua vida torna a ser com era abans d'emmalaltir. El pitjor són les tornades a hemodiàlisi, i sobretot quan et diuen que el que et queda de vida te la passaràs enganxat a una màquina. No s'accepta mai una situació així.

El subjecte passa quatre vegades per una situació de pèrdua dels ronyons. Tenint en compte aquest fragment i considerant les vivències a nivell psicosocial del tractament en hemodiàlisi, es pot considerar que la insuficiència renal crònica terminal, sense possibilitat de trasplantament, condueix a una situació de dol i pèrdua que pot ser permanent o que podria considerar-se patològica. Segons Astudillo et al. (2001) el procés de dol i pèrdua dura entre 6 mesos i dos anys, passant per totes les fases i Molina (2007) argumenta que algunes persones accepten el fet de tenir una malaltia renal i que necessiten tractament per el resta de les seves vides. Altres en canvi, poden tenir problemes per ajustar-se als desafiaments que la malaltia implica.

En aquest cas, la persona es mou amunt i avall per totes les fases i reaccions del dol, de manera que es podria considerar o que el dol és permanent tenint en compte les característiques de la malaltia o que s'ha convertit en un dol patològic.

Dos anys després d'informar-li al subjecte que no podria trasplantar-se més, va començar a patir dolors als peus que van acabar convertint-se en ferides que no es curaven. Es tractava de un problema arterial, no li arribava la sang als peus. Primer van ser ferides al peu esquerre però que va aconseguir anar curant.

Les persones amb una malaltia crònica renal molt avançada, algunes vegades desenvolupen una malaltia vascular o arterial que els hi provoca la calcificació de les arteries. La conseqüència més dura de tenir una malaltia arterial perifèrica és l'amputació de les extremitats inferiors, ja que no arriba suficient sang als peus i les cames.

Se'm van curar els dits del peu esquerre i al fer 50 anys me'n vaig anar de vacances amb la meua família a París(...)jo estava molt content però se m'adormia la cama i m'havien d'agafar del cotxe per sortir(...) gaudia de veure a la meua família però estava passant molt de dolor (...) allà em vaig veure els dits del peu dret molt vermells (...)estava molt content i no li vaig donar importància als dits, vaig pensar que era del fred(...) tenia

molt de dolor però vaig aguantar les festes de nadal per estar amb la meva família (...) al passar les festes vaig anar d'urgències i quan em van veure el peu dret el metge es va posar les mans al cap, em va dir que probablement m'haurien d'amputar tres dits del peu (...) tenia una sensació de buit interior, em vaig quedar parat, plorant i no sabia què fer(...) em van ingressar al cap d'una setmana i van provar de posar-me una medicació per descongèstionar les artèries del peu(...) la medicació no va funcionar i a les tres setmanes vaig entrar a quiròfan i em van dir: no sabem si t'hauré d'amputar tres dits o hauré d'amputar la cama (...) que et diguin això és molt dur i pensar en què pensarà la teva família (...) quan vaig sortir de l'operació em van dir que m'havien amputat la cama per sota el genoll, jo només pensava en la meva família (...) estava en xoc.

En aquest fragment el subjecte es troba en la primera fase del dol segons estableixen Astudillo et al. (2001), en la fase de paràlisi i xoc. Relata que només pensava en la seva família i que no era conscient del que havia passat.

Després de tres mesos de la primera amputació, a conseqüència del taponament arterial provocat per la malaltia arterial perifèrica, havia patit 3 amputacions més; la cama dreta un tros més per sota el genoll per culpa d'una infecció i la cama esquerra també dues vegades per sota el genoll seguint el mateix procés que la dreta. Dos anys després de les amputacions, van haver d'amputar la cama dreta per sobre el genoll a causa d'una altra infecció.

Tota la meva punyetera vida caminant i ara amb 55 anys em veig sense cames i en una cadira de rodes. Qui soc jo? He canviat. Cap professional hi va ser per donar-me suport, per acompanyar-me, per poder explicar el que sentia...comptava amb la meva família, però i si algú no té família? Com es passa aquest dolor?

Durant l'exposició dels fets, el subjecte va haver de parar varies vegades el relat perquè no podia contenir les llàgrimes. Expressa que plora molt i que ho fa d'amagades de la seva família, que no vol que el vegin plorar. Seguint el que diuen Astudillo et al.(2001), el subjecte es troba a la tercera fase del dol on apareix la presa de consciència de la pèrdua amb plors i autoacusacions.

El pitjor moment és quan et passen de la taula de quiròfan al llit, allà te'n adones del què a passat, et veus sense les cames. En el moment del trasllat sens que falta part de tu.

Com diuen Ocampo et al.(2010) la situació de discapacitat s'acompanya de manera constant de reaccions emocionals, el seu reconeixement i maneigament han de ser iniciats des del moment en que s'estableix el dèficit. És per això que el subjecte relata que el pitjor moment va ser quan es va veure a si mateix sense cames en el traspass de la taula de quiròfan al llit.

A més, cal tenir en compte que la pèrdua d'una part del cos és sempre més impactat, més emocionalment commovedora, que la mera discapacitat que suposa; el que es veu afectat és la representació mental del cos, i per tant, el si mateix (González, 2011).

Ocampo et al. (2010) també exposen que les persones que pateixen amputacions estan en una situació en la que han de dependre dels demés, el que genera sentiments de por i ira. D'aquesta manera el subjecte relata que:

I clar vivim en un pis segon sense ascensor, de cop et trobes sense cames i què fas? No t'ho plantejes mai fins que t'hi trobes(...) i ningú va informar-me de què podria fer o quina solució es podria trobar. Per sort, la cosina de la meva dona, ens va deixar viure a casa seva fins que se'm van curar els monyons i vam posar una cadira elèctrica que em puja fins al segon pis. A part, vam demanar a la comunitat de fer un ascensor i els veïns i veïnes van votar que no(...) la gent no es fa càrrec del problema que suposa viure sense les cames(...) i tenia molt de dolor, però físic i psicològic, em feien mal els dits del peu(...) pensava no tinc dits, no tinc peu, però tot i així el notava(...) em despertava a mitja nit amb picors al taló, es una sensació molt desagradable perquè després et toques i veus que no hi ha res(...) la meva família posava la mà al llit i em deien: mira no hi ha res...ara ja no hi ha dolor...aquí no hi és el peu.

L'individu gradualment ha d'anar comprovant que aquella part del cos ja no existeix i no només ha d'acceptar la pèrdua, fet de per si ja laboriós, sinó que també és una part de si mateix la que s'ha perdut com un avançament de la mort com a pèrdua de la totalitat.

Patir IRCT en tractament d'hemodiàlisi i un procés d'amputació afecta totes les dimensions d'una persona, com són la pèrdua de la capacitat funcional, de l'autoestima i la independència, limitacions en l'autocura, afectant a l'autonomia; dificultats en la interacció social; així com trastorns de l'estat d'ànim i adaptatius; a nivell social, es donen canvis en l'àrea laboral, generant deteriorament en la qualitat de vida de les persones que ho pateixen (Moretti, 2010 i Esquerdo et al., 2013 a Taverna, 2014).

Tal i com es pot veure en els fragments, la persona ha vist afectada la seva vida en molts aspectes. Fent referència a Barranco (2009) en relació a la qualitat de vida del subjecte, tenint en compte els components que s'han investigat (família, relacions social, treball remunerat i economia, oci, aficions, autonomia) el grau de satisfacció de les seves necessitats i expectatives és baix.

Durant el relat, el subjecte repeteix varies vegades que no va comptar, ni ha comptat amb el suport de professionals per fer front a les diverses situacions que han empitjorat el seu estat de salut.

Tenint en compte tot el que s'ha exposat en el marc teòric en relació a la salut i l'anàlisi la història de vida, cal dir que el treball social ha d'estar present no tant sols per informar i orientar a la persona malalta i centrar-se en les situacions de dificultat que limiten o impedeixen, sinó que ha de considerar-se una figura de detecció tenint en compte els punts d'inflexions que s'han anat descobrint durant el relat de la història de vida. Tanmateix, Humberto Maturana (2006) va exposar que qualsevol

problema social pertany al domini de l'ètica, entès com el domini de la serietat en l'acció davant de cada circumstància.

De Robertis (2003) es centra en que la intervenció del treball social ha de reconèixer la història social de la persona i que es tracta de descobrir a una persona, una situació, els seus desitjos, la seva demanda, els seus projectes. D'aquesta manera, la vida de la persona malalta crònica renal necessita ser explicada ja que es pot anar desfent l'entramat de la seva experiència i adaptar-se a la situació en la que es troba (Valverde, 2005).

11. CONCLUSIONS

L'anàlisi i reflexió sobre la vida del subjecte ha estat gràcies a la història de vida. La història de vida com un instrument clau que ha facilitat la pluralitat de perspectives d'investigació. Ha permès investigar des del que és més profund subjectivament pel subjecte i considerat com a individu que forma part d'una història social, cultural i relacional, on intervenen elements de convivència i col·laboració de la societat.

Mitjançant la història de vida s'ha pogut escoltar al subjecte i reflexionar i detectar per quins processos psicosocials ha passat. S'ha conegut la realitat social de la persona apropant-se a la seva visió personal dels fets i reflexionant sobre les seves necessitats en relació a la malaltia.

El fet d'haver dividit el relat en etapes ha permès entendre el concepte de salut des d'una perspectiva cronològica i multidimensional aprenent sobre el que és més important en la ment del subjecte, els seus significats, perspectives, definicions de com es veu a ell mateix i com experimenta i classifica la seva vida. S'ha reflexionat des de la mirada del treball social tenint en compte altres disciplines, com la filosòfica i la psicologia, que han aportat profunditat i multidisciplinarietat a la investigació.

Gran part de la bibliografia referenciada parla de la importància de la intervenció amb el malalt crònic renal des del seu inici i sobretot, de la importància de comprendre a l'individu malalt des d'una perspectiva biopsicosocial i d'entendre el concepte de salut a nivell multidimensional.

Entendre a un individu des de d'un model biopsicosocial implica, necessàriament, entendre com ha arribat fins al punt en que es troba. Quines han estat les situacions socials, culturals, relacionals, de salut, familiars i d'oci que han fet que l'individu sigui tal i com és.

Com bé s'ha explicat a l'apartat sobre conducta individual, cal conèixer l'actitud del subjecte davant la realitat que l'envolta per poder entendre la conducta. Així doncs, no és possible comprendre una actitud si no es coneixen tots els aspectes subjectius de la biografia del subjecte.

La persona que emmalalteix i és conscient de la cronicitat de la malaltia, desenvolupa una sèrie de canvis en la seva vida. Aquesta persona es converteix en una persona amb malaltia crònica però no s'ha d'oblidar la motxilla biogràfica que duu a sobre. De fet, Valverde (2005) exposa que la vida de la persona malalta crònica necessita ser exposada per ser testimoni de la seva pròpia experiència, és a dir, per veure la seva vida amb perspectiva.

La investigació ha pretès captar l'essència del que és psicosocial en un àmbit més biològic. Un cop revisada la bibliografia que parla sobre la importància de la multidimensionalitat de la salut, és quan es comprèn la importància d'utilitzar la història de vida per considerar la realitat psicosocial de les persones que pateixen malaltia renal crònica terminal.

En moltes parts del relat de la història de vida, el subjecte refereix que no va comptar ni amb l'acompanyament ni la col·laboració del treball social. És preocupant que precisament en el context sanitari, que és on el/la treballadora social disposa de la informació més completa, ja que a més de conèixer la informació sanitària, pot investigar l'entorn: la història familiar, les condicions sanitàries, etc., no s'hagi dut a terme cap intervenció social per col·laborar i acompanyar al subjecte malalt.

Tenint en compte tot el que s'ha exposat en la bibliografia en relació a la salut i la malaltia enteses a nivell biopsicosocial i el que s'ha pogut analitzar del relat, s'hauria de considerar la història de vida com un instrument clau per a intervencions socials de persones amb malaltia renal crònica terminal.

Contemplar la història de vida com a instrument per a donar l'oportunitat al subjecte de proporcionar una altra perspectiva a la seva vida, per poder comprendre la realitat social que l'envolta i es pugui assimilar en funció al seu recorregut de vida.

Des del treball social a més, serveix com a eina per a la prevenció i diagnòstic social així com per a la detecció de necessitats. Així doncs, la seva intervenció permetria realitzar un tractament a fons eficaç.

La història de vida entesa com un instrument que podria ser fonamental pel treball social i com element de reflexió i convivència per al subjecte malalt. Cal recordar que De Robertis (2003) exposava que el/la treballador/a social en intervenció amb el subjecte tracta de descobrir a una persona, a una situació, els seus desitjos, la seva demanda, els seus projectes, reconeixent la història social de la persona i acompanyant el camí cap a un millorament individual i col·lectiu de la situació.

Des de la mirada del treball social, i mitjançant la història de vida, s'ha reflexionat sobre la motxilla de vida i els punts d'inflexió en el recorregut del subjecte, tenint en compte les diferents etapes de vida en relació a la salut i la malaltia i com s'interrelacionen els aspectes psicosocials amb la realitat més immediata.

12. BIBLIOGRAFIA

Alberich, N., Bretones, E., i Ros, P. (2013). *Biografías al descubierto. Historias de vida y educación social*. (2a ed.). Barcelona: Editorial UOC.

Álvarez-Ude, F. (2001). Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 14, 64-68. Recuperat de http://revistaseden.org/files/art134_1.pdf

Astudillo, A., Clavé, E., i Urdaneta, E. (2001). *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. (1a ed.). San Sebastian.

Barranco Expósito, M. D. C. (2009). *Trabajo social, calidad de vida y estrategias resilientes*. Recuperat de <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/4208/b15645472.pdf?sequence=2>

Casares, L., María, J., Juan Larma, T., Vega Jiménez, C. D., Nieto Guerrero, M., i Acedo Agúndez, J. (2008). Paciente en programa de diálisis y arteriopatía periférica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 11(2), 6-11. Recuperat de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752008000200002

Contreras, F., Esguerra, G. A., Espinosa, J. C., i Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. Recuperat de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79810216>

Cordero, M. C. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, 5(1), 50-67. Recuperat de <http://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/1775>

De Robertis, C. (2003). *Fundamentos del trabajo social: ética y metodología* (Vol. 1). Universitat de València.

García, L. H. (2009). Calidad de vida de los pacientes amputados de la extremidad inferior. *Revista médica de Costa Rica y Centroamérica*, 66(589), 267-273. Recuperat de <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/589/art5.pdf>

García, V., Hoover, J., i Gil Obando, L. M. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la promoción de la salud*, 12(1), 51-61. Recuperat de <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a04.pdf>

González Reza, A. K., Arce Rodríguez, M. C., i Zarza Villegas, S. S. (2017). Estudio sobre el duelo en personas con una amputación de una extremidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(1). Recuperat de <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/58922/52024>

González, Y., Herrera, L. F., Romero, J. L. i Nieves, Z. (2011, 1 de diciembre). Características del estado emocional en pacientes con enfermedad renal crónica. *Revista Psicología Científica.com*, 13(20). Recuperat de <http://www.psicologiacientifica.com/enfermedad-renal-cronica-pacientes-estado-emocional>

Grijalba, F. J. Y. (1976). Concepto de Salud. *Revista de Sociología*, 5, 31. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/1980178.pdf>

Hernández, P. A. A., López, L. C. C., i Anaconda, C. A. R. (2008). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal. *Revista Colombiana de psicología*, 17, 9. Recuperat de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80411803001>

Hernández, F. (2011). Las historias de vida en el marco del giro narrativo en la investigación en Ciencias Sociales: los desafíos de poner biografías en contexto. *Historias de vida en educación: biografías en contexto*, Barcelona: Universitat de Barcelona/Esbrina, 13-22. Recuperat de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/15323/7/Historias%20de%20vida%20en%20Educaci%C3%B3n.%20Biografias%20en%20contexto.pdf#page=14>

Hernández, R., Fernández, C., i Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. (3a ed.). México: MacGrawHill.

Hernando, G., i María, T. (2015). *Calcificaciones vasculares en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis* (Doctoral dissertation, Universidad Complutense de Madrid). Recuperat de <http://eprints.ucm.es/28281/1/T35713.pdf>

Lara, F. (2005). *El trabajador social y la ayuda psicosocial*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Leon, M. J. (2003). *Psicología de la salud i de la qualitat de vida*. Barcelona: UOC.

Losada, J. L. (2003). *Metodos de investigación en ciencias humanas y sociales*. Madrid: Thomson.

Mallimaci, F., i Béliveau, V. G. (2006). Historias de vida y método biográfico. *Estrategias de investigación cualitativa*, 1, 23-60. Recuperat de https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:SsA5QfHrpUcJ:scholar.google.com/+Historias+de+vida+y+m%C3%A9todo+biogr%C3%A1fico+Mallimaci+F.,+Gim%C3%A9nez+B%C3%A9liveau+V&hl=ca&as_sdt=0,5

Maturana, H. (1995). Biología del fenómeno social. *Desde la biología a la psicología*. Recuperat de https://books.google.es/books?hl=ca&lr=&id=i4yP6Q25seMC&oi=fnd&pg=PA69&dq=humberto+maturana+etica&ots=jJKMjLoj7U&sig=9KHhp_04B_use2ZcGZXNiQFrOF0#v=onepage&q=humberto%20maturana%20etica&f=false

Muñoz, J. J. P. (1992). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).

Organització Mundial de la Salut (1980)

Ocampo, M. L., Henao, L. M., i Vásquez, L. (2010). Amputación de miembro inferior: cambios funcionales, inmovilización y actividad física. *Borradores de Investigación: Serie documentos Rehabilitación y Desarrollo Humano*, ISSN 1794-1318, No. 42 (Marzo de 2010). Recuperat de http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/3793/Documento%2042_IMPRESION.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Peñaranda, L., i Indira, I. (2015). *Situación de vida de los pacientes en hemodiálisis desde la óptica del Trabajo Social Sanitario*.

Rice, F. P. (1997). *Desarrollo humano: estudio del ciclo vital*. Pearson Educación. Recuperat de <https://books.google.es/books?hl=ca&lr=&id=ZnHbCKUCtSUC&oi=fnd&pg=PA1&dq=philp+rice+etapas+de+la+vida+&ots=yzVv8ex35P&sig=cVfw1ie1IwLGcmIkDePHQkz9ksQ#v=onepage&q=philp%20rice%20etapas%20de%20la%20vida&f=false>

Santander, M. L. M. (2006). Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutivo con Hemodiálisis. Centro Médico Dial-Sur. Osorno. Chile. Recuperat de <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2007/fmm552c/doc/fmm552c.pdf>

Sarabia, B. (1985). Historias de vida: *Reis: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 29, 165-186. Recuperat de <http://www.jstor.org/stable/40183089>.

Tavera, J. (2014). Amputación: más allá de un cambio físico, un cambio mental. *Revista El Dolor*, 62, 20-22. Recuperat de http://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/55dddb2d3e34c_original3_62_final.pdf

Valverde, C. (2005). ¿ Quién está escuchando? La narrativa del paciente, caos y cronicidad. *Atención primaria*, 36(3), 159-161. Recuperat de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656705704510>

13. ANNEX

CONSENTIMENT INFORMAT

Jo,

(nom i cognoms)

amb DNI,

_____.

Dono el meu consentiment a Cristina Vázquez Abellán amb DNI 38880280E perquè pugui utilitzar el meu relat de vida en la realització del treball final de grau de la Universitat de Barcelona.

En cap cas es farà explícit el meu nom. Les dades seran tractades de manera confidencial i anònima.

Data:

Signat,