

Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar

RESUMEN

La formación de vínculos en el ser humano tiene su origen en las relaciones de cuidado existentes a lo largo de la vida. Existen teorías que aplican para las situaciones en que el ser humano se encuentra en riesgo o al límite como la situación de enfermedad crónica. **Objetivo:** describir la forma como se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la díada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica. **Método:** corresponde a la conclusión central de una investigación cualitativa en la que se construyó una teoría sustantiva que describe el proceso por el cual se constituye el “vínculo especial” que surgió con un abordaje de teoría fundamentada. **Hallazgos:** una estructura teórica que muestra el patrón construido en las díadas frente al significado del cuidado en un diagrama representativo producto de una investigación doctoral. **Conclusiones:** el esquema construido muestra al inicio una separación entre las dos personas de la díada, y a medida que se comparte la experiencia y van haciéndose más cercanos los intereses, la díada alcanza mayor expansión de su conciencia en el cuidado. En el mismo sentido, la funcionalidad de la persona con enfermedad crónica disminuye y el nivel de habilidad de cuidado aumenta.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores de familia, enfermedad crónica, vínculo, enfermería, teoría de enfermería (Fuente: DeCS).

1 Doctora en Enfermería. Profesora Asistente. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. olchapparrod@unal.edu.co

How a "Special Caring Bond" is Formed Between the Chronically ill Patient and the Family Caregiver

ABSTRACT

The formation of bonds in human beings stems from the caring relationships that exist throughout life. There are theories that apply to situations where the human being is at risk or has reached a limit, as in the case of chronic illness. **Objective:** Describe how a "special caring bond" is constructed in the dyad involving a family caregiver and a chronically ill patient. **Method:** The grounded theory methodology was used to arrive at the central conclusion of a qualitative study in which a substantive theory was constructed to describe the process whereby a "special caring bond" is formed. **Findings:** A theoretical structure showing the pattern formed in the dyads with respect to the significance of care is displayed in a representative diagram that was the product of doctoral research. **Conclusions:** The constructed pattern shows an initial separation between the two persons in the dyad. However, to the extent the experience is shared and interests increasingly coincide, the dyad achieves more awareness or consciousness with respect to the care being provided. Along the same lines, the functionality of the chronically ill person declines and the level of care-giving skill increases.

KEY WORDS

Family caregivers, chronic illness, bond, nursing, nursing theory (Source: DeCS).

Como se forma o "vínculo especial" de cuidado entre as pessoas com doenças crônicas e o cuidador familiar

RESUMO

A formação de vínculos do ser humano nascem de relações de cuidados providos na sua vida. Há teorias que se aplicam às situações em que os seres humanos está em risco ou ao limite – por exemplo, uma doença crônica. **Objetivo:** descrever como nasce ou "vínculo especial" do cuidado entre a díade cuidador familiar-pessoa com doença crônica. **Método:** conclusão de um estudo qualitativo em que se construiu uma teoria substantiva que descreve o processo de nascimento do "vínculo especial", surgido com uma abordagem de teoria fundamentada. **Resultados:** um arcabouço teórico que mostra o padrão de díades construído em frente ao significado do cuidar em uma

representação gráfica produzido em uma pesquisa de doutorado. Conclusões: ao começo, o padrão mostra uma separação entre as duas pessoas da dupla. A medida que elas compartilham suas experiências e aproximam os seus interesses, a dupla chega a uma maior expansão da sua consciência do cuidado. Na mesma linha, se reduz a funcionalidade da pessoa com doenças crônicas e aumenta o nível de habilidade de cuidado.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores familiares, doença crônica, vínculo, enfermagem, teoria de enfermagem (Fonte: DeCS).

Antecedentes

El cuidado del ser humano, visto como opción para el crecimiento de las personas, ha sido asociado a la relación entre dos o más sujetos que favorecen los espacios y crean mecanismos muy particulares que lo hacen único y particular en el mundo.

La enfermedad crónica, como fenómeno social y de importancia en salud pública, representa gran interés y desde enfermería se ha relacionado con la significancia social asociada a aspectos epidemiológicos. Sin embargo, el fenómeno real que enfermería debe abordar son las situaciones de enfermedad crónica que representan una experiencia y una vivencia. Cambiar el paradigma desde el paciente crónico y retomar elementos del cuidado para reconocer a la "persona con enfermedad crónica" en todas sus dimensiones y complejidades, hace que la enfermería cambie hacia un paradigma de reciprocidad (crecer en la relación con otros) y de simultaneidad (trascender espiritualmente hacia la comprensión de la enfermedad como parte de sí mismo).

La persona con enfermedad crónica puede sentir impotencia, exacerbación del síntoma, fallas en la terapia médica y deterioro físico, entre otros aspectos, que le implican manejar muchos factores al tiempo. Pierde confianza en sus capacidades corporales y en la salud, así como en habilidades de funcionamiento laboral y en las relaciones familiares (1).

El significado y las experiencias de la persona con enfermedad crónica se manifiestan en una constante situación amenazante para la vida; hay mayor importancia de los síntomas y las incapacidades generadas, los periodos de exacerbación demandan más cuidado, y es difícil mitigar posibles daños con secuelas permanentes.

Ser un cuidador familiar es una respuesta innata de las familias para atender una situación nueva y bastante estresante. Los cuidadores familiares apoyan en gran medida la sobrevivencia del ser humano en varias etapas del ciclo vital. Al presentarse una enfermedad crónica, las dinámicas familiares incitan a que uno de sus miembros tome la decisión, ya sea propia o por sugerencia de la familia, de asumir el rol cuidador, lo que hace que se inicie una relación caracterizada por intercambios, conexión, trato familiar especial y sentimientos. La experiencia es valorada dependiendo del nivel de confianza y entrega de cada una de las partes, y del significado que se dé a la labor. Este rol de cuidadores, por lo general, lo asumen las mujeres por su tradición de cuidado en las familias (2, 3).

La literatura alrededor del fenómeno de dar cuidado en situaciones crónicas de salud ha descrito dos sujetos de cuidado que tradicionalmente se abordan por separado: la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. Sin embargo, existen propuestas teóricas y conclusiones de estudios, principalmente en enfermería (4), que están dando importancia a la denominación de las relaciones diádicas y, por tanto, a la conformación de diadas o binomios de cuidado.

Ser una diada, según Thompson *et al.* (5), representa tener permanencia en el tiempo, es decir, ser duradero, tener presencia de acciones mutuas y un contrato de elemen-

La persona con enfermedad crónica puede sentir impotencia, exacerbación del síntoma, fallas en la terapia médica y deterioro físico, entre otros aspectos, que le implican manejar muchos factores al tiempo. Pierde confianza en sus capacidades corporales y en la salud.

tos personales de los dos participantes; la principal característica de la díada es la interdependencia personal, es decir, la mutualidad y reciprocidad a través de la relación interpersonal.

Existen elementos esenciales dentro de una relación que van desde lo que motiva el cuidado hasta lo que debe ponerse en el tapete de una experiencia subjetiva. Pasar de ser un binomio a ser una díada es adentrarse en una relación de mutualidad. Más que lo material, involucra elementos intangibles como "crecer, evolucionar y trascender", que permiten el efecto deseado del cuidado (6). Concebir la relación de cuidado evidencia la existencia de más de una vía de comunicación y de acción. Al inicio pueden influir los niveles jerárquicos, como el tipo de vínculo; sin embargo, en la medida en que se reconocen como díada en una relación de cuidado, se desdibujan las jerarquías y se encuentran los elementos mencionados.

En cuanto a las investigaciones sobre la relación de díadas en situaciones de enfermedad crónica se parte del debate metodológico sobre los análisis realizados en estudios de díadas, donde se hace un llamado a tener desde el inicio claridad conceptual y consistencia de las propiedades individuales y de la relación. Thompson *et al.* (5) afirman que hay datos de primer y segundo orden; los primeros parten de sí mismo (de una parte de la díada); los segundos son inferencias que hacen los investigadores con base en lo que responde uno o los dos miembros de la díada. La invitación es considerar la diversidad de construcción de díada, antes que tender a la generalización e ir más allá de una construcción particular, segmentar o inferir sin la información suficiente, podría ser un sesgo para estudios a futuro.

En investigaciones cuantitativas se encontró que una díada parte de manifestarse en aspectos como cohesión, satisfacción, tensión, conflicto en etapas iniciales de la enfermedad (7), impacto físico y existencial (8), lo que hace que a medida que avanza la enfermedad se vayan sumando características personales junto con el impacto que generan en la calidad de vida (9); existen diferencias entre el rol de cuidador-receptor de cuidado (10), y se ha encontrado que las intervenciones en díada dan mejores resultados en que a nivel individual (11). Con este panorama se puede concluir que así como hay efectos negativos, hay posibilidades de intervenciones en díada para fortalecerla como cuidadora y enriquecer esta área del conocimiento.

Desde los abordajes cualitativos se aprecian elementos que describen la experiencia y vivencia sobre el impacto emocional e individual. En la definición de díada para la convivencia hay un inicio incierto y lleno de dificultades, pero a medida que pasa el tiempo, o en la convivencia con la enfermedad, se encuentra mayor trascendencia. Un elemento clave en la conformación de las díadas es el proceso de remisión al hogar, que por lo general se centra en actividades de tipo instrumental que requieren de dos meses para la adopción de las rutinas necesarias (12). Esta etapa instrumental es clave en la adopción del rol y para ir conformando la díada.

El proceso de formación de las díadas fue descrito por Wilson *et al.* (13), quienes reconocieron la creación de un vínculo, el cual se da por un compromiso absoluto que requiere de habilidades como la aceptación de responsabilidades, la esperanza, la toma de decisiones, la enseñanza, el aprendizaje, el manejo y la coordinación,

Concebir la relación de cuidado evidencia la existencia de más de una vía de comunicación y de acción. Al inicio pueden influir los niveles jerárquicos, como el tipo de vínculo; sin embargo, en la medida en que se reconozcan como díada en una relación de cuidado, se desdibujan las jerarquías.

Estudios realizados desde enfermería permiten encontrar en la investigación cualitativa elementos que son la base de la construcción de herramientas contundentes para el diagnóstico y la planeación del cuidado.

al igual que estrategias como ajustarse en la lucha, retomar el tiempo, estar presente en el hospital, tener sentido de la realidad, facilitar la vida familiar, expandir la labor de cuidar y rechazar el "rendirse". Dando cumplimiento a las habilidades y a las estrategias se aprecia el impacto de sí mismo y la relación con otros en situaciones de cronicidad. Estos autores también mencionan que el vínculo entre el cuidador y la persona con enfermedad también ha sido tergiversado con acciones de no cuidado, como el ser una fuente de abuso y la consecuente victimización, los cuales, como se estableció, no forman parte de relaciones de cuidado.

Otro de los elementos presentes en este tipo de relación de cuidado es la conformación de transacciones que ayudan a la adquisición de las habilidades para cuidar y que permiten la conformación de patrones de cuidado como el colaborativo y el familiar (14).

En las relaciones entre cuidador y persona con enfermedad crónica se han encontrado fases del cuidado importantes dentro de la díada (15), ya que el éxito del cuidado en el hogar depende en gran medida del seguimiento en cada una de ellas. No es lo mismo intervenir al principio de la experiencia que al final cuando, por lo general, hay mayor habilidad instrumental y, en ocasiones, la situación se asume como parte de la vida.

Según el tipo de abordaje en el sujeto de cuidado, los estudios en díadas en situaciones de enfermedad crónica se clasifican en cuatro niveles: 1) entre el cuidador familiar y la persona con enfermedad (7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 20); 2) entre el cuidador familiar y la enfermera (21); 3) entre los cuidadores (22), y 4) entre la persona con enfermedad y el cuidador profesional (23).

Dentro de las conclusiones más relevantes se encontró que las relaciones en situaciones de enfermedad crónica tienen una trayectoria y están asociadas a fases de adopción de roles y perfeccionamiento de la labor de cuidado que, en la medida de su mutualidad, permiten el crecimiento de las personas y la díada. Estas relaciones están moduladas por el tiempo, el contexto, las redes familiares y las sociales. El cuidado depende en gran medida de la calidad de la díada, la capacidad de relación y la existencia de elementos que la fortalezcan. Desde disciplinas distintas a enfermería se ha permitido identificar la asociación y correlación entre las personas y las relaciones como tal. Hay que resaltar que mucha de la indagación ha partido de los estudios realizados desde la terapia familiar y, por tanto, deben ser reindagados en las díadas que no tienen vínculo marital ya que se puede generalizar a situaciones de enfermedad crónica en las que puede haber otra realidad. También se debe mencionar que los estudios realizados desde enfermería permiten encontrar en la investigación cualitativa elementos que son la base de la construcción de herramientas contundentes para el diagnóstico y la planeación del cuidado.

Se puede concluir que el cuidado es visto como un rasgo humano, parte del desarrollo y la supervivencia del ser. Sin embargo, el ser en su proceso de desarrollo está en permanente interacción con otros seres humanos que pueden generar modificaciones en los significados frente a situaciones cotidianas y trascendentes (24, 25) como es, por ejemplo, la enfermedad crónica. Resulta importante conocer cómo es el proceso interno de construcción de significados de la labor de cuidarse (en la díada) en caso de enfermedad crónica. Aunque se han identifi-

cado aspectos vistos desde cada individuo y características de ellos enmarcadas en la experiencia de cuidado, no se conoce cómo se da este fenómeno desde los dos sujetos como díada. Esta identificación es necesaria, puesto que contribuye a descubrir las explicaciones acerca del cuidado, indispensables para avanzar en el desarrollo teórico, con el fin último de llegar a cualificar la práctica, lo que sucederá una vez descritas y validadas las teorías que se propongan en el campo.

Método y procedimiento

Con los anteriores argumentos se dedujo que era necesario comprender el significado del cuidado construido a partir de la relación entre la díada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica, que hizo parte de una investigación cualitativa con abordaje de teoría fundamentada, desarrollada en el marco del trabajo del Grupo de Cuidado al paciente crónico y la familia en la formación doctoral de uno de sus integrantes. Aquí se describe la teoría sustantiva construida que muestra la forma en la que se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar: *Trascender en un "vínculo especial" de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible* (26, 27).

La muestra estuvo compuesta de 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, Colombia. En total se desarrollaron y analizaron 28 entrevistas a profundidad que permitieron reconocer los elementos centrales del "vínculo especial" (26).

El perfil de los informantes en género y en tipo de relación se describe en el cuadro 1 (ver anexo). Las situaciones de enfermedad más comunes fueron las de origen respiratorio, inmunológico, renal, cardiovascular en etapas no tan avanzadas y secuelas de enfermedades de la niñez.

Se incluyeron informantes que convivían juntos (7 díadas), así como otros que no lo hacían (3 díadas). La mayoría llevaba más de 37 meses de cuidado. En cuanto a la red social cercana, como la familia y otro cuidador, se incluyeron informantes que se apoyaban en los hijos, las hermanas y los esposos.

La investigación base de este reporte se rigió por los principios éticos de investigación en salud para Colombia, y las consideraciones internacionales con 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 el desarrollo de la misma.

De acuerdo con el método de Teoría fundamentada, la construcción de la teoría sustantiva contempla etapas y mecanismos de extracción a partir del acúmulo de información (28, 29, 30, 31). Uno de los fines de dicho método de investigación interpretativo es la construcción teórica que permite comprender fenómenos inexplorados que guían el estudio futuro para los procesos de validación y refinamiento, los cuales son continuos. Para el proceso de construcción se realizaron desarrollos simultáneos de extracción a partir de los elementos que definían el cuidado a partir de las díadas. Se inició con la construcción de códigos sustantivos y códigos nominales que fueron recodificados en dos oportunidades. Estos códigos luego se agruparon, de

Las situaciones de enfermedad más comunes fueron las de origen respiratorio, inmunológico, renal, cardiovascular en etapas no tan avanzadas y secuelas de enfermedades de la niñez.

*La teoría sustantiva
“Trascender en un
‘vínculo especial’ de
cuidado: el paso
de lo evidente a lo
intangible”, tiene
como indicador
empírico el “vínculo
especial” que se
establece entre
la persona con
enfermedad crónica y
su cuidador familiar.*

acuerdo con la similitud, en subprocesos; a manera de ejemplo, los códigos “negación, rabia, *shock*” demostrarían una categoría como el “duelo frente a la muerte”.

La siguiente etapa fue la agrupación de procesos más amplios (variables). Para esto fue clave la organización de datos a partir de las tres modalidades de entrevistas. Se construyó un proceso a partir de los datos de entrevistas realizadas a las personas con enfermedad crónica, otro para las de los cuidadores familiares y el último para las realizadas a díadas de manera simultánea (cuidador-persona con enfermedad crónica, en el mismo espacio).

Para la definición de la variable central fue útil la elaboración de narrativas. Al respecto, se ha descrito que el uso de metáforas permite el desarrollo del conocimiento de la investigación en enfermería, en especial desde el enfoque cualitativo (32), por permitir el paso de ser figuras de discursos a ser modelos de cartografía mental que permiten mostrar cómo las personas piensan, razonan e imaginan en la vida cotidiana; estas también han mostrado ser útiles en la construcción teórica de la ciencia y se pueden expresar a través de modelos analógicos (33). Del resultado de estos elementos teóricos surge la teoría sustantiva “Trascender en un ‘vínculo especial’ de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible” (26, 27).

Resultados

La teoría sustantiva “Trascender en un ‘vínculo especial’ de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible”, tiene como indicador empírico el “vínculo especial” que se establece 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. Sobre ese “vínculo especial” gira todo el proceso de cuidado (figura 1).

El “vínculo especial” no existe en cualquier relación de cuidado. Este se construye a partir de la conformación de la díada cuidador-persona cuidada; cuando está presente, empiezan algunas diferencias con otros tipos de relación y otras formas de cuidar. Por ejemplo, en el cuidado que ofrece un profesional a una persona con enfermedad no se identifica este “vínculo especial”.

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 los integrantes de la díada de cuidado 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, el cual se acompaña de la búsqueda intensa de mayor 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 díada cada uno comienza a percibir al otro como aquel 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; de manera tímida se insinúa al inicio de la relación como una mera posibilidad. Se va reconociendo en la rutina, y en las crisis, cuando la pérdida y el riesgo están presentes, se manifiesta casi con furor. Muchas veces tiene un papel tan prioritario que inhabilita, genera dependencia, es difícil de manejar, pero con el tiempo ese "vínculo especial" madura, se desarrolla, aprende.

Cada día y cada paso en medio de la dificultad parecen fortalecer ese "vínculo especial" que caracteriza la experiencia de cuidado. Antes de que este aparezca, la díada hace tareas, asume responsabilidades, pero con el tiempo, cuando el "vínculo especial" se identifica, la díada vive el cuidado, aprende de manera progresiva y se fortalece de tal forma que se hace complejo comprender quién cuida a quién.

El "vínculo especial" complementa a los miembros de la díada, los deja sentirse acompañados, los cobija en su dolor y, al no estar solos, lo que parecía imposible de vivir se va superando día a día.

El "vínculo especial" da fuerza y hace que cada cual se sienta importante para el otro, permite aprender y comprender para que lo que aparentaba ser 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 quienes viven la experiencia puedan trascender.

En la descripción teórica del proceso encontrado hay tres variables que surgieron en el estudio y que en conjunto dieron paso a plantear el "vínculo especial". Cada

una describe cómo se manifiesta y como aporta en la construcción, estas son: 1) limitación y necesidad de ayuda, 2) el paso del reto o compromiso al logro, y 3) la forma de trascender en un "vínculo especial".

Para que un esquema represente y tenga el suficiente valor en una teoría fundamentada debe entenderse y leerse por el consumidor de la investigación; sin embargo, a continuación en el recuadro se amplía el esquema con un ejemplo de las díadas entrevistadas:

Díada: L (cuidadora) era una mujer que vivía con su esposo N (PEC) desde hacía más de 30 años. N (PEC) había sido alcohólico por un tiempo considerable, adicción que había superado gracias a un grupo de apoyo de alcohólicos anónimos (antecedentes). N (PEC) había sido diagnosticado con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) desde hacía más de tres años, todo había comenzado con una crisis respiratoria mientras trabajaba, lo que desencadenó una serie de restricciones para salir y para continuar su vida como la llevaba (crisis). Sin embargo, buscó formas para continuar su vida laboral, claro está disminuyendo su funcionalidad y horas laborales, y recurriendo al uso de elementos como el oxígeno y los inhaladores. Para este momento de la enfermedad él siente que debe asumir solo su situación, es decir, empieza a tener una lucha entre sus estilos de vida y la enfermedad de manera personal. Al mismo tiempo, está L (cuidadora), quien había vivido la experiencia del alcoholismo como algo significativo que quizás nunca volvería a retomar (cierta habilidad de cuidado reconocida). A ella, que se considera una persona muy cariñosa con su esposo, le impacta la crisis inicial y siente mucha angustia y confusión en este proceso,

sin embargo, al principio permite que N (PEC) tome sus decisiones, así sepa que algunas no son las mejores, como seguir fumando. Asume que como N (PEC) sabe del tema de la salud, sabrá manejar su salud y enfermedad. Sin embargo, surge un nuevo incidente por los espacios de socialización con su familia, por salidas que tenían habitualmente y que se negaban a perder por la enfermedad, a pesar de tomar las medidas correspondientes (crisis). Luego de superar esta etapa, aunque decae más la funcionalidad de N (PEC), hay una estabilidad de la enfermedad (reposo y ajuste) que permite a L (cuidadora) empezar a comprender cómo se comporta la EPOC, qué le exacerba los síntomas, y comienza a buscar apoyo en otros o en esas experiencias pasadas; este proceso se va haciendo más evidente a medida que la funcionalidad de N (PEC) va disminuyendo. Al principio L (cuidadora) se veía aturdida con información que no comprendía acerca de la enfermedad, luego de algún tiempo de convivencia y de dar cuidado, va adquiriendo mayor habilidad, al comienzo muy desorganizada y luego más organizada, al punto que permite a N (PEC) asumir algunas labores que al principio había limitado (aumento de la habilidad de cuidado), pero que gracias a las enseñanzas en los grupos de apoyo mejoraban su nivel de expansión de la conciencia (línea de alto nivel de conciencia). Con cada nueva crisis que presentaba N (PEC), aunque se disminuía su socialización con el mundo y la EPOC se manifestaba con nuevos síntomas y surgían nuevas enfermedades que modificaban sus estilos de vida, había un acercamiento y aprendizajes para cada uno que se compartían y se manejaban en díada. Al principio se apreciaba que cada uno iba por su lado, sin comprender que los dos se estaban involucrando en esta labor. Luego fueron comprendiendo que los estilos de vida los afectaban a

los dos, que debían hacer cosas juntos que ayudaran a mejorar su convivencia, este límite se fue perdiendo hasta que el mismo N (PEC) generaba acciones para ayudar a L (cuidadora) a fin de que no se afectara físicamente por su cuidado, buscaba la forma en que le dejara asumir labores por mínimas que fueran hasta que se fueron haciendo más cercanos, convirtiéndose realmente en una díada. Luego de las entrevistas hemos visto que a pesar de que N (PEC) ya no la acompaña, esta experiencia trascendió hacia el mejoramiento de la calidad de vida de L (cuidadora), ahora se preocupa más por su bienestar, mejoró sus estilos de vida y acompaña a otros en la labor de cuidado (manifestación de trascendencia) (34).

El proceso encontrado evidenció que el “vínculo especial” se caracteriza por el afecto, el respeto, la entrega mutua, el acompañamiento, el compartir sentimientos y la reflexión constante. Los elementos ambientales interactúan con la díada, y en ocasiones se requiere que el cuidador familiar (por su nivel de funcionalidad) los reconozca e introyecte para transmitir aprendizajes en la labor de cuidado dado que estos tienen impacto porque logran enriquecer el vínculo.

La enfermedad crónica que llegó de manera inesperada, y que no es curable, genera temor. La díada percibe cuándo aparecen los síntomas que generan limitación, pérdida de funciones y aislamiento. La vivencia es desagradable, sin embargo, a medida que la díada forma el “vínculo especial”, se fortalece alrededor del tratamiento, del manejo de los factores de riesgo y la prevención de otros. La intuición se desarrolla como parte de la vivencia.

La situación de enfermedad se convierte en el espacio donde está la convi-

vencia y hay adecuación, se adecua todo, hasta los hábitos alimenticios. Entonces el cuidado se hace más cercano a la díada; le permite comprender que es una situación especial que genera pérdidas y también trae ganancias. Los integrantes de la díada ven de forma distinta la vida y esto les permite encontrar significados no disponibles en otras situaciones rutinarias.

El cambio es progresivo; hablar de una enfermedad crónica comienza a asociarse con la muerte. No obstante, la díada se pregunta qué hacer mientras llega. Y responde: *vivir la vida*. Llegar a estas respuestas implica un nivel de desarrollo para el cual se requiere tiempo, acercamiento con la situación de enfermedad y con el cuidado, y convivir como díada.

Cada crisis traerá de nuevo el ambiente hostil del inicio; sin embargo, la existencia de la “díada” se irá fortaleciendo. El hogar es sin duda el espacio ideal para la reflexión constante que se requiere para identificar el “vínculo especial”, los aprendizajes y las ganancias, para encontrarse. El profesional de enfermería puede facilitar este encuentro con un ambiente educativo y sensitivo que refleje apoyo y respeto por la condición humana de la cual él (o ella) también aprende.

El profesional de enfermería, como aprendiz y apoyo de la díada, facilita su trascendencia, se retroalimenta y genera crecimiento propio y compartido. Un ejemplo de ello son los grupos de apoyo para los cuidadores familiares, en los cuales la experiencia ha mostrado que el “vínculo especial” se fortalece. Los cuidadores familiares no se olvidan de la persona a quien cuidan a pesar de que no estén presentes; son una parte de esa totalidad que retoma cada aprendizaje para incorporarlo como parte del fortalecimiento de su realización.

El “vínculo especial” se caracteriza por el afecto, el respeto, la entrega mutua, el acompañamiento, el compartir sentimientos y la reflexión constante.

Discusión

Con los resultados encontrados y expresados en la teoría sustantiva, el cuidado inicia con cierto desorden hasta el máximo nivel de conciencia que es la trascendencia, el cual tiene relación con el desarrollo del concepto desde la educación, la filosofía y la enfermería misma. Se encontraron elementos del concepto de cuidado en los binomios basados en la relación, la espiritualidad, la adaptación al estrés vivido en esta experiencia y la necesidad de cambiar a un paradigma cualitativo para abordar la enfermedad crónica.

Se puede decir que las diferencias que el estudio mostró son parte de la particularidad que enmarca a la díada de cuidado: persona con enfermedad crónica-cuidador familiar. Esta díada ha sido muy poco explorada en la literatura de enfermería y en la de cuidado en general.

En cuanto a otros vínculos reportados en la literatura, para la teoría sustantiva encontrada aquí, el enriquecimiento descrito por Cartwright *et al.* (6) es el elemento que permite a las díadas mantenerse adquiriendo mayor habilidad y mayor nivel de conciencia. La mutualidad permite pasar de ser una pareja o dos personas juntas a ser díada.

Esta teoría también reafirma lo planteado por Wilson *et al.* (13) sobre díadas PEC-C en cuanto a la conformación de vínculos, que tiene formas universales; sin embargo, lo que la hace especial es el estar en una experiencia, alcanzar metas que, para el caso, no son la cura de la enfermedad, sino la valoración de una vivencia llena de oportunidades de crecimiento.

Los resultados encontrados en la experiencia de otras díadas se acercan a lo

reportado por Connell (19). Sin embargo, en los resultados expuestos se buscó conocer el elemento central que permite la construcción alrededor del cuidado. Por lo general, los reportes que describen la experiencia de cuidado en la enfermedad crónica parten del reconocimiento de la necesidad de este hasta el logro de ganancias no esperadas. En la teoría sustantiva reportada en este informe el eje transversal del proceso de construcción de significados fue el "vínculo especial". Lo que lo hace diferente a otros y el aporte que deberá ser tenido en cuenta en las intervenciones de enfermería con díadas es la valoración de este vínculo, encontrando las oportunidades y resolviendo dificultades para mantener y fortalecer los componentes físicos y espirituales, y favorecer el nuevo sujeto de cuidado en paso a la trascendencia.

Se puede decir también que la relación, como un espacio para que existan binomios de cuidado, puede dar paso al surgimiento de díadas, lo que responde a los elementos planteados por Archbold *et al.* (4). Este concepto se amplía en el estudio con el producto esperado, que es la trascendencia inmersa en algo que para cada sujeto de cuidado es "especial", y que los convierte en nuevos sujetos: "las díadas".

La creación del constructo Cuidado, que contempla elementos espirituales en los significados descritos por Frankl (35) y Leontiev (36), se hizo evidente a partir del momento en que se supera la adquisición de habilidades técnicas que requiere el cuidado en situación de enfermedad crónica. En este proceso las ganancias espirituales y el aumento progresivo del nivel de conciencia de la díada ejemplifican las propuestas teóricas de estos autores.

Con respecto a la espiritualidad, y de acuerdo con lo planteado por Sánchez

Por lo general, los reportes que describen la experiencia de cuidado en la enfermedad crónica parten del reconocimiento de la necesidad de este hasta el logro de ganancias no esperadas.

La reflexión que impregna la relación de cuidado contempla ese diálogo interno y externo que hace cada individuo, y es transmitido hacia la diáda para su trascendencia.

(37) acerca de sus diferentes expresiones, este estudio demuestra que la espiritualidad se manifiesta en un sentido horizontal, frente al mismo cuidador y a la persona con enfermedad crónica con cuestionamientos de tipo existencial, y en un sentido vertical con cuestionamientos y acercamientos a Dios o a un ser superior, que son de carácter religioso.

Otro elemento relacionado fue la reflexión que hicieron las diádas consigo mismas. En el plano espiritual horizontal permitió, al igual que Moch (38), reconocer que la experiencia contaba con aspectos del “vínculo especial” como encontrar la perspectiva positiva, las ganancias conjuntas, ver la oportunidad de ayudar a otros y trascender. Fue posible también reconocer que la enfermedad y la sintomatología se aprenden a controlar y se modifica el estilo de vida para que su impacto no sea devastador. Las diádas enfrentadas a esta situación muestran su fortaleza para continuar y lograr trascender.

La teoría expuesta en el estudio tuvo relación con lo planteado por Lindsey (39) en ese proceso de encontrar las ganancias de la experiencia. El aporte de este estudio es comprender que los significados dados al cuidado van más allá de aspectos instrumentales, fue el de reconocer el regalo (la oportunidad) y la trascendencia que impacta a las diádas.

El “vínculo especial” de cuidado encontrado en las diádas del estudio también se relacionó con el concepto de lo transpersonal descrito por Watson (40, 41) desde el momento en que estas reflexionaron acerca de que estaban cuidando “seres humanos”. Desde esta perspectiva, se movieron en el cuidado y el vínculo con manifestaciones de acciones calurosas y de agrado para los dos. Esta perspectiva

permitió vivir y reconocer la autotrascendencia mencionada.

La teoría encontrada en el estudio confirma la perspectiva de interacción del ser humano con su naturaleza o universo que afirmó Jonas (42), al considerar la existencia del diálogo interno que establecen las diádas para proponer alternativas que mejoren su interacción y compartir con otros sus aprendizajes hasta llegar a concebir ambientes propios para convivir en un “vínculo especial”. La reflexión que impregna la relación de cuidado contempla ese diálogo interno y externo que hace cada individuo, y es transmitido hacia la diáda para su trascendencia.

En cuanto al proceso de la enfermedad crónica y la funcionalidad, este se asemeja a lo encontrado por Krail *et al.* (43). En los resultados expuestos se encontró que a media que disminuía la funcionalidad física, la persona con enfermedad crónica, el cuidador y las diádas encontraban un acercamiento y reflexión positiva acerca de su condición. El hecho de hacerla parte de ellos se reflejó en expresiones como: “nos hospitalizamos”, “nos enfermamos”, que aunque representan despersonalización, evidencian un cambio en el plano de la identidad individual.

Las etapas iniciales de la experiencia en las diádas del estudio contemplaron las fases propuestas por Williams (44); sin embargo, el estudio aporta elementos que van más allá de la negociación, de reconocer beneficios, de la proyección y de la trascendencia.

Para finalizar, se encontró que las diádas también experimentan momentos de sobrecarga y generan mecanismos de enfrentamiento y de adaptación como los que planteó Tsai (45). Los grupos de apoyo

aquí fueron determinantes para reconocer y manejar dichos momentos. De igual forma, la angustia descrita por Mathews (10), fue reportada y manifestada por estas díadas, en algunos casos, a través de la intuición.

Se puede decir que en la forma en que se construye este "vínculo especial", visto desde lo físico y espiritual, se desdibuja una relación jerárquica o altruista entre el que cuida y el que es cuidado. Prima el ser humano con su pandimensionalidad que lo hace único y capaz de establecer los vínculos necesarios con el mundo y trascender a otros espacios dejando en los que convive una marca importante y las enseñanzas más significativas en especial para situaciones difíciles como la de tener una enfermedad crónica.

La teoría sustantiva generada a partir de los datos analizados con el método de teoría fundamentada, y de acuerdo con Fawcett (46), es de tipo descriptivo, y apunta a ser una "Teoría de nombre" (Naming Theory) considerada como una descripción de las dimensiones o características del fenómeno "Significado del cuidado en la díada alrededor de la experiencia de la enfermedad crónica" (46). El estudio base se construyó a partir de procesos identificados en una situación (la experiencia de la enfermedad crónica) en la que su concepto principal (vínculo especial) será validado en el futuro con investigación de tipo descriptivo para ir aumentando la complejidad teórica.

Conclusiones

1. La conformación del vínculo es un proceso dependiente de la temporalidad y del tipo de relación previa que se tenga.
2. 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 las ganancias. Ese paso genera trascendencia.
3. Cada sujeto miembro de la díada tiene una perspectiva de la experiencia que, al conjugarse, adquiere una dimensión que no era percibida por cada uno de sus integrantes.
4. Existen unos significados pragmáticos del cuidado que estuvieron presentes al inicio de la experiencia y de la relación cuando el elemento motivador era de tipo 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.
5. Tener dos perspectivas permite comparar y comprender los significados evidentes e intangibles de las díadas que viven la situación de enfermedad crónica y corroborar que los enfoques teóricos de enfermería son susceptibles de integrar en el manejo de una experiencia que refleje la totalidad.
6. Dentro de las reflexiones para la práctica de enfermería se han realizado acciones concretas de formación en la Universidad Nacional de Colombia, tales como el cambio de paradigma hacia a una visión basada en el cuidado humano, en asignaturas concretas como la de "Cuidado de enfermería

Se puede decir que en la forma en que se construye este "vínculo especial", visto desde lo físico y espiritual, se desdibuja una relación jerárquica o altruista entre el que cuida y el que es cuidado.

en situaciones crónicas de salud", del programa de Enfermería. Esto ha permitido que el profesional en formación reflexione frente al sujeto de cuidado dentro de una visión de reciprocidad que va más allá de la holística. Abordar díadas y no sujetos por separado permite adelantarse a necesidades de las personas que son invisibles como el cuidador familiar, y atender situacio-

nes en la labor como el cuidar-sen (sin límites entre quien da y quien recibe), conocer la trayectoria y contar con planes de preparación para el cuidado en casa que tengan comunicación permanente con el equipo de salud.

7. Finalmente, contar con tres fuentes de información (PEC, CF y díada) dificultó la identificación rápida del proceso so-

cial básico, pero se convirtió en el reto de la investigación.

Agradecimientos

A la Universidad Nacional de Colombia, la Facultad de Enfermería y el Grupo de Cuidado al paciente crónico y la familia, que apoyaron el desarrollo de formación doctoral y profesional como investigadora.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pinto N. Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. En: Grupo de Cuidado. La investigación y el cuidado en América Latina. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Unibiblios; 2004. pp. 303-322.
2. Barrera L *et al.* La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. En: Investigación y educación en enfermería 2006; 24 (1): 36-46.
3. Barrera L *et al.* Cuidando a los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Unibiblios; 2010.
4. Archbold P *et al.* Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurs Health* 1990; 13 (6): 375-384.
5. Thompson L, Walker A. The Dyad as the unit of analysis: Conceptual and methodological issues. *J Marriage Fam* 1982; 44 (4): 889-900.
6. Cartwright J *et al.* Enrichment processes in family caregiving to frail elders. *ANS Adv Nurs Sci* 1994; 19 (1): 31-43.
7. Lyons K *et al.* Caregiving dyadic process: perspective from caregiver and receiver. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2002; 57B (3): 195-204.
8. Redinbaugh E *et al.* Factors associated with the accuracy of family caregiver estimates of patient pain. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23 (1): 31-38.
9. 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.
10. 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.
11. Pakenham K, Dadds M, Lenon H. The efficacy of a psychosocial intervention for HIV/AIDS caregiving dyads and individual caregivers: A controlled treatment outcome study. En: *AIDS Care* 2002; 14 (6): 731-750.
12. Bull M, Jervies L. Strategies used by chronically ill older women and their caregiving daughters in managing posthospital care. *J Adv Nurs* 1997; 25 (3): 541-547.
13. 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.
14. Schumacher K, Beidler S, Beeberm AS. A transactional model of cancer family caregiving skill. *ANS Adv Nurs Sci* 2006; 29 (3): 271-286.
15. Lotus Y. The needs of family caregiver of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *J Adv Nurs* 2000; 32 (3): 619-625.
16. Lotus Y. Role tuning between caregivers 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.
17. Procter S *et al.* Going home from hospital: The carer / patient dyad. *J Adv Nurs* 2001; 35 (2): 206-217.

18. Harden J *et al.* Couples' experience with prostate cancer: Focus group research. *Oncol Nurs Forum* 2002; 29 (4): 701-714.
19. Conell, P. A phenomenological study of the lived experiences of adult caregiving daughters and their elderly mothers. Dissertation for grade doctor of philosophy. University of Florida; 2003.
20. Myaskovsky L *et al.* Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. *Soc Sci Med* 2005; 60 (10): 2321-2332.
21. Twigg J. Models of carers: How do social care agencies conceptualize their relationship with informal carers? *J Soc Policy* 1989; 18 (1): 53-66.
22. Heierle C. Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo en la familia. España: Fundación Index; 2004.
23. Mok E, Chiu PC. Nurse-patient relationship in palliative care. *J Adv Nurs* 2004; 48 (5): 475-783.
24. Chenitz C, Swanson J. From Practice to Grounded Theory. California: Addison Wesley; 1986.
25. Blumer H. Symbolic interactionism. Perspective and method. University California Press; 1969.
26. Chaparro L. Trascender en un vínculo especial de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible. Tesis para optar el título de Doctora en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia; 2009.
27. Chaparro L. El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. *Av Enferm* 2010; 28 (2): 123-133.
28. Glaser B. Basics of Grounded Theory Analysis. Milly Valey: Sociology Press; 1992. pp. 61-75.
29. 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.
30. Stern P. Grounded theory methodology: Its uses and processes. *Image J Nurs Sch* 1980; 12 (1): 20-23.
31. Streubert H, Carpenter D. Qualitative research in Nursing. Advancing the humanistic imperative. 2 ed. Philadelphia: Lippincott; 1999. pp. 104-105.
32. Blank C. Modelos y metáforas: el uso de la analogía en la ciencia. *Anales de la Universidad Metropolitana, Venezuela* 2001; 1 (1): 247-261.
33. Kangas S, Warren N, Byrne M. Metaphor: The language of nursing researchers. *Nursing Research* 1998; 47 (3): 190-193.
34. Entrevista 1 de la Díada 01.
35. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder; 1985.
36. Leontiev A. The psychological structure of meaning. *Journal of Russian and East European Psychology* 2006; 44 (3): 70-82.
37. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Aquichan* 2004; 4 (4): 6-9.
38. Moch SD. Health within the experience of breast cancer. *J Adv Nurs* 1990; 15 (12): 1426-1435.
39. Lindsey E. The gift of healing in chronic illness/disability. *J Holist Nurs* 1995; 13 (4): 287-305.
40. Watson J. Nursing: Human science and human care. A Theory of Nursing. New York: National League for Nursing; 1988.
41. Watson J. Caring as sacred. Philadelphia: Davis Company; 2005.
42. Jonas H. The phenomenon of life: Toward a Philosophical Biology. Chicago: Northwestern University Press; 2001.
43. Kralik D *et al.* Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing* 2004; 13 (2): 259-267.
44. Williams L. Theory of caregiving dynamics. In: Liehr P, Smith M (eds.). *Middle Range Theory of Nursing*. Springer Publishing Company; 2008. pp. 261-276.
45. Tsai PF, Jirovec M. The relationships between depression and other outcomes of chronic illness caregiving. *BMC Nurs* [serial on line] 2005, Feb 4 (3). Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/4/3/> [Consultada el 5 de octubre de 2005].
46. Fawcett J. The Relationship of Theory and Research. 3 ed. Davis Company; 1999.

Anexo

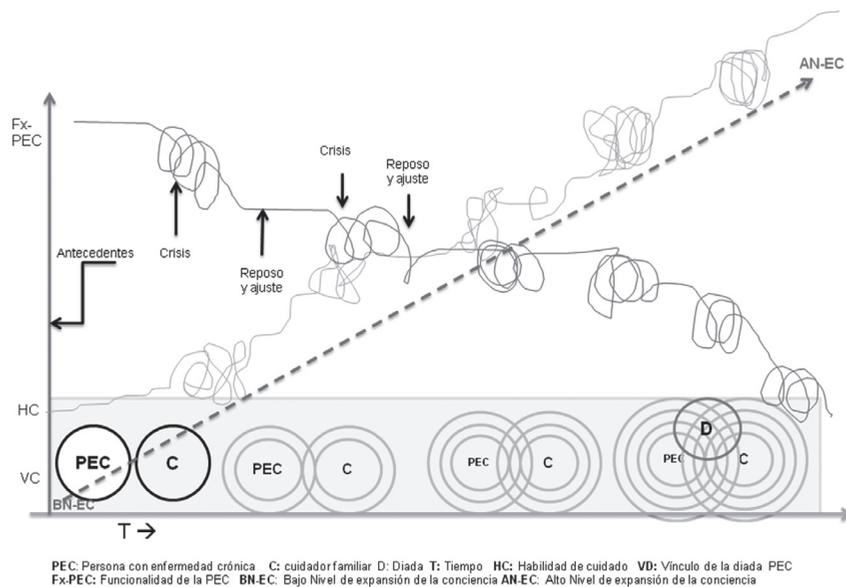
Cuadro 1. Caracterización de los informantes por género y tipo de relación de las díadas.

Díada	PEC	C	Relación (PEC/C)
1	F	M	Esposos
2	F	M	Madre/Hija
3	M	F	Amigo/Amiga
4	F	M	Esposos
5	M	F	Esposos
6	M	F	Esposos
7	F	M	Madre/Hijo
8	M	M	Padre/Hijo
9	F	F	Madre/Hija
10	F	F	Hija/Madre

PEC: Persona con enfermedad crónica; C: Cuidador familiar; F: Femenino; M: Masculino.

Fuente: datos de la investigación "Trascender en un 'vínculo especial' de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible", 2009.

Figura 1. Diagrama de la teoría sustantiva "Trascender en un 'vínculo especial' de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible".



Fuente: datos de la investigación "Trascender en un 'vínculo especial' de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible".