TRANSITANDO UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: RELATOS, EXPERIENCIAS Y PALABRAS.
APROXIMACIÓN AL DESCUBRIMIENTO DE LA PERSONA EN SITUACIÓN DE INCERTIDUMBRE
(COMO PARTE DE LA VIDA COTIDIANA).

UNIVERSIDAD NACIONAL DE VILLA MARÍA
INSTITUTO ACADÉMICO PEDAGÓGICO DE CIENCIAS HUMANAS
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA
TRABAJO FINAL DE GRADO

TRANSITANDO UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: RELATOS, EXPERIENCIAS Y PALABRAS.
APROXIMACIÓN AL DESCUBRIMIENTO DE LA PERSONA EN SITUACIÓN DE INCERTIDUMBRE
(COMO PARTE DE LA VIDA COTIDIANA).

Autora: Gallo, Victoria.

Directora: Rubiolo, Jaquelina.

Villa María, agosto 2019.

«Las ideas expresadas en este Trabajo Final de Grado, son responsabilidad de la autora del mismo».

Agradecimientos

“En particular a mis grandes maestras, a esas personas especiales que gracias al cursado de esta carrera tuve la dicha de conocer (a las cuales llamamos profesoras, personas excepcionales que dan muchísimo de sí), me llevo en el alma la forma amorosa de dirigirse siempre hacia mí y el respeto TOTAL a mis tiempos y PROCESOS PARTICULARES (de mi experiencia personal y académica).

A Jorge, Rosanna, Gonzalo, Gino, Diego, Silvina, que gracias a su enorme apoyo este logro fue posible. En general a todas las personas que formaron parte del proceso, aún sin saberlo... DESDE EL ALMA Y CON MUCHÍSIMO AMOR LES DIGO: ¡GRACIAS!”.

Resumen

En la búsqueda continua de nueva evidencia científica para generar conocimientos que permitan el crecimiento de la profesión enfermera y con la posibilidad de brindar cuidados co-construidos junto a la persona cuidada, surge el interés de realizar esta investigación para conocer las **experiencias de salud** de las personas en **situación de incertidumbre** (como parte de su **vida cotidiana**), transitando una **enfermedad crónica**, relacionado con el **contexto** en que se desarrolla, y en el “**cómo**” y “**cuándo**”.

Para ello, mediante un acercamiento, y a través del relato construido, se llevaron a cabo entrevistas a tres personas que han recibido por determinación médica el diagnóstico de una enfermedad crónica. De los datos obtenidos, expresados como **voces**, se han considerado como importantes las **palabras** que cada una ha utilizado y las construcciones elaboradas en cada relato, que se presentan en un **gráfico**, formato de **mandala**.

Las **voces** del **cómo** han hecho referencia a palabras como: miedo, desequilibrio, inseguridad, desesperación; y expresiones sobre la percepción de la realidad como cambios estructurales de la rutina y percepción del tiempo alterada, entre otras.

El **cuándo** ha sido expresado como ciertos momentos acerca de la conciencia de la enfermedad y pronóstico de la misma (como por ejemplo cuando se ha recibido el diagnóstico médico, y con la aparición de los síntomas); y como momentos en los que han transitado cambios relacionados con el espacio físico (como por ejemplo el ingreso a una unidad de terapia intensiva, al volver al hogar).

Para la aproximación a los **contextos** se tomaron en cuenta los datos proporcionados por las personas mismas al comienzo de la entrevista y en el transcurso de su relato, ordenándose en **presente** y **retrospectivo**. **Presente**: aquel que la persona tiene para compartir su “verdad para el momento”¹. Incluye los conceptos de: **salud**, **incertidumbre**, **experiencia**, **bienestar**, y el **trabajo personal cotidiano**. **Retrospectivo**: aquel que sostiene de su experiencia de salud en general, como un recuerdo, con respecto al hecho de descubrirse con una enfermedad crónica.

A su vez este contexto que rememoró fue diferenciado en dos aspectos principales (como sub-subcategorías): el marco **espacial** y el marco **situacional** que la persona describe al relatarla.

Palabras clave: **experiencias de salud**, **situación de incertidumbre**, **vida cotidiana**, **enfermedad crónica**.

¹ Alligood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Modelos y Teorías de Enfermería. 7° ed. Madrid: Elsevier Mosby; 2011. p. 639.

Índice

Agradecimientos.....	V
Resumen.....	VI
<u>CAPÍTULO I: CUERPO CONCEPTUAL</u>	
Introducción.....	10
Objetivos.....	15
<u>CAPÍTULO II: METODOLOGÍA</u>	
Tipo de estudio.....	17
Dimensiones y ejes temáticos.....	17
Escenarios e informantes.....	18
Fuentes, Técnicas e Instrumentos para la recolección de datos.....	18
Consideraciones éticas.....	19
Procesamiento, Presentación, y Análisis de los datos.....	19
<u>CAPÍTULO III: RESULTADOS</u>	
Resultados.....	22
Figura 1. Representación de los datos (gráfico mandala).....	24
<u>CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN</u>	
Discusión.....	26
Conclusión.....	36
Recomendaciones.....	37
<u>BIBLIOGRAFÍA</u>	38
<u>ANEXOS:</u>	
Anexo I.....	41
Anexo II.....	42
Anexo III.....	43

“La incertidumbre que rodea a una enfermedad crónica [...] es la incertidumbre patente de la vida. Escuchando a quienes toleran esta exagerada incertidumbre; podemos aprender mucho de la trayectoria de la vida”².

² Alligood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 511.

CAPÍTULO I
CUERPO CONCEPTUAL

Introducción

La vida cotidiana se manifiesta como un conjunto multitudinario de hechos, de actos, objetos, relaciones, y actividades que se nos presentan de forma dramática, es decir, como acción, como mundo-en-movimiento. [...] Vida cotidiana es la forma de desenvolvimiento que adquiere día tras día nuestra historia individual. Implica reiteración de acciones vitales, en una distribución diaria de tiempo. Se organiza alrededor de la experiencia, de la acción, del aquí de mi cuerpo, y del ahora de mi presente. La vida cotidiana nos muestra un mundo subjetivo, que yo experimento. Pero a la vez ese mundo es intersubjetivo, social, compartido³.

En determinados momentos de la vida de cada ser pueden ocurrir situaciones que irrumpen con la fluidez de los acontecimientos del día a día, como el transitar por una experiencia de salud en la que aparezca un síntoma, el descubrirse con una enfermedad, el requerimiento de internación en un centro de salud, la interrupción del desenvolvimiento laboral, el saber y sentirse la vida propia en compromiso y/o peligro, es entonces cuando se activan mecanismos en la persona para recuperar el equilibrio perdido.

Es en estos momentos cuando surge la incertidumbre, definida por Mishel (1988) como:

La incapacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y aparece cuando la persona [...] no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados obtendrán (Mishel, 1988)⁴.

Es decir, como expone Aimar, “ocurren situaciones que modifican el *status quo*, y la persona, sus familias y la comunidad a la que pertenecen, experimentan una desestructuración de sus patrones de adaptación y respuestas”⁵. ¿Qué es lo que sucede luego? En el caso de las personas con enfermedades crónicas o mortales, Mishel⁶ expresa que las personas con experiencias de incertidumbre por causa de una enfermedad crónica, a lo largo del tiempo, cambian su enfoque de la vida. Ante una experiencia de este tipo, Aimar expresa citando a Mishel:

... las personas pueden incorporar un estado de continua incertidumbre donde se genera la reformulación de un nuevo sentido del orden de las cosas, que resulta de la integración de una continua incertidumbre en la estructura de un mismo individuo, en la que se acepta la incertidumbre como si se tratase de un ritmo natural de la vida⁷.

Las personas pueden vivir la incertidumbre entonces como un peligro o como una oportunidad. “Las experiencias se constituyen, así, en fuente de posibilidad permanente para que la persona busque adaptarse y potenciarse en cada situación que vive”⁸.

Se tomó como referente para guiar este trabajo investigativo la propuesta de Aimar (2009) en su artículo “El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas”⁹, de aproximarse al descubrimiento de la persona en situación de incertidumbre (reconociéndola como ser singular y complejo)¹⁰, y “siendo ella quien debe su experiencia”¹¹. Se buscó rescatar la experiencia humana como algo único, valorando sus relatos, palabras y reflexiones como base para brindar

³ Pichón-Rivière E, Pampliega De Quiroga A. Psicología de la vida cotidiana. 13° ed. Buenos Aires: Nueva Visión; 1999. p. 13.

⁴ Allgood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 601.

⁵ Aimar ÁNM. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. Index Enferm (Gran) [Internet]. 2009 [citado 19 May 2017]; 18 (2): 113. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000200009&lng=es

⁶ Allgood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 604.

⁷ Aimar ÁNM. Op. cit. p. 113.

⁸ Ibid. p. 113.

⁹ Ibid. 113.

¹⁰ Ibid. p. 114.

¹¹ Ibid. p. 114.

cuidados de calidad, para poder co-construir un nuevo cuidado enfermero¹², además de compartir una fuente de evidencia enriqueciendo el conocimiento profesional y personal como lo son las experiencias de los pacientes¹³.

Aimar sostiene que:

... se co-construye la situación de cuidado enfermero a partir de la valoración de las percepciones y sentimientos de las personas; de las múltiples y azarosas relaciones en el contexto y en la historia personal, familiar y comunitaria; de las habilidades y potencialidades de la persona y de sus relaciones de apoyo¹⁴.

En acuerdo con la autora, se considera a la persona cuidada como centro de interés de la profesión y disciplina enfermera, vista como un ser que vive en relación permanente con otros y con su entorno; que a su vez se nutre de relaciones humanas diversas y dinámicas a las que otorga un significado y trascendencia particulares¹⁵.

Para este trabajo investigativo se tomó como evidencia, al relato de las experiencias de salud de las personas entrevistadas, como base fundamental para una aproximación a la realidad de otro ser. Se entiende por experiencias de salud a “las situaciones vividas en relación al crecimiento, al desarrollo, y a las situaciones problemáticas, incluyendo la enfermedad”¹⁶; considerando también “los cambios inherentes al crecimiento, al desarrollo y a las diferentes crisis de la vida”¹⁷. Desde el paradigma de la transformación, Kèrouac y colaboradoras, definen a la salud, como “un valor y una experiencia vivida según la perspectiva de cada persona. [...] La experiencia de la enfermedad forma parte de la experiencia de la salud, y la salud va más allá de la enfermedad siendo un aspecto significativo del proceso de cambio de la persona”¹⁸.

De tal manera que se consideró la experiencia de salud transitando una enfermedad crónica sobre cómo se experimentó la incertidumbre -en un **contexto** de cotidianidad- identificando el **cuándo** y el **cómo** ha sido percibida como parte de la experiencia.

Desde la perspectiva de Rizzo Parse, lo que se comparte sobre la experiencia en estudio es lo que se llama “verdad para el momento”¹⁹, es decir, “la descripción de la persona y de su realidad, una expresión de ‘sabiduría personal’ sobre el fenómeno en estudio a la luz de lo que sucede y se conoce en ese instante”²⁰; en donde “la realidad de la persona rodea lo que se recuerda y lo que se imagina o espera a medida que aparece el momento”²¹.

Con respecto a la dimensión de contexto, Aimar en su artículo expresa:

Partir de lo que la persona siente, la proyecta inexorablemente hacia el contexto, ya que nadie está aislado sino que pertenece a un entorno; se trasciende a sí mismo, ya que es continente y contenido, es significado y también significante; está situado y a la vez es pandimensional y puede llegar a pensarse infinito²².

¹² Ibid. p. 111.

¹³ Subirana Casacuberta M, Fargues García I. Enfermería Basada en la Evidencia. Hacia la excelencia en los cuidados. En: Material didáctico de apoyo para los profesionales de Enfermería. Difusión Avances de Enfermería. Madrid: Ediciones DAE (Grupo Paradigma); 2004. p. 15.

¹⁴ Aimar ÁNM. Op. cit. p. 112.

¹⁵ Ibid. p. 115.

¹⁶ Kèrouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. El pensamiento enfermero. 1a ed. 3a reimp. Barcelona: Masson; 2005. p. 63.

¹⁷ Ibid. p. 68.

¹⁸ Ibid. p. 16.

¹⁹ Alligood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 511.

²⁰ Ibid. p. 511.

²¹ Ibid. p. 511.

²² Aimar ÁNM. Op. cit. p. 113.

Por ello es que se considera fundamental incluir todo aquello que ha formado parte de su contexto y que ha sido significativo para ella al transmitir su experiencia.

De acuerdo con Aimar:

Cuando el enfermero se sitúa en la vida de las personas, emana ante sus “ojos” la complejísima trama de relaciones y contextos que descubren historias, sueños, percepciones, concepciones y vivencias que configuran personas únicas en escenarios únicos²³.

Esa concepción enfermera [...] rescata a la persona como centro de interés de la profesión y de la disciplina; una persona que no es vista como un objeto, sino como un ser que vive en relación permanente con otros y con su entorno, involucrado en una cotidianidad que resume los valores, creencias, costumbres, necesidades sentidas y prioridades de su tiempo y espacio particulares²⁴.

Es así como se considera de interés para esta investigación lo que la aproximación a la cotidianidad proporciona, como así también la interacción persona-persona (investigador y sujeto) y la capacidad transformativa que ello tiene. Aproximarse a los contextos de las personas, a través del relato de su experiencia, conociendo “esa particular organización temporo-espacial del modo de vivir”²⁵; que “se organiza alrededor de la experiencia, de la acción, del aquí de mi cuerpo y del ahora de mi presente”²⁶.

El **contexto**, al que se hace alusión en este trabajo de investigación, es el contexto biográfico y sociológico de la vida de una persona²⁷.

Wiener y Dood definen en su teoría intermedia de la trayectoria de la enfermedad:

La vida está situada en un contexto biográfico. [...] Las concepciones de uno mismo tienen sus raíces en el cuerpo físico y se formulan de acuerdo con la capacidad percibida para llevar a cabo actividades normales o esperadas para lograr los objetivos de roles variados. Las interacciones con otros tienen una influencia importante en el establecimiento de la concepción de uno mismo. Como se representan distintos papeles de comportamiento, la persona controla las reacciones de otros y el sentido de uno mismo en un proceso integrado de significado establecido²⁸.

Son elementos importantes del contexto biográfico la “identidad (concepción de uno mismo en un momento determinado, que unifica múltiples aspectos de uno mismo)”²⁹, “temporalidad (el momento biográfico reflejado en el flujo continuo de los acontecimientos del curso de la vida; las percepciones del pasado, presente y posiblemente del futuro se entremezclan en la concepción de uno mismo)”³⁰ y el “cuerpo”³¹ (en él se basan las percepciones y actividades de la vida, que está sujeto a alteraciones y desequilibrio frente a una enfermedad)³². Las actividades de la vida y las de la vida con una enfermedad, en dicha teoría se denominan: “formas de trabajo”³³. “La esfera de trabajo incluye a la persona y a las personas con las que ella interactúa, incluidas la familia y el personal sanitario. [...] Esta red de participantes se denomina la organización total”³⁴.

²³ Ibid. p. 114.

²⁴ Ibid. p. 115.

²⁵ Pichón-Rivière E, Pampliega De Quiroga A. Op. cit. p. 13.

²⁶ Ibid. p. 13.

²⁷ Allgood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 642.

²⁸ Ibid. p. 642.

²⁹ Ibid. p. 642.

³⁰ Ibid. p. 642.

³¹ Ibid. p. 642.

³² Ibid. p. 642.

³³ Ibid. p. 642.

³⁴ Ibid. p. 642.

El paciente “es el trabajador central, [...] y está influido por la organización total”³⁵. Los tipos de trabajo se organizan alrededor de estas cuatro líneas de trayectoria de trabajo: “trabajo **relacionado con la enfermedad** (diagnóstico, control de síntomas, régimen de cuidados y prevención de crisis)”³⁶, “trabajo **diario** (actividades de la vida diaria, tareas domésticas, mantener la ocupación, mantener las relaciones, y entretenerse)”³⁷, “trabajo **biográfico** (intercambio de información, expresiones emocionales y división de tareas mediante las interacciones con la organización total)”³⁸, “trabajo de reducción/**disminución de la incertidumbre** (actividades encaminadas a disminuir el impacto de la incertidumbre temporal, del cuerpo y de la identidad)”³⁹.

La cotidianidad es vista “como un fenómeno social, amplio y complejo, pero sobre todo un proceso dinámico, vivo”⁴⁰. Desde la fenomenología de la vida cotidiana se concibe ampliamente la complejidad de la realidad humana; considerando al mundo como un “universo de cultura”⁴¹ y a la vida cotidiana como “repleta de significaciones y de sentidos concretos, propios de las personas y sus contextos de vida”⁴².

La autora, junto a la persona investigada, han sido partícipes de un proceso, situándose como enfermera, como investigadora, y como una persona capaz de interactuar e interconectar con un otro-persona en un contexto de complejidad, considerando que los “registros y narraciones de evidencias de las experiencias de cuidado en la incertidumbre de las personas, sería uno de los pasos para la construcción de conocimiento enfermero”⁴³.

En la búsqueda de antecedentes, se encontraron trabajos investigativos con características similares a la propuesta con respecto a la temática, y acorde a la intencionalidad de comprender el fenómeno de la incertidumbre en la vida de una persona. Se destaca la realizada por el enfermero Juan Manuel Laguna Parras, en Jaén (España), en el año 2006: “Bajo la sombra de la incertidumbre. Cómo vivir con Esclerosis Múltiple”⁴⁴. La persona entrevistada en este trabajo fue una mujer de 31 años, que en un momento dado de su vida sufrió el impacto de recibir el diagnóstico de Esclerosis Múltiple; cuenta en ella cómo ha cambiado su vida a partir de allí, sus perspectivas, su visión con respecto al futuro, sus sentimientos, vivencias, percepciones y miedos⁴⁵.

También se consideró relevante la investigación que realizó la enfermera Ana Belén González Sánchez, en el año 2009, en Málaga (España): “La enfermedad, parte de mi vida. El trasplante

³⁵ Ibid. p. 642.

³⁶ Ibid. p. 642.

³⁷ Ibid. p. 642.

³⁸ Ibid. p. 642.

³⁹ Ibid. p. 642.

⁴⁰ Martínez García B. La investigación en la cotidianidad social desde la fenomenología. *Tiempo de Educar* [Internet]. 2008 [citado 16 Ene 2018]; 9 (17): 36. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31111439003>

⁴¹ Ibid. p. 36.

⁴² Ibid. p. 36.

⁴³ Aimar ÁNM. Op. cit. p. 114.

⁴⁴ Laguna Parras JM. Bajo la sombra de la incertidumbre. Cómo vivir con Esclerosis Múltiple. *Arch Memoria* [Internet]. 2006 [citado 13 Ago 2017]; 3(1): [aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/3/r0609.php>

⁴⁵ Ibid.

hepático, otra oportunidad”⁴⁶. La persona entrevistada en este trabajo fue una mujer de 53 años de edad que, al momento de la investigación, llevaba 35 años sometida a multitud de intervenciones quirúrgicas producto de diversas patologías. Si bien la autora emite reflexiones haciendo hincapié en los mecanismos de afrontamiento de la persona a lo que le va sucediendo en su experiencia de salud, se descubre la clara confirmación de que la persona considera su experiencia como una oportunidad⁴⁷.

En ambos artículos, los autores consideran los relatos presentados en su investigación como fuente de información para enriquecer los conocimientos (personales y profesionales) para brindar cuidados de calidad. A los autores les interesó conocer no sólo los sentimientos, percepciones y vivencias en un marco de temporalidad (pasado, presente y futuro –teniendo como punto de partida la confirmación de cierto diagnóstico médico) sino también reflexiones, puntos de vista y contextos en los que se encuentra la persona a cada momento. Se consideró que son ejemplos de aproximaciones a la realidad de cada ser.

En base a lo expuesto, se definió como objeto de estudio de esta investigación, la **incertidumbre** como parte de la **experiencia de salud** de personas que se descubren transitando una enfermedad crónica, aproximándonos a través de su **relato** y su **voz**, identificando el **cuándo**, es decir el momento en que la incertidumbre comenzó a formar parte de su existencia, y el **cómo**, de qué manera, inmerso en un **contexto**, determinado como **presente** y **retrospectivo**; en un marco de **vida cotidiana**.

⁴⁶ González Sánchez AB. La enfermedad, parte de mi vida. El trasplante hepático, otra oportunidad. Arch Memoria [Internet]. 2009 [citado 13 Ago 2017]; 6(3): [aprox. 7 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/6/r30907r.php>

⁴⁷ Ibid. [aprox. 7 p.].

Objetivos

GENERAL:

Describir las experiencias de salud de las personas en situación de incertidumbre (como parte de su vida cotidiana), transitando una enfermedad crónica.

ESPECÍFICOS:

Identificar el **contexto** en el que transcurre la experiencia de salud de la persona.

Identificar el **cuándo** y el **cómo** ha sentido a la incertidumbre como parte de su vida cotidiana.

**CAPÍTULO II
METODOLOGÍA**

Tipo de estudio

Se optó por hacer un trabajo investigativo cualitativo de tipo fenomenológico.

Dimensiones y ejes temáticos

Se apreciaron aquellas experiencias relacionadas a la **incertidumbre** que ha tenido la persona descubriéndose en situación crónica de enfermedad, sobre el **cuándo** (en qué momento ha sentido a la incertidumbre ser parte de su experiencia) y **cómo** (es decir, de qué manera), situado en un **contexto** de **vida cotidiana**.

Para esta investigación se define la **experiencia de salud** como “las situaciones vividas en relación al crecimiento, al desarrollo, y a las situaciones problemáticas, incluyendo la enfermedad”⁴⁸.

La enfermedad crónica es vista como “un trastorno orgánico y funcional que modifica el estilo de vida, que es permanente, multicausal y que requiere de largos períodos de cuidado, tratamiento paliativo y control”⁴⁹.

Como ya se mencionó con anterioridad, el **contexto** que se considera para esta investigación refiere al contexto biográfico (acerca de las concepciones sobre uno mismo⁵⁰) y sociológico (acerca de las interacciones con otros⁵¹) de una persona. A partir de allí tienen origen las siguientes categorías:

- **Presente:** el que la persona tiene para compartir su “verdad para el momento”⁵², acerca del contexto biográfico y sociológico. Aquí se incluyen los conceptos de **salud**, **incertidumbre**, **experiencia**, y **bienestar**; y el **trabajo personal cotidiano**.
- **Retrospectivo:** aquel que sostiene de su experiencia de salud en general, como un recuerdo, con respecto al hecho de descubrirse con una enfermedad crónica. Este **contexto** es diferenciado en dos aspectos principales (como sub-subcategorías, que han surgido a partir del relato): el marco **espacial** y el marco **situacional** que la persona describe al relatarla.

En esta investigación, el **relato** es visto y considerado como la estructura de un texto narrativo, de carácter oral, transformado en escrito (para su posterior presentación de los datos y análisis). Blanco, citando a Clandinin (2007), destaca que “el **relato**, [...] es una puerta de entrada a través de la cual una persona se introduce al mundo y por medio de la cual su experiencia del mundo es interpretada y se transforma en personalmente significativa”⁵³. Es a través de las palabras que forman parte de él, como se logra la comunicación de la vida cotidiana para ser analizada⁵⁴.

De Souza Minayo, citando a Bakhtin, expresa:

Particularmente, cuando se analiza la comunicación de la vida cotidiana, las palabras son fundamentales. Ellas son tejidas a partir de una multitud de hilos ideológicos y sirven de trama

⁴⁸ Kérouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. Op. Cit. p. 63.

⁴⁹ Sánchez Herrera B. El cuidado de la salud. De las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. Revista de Actualizaciones en Enfermería [Internet]. 2002 [citado 17 ene 2019]; 5 (1): 13. Disponible en: <https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-51/enfermeria5102-elcuidado/>

⁵⁰ Alligood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 642.

⁵¹ Ibid. p. 642.

⁵² Ibid. p. 511.

⁵³ Blanco M. Investigación narrativa: una forma de generación de conocimientos. Argumentos [Internet]. 2011 [citado 15 Mar 2019]; 24 (67): 139. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/595/59521370007.pdf>

⁵⁴ De Souza Minayo MC. La artesanía de la investigación cualitativa. Colección Salud Colectiva. 1a ed. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2009. p. 196.

para las relaciones sociales en todos los dominios. [...] Cada época y cada grupo social tienen un repertorio de formas de discurso, determinado por las relaciones de producción y por la estructura socio-política. Por lo tanto, la palabra es, al mismo tiempo, una producción histórica y la arena donde se confrontan intereses contradictorios, sirviendo al mismo tiempo como instrumento y como material de comprensión de la realidad⁵⁵.

Estas palabras son las denominadas **voces**, que forman parte de la narrativa de los entrevistados.

El término **concepto** se refiere a la construcción particular y significado que da esa persona a las palabras **salud, incertidumbre, experiencia y bienestar**. Es visto como una “representación social”⁵⁶, es decir “la reproducción de una percepción anterior de la realidad o del contenido de pensamiento”⁵⁷.

Se consideran los conceptos como parte del contexto presente particular, con el objetivo del acercamiento y comprensión del relato del entrevistado acerca de su experiencia de salud.

Escenarios e informantes. Criterios de selección.

El criterio de selección incluyó convocar a personas que se encontraban transitando una experiencia de salud en la que se hayan descubierto con una enfermedad crónica, mayores de 18 años, de ambos sexos. Dos de ellos fueron seleccionados por contacto personal de la investigadora durante el desempeño laboral en una clínica privada, y la tercera por referencia de uno de los entrevistados.

Los encuentros para las entrevistas se efectuaron en sus respectivos domicilios.

Los relatos se han transcritos desde los primeros momentos posteriores a cada entrevista. Las primeras fases de análisis coinciden en esta etapa.

Fuentes, técnicas e instrumentos para la recolección de datos

Se utilizó como técnica de investigación la entrevista en profundidad, utilizando una guía de temas (Anexo I), con los principales tópicos (no se estructuró con ella toda la entrevista). La fuente de recolección de datos para esta investigación fue primaria.

Luego de ser consentida la entrevista, se expuso la conveniencia de grabarla para facilitar el trabajo de la recolección de datos, y para una completa transcripción; obteniendo una respuesta favorable por parte de los/las entrevistados/as.

Al comienzo del encuentro se aclararon inquietudes, dialogando sobre el modo de proceder, con una introducción al tema de la investigación, lectura y firma del consentimiento informado (ver Anexo II), breve descripción sobre el tipo de enfermedad crónica que transita.

Las entrevistas fueron transcritas, unificadas en un solo escrito en el que se reprodujo el relato de las personas, respetando sus propias palabras y expresiones y teniendo en cuenta los aspectos de esa realidad que, para ellas, han sido relevantes. Al finalizar la entrevista, se revisaron junto a las personas entrevistadas: conceptos, palabras e ideas, para corroborar significados e intencionalidad utilizados y desde allí se comenzó con la fase de análisis propiamente dicha para la elaboración de la matriz de códigos.

⁵⁵ Ibid. p. 196.

⁵⁶ Ibid. p. 182.

⁵⁷ Ibid. p. 182.

Consideraciones éticas

Los datos se trataron con confidencialidad, sustituyendo el nombre verdadero por un pseudónimo a quienes lo han preferido así. Durante la entrevista se registraron los datos en una grabación de voz tipo mp3 para los datos de tipo oral, y para las observaciones de la investigadora se utilizó un cuaderno de campo (libreta en blanco).

Procesamiento, presentación y análisis de datos

Al finalizar la entrevista se procuró corroborar los datos biográficos a fin de corregir posibles errores. También se dedicó un tiempo a anotar en el cuaderno de campo las interpretaciones que la investigadora tuvo con respecto a la entrevista, el contexto y sobre el/la informante; y los gestos, actitudes que surgieron a través del desarrollo de la entrevista y los sentimientos que manifestó.

El análisis se comenzó a elaborar desde un primer momento, tan pronto como se obtuvieron los primeros datos. Se trabajó en la fase de análisis desde una perspectiva hermenéutica y dialéctica. Se tomó como referencia de esta postura a Minayo (2009), quien expresa la importancia de que el investigador otorgue valor a los contextos, la empatía, el respeto por las palabras del *otro* y por el *sentido* que ese otro le da a lo que expresa (con respecto a los entrevistados y a los documentos que analiza”; ya que “el sentido de un mensaje o de una realidad estará siempre abierto en varias direcciones”⁵⁸.

Se parte de los principios del método de que “cada cosa es un proceso, o sea, una marcha, un transformarse”⁵⁹ y de que “existe un encadenamiento de los procesos”⁶⁰. Se entiende que la reflexión fue apoyada “sobre una realidad determinada en el contexto histórico, partiendo de la premisa de que el investigador-intérprete y su ‘sujeto’ de observación e investigación, son expresiones de su tiempo y de su espacio cultural”⁶¹.

El momento de análisis se dio en dos niveles de interpretación: una primera que involucra al contexto (determinación de un marco de referencias), y una segunda que involucra al relato en sí (descubriendo relaciones, significados, etc.) y triangulando la información con la teoría elegida. Se han respetado las etapas planteadas por Taylor-Bogdan: una primera etapa de descubrimiento en progreso (donde se han identificado temas, y desarrollado conceptos), una segunda que incluye la codificación de los datos y el refinamiento de la comprensión del tema en estudio, y una final en la que se trató de relativizar los descubrimientos (es decir, comprender los datos en el contexto en el que fueron recogidos)⁶².

Para el tratamiento de los datos, se han desarrollado categorías de codificación, se han analizado y seleccionado para ordenarlos y elegir los más representativos⁶³. Se procesaron en un esquema resumiendo códigos, categorías y voces de las personas entrevistadas y se procedió luego al análisis final y a la elaboración del informe.

⁵⁸ De Souza Minayo MC. Op. cit. p. 280-281.

⁵⁹ Ibid. p. 278.

⁶⁰ Ibid. p. 278.

⁶¹ Ibid. p. 282.

⁶² Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados [CD Room]. Barcelona: Paidós; 1987. p. 159.

⁶³ Ibid. p. 167-171.

En la fase de resultados (para la presentación de los datos) se eligió la técnica de mapa conceptual, adaptando la representación gráfica a la forma de un mandala (Anexo III).

La técnica del mapa conceptual fue elegida como recurso para presentación de los datos de forma ordenada (en este caso significa un orden visual desde los constructos más generales a los más específicos y temas principales, es decir “jerarquías conceptuales”⁶⁴), selecta (datos sintetizados y resumidos a lo más significativo de los datos), y visual (es conciso, presenta los datos de modo más asimilable y rápido aprovechando la capacidad humana para la representación visual)⁶⁵. Se considera que facilita la generación, estructura y clasificación taxonómica de las ideas o constructos; como una alternativa a la narrativa para la presentación de datos.

⁶⁴ Moreira MA. Mapas conceptuales y aprendizaje significativo de las ciencias. En: Revista Chilena de Educación en Ciencias [Internet]. 2005 [citado 17 Ene 2019]; 4(2): 38. Disponible en: <https://www.if.ufrgs.br/~moreira/mapasesp.pdf>

⁶⁵ Tramullas J, Sánchez-Casabón A-I, Garrido-Picazo P. Gestión de información personal con software para mapas conceptuales. El profesional de la información [Internet]. 2009 [citado 17 Ene 2019]; 18 (6): 606. Disponible en: <http://www.elprofesionaldelainformacion.com/contenidos/2009/noviembre/03.pdf>

CAPÍTULO III
RESULTADOS

Resultados

Se han entrevistado a tres personas que han recibido el diagnóstico de enfermedad crónica, dos de sexo femenino y una de sexo masculino. Las mismas se han mostrado amables, dispuestas y se han acordado previamente las citas en tiempo y forma; se han mostrado abiertos y predispuestos para la charla y el intercambio.

E1, una de las personas entrevistadas, por momentos ha llorado, manifestó a pesar de ello querer continuar y concluir con la entrevista; ha referido sentirse bien a pesar de ello y ha descrito lo que ha sentido como *“una movilización de emociones y recuerdos”*.

E2, otra de las personas entrevistadas, en ocasiones a lo largo de la charla ha emitido reflexiones con respecto a lo que le ha sucedido expresando lo siguiente: *“casi me muero, o sea, es un precio muy grande por querer tener algo. Basta. Aprendí. No existe el sacrificio sin límite, llegas a una depresión, o a un extremo como es un infarto”*. También esta misma persona ha expresado lo que hoy en día ha cambiado de sí al transitar por dicha experiencia: *“mi cabeza cambió”, “encaré otra forma de vida”, “es ahora el momento, la familia y chau”*.

E3, otra de las personas entrevistadas, ha relacionado en algunas oportunidades a lo largo del relato, a la incertidumbre con crisis circunstanciales que tuvieron que ver más con sus seres queridos (esposo e hijo), que con ella misma en su experiencia de transitar por una enfermedad crónica; es decir que las experiencias que ha rememorado, en primer lugar, no han tenido que ver con su propia enfermedad sino con situaciones de crisis de sus seres queridos como: *“cuando mi hijo tuvo un accidente de moto”, “después otro momento fue con la enfermedad de mi marido (IAM)”*.

Fue valorado el contexto del momento de la entrevista (aquel que involucró el momento presente –considerando como parte de él también el escenario-) y el contexto que se describió en el relato en sí (aquel que rememora de su experiencia como un recuerdo de manera retrospectiva).

Dentro de la dimensión de **contexto presente**, han surgido como emergentes: la subcategoría de **trabajo personal cotidiano**; y dentro de la subcategoría de **conceptos**, la sub-subcategoría de **bienestar**.

Luego de la transcripción de las entrevistas, se ha conformado un esquema para presentar los resultados adoptando la forma de mandala, facilitando la codificación, el ordenamiento, simplificación, reducción; y por consecuencia los primeros momentos de análisis de los datos que han surgido.

Códigos, categorías y hallazgos se presentan en la Figura N°1.

El esquema se interpreta desde el centro hacia el exterior, de forma proyectada.

El punto de partida es: **la incertidumbre como parte de la experiencia de salud** de las personas transitando una enfermedad crónica (representado con el círculo rojo).

De ellas surgen las 4 categorías principales: **cómo** y **cuándo** (pétalos de color violeta), **contexto retrospectivo** (pétalo naranja), y **contexto presente** (pétalo verde).

El contenido va haciéndose más específico, ordenándose, hasta llegar a las **voces**, referenciadas de acuerdo a qué entrevistado pertenecen.

Del pétalo del **cómo**, se proyectan las **voces**; en la primera porción de color amarillo se explicitan en forma de **palabras** (como unidades de significado y representación), y en la porción verde

(que le corresponde al **cómo**) se explicitan las **voces** en forma de frases o expresiones que han sido construidas por las personas entrevistadas para definir un significado.

Del pétalo del **cuándo** derivan las expresiones relacionadas con la propia enfermedad y la consciencia de situación referida a ella, ubicadas en la porción amarilla; y las expresiones relacionadas con el cambio de entorno y espacio físico fueron ubicadas en la porción verde.

La categoría de **contexto retrospectivo** (pétalo naranja) deriva en dos subcategorías: **situacional** y **espacial**. De las **voces** incluidas en la subcategoría **espacial**, se han ubicado en la porción amarilla aquellas que se describen como un *proceso* que se ha dado a lo largo de cierto tiempo; y la contenida en la porción naranja, refiere como un *suceso* que se dio en un tiempo pasado.

Las voces que se han comprendido dentro de la categoría de **situacional**, aparecen dentro de la porción amarilla y muestran las situaciones que han referido las personas que tienen que ver con el trabajo, las responsabilidades y el estrés; y dentro de la porción naranja, las referidas a las situaciones vividas en el propio hogar, con el rol que cumplían en ese momento dentro y fuera de él.

De la categoría de **contexto presente** derivan las subcategorías: **conceptos** y **trabajo personal cotidiano**. La de **conceptos** refiere a la construcción particular y significado que da esa persona a las palabras: **experiencia**, **salud**, **incertidumbre**, y **bienestar** (sub-subcategorías); en la porción de color que se proyecta a partir de cada una, se ubican las **voces** de las personas (en esta instancia los colores sirven para distinguir las porciones). La de **trabajo personal cotidiano** se proyecta en sub-subcategorías: **biográfico**, **diario**, **relacionado con la enfermedad**, y **de disminución de la incertidumbre**, y luego en la porción más externa se encuentran las respectivas **voces**.

Dichas **voces** son distinguidas como E1 (designado para la **voz** de la persona de la entrevista número 1) de color azul, E2 (**voz** de la persona entrevistada número 2) de color morado, y E3 (**voz** de la persona entrevistada número 3) de color rojo.

Todo lo desarrollado hasta aquí es visto y se reconoce inmerso en un marco de **vida cotidiana** (expresado como un círculo externo de color celeste).

El orden y el sentido en este esquema (desde el tema central, categorías, subcategorías y sub-subcategorías) lo da la direccionalidad; los niveles, a medida que se alejan del centro los contenidos. Los colores y la ubicación de las categorías son simétricos y están diseñados en imagen de “espejo” (de derecha a izquierda).

En algunas instancias los colores sirven para referenciar, otras para diferenciar, otras para dar simetría, y otras para sectorizar.

CAPÍTULO IV
DISCUSIÓN

Discusión

En el relato de las personas entrevistadas, se evidencia la oportunidad que la experiencia de salud les ha facilitado y cómo han re-significado sus vidas a partir de ello posibilitando reconocer **a la incertidumbre como parte de la experiencia de salud**. “Si la incertidumbre se acepta como una parte más de la vida, ésta puede convertirse en una fuerza positiva que ofrezca múltiples oportunidades para alcanzar el buen estado de ánimo de los enfermos (Gelatt, 1989; Mishel, 1990)”⁶⁶. La incertidumbre:

...invade casi cada aspecto en la vida de la persona; por tanto, sus efectos aparecen condensados y, por último, se enfrentan a la estabilidad del sistema. Como respuesta a la confusión y al desorden provocados por un estado de continua incertidumbre, el sistema no tiene otra opción que cambiar para sobrevivir. Lo ideal sería que, en condiciones de incertidumbre crónica, la persona pase gradualmente de una evaluación negativa de la incertidumbre a la adopción de un nuevo modo de ver la vida que acepte ésta como parte de la realidad. Por consiguiente, la incertidumbre, sobre todo en enfermedades crónicas y en enfermedades potencialmente mortales, puede conducir a un nuevo nivel de organización y a una nueva perspectiva de la vida, incorporando la madurez y el cambio que se puedan adquirir a raíz de situaciones de incertidumbre⁶⁷.

En concordancia con lo que expresa la teórica Mishel, se tomaron las voces del relato de dos personas de dos trabajos investigativos, de diferentes autores, acerca de experiencias de salud con incertidumbre en enfermedades crónicas. En ambos las personas consideran su experiencia como una oportunidad para ver la vida de otra manera. La **voz** de M., en “La enfermedad, parte de mi vida. El Trasplante hepático, otra oportunidad”⁶⁸, expresa que

... las desgracias hacen no que seas fuerte, sino que pienses de otra manera distinta; al pensar de otra manera, tomas las cosas de otra manera. Y ahora el trasplante, que espero que sea el broche final porque esto es otra oportunidad que me ha dado la vida y hay que aprovecharla⁶⁹.

La **voz** de la entrevistada, en “Bajo la sombra de la incertidumbre. Cómo vivir con Esclerosis Múltiple”⁷⁰, expresa

... pienso que a veces es bueno que la vida te dé un buen sopapo para darte cuenta de muchas cosas y de enterarte, por ese lado le estoy muy agradecida a la enfermedad. El hecho de plantearte la enfermedad de forma positiva, influye mucho. Lo curioso en el ser humano es la capacidad que tiene de aguante, y la cantidad de recursos que tenemos, para ir haciendo frente muchas veces a cosas que tú en un momento dado, pensarías que eres incapaz de afrontar o de hacer; [...] yo de lo que más me he asombrado es el tema de superar muchos miedos: desde las agujas a sacarte sangre, por esa parte estoy muy agradecida, que no todo es malo en la enfermedad⁷¹

Con respecto a la percepción de la incertidumbre sentida en la experiencia de salud, Mishel expresa:

La incertidumbre se contempla como un estado neutro, ni positivo ni negativo, hasta que el individuo la somete a la valoración. La valoración de la incertidumbre consta de dos procesos: a) la inferencia y b) la ilusión. La inferencia se forma a raíz de la disposición del individuo,

⁶⁶Alligood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 603.

⁶⁷Ibid. p. 605.

⁶⁸González Sánchez AB. La enfermedad, parte de mi vida. El trasplante hepático, otra oportunidad. Arch Memoria [Internet]. 2009 [citado 13 Ago 2017]; 6(3): [aprox. 7 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/6/r30907r.php> .

⁶⁹Ibid. [aprox. 7 p.]

⁷⁰Laguna Parras JM. Bajo la sombra de la incertidumbre. Cómo vivir con Esclerosis Múltiple. Arch Memoria [Internet]. 2006 [citado 13 Ago 2017]; 3(1): [aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/3/r0609.php>

⁷¹Ibid. [aprox. 8 p.]

que incluye la capacidad de inventiva adquirida, el dominio y el área de control. Se refiere a la creencia del individuo de que puede llegar a controlar los acontecimientos de su vida⁷².

Así lo expresa E3: *“Miedo a no saber qué va a pasar mañana. Miedo a no poder controlar las cosas”*. Aquí se evidencia que la persona valora la sensación de *“falta de control”* y la falta de previsibilidad hacia un futuro próximo, como un peligro; también la ilusión y la creencia de que los acontecimientos de la vida se pueden controlar.

Hay otras situaciones en que la incertidumbre posibilita construir oportunidades.

La ilusión es una creencia que nace de la incertidumbre y que considera los aspectos positivos de una situación. Basada en el proceso de evaluación, la incertidumbre se interpreta bien como un peligro, bien como una oportunidad. La incertidumbre vista como un peligro se da cuando el individuo considera la posibilidad de que haya un resultado negativo. Por el contrario, la incertidumbre vista como una oportunidad es fruto de la ilusión, aunque la inferencia también puede conducir a que la persona valore la situación como si se pudiesen obtener resultados positivos. En este caso, se prefiere el estado de incertidumbre y la persona mantiene la esperanza. El afrontamiento es la tercera idea que presenta el modelo original sobre la incertidumbre. El afrontamiento [...] tiene como resultado la adaptación⁷³.

E2: *“Nunca te imaginas lo que te va a pasar”*. *“Es una situación límite donde ‘pasas’ o ‘te quedas’. Los que tenemos suerte ‘pasamos’; y el que ‘se quedó’, lamentablemente ‘se quedó’. Pero no puedes negociar, ni exigirle ni reprocharle nada a nadie”*. Ésta es una reflexión del momento presente de la persona entrevistada sobre su experiencia en un tiempo ‘pasado’. Esta persona considera positiva la oportunidad que le generó transitar por esa situación, de algún modo se siente afortunado por tener la oportunidad de haber transitado por esa situación de crisis vital y de haber “salido” de ella con vida. Se compara con otras personas que quizás han vivido una situación similar a la suya, y es consciente de la condición de finitud del ser humano. Cuando en la experiencia de salud se transita una enfermedad crónica, la incertidumbre adquiere un significado distinto. Mishel describió este proceso como una nueva manera de ver la vida en la que la incertidumbre pasa de ser un peligro a ser una oportunidad:

Más que tratar de volver a una situación de estabilidad, los enfermos crónicos deberían pensar en una orientación del mundo compleja y dar un nuevo significado a sus vidas. Si la incertidumbre se interpreta como una perspectiva normal de la vida, ésta puede convertirse en una fuente positiva, con múltiples oportunidades que provoquen estados de ánimo positivos. Para llegar a este punto, la persona tiene que creer en la probabilidad, lo que le permitirá estudiar un gran número de posibilidades y tener en consideración muchas maneras de conseguirlas. El paciente baraja diversas reacciones ante situaciones diferentes y se da cuenta de que la vida puede cambiar de un día para otro⁷⁴.

E1: *“Sé que cada uno es responsable de su propia salud, que uno mismo decide qué hacer y que uno puede morir de un infarto y yo que tengo una enfermedad crónica puedo seguir viviendo”*.

E2: *“Yo no le doy más prioridad a nada, yo hago lo que puedo, trato de pasarla bien, en el día trato de no ‘volverme loco’ por nada, y antes que todo preservar la salud”*.

Ambos son conscientes de que su vida cambió, otorgan nuevos significados a sus vidas, y asumen la responsabilidad del cuidado de su propia salud. E2 define como “tratar de pasarla bien” a transitar la experiencia con bienestar.

⁷² Alligood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 608.

⁷³ Ibid. p. 608.

⁷⁴ Ibid. p. 608-609.

Según Pichon-Rivière y Pampliega de Quiroga, la cotidianidad es una “condición concreta de existencia”⁷⁵. La incertidumbre es percibida y vivida por una persona en su condición concreta de existencia. “¿Qué es lo más inmediato y a la vez lo más concreto y esencial a esas personas?: su condición de seres vivos y en consecuencia de sujetos de necesidades en intercambio permanente con el medio”⁷⁶.

Como parte de este marco de cotidianidad, en el que se halla situada la persona transitando su experiencia de salud con incertidumbre, es que se han incluido los **contextos** como parte de las dimensiones en este estudio, considerando como reveladoras aquellas vivencias y significados que la persona incluyó en su relato.

Continuando con el análisis, como parte del **contexto presente**, se han considerado los **conceptos** personales (como construcciones individuales y significados) de cada entrevistado sobre **experiencia, salud, incertidumbre y bienestar**.

Jean Watson (en 1979), definió a la salud (cuyo concepto deriva de la Organización Mundial de la Salud) como:

... el estado positivo del bienestar físico, mental y social, con la inclusión de tres elementos: a) un alto nivel de funcionamiento global físico, mental y social; b) un nivel general de adaptación-mantenimiento del funcionamiento diario, y c) la ausencia de enfermedad (o la presencia de esfuerzos que conducen a su ausencia)⁷⁷.

Posteriormente, en 1988, la definió como la “unidad y armonía en la mente, el cuerpo y el alma”⁷⁸, con una asociación entre “el grado de congruencia entre el yo percibido y el yo experimentado”⁷⁹. Luego afirma, además: “Dolencia no es necesariamente enfermedad; [en su lugar] es una desarmonía subjetiva en el yo interior o el alma de una persona en cierto nivel de desarmonía en las esferas de la persona, por ejemplo, en la mente, el cuerpo, y el alma, de forma consciente o inconsciente”⁸⁰.

En la voz de E3, al referirse al **concepto de salud**, expresa “*No sólo es ausencia de enfermedad*”. Para E2, salud es “*prácticamente todo. Es algo primordial, es la base del ‘seguir adelante’*”. Expresa que, a su modo de ver, “*hay que convivir con las cosas que a uno le pasan y tratar de conseguir lo mejor para la situación por la que uno está pasando*”. De alguna manera, considera que la salud es un factor primordial con el que se facilita enfrentar los procesos cotidianos, junto a una perspectiva positiva y a una mirada proyectiva hacia el futuro.

Para E1, salud es “*tener una enfermedad crónica, pero controlada*”. Es decir, que siente que con los controles médicos y tratamientos pertinentes para su enfermedad le permite alcanzar aquel estado de equilibrio y bienestar a pesar de estar transitando por una enfermedad crónica. Concibe el **estar saludable** con una nueva perspectiva de su vida e incluyendo ello en su vida cotidiana. Al respecto Leininger reconoce a la salud como “el estado de bienestar o recuperación que se define, valora y practica culturalmente por parte de individuos o grupos que les permite funcionar en sus vidas cotidianas”⁸¹.

Husted y Husted, en la teoría bioética sinfonológica, expresan que salud es para ellos:

⁷⁵ Pichón-Rivière E, Pampliega De Quiroga A. Op. cit. p. 13.

⁷⁶ Ibid. p. 13.

⁷⁷ Alligood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 99.

⁷⁸ Ibid. p. 99.

⁷⁹ Ibid. p. 99.

⁸⁰ Ibid. p. 99.

⁸¹ Ibid. p. 564.

... un concepto aplicable a todos los aspectos de la vida de una persona. Consiste no sólo en estar libre de enfermedades, traumatismos o trastornos mentales, sino también en ser feliz. La felicidad se consigue cuando el individuo se plantea objetivos y progresa a la consecución de los mismos. Estos objetivos son elegidos libremente por el individuo y constituyen su proyecto vital libremente elegido (Husted y Husted, 2001)⁸².

Según Swanson (1993), experiencia de salud y bienestar es:

Vivir la experiencia subjetiva y llena de significado de la plenitud. La plenitud implica una sensación de integridad y de desarrollo en el que todas las facetas del ser pueden expresarse libremente. Las facetas del ser incluyen los muchos seres que nos hacen humanos: nuestra espiritualidad, pensamientos, sentimientos, inteligencia, creatividad, capacidad de relación, feminidad, masculinidad, y sexualidad, por sólo mencionar unas pocas⁸³.

Swanson considera el restablecimiento del bienestar como “un complejo proceso de cuidados y curación que incluye <<desprenderse del dolor interno, establecer nuevos significados, restaurar la integridad y emerger con un sentimiento de renovada plenitud>> (Swanson, 1993)”⁸⁴.

E3 define su **concepto** de **bienestar** de esta manera: “*Para mí: sentirme bien es ser feliz, estar contenta, estar tranquila conmigo misma*”. También se acerca a este concepto de salud, expresándolo como: “*No es nada más que ausencia de enfermedad, es más amplio el concepto*”. “*Salud es sentirme bien*”. “*También es poder moverme, poder ‘arreglármelas sola’ y hacer las cosas por mí misma*”. Establece que es parte del **estar saludable** un estado de bienestar, felicidad y capacidad de ejercer el autocuidado.

E1 describe como **concepto** de **experiencia**: “*El vivir día a día con una enfermedad*”. Hace como referencia a su proceso de vivir con una enfermedad crónica como parte de su experiencia de salud.

Phil Barker le da un sentido particular al concepto de experiencia en su teoría intermedia, “El modelo de la marea en la recuperación de la salud mental”⁸⁵, que expresa con la siguiente metáfora:

La vida es un viaje realizado en un océano de experiencias. Todo desarrollo humano, incluidas las experiencias de la salud y de la enfermedad, comporta descubrimientos realizados en ese viaje a lo largo del océano de experiencias⁸⁶.

Para E2: (esta experiencia de salud con su enfermedad crónica) es “*una reflexión muy grande*” y para E3 el concepto de **experiencia** significa “*tomar conocimiento de lo que sucede a tu alrededor*”.

Dentro de este proceso vital continuo ocurre la enfermedad. Newman lo denomina como un “suceso”:

Un suceso como la aparición de una enfermedad forma parte de un proceso mayor. Interactuando con el suceso, no importa lo destructiva que parezca su fuerza: su energía aumenta la propia energía de la persona y potencia su propio poder en la situación⁸⁷.

⁸² Ibid. p. 564.

⁸³ Ibid. p. 745.

⁸⁴ Ibid. p. 745.

⁸⁵ Ibid. p. 673.

⁸⁶ Ibid. p. 681.

⁸⁷ Ibid. p. 485.

Sobre el **concepto** de **incertidumbre**, las voces lo describen así, E1: *“Si uno estuviera informado no existiría (la incertidumbre)”*, E2: *“No saber qué va a pasar mañana”*, y E3: *“No poder controlar las cosas”*.

De allí la importancia de aproximarse al concepto personal de cada ser cuidado.

Al respecto, Barker expresa:

La experiencia de la salud y la enfermedad es fluida. Desde un punto de vista holístico, las personas tienen sus propios significados individuales de salud y enfermedad que valoran y aceptan. Las enfermeras se comunican con las personas para conocer sus historias y su situación actual y entenderlas, incluyendo sus relaciones con la salud y la enfermedad en sus visiones del mundo⁸⁸.

El papel de la enfermera en esta experiencia es “ayudar a los clientes a que reconozcan sus propios patrones, lo que lleva a la visión de nuevas posibilidades de acción, que abren el camino para que se produzca la transformación”⁸⁹.

Desde la perspectiva teórica de Newman, la salud es el <<patrón de la totalidad>> de una persona e incluye la enfermedad como “una manifestación significativa del patrón de totalidad, basado en la premisa de que la vida es un proceso continuo de expansión de la consciencia (Newman, 1986)”⁹⁰; por tanto, es un “<<proceso transformativo hacia una consciencia más global>> (Newman, 2008, p. 16)”⁹¹. Newman (1994) considera el proceso vital como una progresión hacia niveles más altos de consciencia⁹². *“El tomar conocimiento de las cosas que te suceden a tu alrededor”, “Tener conocimiento de las cosas con anterioridad”, “Saber”, “Saber cómo desenvolverse en un momento determinado y en un ámbito determinado”, “descubrir la dinámica de las cosas”*; es lo que para E3 significa el concepto **experiencia**. Ella hace alusión a un proceso transformativo en el que tomar consciencia, estar informado, y tener cierta capacidad para desenvolverse es un descubrir y ver las cosas que suceden alrededor de otra manera. Se considera parte de un todo.

Así como en el universo, todo se ha hecho y ha nacido a través de encuentros aleatorios y del desorden⁹³, Edgar Morín expresa acerca del pensamiento complejo, que “debemos, trabajar con el desorden y con la incertidumbre”⁹⁴. Esto:

... no significa dejarse sumergir por ellos; es, en fin, poner a prueba un pensamiento enérgico que los mire de frente. Hegel decía que el verdadero pensamiento es el que enfrenta la muerte, que mira de frente a la muerte. El verdadero pensamiento es el que mira de frente, enfrenta el desorden y la incertidumbre⁹⁵.

Mirar de frente a la muerte⁹⁶ involucra tenerla presente como una posibilidad, como un alivio, como el fin de un ciclo, y en lo que respecta a la muerte de un ser querido como un impacto profundo. Es, en sí, tomar consciencia de la condición de ‘ser humano’.

Como expresa E1 *“No tenía deseos de nada, ahí sí que tenía ideas de muerte porque ya no podía soportar tanto dolor”*. *“Yo no daba más, ya estaba entregada, ya me quería venir a mi casa,*

⁸⁸ Ibid. p. 685.

⁸⁹ Ibid. p. 489-490.

⁹⁰ Ibid. p. 484.

⁹¹ Ibid. p. 484.

⁹² Ibid. p. 484.

⁹³ Morín E. Epistemología de la complejidad. En: Fried Schnitman D, compilador. Nuevos Paradigmas, Cultura y Subjetividad. México: Paidós; 1995. p. 426.

⁹⁴ Ibid. p. 426.

⁹⁵ Ibid. p. 427.

⁹⁶ Ibid. p. 427.

así como estaba, no me importaba nada". *"Después en el 2016 fallece mi marido, fue 'otro cimbronazo"*.

Se considera a la persona, como un ser en movimiento e inmerso en un contexto con el que se interrelaciona constantemente. Es un ser situado, pandimensional, un todo unitario, que se trasciende a sí mismo, y que pertenece a un entorno; situación que le permite trascenderse a sí mismo (Rogers, 1992)⁹⁷.

A medida que este ser transita por experiencias a lo largo de su vida, va enfrentándose con situaciones que irrumpen su cotidianidad y les provocan desorden. E3 expresa: *"Cuando es una experiencia nueva pero que te hace perder la normalidad de tu vida, venís teniendo buena salud y de repente te pasan este tipo de cosas... te desacomoda todo"*. Ha vivenciado esta experiencia como una 'interrupción' en su cotidianidad, que le ha provocado un desequilibrio.

E1: *"Yo no quería internarme, tenía mis hijos chicos y en edad de la escuela, para mí era un trastorno"*. *"Así que fue todo muy rápido, terminé en la terapia intensiva y me hicieron estudios de todo tipo"*. Ha vivenciado cambios en la estructuración de su rutina, de la incorporación de nuevas formas y cambios percibidos como 'rápidos' con respecto a su salud, su familia, su hogar y ámbito hospitalario.

E2 relata: *"De la nada, a la mañana me descompuse, terminé en un sanatorio, y después con el correr de las horas la cosa se agravó, y terminó en un infarto"*. Esta persona también ha percibido la experiencia como algo que ha irrumpido en su cotidianidad, y que, con el transcurso de las horas, ha llegado a verse en compromiso su vida.

Swanson (1993) define a las personas como "seres únicos que están en proceso de creación y cuya integridad se completa cuando se manifiestan en pensamientos, sentimientos y conductas"⁹⁸. E1: *"Sé que cada uno es responsable de su propia salud, que uno mismo decide qué hacer"*. *"Después de un tiempo decidí vivir y adaptarme a lo que puedo hacer y la verdad que eso me ayuda bastante a superar todo"*.

La autora Swanson, postula que "las experiencias vitales de cada individuo están influidas por una compleja interacción de una <<herencia genética, el legado espiritual y la capacidad de ejercer el libre albedrío>>"⁹⁹, así las personas modelan y son modeladas por el entorno en el que viven¹⁰⁰:

E1 expresa: *"recurrí a curanderos, a la iglesia católica, a los seminarios de curación de la iglesia evangélica, reiki; a todas las terapias alternativas que me recomendaban"*. Son lo que se consideran terapias alternativas; alternativas al modelo de salud convencional, con las que siente que ejercita su libre albedrío; es participe en su cuidado. Tiene que ver con la creencia de que lo espiritual es un apoyo, y la fe es una de las formas de transitar una situación difícil sintiéndose de algún modo contenida.

Antolínez Cáceres acerca de esto, desde la perspectiva de la espiritualidad y el cuidado considera:

Gracias al contacto con la *fuerza* que es el *ser* la *vida*, es posible enfrentar y afrontar los miedos, se puede abordar con otra perspectiva; la vida cotidiana, las dificultades y los errores humanos se pueden ver como posibilidades de aprendizaje, de madurez y crecimiento, lo

⁹⁷ Aymar ANM. Op. cit. p. 113.

⁹⁸ Allgood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 352.

⁹⁹ Ibid. p. 352.

¹⁰⁰ Ibid. p. 745.

inesperado se puede tomar como apertura, la muerte como parte de la vida, aquello que hace que la vida tenga más sentido y con la apertura de una vida más allá de la vida y de la misma muerte. Esto lleva a un cambio de valores y en este contexto, a darle verdadero valor a lo que realmente es, experimentar el valor de la propia vida a pesar de las adversidades que es necesario sortear¹⁰¹.

De la categoría de **contexto presente** deriva también el **trabajo personal cotidiano**, proyectado como: **biográfico, diario, relacionado con la enfermedad, y de disminución de la incertidumbre**.

Las personas inician estrategias y actividades encaminadas a manejar la vida con la enfermedad e incertidumbre, afectando la concepción de uno mismo y generándose respuestas de otros participantes de la organización total¹⁰². Las actividades de la vida y las de la vida con una enfermedad son formas de **trabajo**¹⁰³.

Un tipo de trabajo es el **de disminución de la incertidumbre**. Se manifiesta con una serie de actividades (“encaminadas a disminuir el impacto de la incertidumbre temporal, del cuerpo y de la identidad”¹⁰⁴) que se identifican con manifestaciones de comportamiento¹⁰⁵.

Tal y como lo plantean Wiener y Dodd, tienen que ver con:

- El “ritmo: descansar o cambiar las actividades habituales”¹⁰⁶. E2 lo manifiesta como: *“Cambiar un ritmo de vida”*. E1: *“Adaptarme a lo que puedo hacer”*.
- “Convertirse en pacientes profesionales: usar terminología relacionada con la enfermedad y con el tratamiento”¹⁰⁷. E1: *“Comencé con ftofobia, taquicardia, fatiga crónica”, “Los resultados del laboratorio habían desmejorado, así que me vuelven a hacer una transfusión, y a la noche no pasa ni medio sachet que yo tuve un shock. Me puse cianótica”*.
- “Dirigir los cuidados”¹⁰⁸. E1: *“Llegué siempre a acuerdos con los médicos”*.
- “Equilibrar la experiencia con la supermedicalización”¹⁰⁹. E2: *“Cuando me dieron una cantidad de remedios terrible, dije: ¡qué situación grave!; y después entendí que, si no fuera por eso, no salía. Después, con el tiempo, me fueron sacando algunos”*.
- “Búsqueda de comparaciones de refuerzo: compararse uno mismo con otras personas que están en una situación peor, para reafirmarnos que no era tan malo como podría ser”¹¹⁰. E2: *“La salud no se puede negociar. Es una situación límite donde ‘pasás’ o ‘te quedás’. Los que tenemos suerte ‘pasamos’ y el que ‘se quedó’, ‘se quedó’”*.
- “Implicarse en revisiones: volver la vista atrás para reinterpretar los síntomas emergentes y las interacciones con otros en la organización”¹¹¹. E1: *“Tenía todos los mismos signos que la primera vez”* (refiriendo a una recaída), *“Yo sabía que mi mamá estaría con mis hijos para cuidarlos, terminé en la terapia intensiva y allí me hicieron todos los estudios*

¹⁰¹ Antolínez Cáceres BR. Espiritualidad y cuidado. En: Universidad Nacional. Facultad de Enfermería. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 53.

¹⁰² Allgood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op. cit. p. 643.

¹⁰³ Ibid. p. 642.

¹⁰⁴ Ibid. p. 643.

¹⁰⁵ Ibid. p. 644.

¹⁰⁶ Ibid. p. 644.

¹⁰⁷ Ibid. p. 644.

¹⁰⁸ Ibid. p. 644.

¹⁰⁹ Ibid. p. 644.

¹¹⁰ Ibid. p. 644.

¹¹¹ Ibid. p. 644.

y daban todos mal". E2: "De la nada, a la mañana me descompuse. Terminé en un sanatorio con un problema de presión muy alto, no supieron decir en el momento qué tenía y después con el correr de las horas la cosa se agravó y bueno, terminó en un infarto".

- "Darse ánimos para evitar estigmas o proteger a otros"¹¹². E2: "No estoy todos los días pensando en estas cosas, trato de hacer mi vida y bueno, sigo para adelante, cuidándome por supuesto".
- "Encontrar un sitio seguro en el que confiar: establecer un lugar donde, o gente con la que, expresar los verdaderos sentimientos y emociones en una atmósfera de apoyo"¹¹³. E2: "Nunca dejé de pensar en los médicos que estaban conmigo, y que estaban haciendo las cosas bien y que tenía que dejar pasar el tiempo para poder recuperarme".
- "Elegir una red de apoyo: compartir selectivamente con algunas personas que se consideran apoyos positivos"¹¹⁴. E2: "El apoyo de la familia. Saber que está toda tu familia ahí afuera es importantísimo para decir: ¡tengo que salir de ésta!".

Otro tipo de trabajo es el **relacionado con la enfermedad**.

Tiene relación con el "diagnóstico, control de síntomas, régimen de cuidados, y prevención de crisis"¹¹⁵. Los entrevistados lo expresan como, E1: "Conocer lo que es la enfermedad" y E2 como: "Me hago controles y análisis para prevenir. Lo tengo asumido".

El **trabajo biográfico**, se reconoce como "intercambio de información, expresiones emocionales y división de tareas mediante interacciones con la organización total"¹¹⁶. Las **voces** expresan, E1: "Me amigué con la enfermedad" y "Vivir y adaptarme a lo que puedo hacer", E2: "Reflexionar y pensar un poquito más en mí", E3: "Aprendí y cambié como persona". Éstas últimas dos voces de E2 y E3 refieren a tomar como importante el propio cuidado para después poder estar disponibles para otra persona de la familia, si lo requirieran las circunstancias. Ambas refieren a un crecimiento personal, y a aprender a autocuidarse.

Como **trabajo diario**, se consideran "actividades de la vida diaria, tareas domésticas, mantener la ocupación, mantener las relaciones y entretenerse"¹¹⁷. Son ejemplos las voces de E1: "Hago lo que puedo" (con respecto a las tareas del hogar), "El humor es importante" (refiere a pasar momentos de angustia y miedo, desde tomar con humor las actividades cotidianas hasta la risaterapia como tratamiento para su dolor crónico); E2: "Sigo adelante", trato de "No hacerme problema" (refiere a mantenerse ocupado y tener tiempo de ocio de forma equilibrada como una estrategia para tener su cuerpo y su mente sanos).

El **contexto retrospectivo espacial** es el contexto en el que la persona se ha descubierto con una enfermedad crónica, con respecto a su percepción del tiempo acerca de este momento y/o proceso. Las voces expresan, E1: "Yo comencé en el 2008, y recién en el 2010 me diagnosticaron Lupus. Y en el 2012 volví a recaer", E3: "Yo siento como que en el lapso de un

¹¹² Ibid. p. 644.

¹¹³ Ibid. p. 644.

¹¹⁴ Ibid. p. 644.

¹¹⁵ Ibid. p. 642.

¹¹⁶ Ibid. p. 642.

¹¹⁷ Ibid. p. 642.

año pasó todo esto”; ambas personas lo describen como un proceso, con un comienzo, y una continuidad en el tiempo que inicia con el desencadenamiento de los síntomas de la enfermedad. E2 lo describe como un suceso, en tiempo pasado: *“Hace 3 ó 4 años que pasó todo esto”*.

Por otra parte, se denomina **contexto retrospectivo situacional** al contexto en el que la persona se ha descubierto con una enfermedad crónica, con respecto a las situaciones vivenciadas previamente y/o concomitantemente al descubrimiento de la enfermedad. Las voces expresan, E1: *“Yo trabajaba, me sobreexigía. Llegaba muy cansada a mi casa. (Tenía) “Exceso de responsabilidades”. También estudiaba, llevaba adelante mi casa y mis hijos”*, E2: *“Yo estaba pasado de horas de trabajo y poco descanso. (Tenía) Mucho estrés”*, E3: *“Pasé por un montón de cosas en mi vida”*.

Son expresiones que cada persona recuerda haber vivenciado antes y/o mientras se descubría con su enfermedad. Son situaciones en las que los individuos han incluido, en su descripción, sus propios significados personales. Coinciden en haber vivenciado situaciones de estrés, agotamiento, con exceso de responsabilidades.

Parse postula que:

La presencia y la relación de los humanos con el mundo son personales, y que los humanos asignan significado a sus vidas y a sus proyectos en el proceso de convertirse en quiénes son. A medida que las personas eligen significados y proyectos, según sus prioridades, coparticipan con el mundo de maneras indivisibles, ilimitadas (Parse, 1981, 1988, 2007b)¹¹⁸.

Por ello resulta interesante el acercamiento hacia las personas y hacia sus experiencias, para otorgarle un espacio a aquello que forma parte del terreno de lo subjetivo para la mirada enfermera; generando así, un espacio de encuentro y reciprocidad para el desarrollo de ambos. Con respecto al momento preciso en que la persona quizás es consciente de la aparición de la incertidumbre como parte de su proceso en la experiencia de salud, Mishel (1988, 1990) deduce que *“la incertidumbre surge en el momento en que la persona no puede estructurar o categorizar adecuadamente los casos de enfermedad, debido a la falta de claves suficientes”*¹¹⁹. Es lo que aquí las personas han respondido en un **cuándo**: E1: *“Cuando me di cuenta de que no sabía nada, ni de qué iba a pasar conmigo”*. *“Cuando me dieron el diagnóstico médico”*.

E2: *“Cuando me plantearon la situación”*.

E3: *“Cuando empecé a ver que no podía controlarlo”*. *“Cuando empecé a sentirme mal”*.

Estos momentos tienen que ver con situaciones en las que sintieron que su vida iba a cambiar, con rumbo incierto. En los casos de E1 y E2 implican (a raíz de un diagnóstico médico) cambios de sentido a lo vivenciado y de rutinas en su vida cotidiana. Tiene que ver con la falta de previsibilidad a pesar de contar con la información sobre su estado de salud actual. En la E3, el **cuándo**, es identificado en el momento en que se da cuenta de que no tiene control sobre la situación que está vivenciando y se agudiza con la aparición de los síntomas.

E1: *“Cuando estuve en terapia intensiva”*; *“Cuando me llevaban a hacerme todos los estudios”*.

E2: *“Cuando volví de la intervención”*; *“Cuando volvés a casa”*.

Estos momentos tienen que ver con el ambiente y los espacios físicos, que han tenido que cambiar abruptamente a raíz de una crisis vital.

¹¹⁸ Ibid. p. 505.

¹¹⁹ Ibid. p. 605.

Por otra parte, “puede presentarse bajo la forma de ambigüedad, complejidad, falta de información, información nada consistente e imprevisibilidad”¹²⁰. Es lo que las personas han respondido en un **cómo**: E1: “*A mí me paraliza*”, “*Mucho miedo*”, “*Inseguridad*”; E2: “*Situación inmanejable*”, “*Duda*”; E3: “*Temores*”, “*Desesperación*”, “*Nerviosismo*”, “*Desequilibrio*”. Éstas son las palabras en las que las personas han resumido y descrito las sensaciones que han tenido en su vivencia de incertidumbre. Como expresiones de la realidad y reflexiones, han descrito: E2: “*Pensar en ¿qué iba a pasar?, ¿cómo iba a ser más adelante?*”. E3: “*Experiencia nueva que te hace perder la normalidad de las cosas*”; “*No sabía controlar la situación, perdés la noción del tiempo*”; “*Venir teniendo buena salud y que de repente pasan este tipo de cosas*”.

E2 relata como un recuerdo retrospectivo de lo que ha sentido en el momento de aparición de la incertidumbre durante el desarrollo de su diagnóstico médico y aparición de su enfermedad. En el caso de E3, es una reflexión actual sobre lo que ha sentido en aquel momento de aparición de la incertidumbre.

¹²⁰ Ibid. p. 605.

Conclusión

De este trabajo investigativo, se concluye lo siguiente:

- Se ha logrado una aproximación a personas con experiencias de salud particulares, en la que se han expresado en primera persona y se han descubierto mediante un proceso. Estas expresiones o **voces**, han sido reconocidas mediante **palabras y relatos**. Lo ha facilitado el adoptar un rol de escucha activo, respetar los tiempos del otro para relatar, adoptar una postura de predisposición y atención para que ese otro sepa que lo estamos escuchando; aportando fluidez en el acto de la comunicación y dando un paso adelante para que el otro tenga la oportunidad de dar el suyo para lograr la aproximación. Cediendo el turno y la oportunidad de crear espacios nuevos y situaciones nuevas, a su vez, creó la oportunidad de que cada uno haga su propio trabajo de introspección, disparado por el intercambio, dando espacio en la relación a que surja un propósito.
- Se ha logrado describir las experiencias de salud de las personas en situación de **incertidumbre** (como parte de su vida cotidiana), transitando una enfermedad crónica. Ellas se han expresado a través de un relato y se les ha otorgado **voz al cuándo y cómo** la han sentido ser parte de la experiencia.
- Se ha identificado parte de **contexto** en el que transcurre la experiencia de salud de la persona.
- Con respecto al **trabajo personal cotidiano**: esta investigación ha dado inicio a un proceso de descubrimiento también acerca de la parte activa de la persona, la acción en el mundo-en-movimiento.
- Dentro de esa cotidianidad en la que vive la persona descubriéndose con una enfermedad crónica, los seres humanos deciden constantemente lo que es importante en sus vidas, de los proyectos y de la gente a la que prestar atención.
- Para estas personas el tener información y un diagnóstico médico son posibilidades para afrontar la incertidumbre. Pero reconocen que, aun contando con información como diagnóstico, tratamiento, y pronóstico médico, se viven experiencias de incertidumbre en la enfermedad crónica y se pueden tener recaídas.
- El haberse conocido con esos síntomas y haberse descubierto con la enfermedad crónica, los ha llevado a hacer otros procesos internos y tener una relación distinta consigo mismos y con su enfermedad; a la vez de que ese proceso les ha dado la seguridad y por ende herramientas para manejarse en otro momento más adelante cuando han tenido que (o lo consideran en un futuro), enfrentar síntomas y descubrir causantes de la agudización de su enfermedad u otras crisis.
- En el proceso de la investigación se produce un acompañamiento a la persona a revivir su experiencia, contarla, resignificarla, contextualizarla, compartir su pasado, presente y futuro; a co-crear una “verdad para el momento”¹²¹ y a la vez contener a esa persona expresando sus emociones.

¹²¹ Ibid. p. 511.

Recomendaciones

Una vez concluido este trabajo, se considera interesante continuar investigando en profundidad acerca de las experiencias de salud de las personas, con respecto a aquellas en que la incertidumbre forma parte de su tránsito por una enfermedad crónica, el descubrirse en esa situación, y lo que permite la aproximación entre el ser-cuidado y el ser que cuida.

Con respecto a la práctica profesional se considera enriquecedor el compartir pensamientos, ideas y sentimientos y co-crear espacios de intercambio en cualquier ámbito posible junto a la persona cuidada. A esto lo favorece el adoptar un rol de escucha activo, respetar los tiempos del otro para relatar, adoptar una postura de predisposición y atención para que ese otro sepa que lo estamos escuchando. También ceder “el turno” y la oportunidad de co-crear espacios nuevos facilita que cada uno haga su propio trabajo de introspección, disparado por el intercambio. Se considera importante favorecer las posibilidades de aproximación desde un lugar de apertura hacia nuevas formas de enriquecimiento mutuo.

BIBLIOGRAFÍA

Aimar ÁNM. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. *Index Enferm (Gran)* [Internet]. 2009 [citado 19 May 2017]; 18(2):111-115. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000200009&lng=es

Antolínez Cáceres BR. Espiritualidad y cuidado. En: Universidad Nacional. Facultad de Enfermería. *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 49-60.

Blanco M. Investigación narrativa: una forma de generación de conocimientos. *Argumentos* [Internet]. 2011 [citado 15 Mar 2019]; 24(67):135-156. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/595/59521370007.pdf>

De Souza Minayo MC. *La artesanía de la investigación cualitativa*. Colección Salud Colectiva. 1a ed. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2009.

Fernández Razo J. Mandalas. *Revista laberintos e infinitos*. Reloj o perfecta sincronía [Internet]. México DF.: Imprenta de Juan Pablos S.A.; 2003 [citado 17 Ene 2019]. p. 1-48. Disponible en: <http://laberintos.itam.mx/wp/wp-content/uploads/2013/03/N2-s.pdf>

González Sánchez AB. La enfermedad, parte de mi vida. El trasplante hepático, otra oportunidad. *Arch. Memoria* [Internet]. 2009 [citado 13 Ago 2017]; 6(3):[aprox. 7 p.]. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/6/r30907r.php>

Kérouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. *El pensamiento enfermero*. Traducción: Blanco MA. 1a ed. 3a. reimp. Barcelona: Masson; 2005.

Laguna Parras JM. Bajo la sombra de la incertidumbre. *Cómo vivir con Esclerosis Múltiple*. *Arch Memoria* [Internet]. 2006 [citado 13 Ago 2017]; 3(1):[aprox. 8 p.] Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/3/r0609.php>

Alligood MR, Marriner-Tomey A, editores. *Modelos y Teorías de Enfermería*. 7° ed. Madrid: Elsevier Mosby; 2011.

Martínez García B. La investigación en la cotidianidad social desde la fenomenología. *Tiempo de Educar* [Internet]. 2008 [citado 16 Ene 2018]; 9(17):35-56. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31111439003>

Moreira MA. Mapas conceptuales y aprendizaje significativo de las ciencias. *Revista Chilena de Educación en Ciencias* [Internet]. 2005 [citado 17 Ene 2019]; 4(2):38-44. Disponible en: <https://www.if.ufrgs.br/~moreira/mapasesp.pdf>

Morín E. Epistemología de la complejidad. En: Fried Schnitman D, compilador. Nuevos Paradigmas, Cultura y Subjetividad. México: Paidós; 1995. p. 421-432.

Paglini M. Mandalas y fractales: Morfologías de la naturaleza. Arte y diseño digital [Internet]. Argentina: Universidad Nacional de Rosario, Facultad de Bellas Artes; 2002 [citado 17 Ene 2019]. p. 212-215. Disponible en: <http://papers.cumincad.org/data/works/att/ff26.content.pdf>

Pichón-Rivière E, Pampliega De Quiroga A. Psicología de la vida cotidiana. 13º ed. Buenos Aires: Nueva Visión; 1999.

Sánchez Herrera, B. El cuidado de la salud. De las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. Revista de Actualizaciones en Enfermería [Internet]. 2002 [citado 17 Ene 2019]; 5 (1): 13-16. Disponible en: <https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-51/enfermeria5102-elcuidado/>

Subirana Casacuberta M, Fargues García, I. Enfermería Basada En La Evidencia. Hacia la excelencia en los cuidados. En: Material didáctico de apoyo para los profesionales de Enfermería. Difusión Avances de Enfermería. 1a. ed. Madrid: Ediciones DAE (Grupo Paradigma); 2004. p. 9-23.

Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados [CD Room]. Barcelona: Paidos; 1987.

Tramullas J, Sánchez-Casabón A-I, Garrido-Picazo P. Gestión de información personal con software para mapas conceptuales. El profesional de la información [Internet]. 2009 [citado 17 Ene 2019]; 18 (6): 601-612. Disponible en: <http://www.elprofesionaldelainformacion.com/contenidos/2009/noviembre/03.pdf>

ANEXOS

Anexo I
Universidad Nacional De Villa María
Instituto A.P De Ciencias Humanas
Licenciatura En Enfermería

GUÍA PARA LA ENTREVISTA

A modo de introducción se explicará a la persona entrevistada (brevemente) el objeto de estudio de esta investigación.

Se realizarán preguntas para obtener datos personales como:

- edad
- género
- estado civil
- constitución familiar

Se formularán algunas preguntas y/o temas a desarrollar por la persona investigada que servirán para ir guiando el proceso de entrevista:

- Experiencia de salud con respecto al descubrimiento de su enfermedad crónica, iniciando con la pregunta: ¿cuál es la enfermedad crónica con la que ha sido diagnosticado/a?
- Concepto personal de experiencia. ¿Qué significa para usted el concepto de experiencia? ¿qué significa “tener una experiencia”?
- Concepto personal de salud. ¿Qué significa para usted el concepto de “salud”? ¿Qué es “tener salud”?
- Concepto personal de incertidumbre. ¿Qué es para usted la incertidumbre? ¿La sintió parte de su experiencia con esta enfermedad? ¿Podría identificar “cómo” y “cuándo” (es decir “de qué manera” y “en qué momento”) la ha sentido ser parte de su experiencia (a lo largo de todo el proceso que transita) y describirlo?
- Sentimientos y/o pensamientos tuvo cuando supo que estaba transitando una enfermedad crónica.
- ¿Qué reflexiona con respecto a lo vivido?

Anexo II
Universidad Nacional De Villa María
Instituto A.P De Ciencias Humanas
Licenciatura En Enfermería

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estudio: "TRANSITANDO UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: RELATOS, EXPERIENCIAS Y PALABRAS". APROXIMACIÓN AL DESCUBRIMIENTO DE LA PERSONA EN SITUACIÓN DE INCERTIDUMBRE (COMO PARTE DE LA VIDA COTIDIANA).

Por la presente se solicita a usted el consentimiento para realizar dicho trabajo investigativo con la entrevista que llevaremos a cabo. La finalidad de este estudio es describir la experiencia de salud por la que ha transitado usted y a través de la entrevista narre sus vivencias. Se ha considerado su experiencia como ideal para formar parte de este trabajo investigativo.

Reconozco que me ha proporcionado información amplia y clara sobre las características del estudio, por lo que entiendo y declaro:

- 1_ Que se me ha informado de la importancia de participar aceptando conscientemente del estudio.
- 2_ Que se me ha informado sobre la metodología a utilizarse para la recolección de los datos.
- 3_ Que acepto someterme a la entrevista, como así también informar cualquier dificultad, cambio e interrupción que considere necesario realizar durante el transcurso de la misma,
- 4_ Que fui informado/a sobre la posibilidad de retirarme en cualquier momento del estudio.
- 5_ Que mi identidad será preservada bajo secreto profesional y estadístico y que los datos aportados solo serán utilizados con fines científicos.

Lugar y Fecha:

Aceptante (Informante):

Profesional (Investigador):

Firma:

Firma:

Aclaración:

Aclaración:

Anexo III

-Mandala: término de origen sánscrito, que significa “círculo”; utilizado como representación gráfica simbólica, en el hinduismo, el tantra budista y el budismo esotérico¹²². Ha sido utilizado por el hombre como medio e instrumento para relacionarse con la realidad, para comprenderla y ordenarla; se entiende por realidad todo aquello que podemos percibir, intuir y comprender¹²³.

Desde este punto de vista, mandala, es sinónimo de orden; y construirlo es la acción de organizar todos los elementos para que se interrelacionen creando un todo geométrico¹²⁴. Esta forma representativa es utilizada por el hombre desde épocas como el neolítico (construcción en Stonehenge con megalitos en disposición circular), construcción de templos Hindúes y de la Grecia antigua, y del Renacimiento (para aportar orden y proporcionalidad en las obras de arte, como fue utilizada por Leonardo Da Vinci en “El Hombre de Vitruvio” creando la “sección áurea” para representar las proporciones divinas del ser humano)¹²⁵.

Entonces el círculo, como símbolo principal del mandala, ha representado para muchas culturas “la manifestación total, la naturaleza que lo abarca todo, el orden y la armonía en su relación equidistante de cada uno de sus puntos con respecto a su centro”¹²⁶.

Fernández Razo expresa:

Los mandalas son la consecuencia última del intento del hombre por imitar a la naturaleza en sus patrones de orden, mediante la armonía, el equilibrio y la unificación; dando forma a la realidad, la cual puede ser comprendida desde el centro de la misma, es decir, desde el “bindu” o del interior de quien la percibe¹²⁷.

Se respeta una estructura circular, dando idea de “un todo interrelacionado” contenido en una estructura mayor como contexto. Se suprime visualmente la idea de jerarquía por órdenes de importancia (generalmente representado como estructura piramidal), para dar lugar a la organización a través de niveles conceptuales en los que los conceptos menos generales y más específicos están subordinados a los conceptos más generales e inclusivos. Se pretende dar una idea de continuidad, fluidez, flexibilidad y reciprocidad de relaciones entre conceptos. Esta forma de representación gráfica permite con los colores diferenciar tema principal, categorías, subcategorías, sub-subcategorías y resultados; además de otorgar un atractivo visual y generar una oportunidad para innovar y experimentar nuevas técnicas para aprovechar el potencial significativo del material.

Madeleine M. Leininger para el desarrollo de su ‘Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales’, ha recurrido a la representación gráfica para datos de tipo cualitativo, de los resultados de años dedicados a la investigación y de profundo estudio. En la década de 1970,

¹²² Fernández Razo J. Mandalas. Revista laberintos e infinitos. Reloj o perfecta sincronía [Internet]. México DF.: Imprenta de Juan Pablos S.A.; 2003 [citado 17 Ene 2019]. p. 36. Disponible en: <http://laberintos.itam.mx/wp/wp-content/uploads/2013/03/N2-s.pdf>

¹²³ Ibid. p. 36.

¹²⁴ Ibid. p. 37.

¹²⁵ Ibid. p. 37-38.

¹²⁶ Paglini M. Mandalas y fractales: Morfologías de la naturaleza. Arte y diseño digital [Internet]. Argentina: Universidad Nacional de Rosario, Facultad de Bellas Artes; 2002 [citado 17 Ene 2019]. p. 213. Disponible en: <http://papers.cumincad.org/data/works/att/ff26.content.pdf>

¹²⁷ Fernández Razo J. Op. cit. p. 38.

elaboró el modelo de sol naciente para representar los componentes esenciales de la teoría, en forma de un círculo en el que simboliza 'la salida del sol', los cuidados¹²⁸.

En esta creación ha representado componentes, factores, sistemas, posicionamientos, roles, significados, dimensiones y sus interrelaciones.

Es un recurso utilizado (teoría y método) por las enfermeras dedicadas a la investigación cualitativa para acercarse y descubrir formas culturalmente basadas en conocer y practicar la enfermería y la asistencia sanitaria¹²⁹. Si bien ella ha propuesto un modelo de cuidado y ha desarrollado todo un fenómeno complejo a través de esta representación gráfica, se ha considerado como posible y válida la propuesta como una herramienta para acercarse a los datos de manera más concreta y contextualizada.

¹²⁸ Alligood MR, Marriner-Tomey A, editoras. Op Cit. p. 465.

¹²⁹ Ibid. p. 472.