

Generatividad y autocuidado en personas mayores en diálisis

Luisa Seco-Lozano¹, Sacramento Pinazo-Hernandis², Agustín Domingo-Moratalla²

¹ Hospital General Universitario de Valencia. España

² Universidad de Valencia. España

Como citar este artículo:

Seco-Lozano L. Generatividad y autocuidado en personas mayores en diálisis. *Enferm Nefrol* 2023;26(2):140-9

Correspondencia:

Luisa Seco Lozano
luise31@yahoo.es

Recepción: 10-01-2023
Aceptación: 30-04-2023
Publicación: 30-06-2023

RESUMEN

Introducción: La cantidad de personas mayores en tratamiento crónico de diálisis, ya sea en hemodiálisis o diálisis peritoneal está aumentando considerablemente. Vincular el estudio de la generatividad y autocuidado con el envejecimiento en diálisis propicia una mirada positiva sobre la vejez y la vivencia de la cronicidad en diálisis. Este abordaje ayuda no sólo a promover y facilitar específicamente el autocuidado de las personas mayores en diálisis, sino que visibiliza el impacto positivo que tiene en la sociedad la actitud generativa de las personas mayores.

Objetivos: Describir la vivencia del autocuidado en la cronicidad en personas mayores en diálisis. Explorar cómo la generatividad puede influir y dar sentido a la experiencia de vivir con diálisis.

Material y Método: Investigación narrativa-biográfica que utiliza el registro de Historias de Vida de las personas investigadas.

Resultados: En las Historias de Vida de las personas mayores, la generatividad ha sido practicada en el pasado: cuidado de hijos, de familiares enfermos, estando implicados cívicamente en el cambio político y social y desean preservar ese pasado como un legado generativo. Pero también se expresa en el presente por su voluntad y determinación para el propio autocuidado. La actitud generativa durante esta etapa de vivir con diálisis está enfocada de una forma directa hacia su propio autocuidado.

Conclusiones: El autocuidado personal se convierte en un acto generativo que hace que las personas mayores en diálisis afronten las diferentes pérdidas experimentadas durante la vivencia de la cronicidad en diálisis con un sentimiento de autonomía.

Palabras clave: generatividad; autocuidado; hemodiálisis; diálisis peritoneal; historias de vida.

ABSTRACT

Generativity and self-care in older adults on dialysis

Introduction: The number of older adults undergoing chronic dialysis treatment, either hemodialysis or peritoneal dialysis, is increasing considerably. Linking the study of generativity and self-care with aging in dialysis promotes a positive outlook on old age and the experience of living with chronic illness on dialysis. This approach not only helps to promote and facilitate specific self-care practices among older adults on dialysis but also highlights the positive impact that the generative attitude of older individuals has on society.

Objectives: To describe the experience of self-care in chronic illness among older adults on dialysis. To explore how generativity can influence and give meaning to the experience of living with dialysis.

Materials and Method: Narrative-biographical research utilizing the Life Stories of the individuals under investigation.

Results: In the Life Stories of older adults, generativity has been practiced in the past through caring for children, and sick relatives, and civic involvement in political and social change, and they wish to preserve that past as a generative legacy. However, it is also expressed in the present through their will and determination for self-care. The generative attitude during this stage of living with dialysis is directly focused on their self-care.

Conclusions: Personal self-care becomes a generative act that enables older adults on dialysis to confront the various losses experienced during the journey of chronic illness on dialysis with a sense of autonomy.

Keywords: generativity; self-care; hemodialysis; peritoneal dialysis; life stories.

ciones y sectores de la sociedad, por ejemplo, entre los proveedores sociosanitarios, en el lugar de trabajo, en los medios de comunicación y en el sistema jurídico³.

Según el informe del 2021 de la Organización Panamericana de la Salud acerca del edadismo⁴ el racionamiento de la atención de salud en función de la edad está muy extendido y las personas mayores tienden a quedar excluidas de las actividades de investigación y recopilación de datos. El edadismo también determina la forma en que se recopilan las estadísticas y los datos en los que se basan las políticas. A nivel mundial, una de cada dos personas son edadistas contra las personas mayores⁴.

Desde hace unos años el estudio de la generatividad en las personas mayores está aportando una visión creadora y positiva de la vejez, donde se describe cómo las personas mayores a través de acciones generativas influyen en el desarrollo social y en su propio bienestar⁵.

La generatividad según Erickson⁶ consiste en la capacidad que el sujeto tiene para enseñar sus experiencias a otros, dar consejos y cuidar a los demás, como un puente entre su generación y las generaciones más jóvenes. Hacer el bien a los demás trae beneficios a la persona generativa, por eso algunos autores hablan de generatividad como: "hacerse el bien haciendo el bien"⁷.

Alrededor de la década de 1980, el término generatividad fue adoptado nuevamente por autores como Kotre⁸, siguiéndolo en los años 90 Bradley⁹ y en la década de 2000 por Mc Adams¹⁰. A partir del trabajo de Mc Adams¹⁰ el concepto de generatividad resurge nuevamente, explorando su dimensión en diferentes situaciones vitales de la vejez⁵, mujeres mayores¹¹ o calidad de vida¹².

Mc Adams y St Aubin¹³ definen la generatividad como un constructo multifacético compuesto por: demanda cultural, deseos generativos, interés generativo, metas o tareas generativas, actividades o conductas generativas y narración, que tienen como finalidad primordial el cuidado y promoción de las próximas generaciones (**figura 1**) y este modelo es la base de la investigación que aquí se presenta.

Aunque también hay autores, como Hofer, et al¹⁴ que sugieren que la generatividad por sí sola no necesariamente satisface todas las necesidades de las personas mayores y afirma la influencia de la cultura en la acción generativa.

INTRODUCCIÓN

El aumento del envejecimiento de la población general que estamos viviendo implica que el número de personas mayores también ha aumentado en las unidades de diálisis. 14 de cada 100 pacientes incluidos en el estudio IBERICAN tienen enfermedad renal crónica. La prevalencia de enfermedad renal crónica afecta a una cuarta parte de los pacientes ≥ 65 años y aumenta exponencialmente con la agregación de factores de riesgo cardiovascular¹.

La tremenda heterogeneidad clínica y de cuidado en esta población indica la necesidad de un manejo más individualizado. La edad cronológica por sí sola no será suficiente como base para tomar decisiones clínicas y planificar un cuidado más holístico, hará falta un enfoque que preste más atención a las diferencias basado en las comorbilidades, el estado funcional, la calidad de vida y las preferencias de cada paciente individual².

La necesidad de investigaciones acerca de cómo viven las personas mayores su experiencia en diálisis está vinculada al hecho de que el edadismo está presente en numerosas institu-

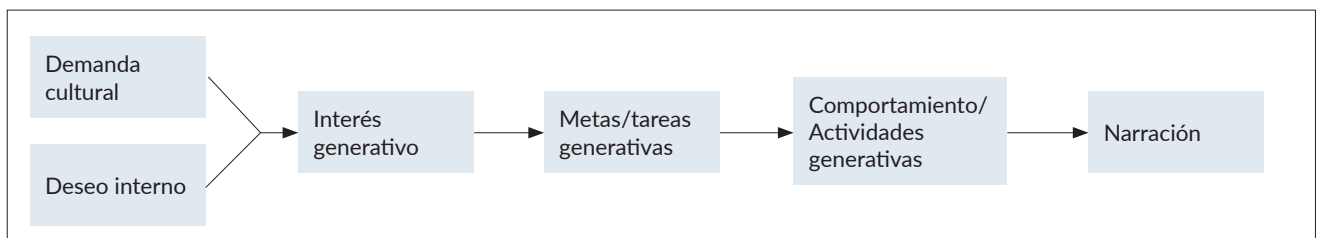


Figura 1. Representación del modelo de generatividad de McAdams y StAubin, 1995¹³.

Fuente: McAdams y StAubin, 1995¹³.

Por otra parte, Rubinstein, et al¹⁵ y Hanum, et al¹⁶ exploran la generatividad en el contexto de la enfermedad crónica y la vejez, considerando la necesidad de ampliar los enfoques generativos y tener en cuenta el marco cultural e histórico en el que se ubican las personas para entender la generatividad.

Las personas mayores en tratamiento crónico de diálisis, ya sea en hemodiálisis o diálisis peritoneal, viven una experiencia compleja donde la cronicidad, la tecnología y la necesidad de autocuidado son interdependientes.

El tratamiento crónico de diálisis en personas mayores presenta muchas particularidades. En esta situación compleja, necesitamos saber más que nunca, cuál es la experiencia de las personas mayores en diálisis y cómo podemos ofrecer una atención integral centrada en las personas y sus necesidades de autocuidado, y no exclusivamente en la tecnología.

Una de las orientaciones en las que se trabaja en la actualidad es evaluar la expresión de la generatividad en la enfermedad, la vejez o la cronicidad¹⁵.

Si fundamentalmente la generatividad es un acto de cuidado, en este trabajo nos planteamos si es posible que el autocuidado también pueda tener un enfoque generativo.

El objetivo principal de este trabajo es describir la vivencia del autocuidado en la cronicidad en personas mayores en diálisis. Asimismo, como objetivo secundario se propone explorar cómo la generatividad puede influir y dar sentido a la experiencia de las personas mayores de vivir con diálisis.

MATERIAL Y MÉTODO

Para la realización de este estudio cualitativo se ha escogido la técnica de la Historia de Vida. Para Ruiz¹⁷, en esta técnica, los datos provienen de la vida cotidiana de la propia persona. Es el relato que la persona nos hace de los hechos más importantes que le han ocurrido y cómo se ha enfrentado a ellos el objeto de nuestro estudio y posterior análisis. Busca descubrir la relación dialéctica, la negociación cotidiana entre aspiración y posibilidad, entre utopía y realidad, entre creación y aceptación; por ello, sus datos provienen de aquello que nos desea contar, del sentido común, de las explicaciones y reconstrucciones que el individuo efectúa para vivir y sobrevivir diariamente.

Respecto a sus características según Chárriez¹⁸ las historias de vida representan una modalidad de investigación cualitativa que provee de información acerca de los eventos y costumbres para demostrar cómo es la persona. Ésta revela las acciones de un individuo como actor humano y participante en la vida social mediante la reconstrucción de los acontecimientos que vivió y la transmisión de su experiencia vital.

Diseño del estudio

Para entrevistar a las personas mayores en diálisis hemos escogido la siguiente propuesta de encuesta Historia de Vida

(**tabla 1**) que está basada en el trabajo de Mc Adams y St Aubin¹³. Se trata de un formulario de preguntas elaborado por García-Martínez en el que se estructuran en varios capítulos las épocas más relevantes en la vida de una persona¹⁹.

En este análisis narrativo se han explorado las siguientes categorías generativas: deseo generativo, comportamiento generativo, interés generativo, compromiso generativo, cuidado (proveedor de cuidados) y tareas generativas.

Para ello hemos escogido las citas más relevantes que refrendaban estas categorías y que han aparecido en las entrevistas de las personas mayores empleando un código alfanumérico para las citas de las narraciones de las personas en diálisis peritoneal (DPX) y otro código alfanumérico para las citas extraídas de los relatos de las personas en hemodiálisis (HDX) manteniendo el anonimato y confidencialidad en todo momento.

Esta técnica narrativa consiste en la elaboración de una historia autobiográfica con fines terapéuticos o de investigación. El procedimiento básico es evocar y estructurar los recuerdos de la vida de una persona, desde un punto de vista subjetivo y en este caso enfocado a las características generativas anteriormente descritas. Para Ruiz¹⁷ esta Historia de Vida es una construcción entre el protagonista de la historia biográfica y el investigador que, a través de la entrevista, ayudará a estructurarla y darle una forma escrita.

Participantes

La muestra de carácter intencionado la conforman personas de entre 60 y 90 años, que forman parte del programa de Hemo-

Tabla 1. Encuesta Historia De Vida.

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

Establecer los **capítulos o períodos** de la vida (habitualmente entre 2 y 7): Se pide un título por cada capítulo y una descripción genérica de los sucesos de cada capítulo.

Indicar cuáles son los **acontecimientos críticos** (se suele preguntar por eventos importantes).

Primer recuerdo personal.

Punto cumbre de la vida.

Otro de la **adolescencia.**

El **punto de inflexión** (cambio).

Desafío Vital: Se trata de describir el mayor reto al que ha tenido que enfrentarse, como lo manejó y cómo se solucionó.

Influencias positivas y negativas.

Relatos culturales y familiares: Descripción de los que más han influido.

Búsqueda de futuros alternativos posibles: uno negativo, y uno positivo (pero siempre realistas).

Valores e ideología personal.

Tema vital: mensaje central de la historia.

Otros elementos: los que la persona considere oportunos.

Fuente: García-Martínez, 2012¹⁹.

diálisis y Diálisis Peritoneal del Hospital General Universitario de Valencia.

Criterios de Inclusión y de Exclusión

Como criterios de inclusión se consideró relevante que las personas incluidas en el estudio formaran parte del programa de hemodiálisis o diálisis peritoneal del Hospital General Universitario de Valencia que tuvieran más de 60 años y no fueran candidatas a trasplante renal.

Como criterios de exclusión se consideró que no podrían participar en este estudio las personas que presentaran deterioro cognitivo o enfermedad mental.

Proceso de recogida de información

Las entrevistas se llevaron a cabo entre abril y septiembre del año 2019 en la Unidad de Diálisis del Hospital General Universitario de Valencia, España. Tras la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión se fue invitando a participar por conveniencia a diferentes personas mayores de 60 años, que no podían ser trasplantadas y que acudían a su tratamiento de hemodiálisis o a su consulta de diálisis peritoneal durante el mes de abril de 2019.

Los participantes se fueron citando en el día y hora que les resultaba más adecuado hasta conseguir la saturación de datos para las categorías más relevantes.

Las entrevistas (con una duración media de 45 minutos) se llevaron a cabo en una sala del propio hospital, aislada de ruidos e interrupciones, con condiciones adecuadas para facilitar la realización de la entrevista.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas de forma secuencial, conforme se iban realizando. Los participantes pudieron leer sus testimonios después de realizada la transcripción y añadir comentarios y correcciones si así lo consideraban. Inicialmente se entrevistó a 14 personas, pero tras la lectura de las transcripciones, dos personas pidieron no participar en este estudio por lo que sus Historias de Vida fueron borradas y la muestra final ha quedado conformada por 12 participantes, 4 mujeres y 8 hombres.

Además, se llevó un registro de Diario de Campo cuyas anotaciones fueron utilizadas para la contextualización de las categorías generativas (memos).

Proceso de Análisis de Datos

Para el análisis narrativo de las entrevistas se utiliza como abordaje un análisis estructural, donde se analiza el texto de forma exhaustiva con las herramientas de la Teoría Fundamentada método de Strauss-Corbin.²⁰

Las estrategias de obtención y análisis de datos de la Teoría Fundamentada que utilizamos son: codificación, muestreo teórico y comparación constante, con el objetivo de llegar a la saturación teórica de los datos.

En este análisis narrativo se ha centrado en codificar las categorías generativas propuestas que han surgido en las entrevistas de las personas mayores empleando para las citas más relevantes un código alfanumérico para las personas en diálisis peritoneal (DPX) y otro código para las personas en hemodiálisis (HDX).

Para el análisis del contenido de las narraciones en las etapas vitales descritas utilizamos:

- Análisis orientado a la búsqueda de actitudes y comportamientos generativos: deseo generativo, comportamiento generativo, interés generativo, compromiso generativo, cuidado (proveedor de cuidados) y tareas generativas.

Para el análisis de las variables sociodemográficas se utiliza un análisis cuantitativo descriptivo de las variables Edad y Tiempo en diálisis, que incluye la medida de la media aritmética, la desviación estándar y el cálculo del intervalo de confianza.

El soporte técnico utilizado fue el programa Excel, creando una base de datos. El análisis del texto fue manual. Los audios se custodian por dos de los investigadores principales comprometiéndose a su destrucción pasado el tiempo de publicación de los datos de interés.

Aspectos éticos

Aunque este trabajo ha sido aprobado por el Comité de Ética del Hospital General de Valencia recabando el consentimiento informado a todas las personas participantes; los investigadores consideran que la actitud ética vertebró todo el trabajo. La preocupación ética acerca de los participantes no finalizó cuando se firmó el consentimiento. Se consideró en todo momento el respeto por las personas, su privacidad y el derecho de cambiar de opinión respecto a su participación en la investigación, recibiendo todo el apoyo y comprensión necesario. Especialmente emotivo y complejo fue la reacción de las dos personas mayores que tras leer sus Historias de Vida transcritas desearon que fueran borradas y su participación totalmente anulada.

RESULTADOS

Los resultados obtenidos se dividen en dos áreas. En primer lugar, se muestran las variables sociodemográficas y se expone una descripción resumida de sus Historias de Vida para que el lector pueda comprender mejor la experiencia vital de las personas entrevistadas. En este apartado se mostrarán las sincronicidades más compartidas de las personas entrevistadas en la muestra con el objetivo de describir y contextualizar aspectos generacionales, históricos, sociales y de género que comparten debido fundamentalmente a su edad y a su experiencia en diálisis.

En segundo lugar, se expondrán los resultados de las características generativas hacia las que se había orientado la entrevista: deseo generativo, comportamiento generativo, interés

Tabla 2. Variables sociodemográficas de la muestra.

		HD		DP		Total	
		n	%	n	%	n	%
Género	Mujer	1	10%	3	60%	4	25%
	Hombre	6	90%	2	40%	8	75%
Situación Laboral	Jubilado	7	100%	5	100%	12	100%
Estado Civil	Casado	5	70%	3	60%	8	60%
	Viudo	2	20%	1	20%	3	20%
	Separado	1	10%	1	20%	1	10%
Nivel de estudios	Primario	2	30%	3	80%	5	40%
	Secundaria	1	10%	0	0%	1	10%
	Grado Medio FP	4	60%	2	20%	6	50%

FP: Formación Profesional / HD: Hemodiálisis / DP: Diálisis Peritoneal.

generativo, compromiso generativo, cuidado (proveedor de cuidados) y tareas generativas.

Resultados Historias de Vida

En este apartado se incluyen la descripción de las variables sociodemográficas y a continuación una introducción a sus Historias de Vida.

En la **tabla 2** se muestran los datos más relevantes de las variables sociodemográficas.

Más del 50% de las personas mayores entrevistadas vivían solas. Prácticamente todas las personas en hemodiálisis necesitaban algún tipo de ayuda para el autocuidado; mientras que las personas en diálisis peritoneal eran totalmente independientes para su autocuidado y para la realización de la técnica. El tiempo que llevaban en diálisis varía desde los 2 años hasta los 17 años en un caso.

En la siguiente **tabla 3** se muestran las variables de edad y tiempo en diálisis.

Como podemos observar las personas entrevistadas en hemodiálisis y diálisis peritoneal pertenecen a una generación que nació entre 1932 y 1946, a excepción de una persona que nació en 1959. Para estas personas de 80 años o más,

Tabla 3. Edad y Tiempo en diálisis de las personas mayores de la muestra.

	Media	DE	IC 95%		Mínimo	Máximo
			Límite inferior	Límite Superior		
Edad DP	72 años	8,6 años	61,5 años	82,8 años	60 años	83 años
Tiempo en DP	2,3 años	0,8 años	1,21 años	3,19 años	1 año	3,90 años
Edad HD	76 años	5,8 años	70,64 años	82,8 años	69 años	84 años
Tiempo en HD	5 años	5,3 años	0,10 años	9,9 años	2 años	17 años

DP: Diálisis Peritoneal / HD: Hemodiálisis / DE: Desviación Estándar / IC: Intervalo de Confianza.

sus primeros años de infancia tuvieron lugar durante el período de la Guerra Civil Española (1936-1939), siendo para muchos su primer recuerdo.

“El primer recuerdo personal es en la guerra, cuando yo estaba en el piso con mi mamá y oíamos las sirenas y teníamos que ir hacia el refugio.” (HD4)

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

Hay abundantes sincronías en estas historias de vida. Algunos son generacionales, por ejemplo, el hecho de ser “niños” de la guerra o la necesidad de realizar el servicio militar en los varones. Otros son el género, por ejemplo, la educación y la formación de un hogar en mujeres y el desarrollo profesional en hombres. Pero también aparecen sincronicidades vitales, especialmente la valoración positiva que hacen las personas mayores en diálisis peritoneal:

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

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

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

Estas Historias de Vida representan un mapa íntimo de las personas en diálisis. Para la inmensa mayoría, el fantasma de la dependencia sobrevuela sus días. Temen convertirse en una carga para sus familias:

“De momento soy independiente; yo conozco lo de la Cruz Roja del llamador ese porque lo tiene una cuñada mía, pero a mí de momento no me hace falta. Pero (vuelvo a repetir) que la soledad es muy mala. A mí la noche y las tardes en casa solo son muy pesadas: no puedes hablar con nadie, si te duele no puedes decirle a nadie lo que te pasa. Porque si lo vas contando al de al lado parece que te alivie, es así, es así. Pero claro, yo no quiero molestar a mis hijos; y es lo que más me duele, el estar solo, pero no porque yo necesite algo, sino por la compañía y te aguantas, pero no te resignas.” (DP3)

“De momento soy independiente; yo conozco lo de la Cruz Roja del llamador ese porque lo tiene una cuñada mía, pero a mí de momento no me hace falta. Pero (vuelvo a repetir) que la soledad es muy mala. A mí la noche y las tardes en casa solo son muy pesadas: no puedes hablar con nadie, si te duele no puedes decirle a nadie lo que te pasa. Porque si lo vas contando al de al lado parece que te alivie, es así, es así. Pero claro, yo no quiero molestar a mis hijos; y es lo que más me duele, el estar solo, pero no porque yo necesite algo, sino por la compañía y te aguantas, pero no te resignas.” (DP3)

Estas personas han sido tremendamente generosas en

la creación y desarrollo de sus propias familias. De hecho, han sido una generación que, en las condiciones más adversas, ha podido ofrecer estudios y un futuro mejor a sus hijos, basado en un gran esfuerzo y sacrificio personal. Tienen un deseo generativo de que ese yo del pasado trascienda.

“Mira yo tengo 4 hijos, y todos se han sacado su carrera, las chicas también. Tengo 2 en la Universidad de profesores ...yo sin embargo a los 7 años ya estaba trabajando, fui a la escuela 2 días como quién dice.” (HD1)

El autocuidado es percibido por estas personas como una fuerza generativa en sus vidas e implica el aprendizaje, la actitud correcta y las tareas que pueden realizar por sí mismos dentro del contexto particular de la diálisis:

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

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

“Para mí el autocuidado significa mucho. Mi mujer lo ha pasado tan mal con todo lo que me ha pasado que yo todo lo que puedo hacer por mí mismo quiero hacerlo, o sea que para mí el autocuidado significa una cosa muy importante: poder ayudarla a ella a que no esté tan cargada conmigo y mis enfermedades.” (HD5)

La comprensión de las características generativas de deseo generativo, el comportamiento generativo, el interés generativo, el compromiso generativo, el cuidado (proveedor) y las tareas generativas en las personas mayores en diálisis precisan de una lectura que debe proyectarse hacia el pasado vivido, el presente actual y el futuro a corto plazo.

Resultados de las Características Generativas

Categoría deseo generativo

En general, casi todas las personas han mostrado un deseo generativo de hacer el bien tanto como sea posible. Han sido proveedores de atención para sus hijos, sus padres, suegros y otros familiares mayores y/o dependientes, incluso han cuidado durante años de sus nietos. Algunas personas se sienten desorientadas en este aspecto. Creían firmemente en la forma tradicional de cuidar y el contexto actual de cambio social, demográfico y laboral donde la mujer deja de asumir su rol y este es asumido por instituciones o cuidado informal supone una ruptura con el legado de cuidado en el que han sido educados. Algunas personas apuestan por “liberar” a sus hijos de la responsabilidad de su cuidado y asumir su autocuidado fuera de la familia. Queda patente el gran cambio en el cuidado que están viviendo:

“Yo tuve a mis padres conmigo hasta que murieron; y eso con mis hijos ya eso ya no va a ser. Ellos ya no piensan así claro, por

naturaleza. Yo no digo que tengan esta mentalidad, pero por la forma en que se vive hoy.” (HD1)

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

Debido a la situación física de la mayoría, no pueden desarrollar tareas generativas de cuidado para los demás en esta etapa de su vida. Sin embargo, esta situación no significa que no sientan deseos generativos de ayudar a los demás, a las personas que los cuidan, y asuman un compromiso generativo de autocuidado, en principio para sí mismos, sino también para evitar ser una “carga” para el cuidador principal, que suelen ser la pareja.

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

Categoría compromiso generativo

Son personas que se han comprometido en el pasado con ellos mismos, sus familias y la sociedad. En un contexto de dificultades económicas, restricción de libertades y grandes cambios sociales, estas personas hicieron un esfuerzo por mejorar como personas, educar a sus hijos y crear una sociedad con valores democráticos.

Muchas de ellas presentan un compromiso generativo dirigido hacia su propio autocuidado. Sienten que este autocuidado además de beneficiarse a ellos mismos facilita el cuidado institucional y el cuidado informal. Los hace partícipes y colaborativos en la toma de decisiones acerca de su propia salud y bienestar.

Categoría proveedor de cuidados

Las mujeres de esta época han sido las proveedoras tradicionales de atención y cuidados dentro y fuera de la familia. Aún durante su enfermedad muchas de ellas siguen proveyendo de cuidados a sus parejas, hijos o nietos. Para estas mujeres cuidar es parte de su identidad y no poder hacerlo les supone una gran limitación.

“Cuidar de alguien es maravilloso, yo he cuidado a todos en mi casa: padres, hijos, nietos, vecinos. Cuidar de que lo que haga falta en casa, echarles una mano en lo que sea. Si yo tuviera que cuidar de alguien ahora no podría hacerlo como siempre lo he hecho...ahora me encuentro que yo necesito que me ayuden si quiero salir, con la casa, con la compra...con tantas cosas.” (HD3)

Por otro lado, debemos destacar la atención brindada por tres hombres, que he descrito como “grandes cuidadores”. Estos hombres han recogido el legado de cuidado de sus madres y han dedicado toda su vida al cuidado, algunos a su cónyuge

ge, pero también a sus padres o hermanos e hijos. Han sido proveedores de atención durante años en los que han vivido trayectorias de enfermedades degenerativas. En estos momentos de sus vidas se esfuerzan por ser los proveedores de su propio cuidado personal.

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

Categoría interés generativo

Este interés generativo se demuestra con actitudes positivas, porque a menudo renuncian a quejarse y a compadecerse de sus problemas y se esfuerzan por dar lo mejor de sí mismos frente a sus hijos y familiares con la intención de evitar preocupaciones innecesarias, así como al personal de salud que los atiende a diario.

De alguna manera, intentan que el peso emocional de la enfermedad no lo tengan que soportar sus familiares o cuidadores y tratan de poner su mejor cara, incluso en los peores momentos.

“Si sangro en casa por la fístula yo sé qué hay que hacer, mi mujer se asusta mucho, pero yo le digo que tranquila, que yo sé lo que hay que hacer.” (HD6)

Son conscientes de que no pueden cambiar sus circunstancias, pero sienten que al menos pueden intentar cambiar su actitud hacia estas circunstancias, esta es una opción generativa.

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

Categoría tareas generativas

Sin lugar a dudas, la tarea generativa que realizan es la de su propio autocuidado personal en la cronicidad de la enfermedad renal. Pero también intentan mantener vivo su legado a través de su familia, amigos. Sus experiencias de vida, sus decisiones, en lo que ellos mismos han transformado, se convierte en una tarea para preservar. Sobre todo, la familia que han creado y los valores que han defendido a lo largo de sus vidas.

“Para mí el autocuidado significa mucho. Estar en la peritoneal a mis años, viviendo solo, a veces se hace cuesta arriba, pero no quiero que mis hijos lo noten. Esto también es la vida, saber afrontar las cosas y decir: venga, adelante...No te puedes acobardar, hay que seguir.” (DP3)

El compromiso generativo de las personas en HD y DP está enfocado en la actualidad a su propio autocuidado. Este au-

tocuidado es un ejemplo de superación y lucha frente a la adversidad. A continuación se presenta un resumen de las características generativas de la muestra en la **tabla 4**.

Tabla 4. Resumen características generativas.

-Deseo generativo: el deseo de estas personas es que sus cualidades cuidadoras vividas en el pasado tengan significado para las generaciones venideras.
-Compromiso generativo: su gran compromiso generativo ha sido con la educación de sus hijos en el pasado y con su propio autocuidado en el presente.
-Cuidado (proveedor): han sido grandes proveedores de cuidado, ahora necesitan ellos mismos cuidados, pero no desean que sea una obligación o carga para la familia.
-Interés generativo: hacia ellos mismos, hacia sus familias, hacia sus compañeros de terapia y hacia los profesionales sanitarios del hospital.
-Tareas generativas: las de su propio autocuidado, y la de mantener una actitud amable y positiva.

DISCUSIÓN

Como explican Villar, et al²¹ a pesar de la potencial importancia de las actividades generativas en la vejez y de que se disponen de algunos estudios, de orientación fundamentalmente sociológica, que estiman su frecuencia entre los mayores, todavía existe escasa investigación centrada en hasta qué punto estas actividades son equivalentes en cuanto a las características de los mayores que se implican en ellas y a su impacto en la satisfacción. Conocer estos aspectos podría ser relevante para determinar el valor personal que se atribuye a estas actividades, las barreras a las que se enfrentan los mayores que quisieran desarrollarlas y el diseño de políticas destinadas a su fomento²¹.

Diversos autores exploran las enfermedades crónicas y la generatividad. Describen cómo el desarrollo vital se ve interrumpido por la enfermedad y esto afecta el manejo tanto del sentido del yo como del yo en relación con los demás. De hecho, la incertidumbre que existe en la experiencia prolongada de una enfermedad crónica rompe el orden de vida, que puede fragmentarse o vaciarse y requiere reconstrucción para mitigar los efectos de la enfermedad. En este estudio surgieron tres temas sobre la generatividad y la enfermedad crónica: interpretaciones retrospectivas de la autonomía, control renegociado en el presente y generatividad a lo largo de la vida¹⁶.

Una de las implicaciones que aparecen en sus resultados es sobre la autonomía y la generatividad y cómo el significado de los eventos clave de la vida puede influir en la identidad actual de los adultos mayores. Al mismo tiempo, surge otro tema de discusión, el de las implicaciones para las necesidades posteriores de atención¹⁶.

Nuestros resultados coinciden en algunos aspectos con el trabajo de García-Paz²² en el que se evidencia que el duelo en sujetos con insuficiencia renal crónica se inicia desde el diagnóstico el cual genera negación, seguido por el miedo de no saber qué es la enfermedad, y finalmente se manifiesta en frustración por lo que esta implica en cuanto a pérdida de autonomía. En nuestro estudio la capacidad de autocuidado en la cronicidad se percibía de forma positiva y aparecía repetidamente el temor y frustración a perder la autonomía.

Por otro lado, autores como Busch, et al²³ sugieren que la generatividad ayuda a enfrentar mejor el miedo a la muerte al final de la vida. Este aspecto no ha surgido en nuestro estudio. Una vez más, percibimos cómo las personas mayores que están más involucradas en su autocuidado, un aspecto que consideramos generativo, muestran una mayor satisfacción con sus vidas²⁴⁻²⁶.

En este aspecto, estamos de acuerdo con Ostbye, et al¹² cuando encuentran que los niveles más altos de generatividad están asociados con una mayor calidad de vida en los ancianos, o autores como Elmet y Harris²⁷, que observan cómo la generatividad facilita el envejecimiento con éxito entre adultos mayores con VIH.

Las personas participantes en nuestro estudio han mostrado a lo largo de su vida un deseo generativo de hacer el bien que además les ayuda a mejorar su bienestar (hacerse el bien, haciendo el bien)⁷. Como hemos visto, han cuidado a la generación anterior (padres, suegros) y a las siguientes (hijos, nietos), pero esperaban ser cuidadas del mismo modo y esto no ha sido así.

Las personas mayores en diálisis pertenecen en su mayoría a una generación que ha vivido muchos tipos de cambios (históricos, sociales, económicos, tecnológicos...) en una sola vida. Las personas que fueron testigos de la guerra de 1936 en España constituyen hoy un grupo peculiar y singularizado, entre otras cosas, por el propio paso del tiempo. La mayor parte de quienes actualmente recuerdan su experiencia de la guerra corresponde a los que entonces eran niños²⁸.

Estas personas perciben cómo se está viviendo una transición desde un modelo tradicional y familiarista de cuidado hacia otro, en el que la responsabilidad del cuidado no recae exclusivamente en la familia. Este cambio ha sido tan drástico que a la generación de personas mayores de 70 años les cuesta asumirlo. Para Martínez-Buján²⁹ la comercialización de los servicios de atención domiciliar y la incorporación de ayudas económicas tras la entrada en vigor de la "Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia" son los cambios más significativos que se están produciendo en la organización social de la atención a las personas mayores a lo largo de los años.

Para Moreno, et al²⁴, los efectos beneficiosos de las actividades generativas productivas, tanto remuneradas como no remuneradas, en la vejez se deben: al incremento de la integración social, de la autoestima, la mejora del estado emocional, la rea-

lización de mayor actividad física y el interactuar con nuevas personas, entre otros. Efectos que, si bien están presentes en la adultez, en la ancianidad cobran una intensidad y significación mayores. Siguiendo los resultados de Moreno, et al²⁴ ellos opinan que lamentablemente el deterioro del estado físico o las enfermedades impiden en algunos casos la posibilidad de un envejecimiento productivo. En nuestro trabajo sin embargo se observó cómo el compromiso y afrontamiento generativo dirigido de los participantes hacia su propio autocuidado, además de beneficiarlos a ellos mismos facilita el cuidado institucional desde el hospital y el cuidado informal familiar. El autocuidado les lleva a una especie de afrontamiento generativo de su vivencia en diálisis. Este aspecto aparece también en el estudio de Palavecino y Obando³⁰ donde se destaca el 'afrontamiento generativo' como un conjunto de acciones y tareas desplegadas por los sujetos (muchas veces de manera inconsciente) para afrontar y resignificar positivamente las experiencias vitales estresantes suscitadas en su vida.

Para las personas mayores de nuestro estudio la experiencia vital de estar en diálisis fue vivida como uno de los cambios más drásticos en sus vidas. Observamos cómo el autocuidado personal se convirtió en un acto generativo que ayudó a que las personas mayores en diálisis mantuvieran más tiempo su autonomía y afrontaran con mayor entereza las diferentes pérdidas que experimentaron viviendo en diálisis. Estar implicadas en su autocuidado hizo que se sintieran bien, ellas y sus familias, y también el equipo de enfermería. El autocuidado les proporcionó un sentido a la experiencia de vivir en diálisis y desearon poder realizar este autocuidado "hasta el final".

Las limitaciones de esta investigación se relacionan con el tamaño de la muestra y la metodología utilizada. Estudios posteriores podrían realizarse con cuestionarios realizados con muestras de mayor tamaño que permitieran otro tipo de análisis. Sin embargo, la metodología cualitativa ha permitido ahondar en el análisis de las narrativas de los participantes conociendo el modo en que expresan sus vivencias.

Otra limitación podría venir por el tipo de participantes que componen la muestra que son todas personas que viven cerca de una gran ciudad. Quizás si se entrevistase a personas que viven en zonas rurales del interior, con menos recursos de apoyo e incluso personas que han elegido tratamiento conservador, habríamos encontrado mayor variedad de discursos acerca de vivir con necesidad de diálisis.

Como conclusiones de este estudio se desprende que el autocuidado personal se convierte en un acto generativo que hace que las personas mayores en diálisis afronten las diferentes pérdidas experimentadas durante la vivencia de la cronicidad en diálisis con un sentimiento de autonomía.

Implicaciones para la práctica clínica

Promover el autocuidado es una necesidad urgente en las personas mayores en diálisis. Desde el enfoque generativo, el autocuidado, además de ser un bien para uno mismo, tam-

bién es un bien para los demás ya que minimiza el impacto de las enfermedades crónicas en las familias. Es necesario realizar más investigaciones dirigidas a personas mayores en diálisis a partir de enfoques generativos que puedan generar herramientas para mejorar las vidas de las personas mayores en diálisis y sus familias.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún tipo de conflicto de intereses.

Financiación

Los autores declaran no haber recibido financiación alguna.

BIBLIOGRAFÍA

- Llisterri JL, Micó-Pérez RM, Velilla-Zancada S, Rodríguez-Roca GC, Prieto-Díaz MA, Martín-Sánchez V, et al. Prevalencia de la enfermedad renal crónica y factores asociados en la población asistida en atención primaria de España: resultados del estudio IBERICAN. *Med Clin* 2021;156(4):157-9.
- Tonelli M, Riella M. Enfermedad renal crónica y el envejecimiento de la población adulta mayor. *Rev Nefrol Dial Traspl* 2014;34(1):1-7.
- Bravo-Segal S, Villar F. La representación de los mayores en los medios durante la pandemia COVID-19: ¿hacia un refuerzo del edadismo? *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2020;55(5):266-71.
- Organización Panamericana de la Salud. Informe Mundial sobre el edadismo 2021. Washington, D.C. [consultado 10 May 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism>.
- Villar F, Serrat R. La participación cívica de las personas mayores como expresión de la generatividad en la vejez. *Rev Estudios Interdisciplinarios Envejecimiento Porto Alegre* 2014;19(2):345-58.
- Erickson E. Completed Life Cycle. *Paidós*.1963;59-67. City: Buenos Aires.
- Villar F. Hacerse el bien haciendo el bien: la contribución de la generatividad al estudio del buen envejecer. *Información Psicológica* 2012;104:39-56.
- Kotre J. Generative Outcome. *Journal of Aging Studies* 1996;(9):33-41.
- Bradley CL. Generativity-Stagnation: Development of a status model. *Developmental Review* 1997;17:262-90.
- McAdams D. The Redemptive Self: Generativity and the Stories Americans Live By. *Research in Human Development* 2011;3:81-100.
- Urrutia A, Cornachione M, Maisset de Esparcés G, Ferragut G y Guzmán E. El desarrollo cumbre de la generatividad en adultas mayores: aspectos centrales en su narratividad. *Rev Forum Qualitative Research* 2009;10(3):1-81.
- Østbye T, Clancy S, Stankevitz K, Malhotra R, Ogundare O, Shah V, et al. Generativity Among Elderly in a Rural Area of Maharashtra, India: Correlates and Relationship with Quality of Life Approved. *Asia Pac. J Public Health* 2018; 30(3):276-85.
- McAdams DP, StAubin E. A theory of generativity and its assessment through self-report, behavioral acts, and narrative themes in autobiography. *Journal of Personality and Social Psychology* 1995;62:1003-15.
- Hofer J, Busch H, Au A, Polackova S, Tavel P, Wong TT. Generativity does not necessarily satisfy all your needs: Associations among cultural demand for generativity, generative concern, generative action, and need satisfaction in the elderly in four cultures. *Rev Psychol* 2016;52(3):509-19.
- Rubinstein R, Girling LM, Medeiros K, Brazda M, Hannum S. Extending the Framework of Generativity Theory Through Research: A Qualitative Study Gerontologist. *Clin Gerontol* 2015;55(4):548-59.
- Hannum S, Black HK, Rubinstein RL, Medeiros K. Chronic Illness and Generativity in Late Life: A Case Study. *Gerontologist* 2017;57(2):171-6.
- Ruiz JI. Metodología de la Investigación Cualitativa. 2012. 5ª edición. Bilbao. Universidad de Deusto. p. 267-313.
- Chárriez M. Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot* 2012;5(1)53-4.
- García-Martínez J. Book: Técnicas narrativas en Psicoterapia Editor Síntesis Madrid. España 2012;45-9.
- Strauss A, Corbin J. Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, procedures and techniques. 2015. 4ª edición. Sage Publications. Newbury Park. California.
- Villar F, Faba M, Serrat R. La generatividad en la vejez: Extensión y perfil de las actividades generativas en una muestra representativa de personas mayores españolas. *Revista Iberoamericana de Gerontología* 2013;1:61-79.
- García Paz D. Análisis de las manifestaciones del proceso de duelo por pérdida de autonomía e independencia en pacientes en tratamiento de diálisis por insuficiencia renal crónica estudio realizado desde la teoría psicoanalítica en pacientes de la Clínicas CENER. [Tesis doctoral]. Ecuador. Pontificia Universidad Católica del Ecuador. 2016 [consultado 10 May 2023].

tado 3 May 2023]. Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/13105>.

23. Busch H, Hofer J, Poláčková I, Tavel P. Generativity affects fear of death through ego integrity in German, Czech, and Cameroonian older adults. *Arch Gerontol Geriatr* 2018;77:89-95.
24. Moreno JE, Hess CD, Schönfeld FS, Rodríguez LM. Generatividad. Noción clave para la comprensión de la vida adulta y la vejez. *Cuadernos de Psicología y Psicopedagogía* 2022;(9):40-52.
25. Hofer J, Busch H, Au A, Poláčková I, Tavel P, Tsien Wong T. For the benefit of others: generativity and meaning in life in the elderly in four cultures. *Psychol Aging* 2014;29(4):764-75.
26. Schoklist A, Bauman U. Generative and aging: A promising future research topic. *Journal of Aging Studies* 2012;26:262-72.
27. Emlet CA, Harris L. Giving Back Is Receiving: The Role of Generativity in Successful Aging Among HIV-Positive Older Adults. *J Aging Health* 2018;5:124-5.
28. González M. La generación herida. La guerra civil y el primer franquismo como seña de identidad en los niños nacidos hasta el año 1940. *Rev de historia Jerónimo Zurita* 2009;84:87-112.
29. Martínez-Buján R. Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 2014;145:99-125.
30. Palavecino KE, Obando ES. Implicaciones del Envejecimiento Potencialmente Generativo en Personas Mayores Chilenas: Una Exploración Inicial Brasil J 2021;7(11):105006-29.



Artículo en **Acceso Abierto**, se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>