

El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada

The special bond of care: construction of a grounded theory

O vínculo especial de cuidado: construção de uma teoria fundamentada

LORENA CHAPARRO DÍAZ*

Resumen

El cuidado de una persona en situación de enfermedad crónica es cada día más frecuente y afecta la cotidianidad de muchas familias, pues les implica modificar el curso de la vida, las relaciones personales y los roles de la familia. En muchos casos, cuando uno de los miembros de la familia asume el papel de cuidador principal, es decir, la responsabilidad de cuidar a su familiar dependiente, con base en esa experiencia tiene la oportunidad de generar un “vínculo especial” de cuidado con la persona cuidada. El vínculo especial de cuidado entre esta diada compuesta por el cuidador y el cuidado es una alianza nueva y diferente llena de significado.

Objetivo: comprender el significado del cuidado para la diada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica.

Método: se construyó una teoría fundamentada teniendo en cuenta los datos de veinte informantes residentes en Bogotá, que componían diez diadas.

Resultados: la teoría sustantiva trascender en un ‘vínculo especial’ de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible, se

generó a partir del estudio con tres variables: la limitación y la necesidad de ayuda, el paso del reto o compromiso al logro y la forma de trascender en un “vínculo especial”.

Discusión: la teoría que surge se analiza a la luz de las teorías de vínculos humanos, el significado de la vida, la auto-trascendencia y el desarrollo del concepto de cuidado.

Conclusiones: las diadas que viven una experiencia de enfermedad crónica perciben que se mueven a través de un eje que lleva a una situación de menor funcionalidad física que exige respuestas instrumentales de cuidado y, al mismo tiempo, surge un “vínculo especial” a través de espacios de proyección y trascendencia que redimensionan la experiencia, es decir, hay un paso de lo evidente a lo intangible.

Palabras clave: enfermería, cuidadores, enfermedad crónica, (fuente: DeCS, BIREME)

Abstract

Taking care of a person that suffers a chronic disease is increasingly more usual today. This affects the day-to-day life of many families who realize how their living pace, personal relationships and family roles change altogether. In most cases, when one member of the family assumes the role of main caregiver, he/she has the opportunity of creating a “special bond” of care with the person taken care of. The special bond of care between this dyad formed by the caregiver and

* Enfermera y doctora en Enfermería, profesora asistente, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, olchapparrod@unal.edu.co, gcronico_febog@unal.edu.co Bogotá, Colombia.

the disabled or ill person is a new, different and meaningful partnership.

Objective: understand the meaning of care for the dyad family caregiver – chronically ill person.

Method: a grounded theory was devised based on 10 dyads made up by twenty participants residing in Bogotá.

Results: the theory intends to transcend on the ‘special bond’ of care: this step from evident to intangible was created as a result of the study with three variables: the limitation and need of help, going from challenge or commitment to achievement and the way of transcending on this “special bond”.

Discussion: theory is analyzed in the light of human bondage theories, meaning of life, self-transcendence, and development of the concept of care.

Conclusions: these dyads perceive themselves as moving across an axes leading to situations of lower physical functionality that demand instrumental responses of care, and simultaneously, a “special bond” emerges through projection and transcendence venues that reshape experience, thus, going from the evident to the intangible.

Keywords: nursing, caregivers, chronic disease

Resumo

O cuidado de uma pessoa em situação de doença crônica é cada dia mais freqüente e afeta o dia-a-dia de muitas famílias, pois ele implica modificar o itinerário da vida, as relações pessoais e os papéis da família. Em muitos casos, quando um dos membros da família assume o papel de cuidador principal, isto é, da responsabilidade de cuidar de sua família dependente, ele tem a oportunidade de gerar um “vínculo especial” de cuidado baseado nessa experiência. O vínculo especial de cuidado entre essa díade composta pelo cuidador e o cuidado é uma parceria nova e diferente cheia de significado.

Objetivo: compreender o significado do cuidado para a díade cuidador familiar-pessoa com doença crônica.

Método: Formulou-se uma teoria fundamentada tomando em consideração vinte informantes residentes em Bogotá que conformavam dez díades.

Resultados: A teoria tenta transcender em um ‘vínculo especial’ de cuidado: conseguimos passar do evidente para o intangível graças ao estudo de três variáveis: a limitação e necessidade de ajuda, a transformação do desafio ou compromisso em conquista e a forma de transcender em um “vínculo especial”.

Discussão: a teoria que surge é analisada à luz das teorias de vínculos humanos, o significado da vida, a auto-transcendência e o desenvolvimento do conceito de cuidado.

Conclusões: as díades que vivem uma experiência de doença crônica sentem que atravessam um eixo que abre uma situação de menor funcionalidade física que exige respostas instrumentais de cuidado enquanto surge um “vínculo especial”

através de espaços de projeção e transcendência que redimensionam a experiência, produzindo esse passo do evidente para o intangível.

Palabras chave: enfermagem, cuidadores, doença crônica

INTRODUCCIÓN

Existen factores asociados a la aparición de la enfermedad crónica: el proceso de envejecimiento (1), la adopción de estilos de vida poco saludables con falta de actividad física, tabaquismo, abuso de alcohol y dietas ricas en grasas y carbohidratos, así como la obesidad asociada a la aparición de diabetes (2). Los estilos de vida de los colombianos conducen a que se presente el mismo panorama con aumento de las enfermedades cardiovasculares, que ocupan el primer lugar de mortalidad (27,3%), las enfermedades isquémicas del corazón, cerebrovasculares e hipertensivas (2).

La preocupación mundial por las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) ha llevado a generar políticas de prevención y de intervención. Entre las de prevención está el Carmen (conjunto de acciones para la intervención multifactorial de enfermedades no transmisibles) (3); entre las de intervención se encuentran el Modelo de cuidado en condiciones crónicas (CCM) y, el más reciente, el Cuidado innovador para las condiciones crónicas (ICCC) (4). Las dos estrategias se basan en la necesidad urgente de trasladar el cuidado hospitalario al hogar con garantías que deben mantener los distintos sistemas de salud.

Para el cuidado, la persona con enfermedad crónica requiere un ambiente humanístico y de apoyo en el mantenimiento de sus funciones y en la prevención de mayor discapacidad. El impacto de la enfermedad trasciende la calidad y la cantidad de vida individual, a una familiar, social, cultural, financiera y política (5).

La necesidad de cuidar a personas en situación de enfermedad crónica es una realidad cada día más frecuente que afecta la cotidianidad de muchas familias. Además, representa alto costo económico (6), aun más si se sabe que la carga de las ECNT es solo el 60% dentro de la ya reducida ayuda en salud, que es de 36% (7).

Esta ayuda es necesaria y en muchos casos devastadora. La experiencia de limitación para la persona enferma y la carga del cuidado para el cuidador familiar son asuntos ampliamente documentados en la literatura. Sin

embargo, la experiencia de cuidado de un familiar con enfermedad crónica genera un vínculo especial y es enriquecedora, ya que deja algunas ganancias hasta ahora no descritas en la literatura.

ANTECEDENTES

El fenómeno de estudio fue el significado del cuidado en la díada alrededor de la experiencia de la enfermedad crónica. Se revisaron el concepto de cuidado (8-22), la relación de la díada (23-32) y los sujetos involucrados en esta: la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar.

El cuidado de las personas con enfermedad crónica exige reconocer su trayectoria para comprenderlo como proceso (33, 34) que requiere tiempo y va acompañado de aspectos positivos y negativos. La progresividad de la enfermedad genera, al igual que la trayectoria, un proceso de construcción de significados anudados a la experiencia.

La investigación con este sujeto de cuidado muestra el aumento de la percepción de los síntomas de la enfermedad (35), la gran motivación por conocer su condición (36); impacta y modifica el concepto de calidad de vida (37), así como también la relación entre la identidad y el modo de afrontamiento (38). Hay presencia de depresión (39), sentimientos constantes de sentirse diferente y el querer sentirse normal (40). Se manifiesta de manera marcada la restricción (41) y el apoyo permanente en la espiritualidad y la resignación motivada (42). Como experiencia, la enfermedad crónica se percibe como un conjunto de sentimientos emocionales positivos y negativos del componente espiritual (43).

Las dinámicas familiares conducen a que uno de sus miembros tome la decisión, ya sea propia o por sugerencia de la familia, de asumir el rol de cuidador. Así se inicia una relación caracterizada por intercambios, conexión, trato familiar especial y sentimientos. El estudio de los cuidadores reconoce que viven una experiencia que implica cambios de difícil manejo con grandes necesidades, carga y sobrecarga de cuidado, impacto en la autoestima (44), dificultades económicas y ausencia de apoyo familiar (45), impacto en la salud mental y aparición de enfermedad infradiagnosticada (46).

Sin embargo, como experiencia, les ha permitido encontrar aspectos positivos que mejoran su percepción;

por ejemplo, un significado particular (47). Las intervenciones se han enfocado a la disminución de la carga (48) por medio del soporte social y comunitario y la conformación de grupos de autoayuda. Existen otras que mejoran el bienestar y la capacidad de afrontamiento; por ejemplo, el uso de la tecnología en la nueva era al brindar espacios virtuales para compartir experiencias (49).

Los panoramas regional y nacional no difieren del panorama internacional; sin embargo, dan muestra del interés que tiene la enfermería por integrar en la familia al cuidador familiar como sujeto de cuidado (50-56).

El estudio surge en respuesta a dos vacíos: la falta de integralidad que se observa en la atención de las personas que viven en una situación de ECNT y la poca evidencia alrededor del conocimiento de fenómenos intersubjetivos en el cuidado diario. El objetivo central planteado en este artículo es comprender el significado del cuidado, construido a partir de la relación entre la díada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica.

El estudio se basó en un método cualitativo exploratorio y descriptivo con empleo de teoría fundamentada, la cual se basa en el interaccionismo simbólico (57). Esta metodología permitió explorar los procesos y revelar las características humanas de anticipación y respuesta a vivir en situación de enfermedad crónica, un proceso social básico en el contexto en que ocurre (58), con el fin de buscar explicaciones completas del significado del cuidado en la díada (59) y como un fenómeno de la salud humana (60).

La muestra del estudio fueron los datos suministrados por 10 díadas (20 informantes), integradas por dos sujetos: la persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar. Los informantes residían en Bogotá. En total se desarrollaron y analizaron 28 entrevistas a profundidad.

Para seleccionar las díadas se buscó incluir en ellas características que pudieran modificar la experiencia de cuidado. En el caso de la persona con enfermedad crónica, predominó el género masculino; en el cuidador familiar, el femenino. Dos díadas marcan la diferencia en el género del cuidador (hombres). Se incluyeron informantes con alta, media y baja escolaridad y de nivel socioeconómico alto, medio y bajo. Las situaciones de enfermedad más frecuentes fueron de origen respiratorio, inmunológico, renal y cardiovascular en etapas no tan avanzadas, así como secuelas de enfermedades de la

niñez. Se incluyeron díadas con diferentes tipos de relación: madre/padre, esposo/a, amigo/a, hijo/a. En cuanto al sistema de salud, la mayoría de las díadas formaba parte del régimen contributivo, ya fuera como cotizante o como beneficiario. Dos díadas pertenecían a planes complementarios en medicina prepagada (contributivo + medicina prepagada), y otra al régimen subsidiado. De acuerdo con el ciclo vital familiar, las etapas presentes en los informantes fueron tener hijos en edad escolar (adolescentes), salida de los hijos y casamiento, etapa madura y ancianidad. Todos los informantes expresaron en sus entrevistas ser creyentes, la mayoría de religión católica. Sin embargo, para el estudio, la espiritualidad se consideró parte esencial de los seres humanos. En cuanto a la red social cercana –por ejemplo, la familia y otro cuidador–, se incluyeron informantes que se apoyaban en los hijos, las hermanas y los esposos; informantes que conviven juntos (7 díadas), así como otros que no vivieran juntos (3 díadas). La mayoría llevaba más de 37 meses de cuidado.

La saturación teórica de la muestra fue corroborada verificando que no aparecían nuevos códigos ni categorías con la inclusión de díadas adicionales. Los indicadores principales tenidos en cuenta para determinarla fueron los propuestos por Strauss y Corbin (61).

La presente investigación se rigió por los principios éticos establecidos para Colombia y por las consideraciones internacionales en el uso de consentimiento informado y participación voluntaria. Se contó con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Para la recolección de la información se realizaron entrevistas abiertas a profundidad, las cuales se caracterizaron por tener preguntas amplias al comienzo, que dieran cabida a otras específicas de acuerdo con el curso de la entrevista. La entrevista se iniciaba así: Quisiera que me contara(n) ¿qué ha significado para usted(es) el cuidado en esta situación? ¿Ha influido en su relación? ¿Con quién lo cuida (a quién cuida)? ¿Cómo ha sido su experiencia con el cuidado desde que se inició la enfermedad?

El estudio entrevistó a los dos sujetos por separado y luego de manera simultánea. Las entrevistas se realizaron en marzo de 2007 y diciembre de 2008.

El proceso de análisis se inició por la transcripción de las entrevistas y la organización de las notas de campo tomadas. El proceso de validación y confiabilidad en esta investigación se realizó al tener en cuenta los aspectos generales para la investigación cualitativa: credibilidad, factibilidad, confirmabilidad y probabilidad de transferencia (62). El proceso de teorización comenzó por los primeros datos que apuntaron a identificar la variable central. Se tomó como base lo propuesto por Stern (63), modificado por Strubert y Carpenter (62). Este proceso de teorización tuvo dos etapas inmersas en la identificación de códigos y categorías, que posteriormente permitió identificar la variable central: la primera con la guía de las 6 c, que contempló preguntas básicas durante todo el proceso (64), y la segunda con la técnica de análisis dimensional (AD) propuesta por Shatzman (65), y Bowers y Shatzman (66). La dimensionalidad incluye partes, atributos, interconexiones, contexto, procesos e implicaciones; de este modo proporcionó un entendimiento de la totalidad del fenómeno.

RESULTADOS

La teoría surgida del análisis de esta investigación, denominada *Trascender en un “vínculo especial” de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible*, tiene como elemento central el “vínculo especial” establecido entre la persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar (con o sin lazos de consanguinidad), en lo que se ha denominado una díada de cuidado.

El proceso de cuidado gira alrededor de ese “vínculo especial”, que no existe en toda relación de cuidado, sino que se construye a partir de la conformación de la díada cuidador-persona cuidada. Cuando está presente, marca la diferencia con otros tipos de relación y otras formas de cuidar.

Este “vínculo especial” surge de la introspección, de la reflexión y de encontrar significado en la vivencia de cada uno de los integrantes de la díada de cuidado. La necesidad de enfrentar una experiencia difícil que modifica el curso de la vida parece abrir en cada uno de sus integrantes un margen de vulnerabilidad, un vacío, una necesidad de apoyo que permita superar las necesidades evidentes que plantea el cambio de la rutina.

Frente al desorden inicial, cada integrante de la díada siente malestar, preocupación y temor, acompañados

de una búsqueda intensa por contar con algo de estabilidad. Poco a poco se aprende a superar las dificultades en medio del camino y se reconoce en el otro a un aliado, alguien que en medio de la situación siempre está allí, conviviendo y acompañando a su compañero en esta experiencia de vivir o cuidar en la enfermedad.

En la diáda, cada integrante comienza a percibir al otro como ese con quien todo es más familiar, con quien se sufre y por quien se sufre; ese que comienza a llenar la vida y a darle sentido; ese con quien se construye y fortalece un “vínculo especial” diferente a otro tipo de vínculos porque transforma el propio nivel de conciencia.

El “vínculo especial” no es estático. Al inicio de la relación, se insinúa de manera tímida como una mera posibilidad, pero se va reconociendo en la rutina y se manifiesta casi con furor en las crisis, cuando la pérdida y el riesgo están presentes. Muchas veces su papel es tan prioritario que inhabilita, genera dependencia, es difícil de manejar, pero con el tiempo ese “vínculo especial” madura, se desarrolla y ayuda a aprender.

Cada día y cada paso en medio de la dificultad parecen fortalecer ese “vínculo especial” que caracteriza a la experiencia de cuidado. Antes de que aparezca, la diáda hace tareas, asume responsabilidades, pero con el tiempo, cuando el “vínculo especial” se identifica, la diáda vive el cuidado, aprende de manera progresiva y se fortalece de modo que se torna complejo comprender quién cuida a quién en la diáda. El “vínculo especial” complementa a los miembros de la diáda, los deja sentirse acompañados, los cobija en su dolor y, al no estar solos, aquello que parecía imposible de vivir se va superando día a día.

El “vínculo especial” da fuerza y posibilita que cada cual se sienta importante para el otro; permite aprender y comprender que lo que parecía un caos en una situación de enfermedad pase a tener significado. En este viaje constante se redimensiona la propia vida; en este “vínculo especial” es posible que puedan trascender quienes viven la experiencia.

Las tres variables que surgieron en el estudio –que en conjunto dieron paso a plantear la descripción del “vínculo especial” y describen cómo se manifiesta y cómo aporta en la construcción– fueron: limitación y necesidad de ayuda, del reto (compromiso) al logro, y en el “vínculo especial” trascender.

Limitación y necesidad de ayuda

El proceso comienza por la primera crisis: “el inicio de la enfermedad” se manifiesta en muchos interrogantes alrededor de los síntomas y las molestias de la enfermedad; la inexistencia de información aumenta más la incertidumbre frente a la vida o la muerte. Cuando se empieza a superar este acontecimiento inicial, la persona con enfermedad crónica descubre la existencia de un sujeto que lo acompaña: el cuidador familiar. Este proceso lleva aparejado el reconocimiento de la relación afectiva: ayudar de alguna manera para mejorar, verse enfrentado a la limitación y depender de alguien para satisfacer las necesidades básicas. Luego, en este punto se da una mirada atrás y se ve que fue muy importante ese acompañamiento. Al reflexionar, comprender, reconocer lo aprendido y darle un significado a esa vivencia, se pronuncian frases como:

Yo estaba bien hasta el sábado; me sentía divinamente. Y el sábado comencé a sentirme un poco mal, y ya me citaron... me mandaron pues a que me trataran... duré ocho meses en esto... [05-PEC-01].

... es decir, ha habido más vinculación, más identificación... yo creo que ha mejorado la relación en darle más valor a los esfuerzos que hace ella (cuidadora) para cuidarme... nos afecta en el sentido de preocupación... [03-PEC-06].

Del reto (compromiso) al logro

La percepción del cuidado se inicia en la crisis de la aparición de la enfermedad al reconocer la relación entre la persona con enfermedad crónica y su cuidador, así como la cercanía entre ellos y la necesidad de responder y empezar a comprender lo que implica cuidar. En este proceso se descubre la dependencia, que es lo que más preocupa y dificulta la labor. Sin embargo, se buscan estrategias para mantenerse en todo el proceso. Es posible orientar el cuidado e involucrar a más integrantes de la familia, reconocer los aprendizajes y la importancia de la espiritualidad para mantenerse firme. La reflexión gira en torno a ver qué tan diferente es ahora lo aprendido para sí mismo, para tener el valor de enfrentar lo que surja en el cuidado y para la vida misma. Es importante señalar que cada vez que el cuidador se ve enfrentado a una nueva crisis reconoce nuevos aprendizajes y avanza al

adquirirlos. La mayor experticia en la labor de cuidado los lleva a consolidarse en su tarea y a ser reconocidos importantes. Se encuentran frases como:

... pero ya la dedicación y la entrega de lo que es convivir con la enfermedad, aprender a ser parte activa dentro de la situación y a convivir con ella, es aceptarla que entró en nuestras vidas y que en vez de rechazarla y decir y maldecir por eso, bueno vivamos con ella, ya nos tocó... [17-C-07].

... creo que para nosotros ha sido benévola... míralo como está ahí, puede respirar bien, puede dormir bien, puede comer, puede dedicarse a leer... entonces, yo pienso que hemos sino, antes, muy bendecidos por Dios... cuando el pronóstico era de un año o iba a estar no sé cómo, volteo a mirar a J (PEC) y veo las cosas y digo: "oiga, esto vale la pena hacerlo" [17-C-16].

En el "vínculo especial" trascender

La trayectoria de la enfermedad es el camino donde los miembros de la díada viven la experiencia del cuidado; aquí se inicia el viaje de la mano del origen del cuidado que se afianza con la ambivalencia entre la dependencia y la sobreprotección, que motiva la necesidad de enfrentarse como díada a lo que surja de esta experiencia. Se aprecian y superan dificultades en la labor para luego reflexionar sobre la facilidad de la comunicación y el mantenerse: "el vínculo especial". Se aprecia que lo necesario para cuidar no es solo responder a lo físico, sino también ir más allá de los elementos básicos para incluir la dignidad, el reconocerse como seres humanos y estar ahí en el proceso de acompañamiento como díada y luego con otros integrantes de la familia para empezar a disminuir sus dificultades y su carga. Es preciso reconocer los beneficios obtenidos a través de la experiencia de vida, los beneficios intangibles que solo ellos pueden ver para proyectarse, compartir juntos, compartir con otros que viven la misma situación.

... yo (PEC) era un poco alejado de ella (cuidadora) y ahora con la enfermedad estoy más cerca de ella, ¿sí?... ese cambio se dio de un momento para otro... y ya pues en lo sucesivo es una realidad [06-D-03].

... en el momento que a él (PEC) le dieron el diagnóstico, pues lógico que ya nos acercamos más porque pues yo (cuidadora) estuve más pendiente de él (PEC)... ya somos

más compatibles, ya somos prácticamente de dos-uno... porque como estamos tan cerca y todo, o sea yo creo que estoy más cerca de él (PEC), que estar más cerca de mi esposo [06-D-04].

... desde el momento en que a él (PEC) el médico le dio el diagnóstico... mejor dicho nos lo dio a los dos... ya yo quede ahí, de ahí para acá yo ya, en cuerpo y alma... [06-D-10].

... pues nos, cómo le dijera, nos hablamos y de acuerdo con lo que hablamos nos estamos cuidando... [6-D-02].

... entonces dirán: entonces estas viven en el país de las maravillas, pero también sufrimos, también lloramos, también tenemos momentos de histeria y de rabia, en que no nos soportamos... de pronto lo hacemos porque obviamente hemos sido durante muchos años viviendo bajo muchas presiones... equilibrar la balanza, digo yo... sentémonos y miremos a ver, propongamos... [07-D-22].

Esta investigación exploró un sujeto novedoso de cuidado (que no es nuevo): la díada. Una pareja o dos sujetos que interactúan en una situación de enfermedad crónica no siempre son una díada; para que lo sean, debe existir mutualidad y reciprocidad a lo largo de la experiencia que viven juntos, como se ratificó en esta teoría. Aunque se identifican elementos clásicos de la enfermedad, surgen algunos nuevos en la relación, como el cambio de identificación al dejar de hablar de uno solo para hablar de dos, con el riesgo de perder la individualidad. Se reconoce un ambiente hostil al inicio, que se va acercando a la vivencia –con la adquisición de habilidad– hasta crear un espacio propio para la díada.

El "vínculo especial" se caracteriza por afecto, respeto, entrega mutua, acompañamiento, compartir sentimientos todo el tiempo y reflexión constante. Afuera de la díada hay elementos ambientales que interactúan con ella. En ocasiones se requiere que el cuidador familiar (por su nivel de funcionalidad) conviva con aquellos para transmitir aprendizajes en la labor de cuidado. Así tienen efecto, porque logran enriquecer el vínculo.

En medio de la limitación y la cercanía de la muerte se expresan frases como "vivir la vida" frente a cuestionamientos como afrontar la enfermedad, lo que implica tiempo y compenetración en la díada.

Los aportes para la enfermería son puntuales. Sería valioso establecer en la valoración familiar en situación de enfermedad crónica ¿quién se relaciona mejor con la

persona con enfermedad crónica?, ¿qué recursos hay en la familia?, ¿qué recursos hay en el hogar? Con base en estos planteamientos, pueden propiciarse espacios para la expresión de sentimientos sobre la decisión de asumir el cuidado de un familiar, conocer con quién hay mayor empatía y cercanía para el cuidado o si hay alguna relación afectiva positiva. Se requiere la identificación de necesidades en la transición hospital-hogar para mantener y favorecer la adquisición de habilidades de cuidado instrumentales y valorar la experiencia vivida con todo lo que implica valorar la existencia de un patrón de cuidado.

DISCUSIÓN

Esta discusión se presenta desde el punto de vista que implica generar un “vínculo especial” y trascender desde tres perspectivas, las teorías de vínculos con los elementos tangibles e intangibles relacionados con el cuidado y lo que la literatura reportó y se relaciona con los resultados.

El cuidado tiene dos componentes desde el inicio de la especie humana: uno físico y otro mágico. El ser humano se agrupó, hizo techo, buscó protección frente a la inclemencia del tiempo, desarrolló tecnología para sobrevivir. Al mismo tiempo, desde siempre intentó congraciarse con el poder superior (dioses, naturaleza), para lo cual desarrolló rituales, cantos y oraciones, entre otros elementos. Una parte del cuidado siempre se ha visto; la otra se ha intuido. Una ha sido explícita; la otra, implícita. Algunas experiencias de vida ayudan a que el componente implícito se manifieste; con esto, hay una mayor conciencia de los hechos humanos morales, afectivos, interactivos y terapéuticos (67).

Desde disciplinas como la medicina, el psicoanálisis, la psicología, la educación y la sociología se ha definido el vínculo como parte de la evolución, el desarrollo y la convivencia del ser humano. El vínculo encontrado en esta investigación se relaciona con lo propuesto por autores como Klaus y Kennell (68). Se retroalimenta con los gestos y estímulos visuales, el paso fácil entre la independencia-dependencia y la respuesta a las necesidades para mantenerse en el cuidado por parte del cuidador y acompañar el proceso de la trayectoria. Otro elemento es el hecho de responder a necesidades importantes para la vida humana, planteado por Bowlby (69), Ainsworth (70) y

Bartholomew (71), y el gran motivador a través del amor y la alimentación permanente de las personas (72).

La formación de vínculos se encuentra asociada a periodos de angustia, enfermedad o situaciones inquietantes (por ejemplo, nacimiento, enfermedad crónica) que dependen de la edad, del género y de las circunstancias de la trayectoria en respuesta a un símbolo que hace que se mantenga la motivación en la permanencia de estas relaciones cercanas (70, 72).

El tiempo es otro factor asociado a este “vínculo especial” del que trata Garciandía (73). Es la comunicación, en especial con grupos de soporte social. Este proceso, según Pichon-Riévere, (74) no es lineal, sino una espiral en que cada vuelta implica realimentación del yo y el esclarecimiento de la vivencia.

Desde la perspectiva existencial o lo intangible, el “vínculo especial” tiene relación con lo propuesto en la teoría de rango medio de Starck (75), como parte de las situaciones de enfermedad crónica y la cercanía de la muerte. Esta teoría explica cómo el ser humano, al verse enfrentado a esos momentos límite (enfermedad crónica), hace tránsito por periodos difíciles o de crisis que ayudan de manera progresiva a encontrar significado en la vida.

Otro elemento presente es la autotranscendencia (76), en la que se reconoce una opción para redimensionar lo que las diadas experimentan y viven al descubrir el soporte espiritual, la forma de organizar y cambiar dentro del sistema lo que es significativo para llegar al bienestar y a un sentido de totalidad con la trayectoria de la enfermedad.

Las formas de trascendencia también se relacionan con lo propuesto por Newman (77). A través del “vínculo especial” de cuidado se perciben aspectos ‘aparentemente’ opuestos como lo tangible y lo intangible. Esta trayectoria se relaciona con la perspectiva hegeliana porque puntos de vista opuestos pueden llegar a juntarse y fusionarse en uno nuevo. Es la visión sintetizada de la realidad. Esta autora también asoció su enfoque teórico a la evolución humana, lo que se relaciona con la conformación del vínculo. Al inicio de esta discusión se planteó que la evolución del ser humano, desde la perspectiva biológica, se relaciona con el vínculo. Aquí se condensa este proceso en un plano superior con la parte existencial, visto desde enfermería como la visión de

simultaneidad y de conexión con el universo que, en gran medida, es lo intangible.

Se puede decir que lo encontrado, evidente en la teoría sustantiva planteada por la investigadora, no dista de lo que han descrito autores de enfermería y de otras disciplinas. Estos hallazgos tienen relación con la perspectiva universal del cuidado por su carácter humano y forman parte de su pandimensionalidad. Los hallazgos del estudio reflejan abordajes complementarios que se vuelven particulares en las relaciones del ser humano con otros o con el ambiente.

Se concluye la discusión al validar lo encontrado, evidente en la teoría sustantiva surgida, desde las perspectivas de lo físico y lo espiritual, donde se pierde la relación jerárquica o altruista entre el que cuida y el que es cuidado. Los teóricos que apoyan esta validación, aunque son de visiones filosóficas distantes, tienen un punto de encuentro en el ser humano: sus posibles dimensiones universales. Intentar limitar esta construcción a un solo enfoque dejaría un vacío para comprender a las diadas de cuidado.

CONCLUSIONES

La relación interpersonal sí puede construir un concepto particular de cuidado, que se caracteriza por el tránsito de lo evidente –con el cuidado instrumental y la atención a las crisis– hacia lo intangible, que son los aprendizajes y ganancias. Ese paso genera trascendencia. La relación se nutre con los ingredientes de cuidado durante la trayectoria de la enfermedad. El proceso evolutivo de la relación se asocia a la experticia y la habilidad para cuidar. La experiencia de vivir el cuidado en una situación de enfermedad crónica favorece la evolución y refleja la complejidad de los seres humanos que, al sentirse frente a sus límites, hallan un espacio de encuentro que les posibilita ir más allá. Cada sujeto miembro de la diada tiene una perspectiva de la experiencia que, al conjugarse en la diada, adquiere una dimensión que no era percibida por cada uno de sus integrantes.

Los significados pragmáticos estuvieron presentes al inicio de la experiencia y de la relación cuando el elemento motivador hacia el cuidado era instrumental, con la búsqueda de confort, respuesta afectiva y superación de crisis. A medida que se vivía la experiencia, el significado cambió y generó mayor experticia y nivel de conciencia, a

pesar de que se enfrentó mayor disfuncionalidad física de la persona con enfermedad crónica y mayor carga para el cuidador.

Los significados existenciales de cuidado se hicieron evidentes en la trascendencia. Estos fueron espirituales y de crecimiento al identificarse y proyectarse como diada. Los resultados se contrastaron desde dos perspectivas: la biológica, con el surgimiento de un vínculo, y la existencial, que refuerza el componente evolutivo del ser humano en una dimensión universal y de totalidad que hace de ese vínculo algo “especial”.

Tener dos perspectivas permite comparar y comprender los significados evidentes e intangibles de las diadas que viven la situación de enfermedad crónica, así como corroborar que los enfoques teóricos de enfermería son susceptibles de integrarse en el manejo de una experiencia que refleje la totalidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Villa M, Rivadeneria L. El proceso de envejecimiento de la población de América Latina y el Caribe: una expresión de la transición demográfica. *Bahia Analise & Dados*. 2001; 10(4): 6-35.
- (2) Organización Panamericana de la Salud. La salud en las Américas. Colombia. Vol 2. Washington: OPS; 1998.
- (3) Organización Panamericana de la Salud. Carmen. Una iniciativa para el conjunto de acciones para la reducción multifactorial de enfermedades no transmisibles. [internet]. Washington. [Consultado el 12 de junio de 2007]. Disponible en <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/carmen-info.htm>
- (4) Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Qual Saf Health Care*. 2004; 13:299-305.
- (5) Curtin M, Lubkin I. ¿What it is chronicity? En Lubkin I, Larsen P. *Chronic illness impact and intervention*. 4.ª ed. Toronto: Jonse and Barlett Publishers; 1998.
- (6) Arno P, Levine C, Memmott M. The economic value of informal caregiving. *Health Aff*. 1999; 18(2):82-188.
- (7) Organización Panamericana de la Salud. Salud en las Américas. Vol 1. Washington: OPS; 2007.
- (8) Noodings N. *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*. Berkeley: University of California Press; 1984.
- (9) Mayeroff M. *On caring*. New York: Harper & Row Publishers; 1971.

- (10) Fawcett J. The metaparadigm of Nursing: Present status and future refinements. *Image J Nurs Sch.* 1984; 16(3):84-87.
- (11) Boykin A, Schoenhofer S. Nursing as caring: A model for transforming practice. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers; 2001.
- (12) Watson J. Nursing: Human science and human care. A Theory of Nursing. New York: National League for Nursing; 1988.
- (13) Fry S. La ética en la práctica de la enfermería. Guía para la toma de decisiones éticas. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras; 1994.
- (14) Veazau T, Schroeder C. Caring approaches: A critical examination of origin, balance of power, embodiment, time and space and intended outcome. En Chinn P. Anthology on Caring. New York: National League for Nursing. Jones & Bartlett Publishers; 1991.
- (15) Bevis OE. Curriculum building in nursing: A process. New York: Jones and Bartlett Publishers; 1989.
- (16) Forrest D. The experience of caring. *J Adv Nurs.* 1989; 14:815-823. Citado en Dyson J. Nurses' conceptualizations of caring attitudes and behaviors. *J Adv Nurs.* 1996; 23:1264.
- (17) Swanson K. Empirical development of a middle range theory of caring. *Nurs Res.* 1991; 40(3):161-166.
- (18) Benner P, Tanner C, Chesla C. Expertise in nursing practice. Caring, Clinical judgment, and Ethics. New York: Springer; 1996.
- (19) Travelbee J. Interpersonal aspects of Nursing. 2.^a ed. Philadelphia: F.A. Davis Company; 1966.
- (20) Wolf ZR, Colahan M, Costello A, Warwick F, Ambrose MS, Giardino ER. Relationship between nurse caring and patient satisfaction. *MedSurg Nurs.* 1998; 7(2):99.
- (21) Orem D. Nursing. Concepts of practice. 3.^a ed. New York: McGraw-Hill; 1985.
- (22) Morse J, Solberg S, Neander WL, Bottorff JL, Johnson JL. Concepts of caring and caring as a concept. *ANS.* 1990; 13(1):1-14.
- (23) Thompson L, Walker A. The Dyad as the unit of analysis: Conceptual and methodological issues. *J Marriage Fam.* 1982; 44(4):890-990.
- (24) Matthews A. Role and gender differences in cancer-related distress: A comparison of survivor and caregiver self-reports. *Oncol Nurs Forum.* 2003; 30(3):493-499.
- (25) Mellon S, Northouse L, Weiss L. A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nurs.* 2006; 29(2):120-131.
- (26) Harden J, Schafenacker A, Northouse L, Mood D, Smith D, Pienta K, Hussain K, Baranowski K. Couples' experience with prostate cancer: Focus group research. *Oncol Nurs Forum* 2002; 29(4):701-714.
- (27) Procter S, Wilcockson J, Pearson P, Allgar V. Going home from hospital: The carer/patient dyad. *J Adv Nurs.* 2001; 35(2):206-217.
- (28) Wilson S, Morse J, Penrod J. Absolute involvement: The experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health Soc Care Community.* 1988; 6(4):224-233.
- (29) Schumacher K, Beidler S, Beeberm AS. A transactional model of cancer family caregiving skill. *Adv Nurs Sci.* 2006; 29(3):271-286.
- (30) Lotus YI. Role tuning between caregiver and care receiver during discharge transition: An illustration of role function mode in Roy's Adaptation Theory. *Nurs Sci Q.* 2000; 13(4):323-331.
- (31) Connell P. A phenomenological study of the lived experiences of adult caregiving daughters and their elderly mothers. [Dissertation]. Miami: University of Florida; 2003.
- (32) Sebern M. Shared care, elder and family member skills used to manage burden. *J Adv Nurs.* 2005; 52(2):170-79.
- (33) Corbin J y Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En Woog P. (ed.), *The chronic illness trajectory framework.* New York: Springer; 1992.
- (34) Corbin J. Introduction and overview: Chronic illness and Nursing. En Bernstein, R y Corbin J. *Chronic illness. Research and theory for nursing practice.* New York: Springer Publishing Company; 2001.
- (35) Samfor B. Contrast in patients and providers explanations of rheumatoid arthritis. *J Nurs Sch.* 2003; 35(4): 339-344.
- (36) Koch T, Jenkin P, Kralik D. Chronic illness self management locating the "self". *J Adv Nurs.* 2004; 48(5):484-492.
- (37) Han KS, Lee PS, Lee SJ, Park ES. Factors influencing quality of life in people with chronic illness in Korea. *J Nurs Sch.* 2003; 35(2):139-144.
- (38) Luyckx K, Seiffge-Krenke I, Schwartz S, Goossens L, Weets I, Hendrieckx C, Groven C. Identity development, coping and adjustment in emerging adults with chronic illness: the sample care of Type 1 Diabetes. *J. Adolesc Healt.* 2008; 43(5):451-458.
- (39) Chen YJ y Narsavage GL. Factors related to chronic obstructive pulmonary disease readmission in Taiwan. *West J Nurs Res* 2006; 28(1):105-124.
- (40) Claessens P, Moons P, Dierckx de Casterlé B, Cannaeerts N, BudtsW, Gewillig M. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2005; 4(1):3-10.

- (41) Hagren B, Pettersen IM, Severinsson E, Lützén K, Clyne N. Maintenance hemodialysis: patient's experiences of their life situation. *J Clin Nurs*. 2005; 14(3):294-300.
- (42) O'Neill E. Illness representations and coping of women with chronic obstructive pulmonary disease: A pilot study. *Heart & Lung*. 2002; 31(4):295-302.
- (43) Creel E, Tillman K. The meaning of spirituality among nonreligious persons with chronic illness. *Holist Nurs Pract*. 2008; 22(6):303-309.
- (44) Tsai PF, Jirovec M. The relationships between depression and other outcomes of chronic illness caregiving. *BMC Nursing*. [En línea] 2005 [consultado en octubre de 2005]; 4(3). Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/4/3>
- (45) Remião Luzardo A, Ferreira Waldman B. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta sci., Health sci*. 2004; 26(1):135-45.
- (46) Seira MP, Aller Blanco A, Calvo Gascón A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Rev Esp Salud Pública*. 2002; 76(6):713-721.
- (47) Farran C, Keane-Hagerty E. An interactive model for finding meaning through caregiving. En: Chinn P., *Antología del cuidado*. New York: National League for Nursing Press; 1991: 225-237.
- (48) Sörensen S, Pinquart M, Dubertein P. ¿Qué tan efectivas son las intervenciones con los cuidadores? Un metanálisis actualizado. *The Gerontologist*. 2002; 42(3):356-372.
- (49) Salfi J, Ploeg J, Black M. Seeking to understand telephone support for dementia caregivers. *West J Nurs Res* 2005; 27(6):701-721.
- (50) Barrera L, Sánchez B, Pinto N. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Rev Salud Pública*. 2006; 8(2):141-152.
- (51) De la Cuesta C. *Cuidado artesanal: La invención ante la adversidad*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia; 2004.
- (52) Gómez Gómez MM. Impacto en la biografía de los cuidadores de pacientes con demencia: un estudio cualitativo. [en línea] [Tesis]. Medellín: Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. 2004. [Consultado en marzo de 2006]. Disponible en http://cybertesis.udea.edu.co:8595/sdx/udea/fiche.jsp?base=documents&id=udea.2004.gomez_m-principal#
- (53) Giraldo CI, Franco G, Olanda M. La invisibilidad del trabajo de las cuidadoras familiares de adultos mayores y su calidad de vida. [CD-ROM] *Memorias. Seminario Desarrollo del conocimiento en la práctica de enfermería*. Bogotá: Universidad de la Sabana. Facultad de Enfermería; 2006.
- (54) Zea MC et ál. La transición del cuidado entre el hospital y la casa en ancianos dependientes. [CD-ROM] *Memorias del XVII Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería*. Bogotá: Acofaen, Universidad Javeriana; 2005.
- (55) Castillo E. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colomb Med*. 2005; 36(3): Supl. 1:43-49.
- (56) Moreno ME, Náder A, López de Mesa C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Av Enferm*. 2004; 22(1):27-38.
- (57) Blumer H. *Symbolic interactionism. Perspective and method*. Berkeley, California: University California Press; 1969.
- (58) Morse J, Field PA. *Qualitative research methods for health professionals*. 2.ª ed. London: Sage Publications; 1995.
- (59) Reed P, Runquist J. Reformulation of a methodological concept in Grounded Theory. *Nurs Sci Quat*. 2007; 20(2):118-122.
- (60) Newman M, Sime M, Corcoran-Perry S. The focus of the discipline of Nursing. *ANS*. 1991; 14(1):1-5.
- (61) Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada*. Versión en español. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2002.
- (62) Streubert H, Carpenter D. *Qualitative research in Nursing. Advancing the humanistic imperative*. 2.ª ed. Philadelphia: Lippincott; 1999.
- (63) Stern P. Grounded theory methodology: Its uses and processes. *Image*. 1980; 12(1):20-23.
- (64) Glaser B. *Basics of Grounded Theory Analysis*. Milly Valley: Sociology Press; 1992.
- (65) Shatzman L. Dimensional analysis: Notes on an alternative approach to the grounding theory in qualitative research. En Strauss AL, Maines DR. *The scholarly writings of Anselm L. Strauss*. Aldine Transaction. 3.ª ed.; 1991.
- (66) Bowers B, Shatzman L. Dimensional Analysis. En Morse J, Stern P, Corbin J, Bowers, B, Clarke A, Charmaz K. *Developing Grounded Theory: The second generation*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2008. p. 86-106.
- (67) Bagu S. *La idea de Dios en la sociedad de los hombres*. México: Siglo XXI Editores. 1989.
- (68) Klaus M, Kennell J. *Maternal-Infant bonding: The impact of early separation or loss on family development*. St-Louis: Mosby. 1976. Citado por Cristo, Marta et ál. *El Bonding: un debate a terminar*. [en línea]. 2001 [consultado en abril de 2009]; 36 (1). Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/pediatria/pedi36101-bonding.htm>

- (69) Bowlby J. Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida. 3.^a ed. Ediciones Morata; 1992.
- (70) Ainsworth M. Object relations, dependency, and attachment: A theoretical review of the infant-mother relationship. *Child Dev.* 1969; 40(4):969-1025.
- (71) Bartholomew K, Henderson A, Dutratamenton D. He loves me; He loves me not: Attachment and separation resolution of abused women. *J. Fam. Violence.* 1997; 12(2):169-191.
- (72) Harlow H. The nature of love. *Am. Psychol.* [En línea]. 1958. [Consultado en abril de 2009]; 13. Disponible en: <http://psychclassics.yorku.ca/Harlow/love.htm?session=oJhSMuyOLSMGoUXiTCTJCtKVtF>
- (73) Garciandía J. Inteligibilidad relacional. *Rev. Colomb. Psiquiatr.* 2005; 34(1):26-53.
- (74) Pichón-Rivière E. El proceso grupal. Buenos Aires: Nueva Visión; 1997.
- (75) Starck P. The theory of meaning. En Smith MJ, Liehr P. *Middle Range Theory for Nursing.* Springer Publishing Company; 2003. p. 125-144.
- (76) Reed P. The theory of self-transcendence. En Smith MJ, Liehr P. *Middle Range Theory for Nursing.* Springer Publishing Company; 2003.
- (77) Newman M. Health as expanding consciousness. 2.^a ed. New York: National League for Nursing Press; 1994.