



Grounded Theory. Una aplicación de la teoría fundamentada a la salud

Daniel Jones. Licenciado en Ciencia Política, integra el área de Salud y Población del Instituto Germani. Miembro del UBACYT SO49. Docente en la Carrera de Ciencia Política. Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Hernán Manzelli. Sociólogo. Investigador del CENEP. Becario del CONICET, integra el área de Salud y Población del Instituto Germani. Miembro del UBACYT SO49. Docente en la Carrera de Sociología, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Mario Pecheny. Doctor en Ciencia Política. Investigador del CONICET, integra el área de Salud y Población del Instituto Germani. Director del UBACYT SO49. Docente de la Carrera de Ciencia Política, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Abstract

The objective of this article is to show how some elements were applied in a project of empirical investigation of the denominated style of qualitative investigation called grounded theory. This denomination talks about to that the construction of theory is based on the empirical data that sustain it, following a procedure of inductive analysis.

Key words: grounded theory, health, methodology.

Resumen

El objetivo de este artículo es mostrar cómo fueron aplicados en un proyecto de investigación concreto algunos elementos del estilo de investigación cualitativa denominado "teoría fundamentada" (en el inglés original, *grounded theory*). Esta denominación se refiere a que la construcción de teoría está basada en los datos empíricos que la sustentan, siguiendo un procedimiento de análisis inductivo.

Palabras clave: teoría fundamentada, grounded theory, salud, metodología.

Introducción

El objetivo de este artículo es mostrar cómo fueron aplicados en un proyecto de investigación concreto algunos elementos del estilo de investigación cualitativa denominado "teoría fundamentada" (en el inglés original, *grounded theory*). Esta denominación se refiere a que la construcción de teoría está basada en los datos empíricos que la sustentan, siguiendo un procedimiento de análisis inductivo.

Como sostiene Charmaz (en Ekins 1998), cada investigador que adopta este enfoque probablemente desarrolle su propia variación. En este trabajo hemos optado por utilizar los conceptos de este abordaje metodológico que nos parecían útiles al momento de analizar nuestro problema de investigación, aunque en la investigación más amplia hemos utilizado además otras técnicas (1).



En este sentido, coincidimos con la concepción que sostiene que la investigación cualitativa puede ser vista como un *bricolage* y el investigador como un *bricoleur* (Nelson, Treichler y Grossberg 1992; Weinstein y Weinstein 1991; Denzin y Lincoln 1994; Becker 1989). El investigador cualitativo como *bricoleur* utiliza conscientemente las herramientas de su trabajo metodológico desplegando cualquier estrategia, método o material empírico que tenga a su alcance. Desde este punto de vista, la combinación de múltiples métodos, materiales empíricos, perspectivas y observadores focalizados en un estudio singular debe entenderse como una estrategia que agrega rigor, amplitud y profundidad al trabajo del investigador (Denzin y Lincoln 1994).

La investigación de la que se ocupa este artículo aborda el tema de la vida cotidiana de personas que viven con VIH/sida y/o con hepatitis C, enfermedades crónicas graves y con distinta significación social (Pecheny 2000). En tanto patologías con tendencia a la cronicidad, las dos plantean cuestiones relativas al tiempo; y como en principio no se curan, lo que buscan las personas afectadas es la gestión o manejo de la enfermedad, tratando de garantizar la mejor calidad de vida posible conviviendo con la patología. Siguiendo en parte a J. Pierret (1992), realizamos tres tipos de abordaje del tema: a) un análisis diacrónico que toma en cuenta la evolución biográfica de tales personas, b) un análisis de las interacciones que pauta la aparición y evolución de la enfermedad, y c) un análisis específico de acuerdo con cada tipo de patología.

La teoría fundamentada es un enfoque de investigación que requiere un acercamiento íntimo al área de estudio, y que lleva esa apreciación íntima a los términos de análisis teórico. Consecuentemente, la teoría fundamentada es leída por sus "descubrimientos" o por su teoría, sin resistir al hecho de que quienes trabajan desde la teoría fundamentada se ven ellos mismos como escribiendo teoría de la mano de datos que dan cuenta de su teoría (Strauss 1987). Como señala Whittle (en Ekins 1998) la teoría fundamentada asume el punto de vista post-positivista de que la teoría emerge en la interacción entre el investigador y los datos y que los teóricos de la teoría fundamentada deberían ser explícitos sobre sus puntos de vista ontológico y epistemológico (Schuster 2002). Debe reconocerse que esta postura está arraigada también en otros métodos de investigación cualitativa como el interaccionismo simbólico (en sus diferentes vertientes), la hermenéutica y la etnometodología.

La teoría fundamentada fue originalmente desarrollada por Glaser y Strauss (1967), y se fue ampliando en diferentes direcciones, por Glaser (1978, 2000, 2002) y por Strauss (1987). Strauss y Corbin (1990, 1998) desarrollaron procedimientos detallados a seguir por quienes utilizan la teoría fundamentada, mientras que Glaser se distanció de Strauss y Corbin argumentando que estos últimos habían llevado al método al área de "una descripción forzada, total y conceptual", como opuesta a la teoría fundamentada "emergente" (Ekins 1998).

En este trabajo se presenta, en primer lugar, la aplicación concreta de algunos elementos clave de la teoría fundamentada en nuestra investigación sobre vida cotidiana y gestión de la enfermedad en personas con VIH/sida y hepatitis C. Se abordan aquí algunos de los procedimientos que fuimos tomando a lo largo del trabajo. Por último, se presenta una recapitulación y una breve reflexión sobre las capacidades y los límites de la teoría fundamentada para esta investigación.

Estudio de Caso

Utilizando como ilustración nuestra investigación en curso sobre la vida cotidiana de personas que viven con VIH/sida y/o con hepatitis C, exponemos los procedimientos que fuimos tomando a lo largo del trabajo siguiendo el enfoque de la teoría fundamentada y, finalmente, reflexionamos sobre las capacidades y los límites de este abordaje para esta investigación.

Las primeras reflexiones sobre la organización de la vida cotidiana de los pacientes crónicos se encuentran justamente en trabajos de Glaser y Strauss (Strauss et al. 1984). Estos autores muestran cómo la enfermedad crónica impacta en la vida física, psíquica, socio-económica, relacional y temporal del paciente, provocando una "ruptura biográfica". En cuanto al impacto biográfico específico del VIH/sida, pueden mencionarse los trabajos de



M. Pollak (1988), M. Duroussy (1994), D. Carricaburu y J. Pierret (1992 y 1998); y sobre hepatitis C, puede mencionarse el estudio de caso de G. Krug (1995) y los trabajos destinados a pacientes de G. Everson y H. Weinberg (1999) y Varaldo (2000).

Las investigaciones focalizadas en la idea de ruptura apuntan a describir y explicar la desorganización provocada por las enfermedades crónicas y el efecto que éstas producen al nivel de la identidad y de la autonomía en la vida cotidiana. Entre otros aspectos (Laurindo da Silva 1999; Charmaz 1997 y 1999), estudian el tema de la disimulación de la enfermedad, el trabajo de adaptación y normalización mediante la movilización de determinados recursos y las consecuencias en el desarrollo de sí y de la propia identidad.

En nuestra investigación intentamos ver en cuáles aspectos confluyen y en cuáles difieren las experiencias de dos patologías similares en cuanto a la evolución, sintomatología y terapéutica, pero de significación social en principio muy diferente: una de ellas fuertemente estigmatizada (la infección por VIH/sida), la otra prácticamente desconocida (la hepatitis C). Analizamos esto comparando las experiencias de la enfermedad de aquellos que padecen sólo VIH/sida o hepatitis C, así como las experiencias de quienes padecen las dos.

El instrumento de recolección de datos que utilizamos fue la entrevista en profundidad. Entrevistamos a adultos seropositivos al VIH, o al HCV (virus de la hepatitis C) o coinfectados por ambos virus que residían en el Área Metropolitana de Buenos Aires. La edad promedio es de 35 años. Las entrevistas fueron grabadas, previo consentimiento de los entrevistados, y se completó un formulario durante la realización de las mismas (adaptado de Pierret 1998). La guía de entrevista fue readaptada a medida que íbamos avanzando en la realización y en la codificación de las entrevistas, profundizando sobre algunos temas. Las entrevistas se desarrollaron en un único encuentro con cada entrevistado, de una duración aproximada de una hora y media.

No se incluyó el análisis de la población homosexual seropositiva a alguno o a ambos virus, que sí forma parte de la muestra intencional de la investigación. Todos los entrevistados tuvieron conocimiento de su diagnóstico en la década de 1990, aunque algunos se habían infectado en la década previa (2). Algunos desarrollaron la enfermedad, en distintos grados, y otros no. Ninguno de los entrevistados estaba internado en el momento de la entrevista.

Para determinar el número de entrevistas seguimos el concepto de saturación teórica, considerando los criterios de propósito teórico y relevancia.

El propósito teórico se refiere a los criterios iniciales del muestreo intencional cuyos rasgos se definen por la información preexistente a partir del debate teórico sobre el tema. En nuestra investigación, la idea de entrevistar a personas conviviendo con VIH, con HCV y coinfectados con ambos virus estaba ya en el proyecto y fue un importante puntapié inicial para empezar a trabajar con el método de comparación constante. ¿Por qué comparar la infección por el VIH/sida con la hepatitis C? Además de aspectos clínicos y sociales comunes, ambas patologías pueden describirse como enfermedades crónicas, tal como tradicionalmente las define la sociología de la salud (Strauss et al 1984:11-15). Estas enfermedades:

- Por naturaleza, son a largo plazo: "El carácter a largo plazo de la enfermedad crónica requiere una forma de organización apropiada para una interacción reiterada durante meses y años entre pacientes y profesionales de salud, y para las complejas relaciones sociales que se desarrollan entre ellos a lo largo de la enfermedad".
- Son inciertas, en varios sentidos, incluyendo los pronósticos. "Por ello, la planificación tanto a corto como a largo plazo es a menudo muy difícil para los pacientes".
- Requieren proporcionalmente enormes esfuerzos de cuidados paliativos. Para el paciente y su entorno, en lo físico y en todo el resto.



- Son múltiples enfermedades: "Las enfermedades a largo plazo tienden a multiplicarse".
- Son desproporcionadamente intrusivas en las vidas de los pacientes y de sus hogares.
- Requieren una amplia variedad de servicios auxiliares para ser tratadas correctamente: trabajadores sociales, asistencia psicológica, grupos de autoayuda, etc.
- Su tratamiento tiene un costo elevado.

Como veremos, estas siete características que definen a las enfermedades crónicas se aplican, casi arquetípicamente, a las patologías que nos interesan en nuestra investigación.

El criterio de relevancia se refiere a ir seleccionando aquellos entrevistados que en principio nos permitan ampliar el rango de heterogeneidad tratando de hacer emerger nuevas categorías de análisis que orienten a su vez la búsqueda de nuevos casos. Una vez en campo, nos fuimos preguntando sobre cómo serían las percepciones de personas con diferente edad, momento de la vida en que habían conocido el diagnóstico, sexo, tenencia de hijos y otras características relacionadas con el individuo. La vía de infección fue un importante criterio a tener en cuenta, no tanto en el sentido de grupo vulnerable o grupo de riesgo, sino porque daba cuenta de experiencias sumamente diferentes en torno a la infección, al impacto en la vida cotidiana y la gestión de la enfermedad. Formaron parte de nuestra muestra (3) personas que habían contraído el VIH, HCV o ambos virus en el uso de drogas inyectables, personas que eran parejas (o ex-parejas) de usuarios de drogas inyectables y habían contraído la infección por vía sexual, y personas que habían contraído alguna o ambas infecciones vía sexual (tanto varones que tienen sexo con varones, como varones y mujeres heterosexuales). Aunque son muy bajos los índices en las estadísticas sobre el tema de personas infectadas por otra vía de transmisión que no sea alguna de las antes señaladas, consideramos relevante incluir algunas personas que habían contraído alguno o ambos virus por transfusión o que desconocían la vía de infección.

De esta forma, la muestra para el presente trabajo quedó finalmente conformada por un total de 20 entrevistados: 6 personas que están infectadas por el VIH, 5 personas con HCV y 9 personas con coinfección.

La forma en que entramos en contacto con los entrevistados fue a través de contactos en servicios de salud, organizaciones civiles (personas viviendo con VIH, grupos gays, ex-usuarios de drogas) y también utilizamos la técnica de bola de nieve para completar la muestra.

A partir del texto de las entrevistas desgrabadas, procedimos a la codificación con el objetivo de acceder al universo de significados de estos 20 entrevistados sobre la vivencia del diagnóstico de la infección y los tratamientos. Trabajamos con un manual de códigos con el que codificamos las entrevistas, identificando categorías y propiedades a partir de los incidentes particulares. Este manual de códigos fue construido a partir de, en primer lugar, los ejes de la guía de entrevista y, posteriormente, de las dimensiones que fueron apareciendo en el proceso de lectura y anotación de cada una de las entrevistas. Podrían señalarse dos formas de crear códigos: 1) los códigos derivados del marco conceptual (algunos ejes de la guía de entrevista e incidentes que aparecen en las entrevistas que dan cuenta de conceptos teóricos ya trabajados) y 2) los códigos emergentes que surgen de la lectura de las entrevistas. El hecho de cambiar la definición o el alcance de alguna categoría del manual de códigos implicaba que volviéramos a codificar todas las entrevistas a partir de este nuevo manual.

Por este medio, se apuntó a construir los datos significativos que permitieran develar las estructuras conceptuales que dan forma a las acciones y a partir de las cuales los entrevistados dan cuenta de su experiencia vivida.

En esta fase de la investigación trabajamos con el software Ethnograph versión 4.0 para el proceso de codificación y recuperación de los datos codificados (categorías y propiedades). Recordemos que el software permite acelerar el trabajo de codificación, pero no lo reemplaza (4).



El hecho de codificar datos cualitativos permite reconocer y recontextualizar los datos, permitiendo una lectura renovada sobre ellos. Los cuatro pasos del método de comparación constante involucran lectura y relectura de datos y selecciones, e implica interpretar el conjunto de datos. Para cada una de las categorías, íbamos escribiendo (a modo de "memo") las reflexiones e inquietudes que nos surgían a partir de la lectura de las mismas. También incorporamos en estos memos los debates que surgían sobre cada uno de estos aspectos al interior del equipo de investigación

Las entrevistas fueron trabajadas, en primer lugar, analizándola individualmente, reconstruyendo el caso y utilizando toda la información sobre ella (dimensión horizontal de análisis cualitativo o al interior del caso) y, en segundo lugar, analizando las diferentes categorías en comparación entre el total de entrevistas (dimensión vertical del análisis cualitativo o comparación entre casos).

El software que utilizamos nos permitió analizar cada una de las categorías en conjunto, más allá de la entrevista específica de la que provenía, estableciendo las propiedades de esa categoría. A partir de la salida de datos del Ethnograph, trabajamos sobre cada una de las categorías, buscando nuevas categorías y delimitar las propiedades de cada una de ellas.

Realizamos una matriz de datos para cada una de estas categorías, a partir de las cuales analizamos sus propiedades y sus relaciones (entre categorías y sus propiedades y entre categorías). Esta matriz nos permitió sistematizar la información de las entrevistas e ir delimitando nuestros próximos pasos a seguir: qué categorías aún no estaban del todo exploradas, qué tipo de entrevistados podía llegar a tener una percepción diferente del tema (muestreo teórico), en qué área profundizar. Las excepciones y la búsqueda de casos que contradigan o no encajen con el concepto que se está desarrollando (casos negativos) fueron importantes insumos en el proceso de codificar las entrevistas y pensar la conceptualización teórica sobre esta base. En este sentido, como veremos más adelante, resultó enriquecedor analizar las diferencias que había en torno a la previsibilidad de la infección de acuerdo a las diferentes formas en que habían contraído alguna infección. Pero también fue útil explorar en las percepciones sobre la enfermedad y su incidencia en la vida cotidiana de aquellas personas que entrarían en los clásicos grupos vulnerables al VIH/sida pero que no habían contraído VIH sino HCV.

En el curso de la codificación abierta y axial, que es la que utilizamos aquí, uno analiza los fenómenos e intenta identificar sus dimensiones, consecuencias y las relaciones entre ellos. Los códigos no sólo establecen relaciones entre datos y conceptos, también pueden comenzar a dar cuenta de propiedades dentro de categorías y establecer vínculos más generales entre conceptos.

Una vez que las categorías y las propiedades son seleccionadas, segmentadas y codificadas, es necesario trascender el dato fáctico y analizar las categorías y sus propiedades para la generación de conceptos. Dey (1993) argumenta que la categorización y codificación permite pensar sobre los datos en una nueva forma, yendo más allá de los códigos, categorías y cruce de datos, volviendo a la pintura completa que es o puede ser.

Como sostiene Coffey (1990), el punto clave en el proceso de codificación es usar las categorías para pensar con ellas y no permanecer anclados en las transcripciones de datos. Desde un punto de vista general, el proceso de codificación consiste en preguntarse sobre los datos, y estas preguntas ayudan a desarrollar líneas de especulación y formular hipótesis. En la teoría fundamentada, estas categorías también pueden dirigir hacia nuevas formas de recolección de datos (corte de datos) y selección de casos (muestreo teórico).

En lo que sigue, presentamos a modo de ejemplo, el análisis de una de las categorías que analizamos en esta investigación y esbozamos un resumen conceptual que da cuenta de la relación entre las propiedades de esta categoría.



Categoría: contexto del diagnóstico

La categoría que resumidamente expondremos en este artículo, que no es la categoría central de la investigación, se refiere al contexto del diagnóstico de la infección. El diagnóstico implica, por parte del médico, una definición de la enfermedad diagnosticada, definición que se monta en el conocimiento previo que trae el paciente, si lo trae. En este sentido, todas las personas que entrevistamos tenían, en el momento del diagnóstico, un conocimiento bastante bien delineado del sida, mientras que prácticamente ninguna sabía bien de qué se trataba la hepatitis C.

El diagnóstico de una enfermedad permite identificarla, certificarla y normalizarla, señalando algún tipo de horizonte en cuyos límites extremos se ubican la cura y la muerte. Ahora bien, en los casos que abordamos aquí, no sólo el horizonte es incierto, sino que los mismos límites son difusos: para el sida y la hepatitis C crónica no existe cura, y el tiempo llamado "de sobrevivencia" no es determinable (hasta hace pocos años se estimaba un tiempo más o menos acotado una vez que el sida se había declarado; esto se modificó desde las terapias combinadas).

Más allá de esto, el diagnóstico constituye un hito, un punto de partida de una situación personal con un virus que la medicina no es capaz de eliminar, un virus con el cual la persona deberá aprender "a convivir" (Dillon 1997). El diagnóstico opera, en la mayoría de los casos, como un "antes y después" (Pierret 1998: 6).

Por otra parte, como se sabe, el análisis de anticuerpos al VIH ha permitido designar una categoría específica de individuos: los seropositivos. El anuncio del resultado es pues crucial en la biografía de los individuos afectados, ya que el resultado no sólo constituye un diagnóstico médico sino que parece redefinir la propia identidad de la persona. Y aquí surgen varias preguntas: ¿sigue estando vigente esa denominación? ¿y es éste un fenómeno únicamente asociado con el sida? En particular, ¿es verdad que alguien "está enfermo de hepatitis" o "tiene hepatitis", pero si el test del VIH es positivo, esa persona "es seropositiva" (o incluso se dice que alguien "es HIV")? Es necesario entonces indagar las implicancias de la identificación heterónoma de las personas que viven con el VIH, y estudiar cuándo las denominaciones se usan como adjetivos y cuándo como sustantivos.

Propiedad: ¿Cómo tomaron conocimiento del diagnóstico?

En lo que se refiere a esta propiedad, no aparecieron diferencias significativas según el tipo de infección (VIH o HCV). Los entrevistados se enteran de su infección principalmente con la aparición de síntomas (en ellos o en sus parejas) o cuando sus parejas o amistades revelan resultados positivos en sus análisis.

"Porque yo me sentía medio mal ¿no?, entonces voy al médico y me aprieta el hígado y me dio un dolor terrible, entonces ahí me mandó a hacer un hepatograma, en el hepatograma me saltaron las transaminasas re-contra altas y entonces de ahí me mandaron a un reconfirmatorio de hepatitis, que pin que pan y bueno..." (Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

"O sea, que me enteré porque yo estaba enferma, no es que fue decisión mía ir a hacerme un test" (Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

Entrevistador: ¿En qué circunstancia te enteraste que tenías el VIH?

Juan: Por mi esposa

Entrevistador: ¿Qué quiere decir?

Juan: Que ella fue a la que se le manifestó primero la enfermedad.

Entrevistador: ¿Le surgió una enfermedad oportunista?

Juan: Sí." (Juan, 34 años, estrato bajo, VIH/HCV+)



Algunas de las entrevistadas tomaron conocimiento de su infección durante el embarazo y en un caso una entrevistada conoció su status positivo al VIH el día posterior al parto de su hijo, cuando solicitó que le realizaran un test al bebé ya que ella tenía algunas sospechas porque había sido usuaria de drogas inyectables y tenía conocidos infectados por el VIH. En estos contextos de conocimiento de la infección surge un sentimiento de miedo y en los tres casos que aparecieron con esta problemática la principal preocupación que se plantean las entrevistadas es la salud de sus hijos.

"En ese momento me preocupaba el embarazo, cuando la gorda nació los análisis le dieron positivos y... me agarró un ataque más o menos, porque tenía mucho miedo de que le pasara algo, pero con el infectólogo con el que hablé me explicó que eso son... anticuerpos que le di yo y que después del tercer o cuarto mes se iba a revertir, así que... está bien ahora" (Laura, 29 años, estrato medio, HCV+)

"Claudia: Yo durante el embarazo consulté con el médico [obstetra], le pregunté, me dijeron que ellos no lo hacían, que si yo quería hacérmelo tenía que ir por cuenta mía a la parte de infectología... Yo en ese momento estaba consumiendo, así que... demasiada importancia no le di, tenía un negativo de hacía dos años atrás.

Entrevistador: Ya te pregunté, pero te enteraste entonces...

Claudia: En el 96

Entrevistador: En el momento...

Claudia: Del nacimiento del nene. En realidad lo pedí al día siguiente que nació el nene pedí que se lo hicieran a él (...) porque en realidad me preocupaba más la salud de él que la mía." (Claudia, 35 años, estrato medio, VIH+)

Otros contextos en los que algunos entrevistados descubrieron su carácter de infectados a alguno o a ambos virus es en internaciones en centros de salud debido a otras afecciones no relacionadas con alguno de los virus, en análisis para la renovación de un seguro de vida y en internaciones en centros de recuperación de adictos en donde les realizan estos test. Ninguno de los entrevistados tomó conocimiento de su infección por un análisis de rutina.

La donación de sangre aparece como un contexto frecuente en el que los entrevistados toman conocimiento de su infección al VIH o a la coinfección de ambos virus, no así para la infección exclusiva de HCV. En muchos casos, esta situación de ir a donar sangre parece ser un test de VIH (auto) disimulado, en el que se confirma un diagnóstico sospechado:

"Me enteré porque... primero porque bueno, obviamente al estar con esta persona, yo sabía que tenía HIV, no me cuidé, y bueno, siempre la duda estaba, obvio. Y bueno, en un tiempo, no me acuerdo... bueno, doné sangre para una persona amiga..." (Alejandra, 31 años, estrato bajo, VIH+)

"No... en realidad por mis antecedentes [ex usuario de drogas inyectables], digamos, estaba la posibilidad pero, viste, tampoco era algo que... yo en ningún momento fui a hacerme un HIV (...) No, no porque ni sabía, inclusive a mí me dan el diagnóstico y yo haciendo, digamos, tratando de hacer un bien, entendés, a otra persona, fui a donar sangre y ahí es donde salta el..." (Ruben, 34 años, estrato medio, VIH+)

En el caso de los entrevistados coinfectados el contexto de conocimiento de su infección al VIH es igual que el de los infectados sólo a uno de los dos virus, pero donde sí aparecen diferencias es en el momento en que le informan que tienen ambos virus. Primero toman conocimiento de su infección al VIH y luego, en análisis posteriores, conocen su infección al HCV. Incluso para aquellas personas que toman conocimiento de la infección por aparición de síntomas, el diagnóstico sobre el HCV es bastante posterior.

"Entrevistador: ¿Cuál fue el primero que te enteraste?

Ricardo: HIV... en el '90

Entrevistador: ¿Y después las hepatitis?



Ricardo: Las hepatitis hace poco, hace dos años, tres años ponele." (Ricardo, 35 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

"Entrevistador: ¿Las hepatitis también desde el '92 las tenés?

Juan: No, esas... sí, supuestamente... pero me enteré recién cuando me hice una punción el año... este año... a ver... no, el año pasado fue, el año pasado fue, en el '99, en el '99 me hice la punción" (Juan, 34 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

La mayoría de estos entrevistados conocen el diagnóstico de la hepatitis C cuando ya están haciendo el tratamiento o atención de su infección al VIH.

"...pasa que yo después... me empecé a hacer... a principios del '99 empecé con el tratamiento de los anti retrovirales, y bueno, con la consulta de la infectóloga me dijo que era conveniente que..." (Juan, 34 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

La única entrevistada que obtuvo los dos diagnósticos juntos fue la que supo de su infección cuando estuvo internada en un centro de recuperación de adictos.

"Graciela: Yo estuve internada en un centro de recuperación de adictos, había salido de una sobredosis y bueno, me enteré ahí. Me mandaron a hacer todos los análisis y ahí fue donde me enteré.

Entrevistador: ¿Y la hepatitis también?

Graciela: Y la hepatitis también." (Graciela, 38 años, estrato medio, VIH/HCV+)

En la mayoría de los casos, conocen su status positivo estando solos. Solo cuatro de los veinte entrevistados estaban con amigos o su pareja en el momento de conocer el diagnóstico.

Propiedad: Primeras reacciones frente al resultado

Al interior de esta propiedad sí encontramos diferencias en cuanto al tipo de infección (VIH, HCV o coinfección). Las primeras reacciones de los entrevistados que le diagnostican VIH o coinfección están relacionadas con la muerte:

"Sí, sí, cuando me enteré del VIH pensé que me moría al mes" (Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

"Yo tenía una negación muy grande, viste, muy grande con todo... Más que... yo, lo que tuve, fue mucho miedo, mucho miedo, mucho miedo de morirme ¿no? Esa fue la primera sensación que tuve, desesperación..." (Sandra, 38 años, estrato alto, VIH/HCV+)

"En realidad la sospecha... o sea, sospechaba pero en el fondo decía: no, no puede ser, no puede ser... Pero el día que me enteré casi me muero, fue horrible" (Alejandra, 31 años, estrato bajo, VIH+)

Y con la culpabilidad:

"... yo me tenía que hacer cargo de que yo no anduve jodiendo, digamos, comprando chocolatines, sino que antes de relacionarme con esta persona [la actual pareja] yo había estado digamos, sumergido, vamos a decir así, en el antro de la droga... Eh... eso trajo a consecuencia que yo sea portador." (Ruben, 34 años, estrato medio, VIH+)

"Yo pensaba que me moría, que me iba a morir toda llagada... eh... tuberculosa... Esa fue la imagen que yo tenía ¿no? Bueno... aparte yo lo vivía con mucha culpa también ¿no?, lo viví con la culpa de... bueno, de repente, por todo... por toda la enfermedad que viví, los lugares donde estuve... eh... como que me merecía esto" (Graciela, 38 años, estrato medio, VIH/HCV+)



Aunque a lo largo de los años de epidemia esto se ha ido modificando, la muerte inexorable, la ausencia de esperanza, el miedo y la discriminación son los elementos que parecen caracterizar el contexto social en que las personas infectadas por el VIH se enteran del diagnóstico (Pierret 1998: 16). Este parece ser el primer escenario que vislumbran los infectados por el VIH. Sin embargo, la mayoría de estos entrevistados señala un antes y un después del acceso a una mayor información y/o a los tratamientos disponibles.

"Yo siento que... yo por ejemplo, te doy un ejemplo, cuando yo me enteré mi hermana estaba embarazada, viste, de tres meses... no, de un mes, dos meses... Y yo en ese momento pensé que mi sobrino no lo iba a conocer y bueno, el domingo cumple 4 años Luciano, viste, y para mí... en esas cosas, viste, pasar de pensar que te morís, en esa sensación: me voy a morir de aquí... viste, a poco mañana, no sé cuando... De pasar a sentir eso a pasar que... no es que es un tiempo suplementario, sino que yo siento que nací de nuevo..." (Sandra, 38 años, estrato alto, VIH/HCV+)

En coincidencia con lo encontrado en otras investigaciones, para las personas infectadas con VIH, cambiar el concepto de la enfermedad relacionado con la muerte es fundamental ya que les da la posibilidad de plantearse nuevos proyectos (ver también Kornblit et al 1997: 126-127).

En clara diferencia con lo anterior, los entrevistados a los que se le informa sobre su infección al HCV expresan reacciones de perplejidad y de desconocimiento cuando relatan su primera reacción frente al diagnóstico.

"No, no tenía la menor idea de su existencia, me empecé a informar, a informar de qué se trataba, me enteré que era un garrón y como soy negadora dije: qué me importa" (Angélica, 45 años, estrato alto, HCV+)

"Mirá... el primer impacto este... el primer impacto fue de... una sensación de anestesia, o sea, una sensación de verlo pero no digerirlo, o sea, como una especie de estado neutro te diría" (Carlos, 40 años, estrato alto, HCV+)

"Yo sabía de la hepatitis la A, la común, la que tenés que estar 40 días en cama, viste, pero de éstas no, ni idea." (Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

Esto se relaciona con lo que sostiene Krug (1995) sobre los discursos que definen y rodean al HCV que son ellos mismos inestables y relativamente flotantes. "Poco se conoce aún sobre el propio virus, su historia social, o sobre los factores que afectan la prognosis. En consecuencia, las formaciones discursivas dominantes, como la medicina y la salud pública, que tienden a dar forma y estructura a la realidad social, no se han pronunciado aún sobre el 'significado' de la hepatitis C. [...] Desde el punto de vista de las personas confrontadas al HCV en sus vidas, existe una ausencia. Se confrontan a algo que viene de los discursos de la ciencia y de la medicina, pero el 'sujeto abstracto que presuntamente conoce' y enuncia el significado del HCV en el mundo social permanece silencioso" (Krug 1995: 301).

Propiedad: momento de la vida en que reciben su diagnóstico

El momento de la vida en que conocen el diagnóstico varía mucho de acuerdo con las historias personales.

Como señalábamos anteriormente, el caso de las mujeres que toman conocimiento de su infección durante el embarazo o el parto trae aparejado sentimientos de miedo y preocupación por la salud de sus hijos más que por su propia salud.

Otro escenario que apareció claramente delimitado es el de los usuarios de drogas inyectables. Con la excepción de un caso, todos los entrevistados que habían contraído alguno o ambos virus por el uso de jeringas para inyectarse drogas, señalaban que en el momento de enterarse estaban pasando un momento de "descontrol".



"Yo es como que encaré el problema, viste, dije: está bien, mi vida es un kilombo pero dije, a ver cómo me saco este kilombo de encima, entendés... ¿qué hay que hacer?, listo... Con los ojos cerrados, con cocaína encima o sin cocaína yo iba y me daba las vacunas, viste..." (Marcos, 31 años, estrato medio, HCV+)

"Bueno, yo cuando me enteré, fue en el año 96, yo calculo que me habré infectado en el año 94, eh... en ese momento yo consumía drogas... sobre todo bueno, cocaína y alcohol, nunca me inyecté, la cocaína la consumía por medio de la inhalación... eh... Y estaba en pareja, con una persona que era bastante promiscua..., si bien, bueno, yo había tenido otras relaciones antes, nunca en mi vida había usado preservativo, nunca jamás... eh..." (Sandra, 38 años, estrato alto, VIH/HCV+)

En muchos de estos casos el conocimiento del diagnóstico positivo a alguna o ambas infecciones significó un incremento en este descontrol antes que una inmediata ruptura con el tipo de vida que venían llevando.

"Susana: Sí, sí, cuando me enteré del HIV pensé que me moría al mes y... empecé a tener una vida más vertiginosa que antes, que ya venía vertiginosa..."

Entrevistador: ¿Vertiginosa en qué...?

Susana: En todo.

Entrevistador: ¿Descontrol?

Susana: En todo" (Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

Propiedad: previsibilidad de la infección

Todos los entrevistados que habían contraído la infección al VIH o la coinfección de VIH/HCV por uso de jeringas para inyectarse drogas veían como probable la posibilidad de que estuvieran infectados antes de realizarse el análisis. Del mismo modo que aquellas entrevistadas que habían contraído la infección por transmisión sexual y que estaban o habían estado en pareja con usuarios de drogas inyectables. Esta perspectiva de previsibilidad de la infección parece estar presente también en la muestra de homosexuales masculinos que entrevistamos para esta investigación, pero que no consideramos para la muestra que analizamos en este artículo.

"... yo sabía ya que por la vida que tenía hecha era muy propenso a ser portador..." (Juan, 34 años, estrato bajo, VIH+, infectado por vía endovenosa –ex-usuario de drogas inyectables)

"Yo presuponía dos años antes de sacarme los análisis porque se había muerto una ex pareja mía de HIV, con la cual nos inyectábamos" (Susana, 38 años, estrato bajo, VIH/HCV+ infectada por vía endovenosa –ex-usuario de drogas inyectables)

Sin embargo, a los usuarios o ex usuarios de drogas inyectables que habían contraído solamente el virus del HCV, el diagnóstico de su infección les resultó inesperado. Probablemente por la desinformación sobre el HCV en comparación con el VIH. El VIH/sida aparece como previsible, como algo que les puede suceder por el estilo de vida que llevan; en cambio, no sucede lo mismo con la infección al HCV.

"Entrevistador: Y vos cuando te ibas a hacer eso de la póliza, ¿tenías alguna intuición respecto al resultado?"

Carlos: No, no.

Entrevistador: ¿En ningún sentido?

Carlos: No, no. [...]

Carlos: no, lo que pasa es que sigue siendo todavía bastante nuevo, se le da mucha más bola al sida que a la hepatitis C, esta es la realidad... Entonces... este... realmente quizá yo pequé de ingenuo, quizá la información me



llegó tarde y además cada vez que yo me hice un Elisa... este... y en la ficha llenás endovenoso... tampoco nunca tuve un médico que me dijera: mirá, flaco, por qué no te hacés un hepatitis C... este... yo siempre que hubo oportunidad de que varios médicos pudieran...

Entrevistador: Vos te sentías como qué bueno, ya zafé del sida... digamos, ya está...

Carlos: Claro... (Carlos, 40 años, estrato alto, HCV+, infectado por vía endovenosa –ex usuario de drogas inyectables)

Tanto para aquellos que habían contraído alguno o ambos virus por transmisión sexual (sin tener relación con usuarios de drogas inyectables) como para el entrevistado que contrajo la hepatitis C por transfusión, el resultado positivo de los análisis era inesperado.

"Yo te digo, yo nunca me drogué, nunca... sí he salido con mis amigos y tomaba alcohol, por lo general... hoy en día hago deportes, voy al gimnasio, trabajo... llevo una vida que... fumo y nada más, pero nunca..." (Esteban, 22 años, estrato medio, VIH+, infectado por vía sexual)

"Y sí, me agarró una depresión que me quería morir porque... yo siempre fui más sano... nunca estuve enfermo de nada, ¿viste?. Y que me digan eso... encima que... si me lo hubiera contagiado porque yo me lo hubiese buscado... todavía, pero... sin tener nada que ver que me lo agarre fue terrible. [...]. Porque hay un montón que se lo agarran sexualmente o drogándose, inyectándose y yo que jamás hice nada voy y me lo contagio." (Franco, 31 años, estrato alto, HCV+, infectado por transfusión)

Propiedad: impacto del diagnóstico en la vida

Las propiedades de "primeras reacciones frente al resultado" y "previsibilidad de la infección" aparecieron estrechamente relacionadas con el impacto en la vida que generó el conocer el diagnóstico de la infección. Para aquellos que el diagnóstico era totalmente inesperado, este acontecimiento significó un descalabro en sus vidas difícil de superar, tanto para aquellos entrevistados que tenían VIH como para aquellos que tenían HCV.

"Me tocó, no sé, es una piedra que me puso Dios y bueno, hay que ponerle" (Esteban, 22 años, estrato medio, VIH+, infectado por vía sexual)

Para los entrevistados que veían probable su infección antes de recibir el diagnóstico (usuarios o ex-usuarios de drogas inyectables y sus parejas), este acontecimiento significó en algunos casos una continuidad, como un paso inexorable con el estilo de vida que venían llevando, o bien un momento de ruptura con el mismo:

"Entrevistador: ¿Vos en el momento en que te enteraste no te picabas más?

Ricardo: No, no, no, sí... peor todavía, peor, viste, más joda... y bueno, yo corté la joda hace poco, también hará dos años... inyectarme no, inyectarme hace... qué se yo... más de ocho años, nueve quizá, viste... eso sí... Cuando me enteré, seguí un tiempito, pero después corté radicalmente.

Entrevistador: ¿Y por qué cortaste?

Ricardo: Y, porque veía que no me podía seguir haciendo más daño, que no me podía joder más" (Ricardo, 35 años, estrato bajo, VIH/HCV+)

"Lorena: Sí, bah, ya no era... ponéle, yo entré a NA [Narcóticos Anónimos] y me picaba todos los días, en NA empecé a... dos meses, volví a consumir un mes, cada tres meses, ya pasaron a ser, qué se yo... Veinte veces por año. Y con el HIV paré.

Entrevistador: ¿Y por qué paraste en ese momento?



Lorena: Porque me re-cagué. En realidad, de lo que me di cuenta, es que no me quería morir, yo llegué a NA pensando que me quería morir." (Lorena, 37 años, estrato medio, VIH/HCV+)

Propiedad: pasos inmediatos luego de conocer el diagnóstico

Encontramos diferencias significativas en los pasos inmediatos luego de conocer el resultado entre los infectados por el VIH o coinfectados, y los que solamente estaban infectados por el HCV.

En el primero de los casos, los infectados por VIH o coinfectados, luego de un período de negación de mayor o menor tiempo, recurren a tratamiento y atención médica. Estos períodos de negación pueden ir desde un instante, mayormente en los casos de los que estaban más informados sobre los tratamientos disponibles, hasta de cinco años. Los que tardaron más en comenzar un tratamiento o en acceder a atención médica son aquellos que pasaban por un período de "descontrol" y, como señalábamos antes, el diagnóstico en muchos casos significó un incremento en ese "descontrol". Por otro lado, estos períodos de negación de la infección eran viables en tanto no aparecieran síntomas.

En el caso de las personas infectadas solamente por HCV los pasos inmediatos luego de conocer el resultado del diagnóstico fueron distintos. Después de la primera reacción de incertidumbre y/o de desconocimiento, el período de negación fue mayor y estuvo facilitado por la poca información disponible sobre la hepatitis C. Resulta mucho más difícil negar la existencia del VIH, tan relacionado con la muerte como lo fue en la década del 1980, que la de una infección que pocos conocen.

"Angélica: Yo me enteré de casualidad hace... siete años... Fui a donar sangre, me llamaron... me habían detectado el bicho... Y nada, pero nada... no cambió, honestamente no... sí, cambió pero no...

Entrevistador: ¿Y en el momento vos sabías lo que era la hepatitis C?

Angélica: No, no tenía la menor idea de su existencia, me empecé a informar, a informar, a informar de qué se trataba, me enteré que era un garrón y como soy negadora dije: qué me importa.

Entrevistador: ¿Y desde entonces seguís con esa actitud de...?

Angélica: No, no el año pasado empecé a tener dolores muy fuertes, de hígado, supuestamente de hígado... ahí decidí hacer algo..." (Angélica, 45 años, estrato alto, HCV+)

"Entrevistador: Y, desde que te enteraste ¿consultaste al médico? (...)

Franco: Sí. Al doctor X.

Entrevistador: ¿Cuánto tiempo después? ¿Enseguida, en el mismo...

Franco: Sí, sí.

Entrevistador: Eh...

Franco: No, no, miento. Me agarró un pozo depresivo así...

Entrevistador: así...

Franco: ... como de un año y medio, que no quería hacer nada.

Entrevistador: ¿Un año y medio más o menos?

Franco: Sí.

Entrevistador: Y ese año no hiciste ningún tratamiento...



Franco: No, nada, nada. Estaba enloquecido, no quería saber nada de nada. Fui a consultar a un médico de la familia y me contó todos los problemas que traía, todo... y no quería saber nada con nadie (risas), estaba mal.

Entrevistador: Claro, y ahí digamos... no, no...

Franco: Nada. Depresión total y bueno, y ahí me empezó a molestar mi familia que andá, que andá, que andá, que andá hasta que ahí...

Entrevistador: Ahí empezaste.

Franco: Claro, fui al doctor." (Franco, 31 años, estrato alto, HCV+)

Diferente fue la situación de los entrevistados infectados con HCV y que tenían un mayor acceso a información sobre el tema. Este mayor conocimiento no estaba dado porque tuvieran un mayor nivel de educación (de hecho estos entrevistados tenían un nivel educativo bajo o medio) sino porque conocían a personas con ese tipo de infección o tenían acceso directo a personas que trabajaban en el área de la salud. Uno de estos entrevistados tenía una hermana secretaria en un servicio de hepatología. Otra entrevistada tenía a su actual pareja coinfectada con VIH/HCV. Ambos entrevistados señalaban como previsible su infección. En estos dos casos, empezaron enseguida el tratamiento luego de conocer el resultado positivo de sus análisis.

Relación entre la categoría "contexto del diagnóstico" y sus propiedades

En el análisis de la categoría "contexto del diagnóstico" hemos identificado seis propiedades. Estas son: cómo tomaron conocimiento del diagnóstico, primeras reacciones frente al resultado, momento de la vida en que reciben su diagnóstico, previsibilidad de la infección, impacto del diagnóstico en la vida y pasos inmediatos luego de conocer el diagnóstico.

En lo que se refiere a las circunstancias en que tomaron conocimiento sobre el diagnóstico no encontramos diferencias significativas entre las diferentes infecciones, en la forma en que habían sido infectados u otra característica específica. Lo que sí nos llama la atención es que ninguna de las personas entrevistadas hayan tomado conocimiento de su infección en un análisis de rutina o por tener sospechas sobre su probable infección y que la donación de sangre aparezca como un contexto frecuente en el que sucede este descubrimiento.

Las primeras reacciones frente al resultado aparecen claramente diferenciadas a partir del tipo de infección del entrevistado. Por un lado, tenemos una situación como la del diagnóstico de VIH en la cual la primera reacción que aparece es la idea de muerte y en donde el acceso a información sobre la enfermedad y el tratamiento acarrea, en principio, un aliento y la posibilidad de plantearse un nuevo proyecto de vida que les permita llevar adelante su condición. Por el otro, una situación como la de la hepatitis C en la que la primera reacción es de incertidumbre o claro desconocimiento, y en la que el acceso a información sobre la enfermedad y el tratamiento lleva a una identificación de las dimensiones reales de la enfermedad y un sentimiento de desasosiego. Estas primeras reacciones van a aparecer teñidas por la propiedad "previsibilidad de la infección", y van a tener fuerte influencia sobre la propiedad "impacto del diagnóstico en la vida".

Como mencionábamos anteriormente, el momento de la vida en que conocen el diagnóstico varía mucho de acuerdo a las historias personales. Sin embargo, se comprueba que el diagnóstico opera estableciendo un antes y un después. Cabe aclarar, que esto es muy evidente en el caso del VIH/sida y asume características diferentes en el caso de la hepatitis C. En este último caso, no es tanto el conocimiento del diagnóstico sino, más bien, el tomar conciencia de las dimensiones reales de la infección de HCV donde se produce este quiebre biográfico.

En el análisis de la propiedad "previsibilidad de la infección" encontramos una fuerte relación con la forma en que los entrevistados habían contraído la infección y el tipo de infección. Aquellas personas que eran o habían sido usuarios de drogas inyectables o parejas de usuarios de drogas veían con bastante probabilidad el hecho de estar



infectado por VIH. Lo mismo estamos encontrando en el análisis de las entrevistas de varones que tienen sexo con varones. Las personas que se habían infectado por relaciones sexuales heterosexuales sin protección, por transfusión o que desconocían la vía de transmisión, veían poco probable que estuvieran infectados hasta el momento que tomaron conocimiento del diagnóstico. En este sentido, la denominación "grupos vulnerables" al VIH/sida parecía calcarse en torno a estas percepciones. Para las personas que convivían con HCV sucedía algo distinto. Tanto los que "entraban" en los grupos de riesgo como los que no, veían poco probable su infección, en relación directa con la falta de información sobre esta enfermedad. Sin embargo, la relevancia de esta propiedad radica en la estrecha relación que guarda con las propiedades "impacto del diagnóstico en la vida en la vida" y "pasos inmediatos luego de conocer el diagnóstico".

Para los entrevistados que el diagnóstico era totalmente inesperado, este acontecimiento significó un descalabro en sus vidas difícil de superar, tanto para aquellos entrevistados que tenían VIH como para aquellos que tenían HCV. Mientras que los que veían previsible alguna de estas infecciones, significó una continuidad, como un paso inexorable con el estilo de vida que venían llevando, o bien un momento de ruptura previsible. Esta propiedad, va a estar influyendo en la conducta concreta de los entrevistados en iniciar o postergar los tratamientos.

Recapitulación y reflexiones sobre el alcance de la teoría fundamentada para nuestra investigación

A lo largo de este artículo ilustramos la aplicación concreta de algunos términos clave de la teoría fundamentada con nuestra investigación sobre vida cotidiana y gestión de la enfermedad en personas con VIH/sida y hepatitis C. Analizamos sintéticamente la categoría contexto del diagnóstico, sus propiedades y las relaciones entre categoría y propiedades y entre propiedades.

El valor y la utilidad del estilo de hacer análisis cualitativo que propone la teoría fundamentada reside principalmente en que permite generar conceptos y desarrollar teoría a partir del material procedente del estudio de casos. El trabajo desde este abordaje requiere un acercamiento íntimo al área de estudio, y conduce esa relación cercana con los datos a la construcción de términos teóricos. Como expresión de lo que Denzin y Lincoln (1994) denominan la fase modernista del análisis cualitativo, la teoría fundamentada hace hincapié en la rigurosidad y en la solidez del análisis cualitativo, intentando convalidarse ante el cuantitativo. Mantiene su eje de análisis en la comprensión de significados desde el punto de vista de los actores y evita caer en la cuantificación de material cualitativo. La rigurosidad metodológica que pretenden Glaser y Strauss con el desarrollo de este abordaje se manifiesta también en la minuciosidad con que definen y aplican términos que ya eran utilizados anteriormente en la investigación cualitativa pero sin este grado de sistematización. El método de comparación constante es un claro ejemplo de esto último. La teoría fundamentada representa un poderoso intento de dar rigurosidad y solidez a un área de investigación que era hasta entonces mucho más flexible y poco sistemática.

Ahora bien, aunque la teoría fundamentada se basa en la premisa de que la teoría es indispensable para el conocimiento profundo de un fenómeno social, esa teoría a la que se refiere este abordaje sigue muy atada a lo que surja en el trabajo de campo y en el análisis simultáneo de este material. Una crítica frecuente a la teoría fundamentada es que apenas reconoce la conceptualización teórica que hay antes de entrar en campo o en el mismo momento de la formulación de un problema de investigación. Es decir, se le critica que no reconozca explícitamente que el problema y el marco teórico pueden estar al inicio de la investigación, ya que raramente se empieza una investigación en un momento "cero" o desde una "tabla rasa". Tal vez cierta imprecisión del concepto sensibilidad teórica encierre en su interior algunos elementos para esta discusión. Recordemos que la sensibilidad teórica no se refiere solamente a la capacidad para conceptualizar y formular teoría apenas emerja de los datos (inclinación personal y temperamental del sociólogo) sino también a la capacidad de discernir teóricamente dentro de un área específica de investigación. Sin embargo, hay que reconocer que la construcción de un marco teórico previo y un análisis del estado del arte en la materia aparece impreciso si se lo adhiere al concepto de sensibilidad teórica del investigador.



De todas formas, no nos interesa realizar aquí una revisión de las críticas que se le hacen a la teoría fundamentada sino relatar algunas de las limitaciones de esta teoría que observamos en la aplicación en nuestra investigación.

En primer lugar, como señalábamos anteriormente, aparece esta cuestión del poco lugar que se le otorga a la teoría y a la conceptualización previa al trabajo de campo. En nuestra investigación, teníamos información teórica y de estudios previos similares que nos indicaban que el contexto en el que las personas tomaban conocimiento de su diagnóstico positivo a alguna enfermedad crónica significaba un quiebre biográfico para ellas. Esto nos llevó, desde un comienzo, a profundizar en esta dimensión. Por supuesto que no conocíamos las características que iba a asumir esta categoría en relación con las otras categorías ni las propiedades y las relaciones que íbamos a identificar a partir de esto. Pero, lejos de una sensibilidad teórica que remite más a una capacidad individual del investigador, fue el estudio de los trabajos teóricos y empíricos relacionados con el tema lo que nos permitió anticipar la importancia de este aspecto.

En segundo lugar, a pesar de que las definiciones son bastante claras, nos surgieron algunas dificultades en el momento de delimitar qué era una categoría y qué una propiedad en nuestros datos. Estas dificultades aparecían no tanto en el sentido de qué aspecto estaba relacionado (era subcategoría) de este otro aspecto (categoría), sino en el momento de evaluar el nivel de agregación de las categorías y de las propiedades. Por ejemplo, la "previsibilidad de la infección ¿era una categoría y los distintos aspectos de esta previsibilidad eran sus propiedades o era en sí misma una propiedad de la categoría contexto del diagnóstico? Y es que esta definición precisa sobre qué es una categoría y qué es una propiedad está dando cuenta de aspectos que tal vez no son tan precisos. Existen diferencias entre categorías, las va haber de carácter más descriptivo y específico y va haber otras más conceptuales (y sucede lo mismo con las propiedades). Por lo tanto, el nivel de categoría o propiedad va a estar siendo delimitado por la relación que guarda esa dimensión con el resto de las dimensiones en esa investigación particular. Y en este sentido, un aspecto podría ser categoría en una investigación, mientras que sería una propiedad de una categoría mayor en otra investigación.

En tercer lugar, por último, la aplicación del concepto de saturación teórica nos generó algunas dudas en el trabajo de campo concreto. ¿Cuándo está saturada una categoría? La teoría fundamentada nos va a responder que una categoría va estar saturada cuando seguir indagando en ella no va a agregar mayor información (por ejemplo, otras propiedades o especificar aún más las propiedades de esa categoría). Los criterios para determinar la saturación, desde este abordaje, van a ser la combinación de los límites empíricos de los datos, la integración y la densidad de la teoría y la sensibilidad teórica del analista. Por lo tanto, ¿un investigador con mayor experiencia en un tema determinado va saturar sus categorías antes que uno novato? ¿Cuánto antes? Seguramente que el concepto de saturación teórica permite plantear de forma más concisa y explícita que en otros abordajes por qué elijo entrevistar ocho de este grupo en lugar de catorce o veintitrés. Sin embargo, parece que nos encontramos nuevamente con términos precisos que están dando cuenta de aspectos que no lo son tanto.

A pesar de estas limitaciones que nos aparecieron en la aplicación concreta de este abordaje, consideramos que la teoría fundamentada representa un gran avance en el campo de la investigación social cualitativa. A partir de su pretensión de rigurosidad y solidez metodológica, permite que se hagan explícitos los procedimientos mediante los cuales se llega a determinados resultados y permanece fiel al precepto de comprender el significado de diferentes fenómenos desde el punto de vista de los actores sociales (5).

Notas

1) Cabe explicar al lector que nuestra investigación empírica no fue diseñada siguiendo un único método de abordaje del problema que estamos estudiando; en las páginas que siguen, hemos estilizado nuestro proceder con el fin de ilustrar el enfoque de la "teoría fundamentada", cuya presentación es objetivo del artículo. Pero debemos aclarar que ni el diseño ni el desarrollo de nuestra investigación se ciñen estrictamente a los lineamientos de la teoría fundamentada que aquí estamos exponiendo.



- 2) El primer test de detección del virus de la hepatitis C estuvo disponible, en Estados Unidos, a fines de 1990 (Everson y Weinberg 1999:xv)
- 3) Aunque, como señalamos anteriormente, no incluimos para el análisis de este artículo a varones que habían contraído el virus al tener sexo con otros varones.
- 4) Existen otros programas de software para el análisis de datos cualitativos que son compatibles con los lineamientos analíticos de la teoría fundamentada, como el Nudist y el Atlas Ti. Este último fue precisamente desarrollado teniendo en cuenta la forma de análisis cualitativo de la teoría fundamentada.
- 5) Una versión de este artículo aparece en Kornblit, A.L. (Ed.). 2004. *Análisis de Datos en Metodologías Cualitativas*. Buenos Aires: Biblos.

Bibliografía

- Becker H. 1989. Tricks of the trade. *Studies in Symbolic Interaction*, número 10: 481-490.
- Carricaburu D. y Pierret J. 1992. *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*, París, CERMES-ANRS.
- Charmaz C. 1997. *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick, Rutgers University Press.
- Charmaz C. 1999. "Discoveries of Self in Illness", Charmaz K. y Paterniti D. (eds.), *Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self*, Los Angeles, Roxbury Publishing: 72-82.
- Coffey, A. y P. Atkinson 1996. *Making Sense of Qualitative Data*. Complementary Research Strategies.
- Denzin N. y Lincoln Y. 1994. Introduction: Entering the field of qualitative research. Denzin N. y Lincoln Y. (editores), *Handbook of Qualitative Research*, California, Sage.
- Dey I. 1993. *Qualitative data analysis*, Londres: Routledge.
- Dillon M. 1997. *Convivir con virus*, Buenos Aires, Editorial La Página.
- Duroussy M. (ed.) 1994. *Les personnes atteintes: des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, París, ANRS.
- Ekins R. 1998. *Male femaling: a grounded theory approach to cross-dressing and sex-changing*, Londres, Routledge.
- Everson G. y Weinberg H. 1999. *Living with Hepatitis C. A Survivor's Guide*, New York, Hatherleigh Press.
- Glaser B. y Strauss A. 1967. *The discover of grounded: strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine.
- Glaser B. 1978. *Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory*, Mill Valley, Sociology Press.
- Glaser B. 2000. *The discovery of the grounded theory*, Mill Valley, Sociology Press.
- Glaser B. 2002. Conceptualization: On theory and theorizing using grounded theory. *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (2). Article 3. Disponible en <http://www.ualberta.ca/~ijqm/>
- Kornblit A. et al. 1997. *Y el sida está entre nosotros*, Buenos Aires, Corregidor.
- Krug G.J. 1995. Hepatitis C. Discursive Domains and Epistemic Chasis. *Journal of Contemporary Ethnography*, Vol.24 (3):299-323.
- Laurindo da Silva L. 1999. *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, París, L'Harmattan.
- Nelson C., Reichler P. y Grossberg L. 1992. Cultural studies. En: Grossberg L., Nelson C. y Treichler P. (eds.) *Cultural studies*. Nueva York, Routledge.
- Pecheny M. 2000. La experiencia del tiempo en pacientes crónicos: el caso de las personas viviendo con hepatitis C y VIH. *Proyecto UBACYT SO49*, Universidad de Buenos Aires.



Pecheny M. y Manzelli H. 2001. Vida cotidiana con VIH/sida y con hepatitis C: un estudio exploratorio en adultos heterosexuales de la Ciudad de Buenos Aires. Ponencia presentada en las *IV Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario sobre Salud y Población*, Buenos Aires, Argentina, 8 al 10 de agosto.

Pierret J. 1992. Coping with Aids in Everyday Life. En: Pollak M., Paicheler G. y Pierret J., *AIDS: A Problem for Sociological Research*, Londres, SAGE: 66-84.

Pierret J. 1998. *Vivre longtemps avec le VIH: Récits sur la longue durée de vie et reconstruction du temps*, París, CERMES.

Pollak M. 1988. *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, París, Métailié.

Strauss A. et al. 1984. *Chronic illness and the quality of life*, St Louis y Toronto, The C.V.Mosby Company.

Strauss A. 1987. *Qualitative analysis for social scientists*, New York, Cambridge University Press.

Strauss A. y Corbin J. 1990. *Basic of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*, Londres, Sage.

Strauss A. y Corbin J. 1998. Grounded theory methodology: an overview. En: Denzin N. y Lincoln Y. (eds.) *Strategies of qualitative inquiry*. Thousands Oaks, Sage:158-183.

Varaldo C. 2000. *Convivendo com a hepatite C*. Rio de Janeiro, Edición del autor.

Recibido el 12 Dic 2002