
Article

El Investigador Como Instrumento Flexible de la Indagación

Carmen de la Cuesta Benjumea
Universidad de Antioquia
Medellín, Colombia

© 2003 de la Cuesta Benjumea. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/2.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Abstract

La reflexividad convierte al investigador en actor de su estudio e instrumento de la indagación con que construye el diseño, como producto de las decisiones que toma. Esto se mostrará con una investigación sobre el cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. En la construcción de la pregunta me presento como sujeto situado (Rosaldo, 1991) y en el desarrollo del estudio como parte del mundo social (Hammersley y Atkinson, 1995); aquí doy cuenta de las oportunidades, ajustes y dificultades que lo moldearon. Con ello pretendo ilustrar el carácter emergente de un estudio, y en concreto resaltar que el investigador lo construya a través de múltiples y superpuestos procesos sociales. Los investigadores cualitativos reconocen su presencia, tratan de comprenderla y explicar sus efectos (Rossman y Rallis, 1998). La reflexividad contribuye a la validez y desde el punto de vista del interaccionismo simbólico, el proceso reflexivo dota al investigador de un self indagador.

Keywords: investigador como instrumento, reflexividad, investigación cualitativa, diseño de investigación cualitativa

Este artículo se basa en la experiencia del estudio de investigación sobre cuidado familiar de pacientes con demencia que desarrollé entre Septiembre 2000 y Marzo 2003 y que fue financiado por la Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. El presente artículo partió de una conferencia presentada en el Congreso "Consolidar la Investigación y Reflexionar sobre las Prácticas" celebrado en Oporto el 4 de Julio de 2003. Agradezco a los evaluadores y a Ángela María Salazar los valiosos comentarios que hicieron al manuscrito

Solo en la acción se nos revela la inmediatez cualitativa del mundo y de nosotros mismos

(Joas, 1998, p.121)

El epígrafe marca la intención de este artículo: al relatar el desarrollo de un estudio de investigación cualitativa se ha de mostrar que en verdad el investigador construye la propia investigación y lo hace empleando la reflexividad. El diseño, que debe ser flexible, se adapta, se transforma y se rehace al avanzar el estudio (Janesick, 2000). El proceso es interpretativo, el investigador re ubica y contextualiza el

proyecto inicial de investigación "dentro de la experiencia compartida del investigador y los participantes en el estudio" (Janesick, p. 229), es decir dentro de la reflexividad.

Al ser reflexivo el investigador se relaciona íntimamente con el tema de investigación y con los informantes, y se involucra en su mundo social (Denzin y Lincoln, 1994). La influencia que ejerce el mundo sobre el investigador nos obliga a invalidar el modelo positivista, pues este plantea que la investigación se puede llevar a cabo en un ámbito autónomo, aislado del mundo social y de la biografía particular del investigador, de tal suerte que los hallazgos de un estudio no se vean influidos por los procesos sociales y por las características personales del investigador (Hammersley y Atkinson, 1995).

Reconocer el carácter reflexivo de la investigación tiene implicaciones prácticas. El investigador es un sujeto situado, como lo explica Rosaldo (1991), con una biografía y una perspectiva dadas que condicionarán lo que pregunta, cómo lo pregunta y qué interpreta. Ser sujeto situado significa comprender mejor ciertos fenómenos humanos que otros. El investigador situado ocupa un lugar o una posición y observa desde un ángulo particular. La ubicación no sólo es social, esto es, en las relaciones con los otros, sino también subjetivo, en la capacidad para comprender las experiencias del otro. Así, Rosaldo relata que en un estudio que él realizó no fue capaz de apreciar a cabalidad el significado que tenía para los informantes la ira que surge después de una pérdida devastadora pues en ese momento no contaba con vivencias que le permitieran imaginar la experiencia de sus informantes. Años después, cuando su esposa falleció repentinamente, se encontró en la posibilidad de entender la fuerza de las declaraciones de sus informantes. Para Rosaldo, el investigador no es indiferente, ni inocente, ni posee un solo self, ni está por encima del mundo social que estudia sino inmerso en él. Los diarios de Malinowski (1989) documentan con minuciosidad el efecto que tiene ese mundo social sobre en el investigador. En su caso se ilustra que ser parte de ese mundo puede tener un efecto contrario al pretendido con el trabajo de campo, esto es, que el investigador se aleja de él. No obstante Malinowski consiguió por medio de su diligencia lo que no pudo por medio del contacto humano; en sus diarios muestra que "lucha por entenderlos por medio de la observación paciente, la charla y la reflexión sobre ellos" (Geertz en Cardin, 1989, p. 8). Los diarios son muestra de la reflexividad de Malinowski, que escribe para él mismo y en el proceso de la escritura hace consciente su "sí mismo". Sus diarios descubren otra propiedad de la reflexividad, la de contribuir a la comprensión pues muestran que aunque no haya empatía, ésta puede surgir "de una observación rigurosa, iluminada por una teoría adecuada y potenciada por una imaginación teórica, *capaz de suplir con la reflexión* lo que la identificación no ha alcanzado o incluso ha bloqueado" (Énfasis añadido. Cardin, 1989, p. 8).

Formar parte del mundo social significa que las descripciones están simultáneamente dentro del mundo (Schwartz y Jacobs, 1984), lo que se refiere tanto a las descripciones que realiza el investigador como a las que le proporcionen los informantes. El investigador se convierte en instrumento en la recolección de datos, y en su interpretación (Sanday, 2000; Janesick, 2000) el papel que adopte definirá la forma en que es parte del mundo social que estudia así como el tipo de datos que obtiene y su interpretación (Schwartz y Jacobs). Los informantes también participan de un mundo social particular. En este sentido, Garfinkel descubrió que los sentidos y los significados de las conversaciones dependen del contexto donde ocurren y convirtió en temas de investigación los conceptos de significado, objeto que significa algo y contexto (Schwartz y Jacobs). Los datos se han de considerar dentro de un contexto de significado práctico o de expresiones de índice, y la información es contextual; en las conversaciones, las personas "están dispuestas y son capaces de considerar cualquier información que pueda tener relación con lo que sucede 'aquí', 'ahora' y con 'esto'" (Schwartz y Jacobs, p. 281). Así, en la práctica, ni el investigador hace preguntas simplemente ni los informantes las contestan simplemente, pues preguntas y respuestas están atadas a sus mundos sociales. La reflexividad también está presente durante el análisis de datos aunque a esto se la ha prestado poca atención en la literatura (Mauthner y Doucet, 2003). Factores tales como los contextos institucionales y personales, las presuposiciones ontológicas y epistemológicas inmersas en los

métodos de análisis y la forma como estos se usan influyen profundamente sobre el proceso de investigación y sus resultados (Mauthner y Doucet).

La reflexividad es una habilidad humana presente en las interacciones sociales y precisamente por esto se hace presente en la investigación cualitativa. De acuerdo con el interaccionismo simbólico, la reflexividad hace posible el desarrollo del self (Johnson, 1995). El self se constituye a través de un proceso reflexivo que pone a la persona en una situación de actuar hacia ella misma en vez de responder de manera automática; tener un self convierte a los seres humanos en una clase especial de actores (Blumer, 1969). De la misma manera que en enfermería se habla del "self terapéutico" como un elemento esencial para el cuidado (Medina, 1999), en la investigación podríamos hablar de un "self indagador".

La reflexividad involucra al investigador en un estudio no como protagonista sino como actor. Se ha descrito al investigador cualitativo como un *bricoleur*, para indicar que investigar es un acto creativo, en el que selecciona materiales y crea su estudio (Denzin y Lincoln, 1994). El investigador no se borra en un estudio cualitativo, sino que, por el contrario, se convierte en un instrumento, un vehículo para obtener datos y comprender la experiencia del otro. Como lo afirma Ray (2003): "Dado que somos seres humanos, es posible comprender como es, ser un ser humano" (p. 147). Desde el punto de vista de la reflexividad, investigar no es aplicar simples procedimientos o seguir indicaciones teóricas, sino es un acto interpretativo producto de la interacción con el mundo social. Durante su estudio, el investigador se enfrentará a desafíos que deberá saber convertir en ocasiones, en oportunidades para desarrollarlo. Como indican Hammersley y Atkinson (1995), los investigadores pueden dar cuenta del mundo social al incluir su papel dentro de la investigación e "incluso al explotar sistemáticamente" su participación en los lugares que estudian (p. 21).

La reflexividad convierte al investigador en actor de su estudio e instrumento de la indagación, con que construye el diseño como producto de las decisiones que toma.

Para mostrar esto me apoyaré en un estudio de investigación que finalicé en marzo del 2003 sobre cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. No pretendo que esta experiencia es única, pues les ha ocurrido a otros investigadores, ni pretendo que sea completa. Lo que modestamente pretendo es ilustrar el carácter emergente de un estudio, y en concreto resaltar que el investigador es quién lo construye a través de múltiples y superpuestos procesos sociales. Comparto la opinión de que las concepciones particulares que se emplean durante el proceso de investigación son menos importantes que "el rendimiento de cuentas" epistemológico que implica hacerlas lo más transparentes posible para los lectores (Mauthner y Doucet, 2003). Al hacer visible el proceso espero también contribuir a que la investigación no se vea como "una guía sin fallas hacia el esclarecimiento" (Van Maanen, 1983, p. 250) sino como un proceso social y cultural impregnado por la subjetividad del investigador (Robles Silva, 2000).

El punto de partida

Inicié el estudio sobre cuidado familiar de pacientes con demencia en etapas avanzadas, cuando construía la pregunta de investigación; este fue el punto de partida para el trabajo de campo. A lo largo de varios meses la fui refinando y concretando a un área de estudio. Me interesaba encontrar un área que ameritase ser investigada socialmente, que fuera profesional y teóricamente relevante, y que tuviera un significado para mí como sujeto; además, el estudio debía ser viable en términos prácticos. La combinación de estos requisitos dieron como resultado la pregunta: ¿Qué estrategias de cuidado utilizan los cuidadores familiares de pacientes con demencia en etapas finales y qué efectos tienen en la trayectoria de la dolencia? En su construcción interactuaron mis diversos "selves"; en verdad, el investigador no es poseedor de un solo self, estos son múltiples y se entrecruzan (Rosaldo, 1991).

Mi biografía profesional y personal moldearon esta pregunta. Mi condición de enfermera y formación en el área del trabajo comunitario fueron asuntos determinantes a la hora de elegir el campo del cuidado familiar. Ser investigadora cualitativa, familiarizada con la Teoría Fundamentada y con el trabajo de Corbin y Strauss (1992) sobre las enfermedades crónicas, influyeron sobre la manera en que planteé la pregunta y la enmarqué teóricamente. Utilicé la idea de trayectoria del padecimiento ya que incorpora el concepto de temporalidad y destaca la acción de las personas sobre el curso de la enfermedad. La metodología de la teoría fundamentada, por otro lado, pone el énfasis en los procesos. Aquí son clave las preguntas orientadas a descubrir estrategias. Una experiencia personal de cuidado a un familiar me sensibilizó, sin duda, para abordar el tema de esta manera. En los meses previos al fallecimiento de un paciente crónico, fui testigo de la gran capacidad de respuesta de la familia-personas aparentemente "normales"- a situaciones complejas y extremas de cuidado. Esto me hizo pensar que había un cuidado familiar oculto y del cual los profesionales poco sabíamos.

Para investigar el cuidado familiar, tenía que situarlo alrededor de una condición crónica específica. El hecho de que la enfermedad de Alzheimer "es más una enfermedad de cuidadores que de médicos" (Alterra, 2001, p. 60) y la existencia en la universidad donde laboro de un grupo de investigación en neurociencias me inclinaron hacia esta enfermedad en concreto. La revisión sistemática de la bibliografía y los contactos que mantuve con los profesionales del Grupo de Investigación de Neurociencias de la Universidad de Antioquia mostraron la relevancia teórica y social de examinar el cuidado familiar en pacientes con Alzheimer. Este grupo de investigadores vio la relevancia y pertinencia de hacer preguntas cualitativas sobre procesos de cuidados.

No obstante, tuve que abrir el estudio al cuidado de pacientes con demencia. Por cuestiones de seguridad en la región no tenía garantizado el acceso a un número suficiente de informantes que cuidaran a pacientes con Alzheimer en etapas finales. Esto me confirmó que las restricciones prácticas también dan forma al diseño (Denzin y Lincoln, 1994). Aunque podía haber optado por abrir el estudio al cuidado en diferentes etapas de la enfermedad de Alzheimer, la posición teórica que adopté sobre el concepto de trayectoria del padecimiento y la revisión bibliográfica sobre cuidado familiar en situación de cronicidad, me indicaron que debía situarme en un momento o etapa de la enfermedad. El objeto de mi estudio no era una enfermedad sino el cuidado familiar. La selección, en concreto, de la etapa de la enfermedad la hice orientada por la bibliografía. Esta indica que las etapas avanzadas son las que presentan mayor dificultad para el cuidado por la acumulación de desgaste físico y emocional de los cuidadores, y por ello son un área de investigación necesaria (Collins y col., 1993). Además, el cuidado familiar de un paciente con demencia avanzada es una situación que la literatura ha reflejado poco (de la Cuesta, 2003).

La manera en que planteé la pregunta me condujo a la metodología cualitativa, consecuencia de mi formación como investigadora. Opté por la perspectiva teórica del interaccionismo simbólico pues me proporciona un ángulo teórico útil para comprender el mundo social. En esta se considera que las personas son actores sociales, en un proceso continuo de dar forma a su entorno (Cuff, Sharrock y Francis, 1990); el mundo social *no actúa sobre* la persona sino que ella *actúa en el* mundo social. Esta perspectiva contrarresta la imagen pasiva que se suele presentar en la literatura a los cuidadores y que los pinta como personas vulnerables y sobrecargadas que necesitan recibir apoyo. Así, desde el inicio del estudio consideré a los cuidadores como constructores de un mundo social, en este caso, del cuidado familiar. Como enfermera estoy influida por el trabajo de Peplau (1990) y considero que el cuidado es una clase de interacción entre sujetos, que se construye en la propia acción; el interaccionismo simbólico es, por tanto, pertinente para abordar teóricamente un estudio sobre el cuidado.

El estudio: un plan y un resultado

Los diseños cualitativos son guías flexibles que deben permitir el tránsito de las ideas al mundo empírico; su función es situar al investigador en lugares y conectarlo con personas (Denzin y Lincoln, 1994). Así, el estudio partió de un plan que fue aprobado y financiado por el sistema de investigación de la Universidad de Antioquia (CODI). Su título era simple: "Cuidado familiar de pacientes con demencia/ trastorno cognitivo" y se centraba en lo que se denominó en el proyecto "etapas finales" de la enfermedad. A lo largo de su ejecución, el proyecto sufrió cambios, ajustes a la realidad empírica y a lo que sugería el análisis de datos; también fue producto de las oportunidades y dificultades que se presentaron. A fin de mostrar como fue emergiendo, primero presento brevemente el plan aprobado y ya desarrollado; esto permitirá apreciar los ajustes y cambios que sucedieron en su ejecución.

El método que elegí fue la Teoría Fundamentada (Glaser y Strauss, 1967; Strauss y Corbin, 2003), utilizada en los términos que Strauss la definió en 1987: como una estrategia para analizar datos (Strauss, 1987). La recolección de datos la haría a través de entrevistas formales semi-estructuradas a los cuidadores principales de pacientes con demencia en etapas finales; calculé de 20 a 25 entrevistas. Con el fin de captar informantes para las entrevistas y comenzar a obtener datos sobre el cuidado familiar, planteé un primer momento de observación participante en grupos de apoyo de cuidadores. El acceso a los informantes lo lograría a través del Grupo de Investigación de Neurociencias de la Universidad de Antioquia. Cumpliría con los principios éticos de obtener el consentimiento informado de los participantes y guardaría los principios de confidencialidad y anonimato de la información.

Finalmente, en el estudio participaron 18 cuidadores de familiares con demencia en etapa avanzada que fueron entrevistados y 27 participantes de dos diferentes grupos de apoyo. La selección de los participantes la hice secuenciada, es decir, no los seleccioné a todos de una vez. Al principio utilicé un muestreo con propósito y de voluntario. El muestreo con propósito consiste en seleccionar el mejor informante para los requerimientos del estudio y en el de voluntario (Morse, 1989) son los informantes los que se identifican a sí mismos como participantes del estudio. Una vez iniciado el análisis, este guió la recolección de datos, el muestreo fue teórico (Strauss, 1987).

La recolección de datos tuvo lugar entre Septiembre del 2000 y Marzo 2002. Consistió en 22 entrevistas semi-estructuradas (Swanson, 1986) a 18 cuidadores principales y 23 horas de observación participante (Schatzman y Strauss, 1973) en las sesiones de los grupos de apoyo y en los domicilios de los cuidadores. Todas las entrevistas se acordaron previamente con los participantes menos tres que surgieron de manera informal; es decir, sin una cita previa pero con el consentimiento del participante. Cada entrevista duró de 30 a 90 minutos; todas menos una se realizaron en el domicilio del cuidador. Las entrevistas se grabaron y se transcribieron en su totalidad, con excepción de las informales, en las que tomé notas de campo que luego procesé (Schatzman y Strauss, 1973). La observación participante la realicé en 4 sesiones de los grupos de apoyo y en 10 visitas domiciliarias acompañando al equipo de Neurociencias que realizaba la evaluación anual del paciente. En todos los casos fui presentada por un miembro del equipo de Neurociencias como investigadora, se informaba que estaba realizando un estudio sobre el cuidado en la casa y se solicitaba la autorización para estar presente y recolectar datos. Las observaciones en los grupos y visitas domiciliarias arrojaron datos, que consigné en un diario de campo y sirvieron para captar a los participantes del estudio e iniciar una relación de confianza con ellos.

Además de estos, obtuve datos en la sombra (Morse, 2001) que son datos que no provienen de las fuentes de información primarias, en este caso los cuidadores, sino de personas muy cercanas a ellas. Realicé 6 entrevistas informales y una formal con dos profesionales expertos del Grupo de Neurociencias sobre su experiencia con los cuidadores de demencias. Para el análisis, basada en los principios y procedimientos de la Teoría Fundamentada, usé el programa de computador QSR NUD*IST Vivo (Nvivo)¹. A fin de

maximizar la validez de los hallazgos, los comenté con los participantes y presenté el análisis en tres ocasiones ante grupos de profesionales con gran experiencia en este campo, cuya retroalimentación sirvió para refinar el análisis.

Mirado de manera retrospectiva, el estudio atravesó cuatro momentos: uno para extraer conceptos, aquí comencé la recolección de datos y el análisis abierto de los mismos.

Otro para desarrollar lo conceptuado, en este momento volví a recolectar datos, e hice su análisis focalizado. Un tercero para consolidar el análisis, donde realicé la última oleada de recolección de datos, que analicé de manera focalizada y selectiva. El último y cuarto momento fueron de concluir el análisis y comunicarlo, aquí refiné categorías, las saturé, volví a revisar los datos y escribí el informe de la investigación.

Rediseño del estudio

El diseño de este estudio lo construí aprovechando situaciones, sorteando obstáculos y acomodándome a situaciones. Las contingencias y oportunidades que surgieron en el estudio le imprimieron su ritmo. Por ejemplo, durante el mismo surgió la oportunidad de realizar una visita de estudios a la Escuela de Enfermería de la Universidad de Carolina del Norte-Chapel Hill; por cuestiones prácticas, la visita de estudio la tuve que realizar varios meses antes de lo previsto. Este cambio hizo que la fase de conceptualización del estudio se dilatase más de lo que inicialmente tenía previsto. Pero esta visita de estudios contribuyó enormemente al estudio y el análisis se hizo más agudo; esta experiencia confirmó la influencia benéfica que recibe un estudio de investigación de otros colegas investigadores³, algo de lo que por fortuna se tiene cada vez más conciencia².

Los procesos que influyeron en el desarrollo del estudio fueron concurrentes, pero los he separado para efectos de la presentación. Primero hablaré de las relaciones en el campo pues éstas se convirtieron en verdad en vehículo para obtener datos, para luego comentar los ajustes que hice al diseño y las dificultades que enfrenté.

Las relaciones en el campo

El cuidado familiar es un asunto privado que sucede en la intimidad y en el caso de las demencias toca aspectos pudorosos que no se ventilan con un extraño. Consciente de esto, desde los inicios del estudio me esforcé por lograr permeabilidad.

La relación que tuve a lo largo de dos años con el miembro del Grupo de Neurociencias fue decisiva para obtener acceso continuo a los cuidadores y a información sobre ellos y sobre sus pacientes. Establecimos una relación que se basaba en intereses comunes: la investigación, y el bienestar de los cuidadores. Esta persona era parte del grupo de investigación y se ocupaba de apoyar a los cuidadores por medio de programas domiciliarios y de los grupos de apoyo. Me ayudó también a identificar los mejores informantes del estudio. Además, como conocía de tiempo a los cuidadores, sus comentarios me proporcionaron un punto de vista para contrastar, o sea, datos en la sombra.

Los cuidadores me abrieron sus casas, me enseñaron donde dormía, comía o se bañaba al paciente; a instancias de mis preguntas me mostraron sus prácticas de cuidado y aproveché toda la oportunidad que se me presentó para recolectar datos. Por lo general, antes de ir a sus casas el miembro de Neurociencias ya les había hablado del estudio y habían accedido a la visita; también había cuidadores que había conocido en los grupos de apoyo liderados por el grupo de Neurociencias. La relación que labré con los participantes no fue difícil. Dada mi condición de enfermera y profesora de la Universidad de Antioquia

pude transmitir un interés genuino por saber como "se defendían"⁴ los cuidadores con sus pacientes. Por otro lado, los cuidadores en algún momento buscaban que les orientase, opinase sobre sus prácticas o emitiese opinión sobre su situación. Evité convertirme en informante, pero sin romper la relación que tenía con ellos. No me fue difícil mostrar desconocimiento técnico pues las demencias son una área que profesionalmente desconocía; en las entrevistas me centré en conocer las particularidades del cuidado familiar en cada caso. No pude ocultar mi condición de extranjera, y la convertí en un motivo para reciprocitar y mostrar un desconocimiento genuino sobre prácticas de cuidados en la casa.

Encontré en todo momento cortesía y algunas personas incluso después de la entrevista me ofrecieron de comer y pasé de ser investigadora a invitada. Pude acomodarme a los dos roles y sostener la nueva relación que se había forjado, pues en realidad se convertía en una prolongación de la entrevista, sólo que más informal. Tuve especial cuidado en recolectar los datos de manera abierta, dejando que el cuidador hablase libremente y sin sentirse juzgado; busqué su punto de vista y escuché lo que tenía para decir por muy sorprendente o trivial que me pareciese a primera vista. Fui en todo momento consciente que era un instrumento, que la relación que establecía con los cuidadores en los cortos encuentros, de no más de 2-3 horas, era el vehículo para obtener datos. También yo fui un vehículo para algunos cuidadores. Mercedes, por ejemplo, me pidió durante la entrevista que transmitiera un mensaje sencillo, que dijera que lo pacientes "están vivos y necesitan afecto". En algunos casos los cuidadores me solicitaron favores especiales, que no siempre pude cumplir. En todos los casos, correspondí con gestos de amistad o solidaridad. Lo que escuchaba y veía no me dejaba indiferente y en todo momento procuré corresponder, pero sin que influyera en la información que el cuidador me proporcionaba, pero sin duda en mí sí influyeron. Estos pedidos me sensibilizaron de tal manera que construí una categoría alrededor de la idea de *adversidad*, que fue una idea analítica de importancia en el estudio.

En honor a la verdad, he de decir que no dejé de sentirme incompetente al hacer preguntas, sobretudo cuando estas sonaban raras, parecían tontas y cuando parecían que no me llevaban a ningún lado. Pero me alentaba que a pesar de ello, los cuidadores tuvieran cosas para decirme. También me ayudaba pensar en Lofland y Lofland (1984) que dicen que los investigadores cualitativos debemos ser unos *incompetentes aceptables*. Puse a trabajar mi self de incompetente. Claramente, este sentimiento de incompetencia benefició la investigación y me agudizó el oído y la mente: lo que yo buscaba no se encontraba a simple vista. Por otro lado, el análisis me fue proporcionando una perspectiva que, si no me permitió preguntar mejor, al menos aprendí a escuchar inteligentemente.

Lo más decisivo para obtener datos fue las personas con las que me encontré, generosas y acostumbradas a pensar en el otro. Esto facilitó enormemente mi tarea de investigadora. Hubo una excepción. En un caso, una cuidadora no quería realmente hablar de los cuidados, le fastidiaba visiblemente su situación de cuidadora y aprovechó nuestros dos encuentros como ocasiones sociales. Su caso me indicó que para que el cuidado existiera tenía que haber un sujeto vivo y no sólo físicamente sino también emocionalmente; los datos de estos encuentros me permitieron comprobar la importancia de las relaciones afectivas en el cuidado.

Ajustes en el diseño

El ajuste más notable que hice en la recolección de datos fue el de incluir la observación participante en los domicilios de los pacientes. Ésta no estaba prevista en el diseño, y en un momento inicial del estudio la descarté por poco viable. Reflexioné que, por mis características, los cuidadores se sentirían muy inhibidos con mi presencia en la casa y por ello la observación en los domicilios requeriría un proceso largo de acceso, un tiempo que no tenía. Pero el análisis de datos mostró su pertinencia y necesidad. Por ejemplo, categorías relacionadas con el trato que el cuidador da al paciente con demencia- por ejemplo "como a un niño", "como si fuera mi hijo", me sugirieron la necesidad de observar estas interacciones⁵.

Por eso opté por acompañar al grupo de Neurociencias en sus visitas anuales de evaluación, lo que me permitió hacer observaciones sin imponer un peso en el cuidador, aunque reconozco las limitaciones de estas observaciones en la riqueza de los datos que obtuve.

Las entrevistas informales, que tampoco estaban previstas, surgieron durante el trabajo de campo en los domicilios, una consecuencia natural de la observación participante (Schatzman y Strauss, 1973; Hammersley y Atkinson, 1995). Cuando hice el diseño no tenía proyectado recolectar datos en la sombra, ni conocía teóricamente sobre este tipo de datos; sobre ellos me puso en alerta la editorial de Janice Morse (2001). De estos datos tenía recolectados algunos, por haber surgido la oportunidad en el campo; en este punto pude reconocer su importancia y aprovecharlos. Así que recolecté más, pero ya con intención, pues conocía su valor; los datos en la sombra me sirvieron para reconocer algunos temas importantes del estudio tales como el papel de los cuidadores durante las crisis médicas y su resistencia a ingresarlos en residencias.

La guía de la entrevista sufrió modificaciones como resultado del muestreo teórico. Por ejemplo, al principio del estudio, a las preguntas sobre prácticas de cuidados de los pacientes los cuidadores me decían que "se las inventaban" y que "adivinaban". Así que me interesé por las cosas que "adivinaban", los inventos que hacían para resolver problemas y cómo se entendían con sus pacientes. Más adelante, como resultado del análisis fui incorporando otros temas a la guía de la entrevista. Modificar la guía de entrevista es una práctica común en la teoría fundamentada que permite focalizar el análisis y desarrollar las categorías e implica que la guía se hace más estructurada (May, 1989) pero esta estructura se hace con base en las categorías que emergen del estudio y no en ideas preconcebidas. No pude incluir en la guía todas las categorías o asuntos que iban surgiendo y entonces seleccioné las cuestiones que entendía respondían a la pregunta de investigación y a la experiencia de los participantes. Evidentemente, moldeé la información que obtenía pero lo hice guiada por mi sensibilidad teórica y mi sensibilidad social, adquirida durante el trabajo de campo.

En el trabajo de campo me topé con unas dificultades que me hicieron flexibilizar el diseño. Tuve que revisar definiciones tales como cuidador principal y "etapas finales" de la demencia y, también tuve que hacer ajustes a la manera en la que recolectaba los datos. Las dificultades, claramente, eran más; surgían de mi desconocimiento del mundo de los informantes. Los cuidadores fueron moldeando la idea que tenía de su mundo y por ello gradualmente fue cambiando el diseño.

Los primeros contactos con los cuidadores hicieron que me diera cuenta de lo relativo de la definición de cuidador principal. Cuando preguntaba por este, algunos cuidadores me decían: "cuidamos todos". Pensé entonces que una misma familia podía tener más de un cuidador principal, por incoherente que esto pareciera, y que insistir en uno sólo por familia podría implicar desconocer lo que otros hacían. De esta manera, amplíé la definición que tenía de "cuidador principal"; éste podía ser más de uno por familia; incluso podía estar el trabajo tan repartido que todos los implicados en el cuidado fuesen principales: cada uno en lo suyo. También presté atención a cómo los cuidadores se nombraban a sí mismos y entre ellos; encontré el termino de "la/ él que está más tiempo con ella/ él."

Muy relacionado con lo anterior estuvo la cuestión de las entrevistas. Tenía previsto hacerlas de manera individual, pero no siempre fue posible; en muchos casos, al estar implicados varios cuidadores, todos querían participar, es decir, ser escuchados. Haber insistido en hacerlas a solas con el cuidador principal, hubiese ido en detrimento de mi relación con los informantes; además, era ilógico: como en lo que estaba interesada era en el cuidado familiar, estaba bien, que si surgía espontáneamente interviniesen varios miembros de la familia. Así que hubo entrevistas que realicé con dos cuidadores a la vez, como en el caso de Janeth y su madre Cecilia⁶ y otras en que participaron hasta con tres, como en el caso Amalia, en la que estuvieron presentes su hermano y su hija. Para efectos del estudio, recolecté datos del perfil del

cuidador que más tiempo pasaba o que la familia reconocía como principal. A todos los relatos les di, en principio, la misma consideración analítica; a medida que el análisis progresaba, éste me indicaba la relevancia y pertinencia de unos datos frente a otros. Era consciente de que lo que se dice en una relación individual no es lo mismo que se dice cuando hay otras personas presentes; esta circunstancia influyó sobre el tipo de información. Las descripciones del mundo social están dentro de este mundo y esto las afecta (Schwartz y Jacobs, 1984). En este caso se destacó que el cuidado familiar de un paciente con demencia se hacen familia.

La privacidad de estas entrevistas también fue relativa, pero indudablemente natural. Durante alguna de ellas, de la sala donde tenía lugar, entraban y salían familiares, que se sentaban a escuchar o a opinar. Pero esto no interrumpía el flujo de la conversación y me mostró que, en estos casos, el cuidado del paciente era en verdad un asunto de familia y no de un solo miembro. Pensé que, como investigadora, simplemente tenía que dejar que las cosas sucedieran y se sucedieran naturalmente; no debía ni podía intervenir, sólo registrar los datos. Así lo hice.

En mis primeros contactos con los informantes me topé también con la dificultad de definir "etapas finales" como lo tenía planteado en el proyecto. Las observaciones en los grupos de apoyo y una asesoría con Janice Swanson me mostraron que lo importante no era cómo se definiera médicamente la enfermedad pues, desde el punto de vista del cuidador, estas definiciones solían ser limitadas. Lo importante en el estudio era captar cuidadores de pacientes con grandes deficiencias y muy dependientes, que exigieran un cuidado intenso. Por ello para identificar los casos, me apoyé en la persona encargada del programa de cuidadores del grupo de Neurociencias. También dejé que los cuidadores se identificaran a sí mismos como cuidadores de pacientes en esta etapa a través del muestreo de voluntario (Morse, 1989). Con base en los datos y en la bibliografía, redefiní el término para diferenciarlo de como estaba en el proyecto original; a lo que inicialmente había llamado "cuidado en etapas finales", lo llamé "cuidado en etapas avanzadas", significando con ello que la enfermedad ya estaba declarada y que había hecho estragos en la cognición y motricidad del paciente.

El análisis de datos

Respecto al análisis, no tenía previsto realizarlo con la ayuda de un software específico; en esa época estaba convencida de las bondades del análisis manual y pensaba que los paquetes de software sólo lograrían alejarme de los datos. Estaba equivocada y tuvo que ser una necesidad práctica la que me obligaría a reconsiderar mi posición: tenía que trasladar físicamente, entre países (los Estados Unidos de América y Colombia), el análisis de los datos. Hacerlo de la manera tradicional, es decir trasladar las fichas, los memos, los datos y la bibliografía, era engorroso, por la gran cantidad de material además de peligroso, pues algo se podía extraviar. Usar un software por primera vez me exigió ser muy reflexiva en todo el proceso. Llevé un diario, diseñé estrategias para mantenerme cerca de los datos, compensé los errores e hice frente a las contingencias de forma que favoreciera el proceso del análisis. Seguidamente doy cuenta de los asuntos mas importantes que surgieron en el uso del software.

La opción de usarlo como herramienta de análisis fue lo más sensato y probó ser muy útil en términos prácticos, aunque no estuvo exento de problemas técnicos, los que les surgen a los principiantes y debe superar. Al poco tiempo de usar el programa en Colombia, éste tuvo un daño- o yo lo dañé-; el apoyo técnico estaba en Australia lo que hizo que mi ansiedad tocara su punto más álgido, sólo se redujo cuando comprobé lo eficiente de este apoyo. Por inexperta perdí varios días de trabajo analítico, unos 15 días completos. La reparación del software, que tomó más de un mes, produjo una demora grande en el estudio, que se acompañó de incertidumbre y, cómo no, estrés. Tuve que aprovechar la circunstancia, sacar el mejor partido de ella. Me sumergí en la literatura que tenía pendiente, elaboré y clasifiqué notas bibliográficas y memos analíticos. Uno de esos colegas que providencialmente aparecen en los momentos

mas difíciles me dijo: "Es como si se te hubiera varado el carro, has de caminar empujándolo". Así lo hice. Me inventé una manera, casi manual, de continuar con el análisis y con el análisis que tenía desarrollado, elaboré un informe de avance de la investigación, que presenté en una reunión académica en la Universidad.

También pagué la novatada del software: exceso de códigos y categorías. Llegué a reunir más de 1.200 códigos, que tuve el buen sentido de ir agrupando en categorías, pero estas llegaron a superar la treintena; luego las refiné, colapsé, y reagrupé, y aparté algunas para otro estudio⁷. Con el software- que es en realidad una herramienta para el análisis-, la codificación se vuelve en verdad muy eficiente, rápida y productiva; por esto no es raro que los principiantes nos excedamos. La experiencia me enseñó a realizar frecuentemente memos analíticos, que vinculaba a categorías, lo cual me permitió desarrollarlas conceptualmente. Describir las categorías también ayudó a mantener el análisis manejable a pesar de la gran cantidad de códigos que produjo al principio.

En esa época batallé para que el software se convirtiera en un medio y no en un fin en sí mismo. Me empeñé en controlar el análisis y que éste no me controlara a mí pero no siempre tuve éxito. La ventaja fue que esto evitó que tuviera una sensación falsa de seguridad. La precariedad en la que me moví durante el análisis creo que me acercó a la experiencia de los cuidadores: cuidar *con* la adversidad⁸, investigar *en* la adversidad, experiencias parecidas. Al fin y al cabo, el trabajo "construido" (el de investigación y el del cuidado) es un trabajo inventado, creado.

Para evitar enfrascarme en los procedimientos del software, éstos los interrumpía regularmente para sumergirme en la lectura de los datos y para volver a escuchar las entrevistas. Estas actividades me permitieron permanecer cerca de los datos, percibir lo esencial de los relatos y no perderme en los múltiples códigos que había producido. En verdad el análisis fue un ejercicio de acercarme y alejarme, de sumergirme en el mundo analítico de códigos y categorías, para pasar al empírico, el mundo de las experiencias.

Llevar un diario sobre los procedimientos, mis dificultades y las maneras de superarlas propició mi reflexividad, mi conciencia de ser instrumento y parte del mundo, del proceso de investigación. Tener dificultades e inexperiencia me hizo sentir vulnerable, una sensación que creo me ayudó a comprender la experiencia de los cuidadores.

El uso de software influyó claramente en el cronograma del estudio y en mi manera de enfrentar la tarea analítica. Pasé de lo tangible de las fichas, las tijeras y el pegamento, a lo intangible del mundo virtual: al clic y al doble clic. Es pronto aún para saber cómo afectó el manejo del software mi forma de pensar, aunque sin lugar a dudas esta herramienta promovió el rigor en el análisis y contribuyó a su validez.

Escribir el informe es continuar analizando datos (Rossman y Rallis, 1998) pero se deja el papel de investigador para convertirse en intermediario de la experiencia de otros. Durante este proceso de escritura volví a ser un instrumento en la investigación y esta vez con la sensación de ser limitado. Cuando me enfrenté a la tarea de hacer el relato analítico, me sentí frente a una realidad imponente, como si estuviera frente a un iceberg completo, viendo lo que hay bajo el agua, recordé que la investigación es necesariamente una tarea inconclusa (Upsher, 2001). Así que el informe que elaboré fue un intento de mostrar lo que hay "bajo la punta del iceberg", no de manera completa sino dejando al descubierto lo suficiente para que el lector lograra una mayor comprensión de lo que implica el cuidado familiar y para que en próximas investigaciones se llenen vacíos y se complete la imagen. La metáfora me ayudó a comprender y emprender la tarea de la escritura.

Con ella traté acercar al lector la experiencia de los cuidadores. Traté de hacer una escritura reflexiva, alejarme lo más posible de la manera estandarizada en la que se hacen los informes de investigación, me empeñé en hacer una narración que re-presentase la experiencia de los cuidadores. En este estudio comprendí que los cuidadores son verdaderos artesanos del cuidado, que preservan la vida biológica, social y afectiva de sus familiares enfermos; los cuidan hasta lo último y hasta los últimos detalles. Sus cuidados introducen sensatez en la vida cotidiana.

Conclusión

Desde el punto de vista de la investigación cualitativa, no hay manera de eludir el mundo social para estudiarlo; el investigador forma parte del mundo que investiga, este mundo lo afecta y a su vez es influido por él (Hammersley y Atkinson, 1995). La investigación toma, así, la forma de una observación participante, implica la participación en el mundo social y reflexionar sobre lo que ella produce (Hammersley y Atkinson). Esto es, el investigador emplea la reflexividad, una sensibilidad para ser consciente de uno mismo y de los otros y de la interrelación que hay entre estas cosas (Rossman y Rallis, 1998). A diferencia de los investigadores cuantitativos, que tratan de minimizar su presencia en un estudio, los investigadores cualitativos la reconocen y tratan de comprenderla y explicar sus efectos (Rossman y Rallis). La reflexividad contribuye a la validez y desde el punto de vista del interaccionismo simbólico, el proceso reflexivo dota al investigador de capacidad, de un self indagador.

La importancia que tiene la reflexividad la comprendí en la práctica; en estudios anteriores comprobé que mi subjetividad (mis preconceitos, mis experiencias) las debía poner al servicio de la investigación, es decir no apartarlos sino usarlos bien fuera para plantear la pregunta como para recolectar datos e interpretarlos y que la manera de penetrar en la experiencia del otro es a través de uno mismo. Comprendí que movilizándolo lo que hay de humano en cada uno de nosotros, podemos ponernos en el lugar del otro, acercarnos a su experiencia y, desde allí, comprenderla. En suma, los estudios anteriores me indicaron que debía poner a trabajar mi self, no apartarlo; por eso estuvo presente desde el inicio del estudio. Considero que este estudio también hizo mella en mí; ahora seré más prudente al usar el software y miraré críticamente las definiciones que los textos proporcionan. Las transformaciones más profundas, se me escapan ahora; en verdad "Sabemos más de lo que podemos decir y sabemos más después de haberlo dicho" (Van Maanen, 1988, p. 123). La reflexividad tiene grados, durante la investigación, algunas influencias serán más fáciles de indentificar y articular que otras, que requerirán distancia temporal y distanciamiento del investigador (Mauthner y Doucet 2003).

Notas

1. Software desarrollado por *QSR International* para el manejo de datos cualitativos. Su uso está indicado en los estudios de teoría fundamentada aunque no de manera exclusiva.
2. Resalto el apoyo y las contribuciones al análisis de la Profesora Margarete Sandelowski. Otras profesoras de la Escuela hicieron valiosos comentarios y sugerencias.
3. Un exponente de esta "sinceridad académica" es el Profesor Harry Wolcott que, por ejemplo, muestra en su conferencia "The Search for the Essence of Ethnography" dictada en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia el 17 de Junio de 2003 y de próxima publicación en la revista de la Facultad de Enfermería "Investigación y Educación en Enfermería".
4. Así es como algunos cuidadores se referían al cuidado cotidiano
5. Margarete Sandelowski hizo que me diera cuenta de esta necesidad.

6. A efectos de garantizar el anonimato de los participantes del estudio sus nombres son pseudónimos
7. Esto es algo que Charmaz indica en su artículo (Charmaz, K. "Discovering" Chronic Illness: Using Grounded Theory. *Social Science and Medicine*, 30 (11), 1990:1161-1172) . Como para lograr la saturación de las categorías, al principio el investigador da la misma consideración analítica a todos los datos, no es raro que haya categorías que se aparten pensando en otro estudio.
8. Esta es una de las categorías principales del estudio que describe el contexto del cuidado familiar de pacientes con demencia en etapas avanzadas.

Bibliografía

- Alterra, A. (2001). *El cuidador: Una vida con el Alzheimer*. Barcelona: Piados Ibérica.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Cardin, A. (1989). Prólogo a la Edición Española. En B. Malinowski (Ed.), *Diario de campo en Melanesia* (pp. 7-14). Madrid: Júcar.
- Collins, C., Liken, M., King S., & Kokinakakis, C. (1993). Loss and grief among family caregivers of relatives with dementia. *Qualitative Health Research*, 3, 236-253.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1992). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. En P. Woog (Ed.), *The chronic illness trajectory framework: The Corbin and Strauss nursing model* (pp. 9-28). New York: Springer.
- Cuff, E.C., Sharrock, W.W., & Francis, D.W. (1990). *Perspectives in sociology* (3ra. Ed.). London: Unwin Hyman.
- De la Cuesta, C. (2003). *Cuidado artesanal: Un estudio cualitativo sobre el cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada*. Informe investigación sin publicar. Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). Entering the field of qualitative research. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. (pp. 1-18). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. (1995). *Ethnography* (2da. ed.). London: Routledge.
- Janesick, V. J. (2000). La danza del diseño de la investigación cualitativa: Metáfora, metodolatría y significado. En C. A. Denman & J. A. Haro (Eds.), *Por los rincones-Antología de métodos cualitativos en la investigación social* (pp. 227-251). Sonora, México: El Colegio de Sonora.
- Joas, H. (1998). Interaccionismo simbólico. En A. Giddens & J. Turner (Ed.), *La teoría social hoy* (pp. 112-154). Madrid: Alianza Universidad.

- Johnson, A. G. (1995). *The Blackwell dictionary of sociology*. Oxford: Blackwell.
- Lofland, J. & Lofland, L. H. (1984). *Analyzing Social Settings*. 2a. Edición. Belmont, CA: Wadsworth.
- May, K. (1989). Interview techniques in qualitative research: Concerns and challenges. En J. M. Morse (Ed.), *Qualitative nursing research* (pp. 171-182). Rockville, MD: Aspen.
- Malinowski, B. (1989). *Diario de campo en Melanesia*. Madrid: Júcar.
- Mauthner, N. S., & Doucet, A. (2003). Reflexive accounts and accounts of reflexivity in qualitative data analysis. *Sociology*, 37 (3), 413-431.
- Medina, J. L. (1999). *La pedagogía del cuidado: Saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería*. Barcelona: Alertes.
- Morse, J. (2001). Editorial: Using shadowed data. *Qualitative Health Research*, 11, 291-292.
- Morse, J. (1989). Strategies for sampling. En J. M. Morse (Ed.), *Qualitative Nursing Research* (pp. 117-132). Rockville, MD: Aspen.
- Peplau, H. E. (1990). *Relaciones interpersonales en enfermería*. Barcelona: Salvat.
- Rossmann, G. E. & Rallis, S. F. (1998). *Learning in the field*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Robles Silva, L. (2000). La subjetividad del investigador en sus análisis científicos. En F. J. Mercado Martínez & T. M. Torres López. *Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica* (pp. 33-45). México DF: Plaza y Janés, Universidad de Guadalajara.
- Ray, M. A. (2003). La riqueza fenomenológica: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. En J. M. Morse (Ed.), *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. (pp. 139-159). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Rosaldo, R. (1991). *Cultura y verdad. Nueva propuesta de análisis social*. México DF: Grijalbo.
- Sanday, P. R. (2000). El paradigma etnográfico. En C. A. Denman & J. A. Haro (Eds.), *Por los rincones: Antología de métodos cualitativos en la investigación social* (pp. 207-226). Sonora, México: El Colegio de Sonora.
- Schwartz, H., & Jacobs, J. (1984). *Sociología cualitativa. Método para la reconstrucción de la realidad*. México DF: Trillas.
- Strauss, A. (1987) *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schatzman, L. & Strauss, A. (1973). *Field research. Strategies for natural sociology*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. (2003). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.

- Upsher, R. E. G. (2001). The status of qualitative research as evidence. En J. Morse, J. M. Swanson, & A. J. Kuzel (Eds.), *The nature of qualitative evidence* (pp. 5-26). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Van Maanen, J. (1988). *Tales of the field: On writing ethnography*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Van Maanen, J. (1983). Epilogue: Qualitative methods reclaimed. En J. Van Maanen (Ed.), *Qualitative methodology* (pp. 247-268). Beverly Hills, CA: Sage.