

EL CUIDADO INFORMAL DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales

BERTHA RAMOS DEL RÍO*
EDGAR CARLOS JARILLO SOTO**

Resumen

El objetivo de esta investigación fue comprender desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales el contenido de las representaciones y sus relaciones simbólicas en un grupo de cuidadores primarios informales que cuidaban de personas con insuficiencia renal crónica (IRC). Participó una muestra intencional de 21 cuidadoras informales de personas con IRC de la Unidad de Hemodiálisis del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”. La metodología fue cualitativa con enfoque comprensivo-interpretativo. La recolección de los datos se hizo a través de una entrevista focalizada / semi-estructurada, y analizados con el programa Atlas ti.5. El cual permitió elaborar categorías que facilitaron la comprensión de los datos. Se definieron dos tipos de dimensiones de representación social: a) *Existentes*, definidas así por pertenecer a la teoría de las representaciones sociales (información, campo de representación y actitud acerca del cuidado); y b) *Emergentes*, que fueron aquellas que surgieron al momento del análisis de contenido de las unidades de análisis (motivación, apoyo social, necesidades,

* Docente de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM. Carrera de Psicología, Programa Psicología de la Salud, México, becaau@yahoo.com

** Docente de la Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco (UAM-X). División de Ciencias Biológicas y de la Salud. Doctorado en Ciencias en Salud Colectiva, México, jsec6322@correo.xoc.uam.mx

consecuencias y prácticas de cuidado). Los resultados permitieron conocer los contenidos de las representaciones sociales y estructurar un modelo de representación social acerca del cuidado informal. Se concluyó que adentrarse en la subjetividad de las cuidadoras a través de sus representaciones sociales “visibilizaba” su rol como cuidadoras. Conociendo esto por medio de sus actitudes alrededor del cuidado, sus motivaciones, necesidades, consecuencias y las prácticas de cuidado. Lo cual resulta de suma importancia ya que hace visible al cuidado informal como problemática social en el campo de la salud.

Palabras clave: cuidado primario informal, salud colectiva, representaciones sociales, insuficiencia renal crónica.

Abstract

The objective of this research was to understand from the collective health and social representations theory the content of the representations and symbolic relationships in a group of primary informal caregivers who care in everyday people with chronic renal failure (CRF). Participated an intentional sample of 21 informal caregivers of people with CRF in the Hemodialysis Unit of the General Hospital of Mexico. We used qualitative methodology with comprehensive-interpretative approach, which is a oriented mode in-depth understanding of social phenomena, such as informal health care. The data collection was through a focused interview and data were analyzed using content analysis assisted with the Atlas program ti.5. This program allowed the development of categories that facilitated the understanding of the data. We defined two types of social representation dimensions: a) Existing, this dimension belongs to the theory of social representations (information, field representation and attitudes about care) and b) Emerging, so called because this dimension emerged at the time of content analysis of the units of analysis (motivation, social support, needs, consequences and care practices). The results allowed to know the contents of social representations and to structure a social representation model of informal care about. It was concluded that embrace subjective of caregivers through social representations to make visible their rol like caregivers. Knowing this through their attitudes arroud of the care, motivattions, needs, consequences and practices care. Which is extremely important because it makes visible to informal care as social problems in the field of health.

Key words: primary informal care, collective health, social representations, chronic kidney failure.

Cuidar de un enfermo(a) en el hogar es una situación que muchas personas han experimentado en algún momento de la vida. Sin embargo, el problema es cuando éste se convierte en una situación cotidiana, sistemática, no ocasional y de larga duración. Desde hace por lo menos tres décadas, describir y comprender la experiencia de cuidar de otros es un tema que muchos países desarrollados (Estados Unidos, Canadá, Alemania, España, entre otros) han estudiado ampliamente. Esto debido fundamentalmente al incremento poblacional de las personas mayores dependientes en condición de enfermedad y/o discapacidad. Sin embargo, es hasta hace relativamente poco que diversos países en América Latina como Argentina, Brasil, Colombia, Chile y México han empezado a estudiar a las personas que asumen la responsabilidad de cuidar de otros, “experiencia que se sabe cuando inicia... pero no cuando termina”.

Cuidado informal en salud

Los cuidados, en su forma más habitual, son acciones positivas y cotidianas que cada persona realiza para sí misma y para otros, con el fin de mantener un funcionamiento satisfactorio de la persona que los recibe.

Cuidar de otros en cualquier etapa de la vida implica una interacción humana de carácter interpersonal, intencional y único que sucede en un contexto sociocultural. Su objetivo es garantizar la sobrevivencia social y física de las personas en condición de dependencia. Es decir, de aquellos que no pueden cuidar de sí mismos por causa de la edad (niños, adultos mayores), la enfermedad, la invalidez o la discapacidad.¹ Es decir, es un proceso intersubjetivo y simétrico, en el cual ambos, quien es cuidado y el que cuida, establecen una relación recíproca y afectiva que parte del reconocimiento del otro como ser humano.² El *cuidado* es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, cons-

¹ S. L., Robles, *Una vida cuidando a los demás. Una “carrera” de vida en ancianas cuidadoras, Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas Participación, Ciudadanía e Inclusión Social, %1 Congreso Internacional de Americanistas, Santiago de Chile del 14 al 18 de julio de 2003.*

² B., Ramos-del Río (comp.), *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*, México, Miguel Ángel Porrúa, FES-Zaragoza, UNAM, México, 2008.

cientes o inconscientes que no se puede considerar sean completamente naturales o sin esfuerzo. Es una relación que implica en el cuidador actitudes, motivaciones, sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo.^{3,4}

Aunque el cuidado del otro es una vieja práctica, recientemente se ha problematizado como una cuestión de índole social, determinada por el rápido envejecimiento de la población, una mayor esperanza de vida y sobrevivencia, el acelerado incremento de las enfermedades crónico degenerativas, neurodegenerativas y las discapacidades, las cuales colocan a las personas en condición de fragilidad y dependencia. Situaciones que han generado una alta demanda de cuidado por tiempo prolongado o permanente y un decremento en la oferta de los servicios de salud, lo cual implica un cambio en la demanda y prestación de cuidados de salud “no remunerados” por parte de familiares.⁵

De los tres grandes sistemas provisorios de cuidado de salud —la familia, el sistema público y otros sistemas privados—, la base del cuidado sigue siendo la familia. Diversos estudios demuestran la participación minoritaria de los servicios formales en el cuidado de personas dependientes en comparación con el papel que tiene la familia como principal proveedora de cuidados de salud que, en ocasiones, es el único agente de prestación de cuidados de salud.⁶ Ante esto, es común ver cómo las personas, especialmente mujeres, permanecen por largas horas en las salas de espera de los espacios hospitalarios y de urgencias ya sea para recibir información acerca de su paciente o para atender a sus demandas. Personas que nadie repara en ellas ni las tiene en cuenta, pasando desapercibidas e “invisibles” para el sistema de salud, las instituciones y muchas veces por la propia familia. Sin embargo, estas personas que cuidan son altamente necesarias porque realizan una actividad que pocos asumen, valoran y comprenden. Es decir, el cuidador solo es “visible” ante los demás cuando no hay quien se encargue de cuidar de esa persona en condición de enfermedad y dependencia. Situación que resulta en ahorros sustanciales para los sistemas de salud de los países, producto de menores estancias hospitalarias por altas tempranas, y sobre todo, por el ahorro de recursos en la atención

³ F., Torralba i Roselló, *Antropología del cuidar*, Institut Borja de Bioètica, Fundació MAPFRE, Medicina, Madrid, 1998.

⁴ F., Torralba i Roselló, *Ètica del cuidar: fundamentos, contextos y problemas*, Madrid: Institut Borja de Bioètica, Fundació MAPFRE, Medicina, Madrid, 2002.

⁵ G., Martínez, M., Miranda y N., Aguilera, “Informe sobre la seguridad social en América 2006 los retos del envejecimiento y la discapacidad: Empleo y aseguramiento, y convenios internacionales de seguridad social (Reseña)”, *Bienestar y Política Social*, 2(1), 2007, pp. 203-207.

⁶ R. E., Masanet y C. D., La Parra, “Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras”, *RES*, 11, 2009, pp. 13-31.

a la salud.^{7,8} Sin embargo, a pesar de que las implicaciones y costes que ejerce el cuidado informal en los cuidadores son altas, rara vez son reconocidas y por tanto atendidas.

El *cuidado informal* es por tanto, una práctica social en la que se establece una relación de carácter humano que involucra el intercambio de experiencias y subjetividades propias de sus actores, los cuidadores informales y sus receptores de cuidado. Además de ser una práctica social que implica la realización de tareas diversas que demandan del cuidador esfuerzos / energías y tiempos distintos que pueden vulnerar su propia salud. Tareas que van desde llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria o de autocuidado (bañar, vestir, asear, comer, etc.), hasta aquellas que tiene que ver con actividades instrumentales (llevar al médico, movilizar al paciente, hacer trámites administrativos y legales, etc.). Este tipo de cuidado, tanto en países desarrollados como en desarrollo, se caracteriza por ser una actividad no profesional, no remunerada, frecuentemente realizada por mujeres, no valorada socialmente, que se desarrolla en el ámbito de las relaciones privadas o familiares dentro del hogar.^{9,10}

Por otro lado, el *cuidado informal* es un concepto complejo y multidimensional. En primer lugar, porque implica no sólo la realización de una serie de tareas (dimensión física) sino también relaciones y sentimientos (dimensión emocional o relacional). En segundo lugar, el cuidado puede considerarse como un proceso con diferentes fases, en el que la persona que cuida: (a) identifica necesidades y elige estrategias de acción, (b) asume responsabilidades, (c) desempeña tareas específicas, y (d) tiene en cuenta las reacciones de la persona receptora de los cuidados. Por último, el cuidado posee una di-

⁷ G., Nigenda, C., Matarazzo y M., López-Ortega, *Los cuidados a la salud en el hogar: tendencias e inequidades. Análisis desde una perspectiva de género*, FUNSALUD-SSA, México, 2005.

⁸ G, Nigenda, M., López-Ortega, C. Matarazzo y C., Juárez-Ramírez, "La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano", *Salud Pública de México*, 49(4), 2007, pp. 286-294.

⁹ M., Calvente-García, R. I., Mateo y P. A., Eguiguren, "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Parte I. La salud y el sistema sanitario desde la perspectiva de género y clase social", *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl. 1), 2004, pp. 132-139.

¹⁰ B. A., Lozada, C. I., Montorio, F. M., Izal y G. M., Márquez, *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos irracionales*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. IMSERSO, Madrid, 2006.

mención ética y política que repercute en un ámbito social y físico más amplio que el interpersonal.^{11, 12}

Representaciones sociales y salud colectiva

Las Representaciones Sociales (RS) son aquel saber común, espontáneo, ingenuo o natural en contraposición al conocimiento científico que se construye en la vida cotidiana de los individuos a partir de sus experiencias, pero también de sus contenidos (información, creencias, ideas, opiniones, imágenes, valores y actitudes) que reciben y transmiten a través de la cultura, la educación y la comunicación social.¹³ Además, las RS permiten la comprensión del mundo construido por los sujetos en la interacción social. El punto de partida de dicho concepto se origina en la comprensión de las formas como los individuos entienden, conciben, imaginan, dominan y viven ese mundo.¹⁴ Las representaciones nutren los significados cotidianos que sobre los objetos se tienen, los transforma y los recrea e influyen sobre las maneras de utilizar esos objetos y las respuestas ante ellos. Asimismo, las RS se caracterizan por ser un saber que permite a los sujetos interpretar y dar sentido a lo que sucede, son una producción social y colectiva, en tanto la visión de la realidad es producida y compartida bajo un referente común, son importantes en la configuración y conformación de la identidad de los grupos. Su estudio permite aprehender las formas y los contenidos de la construcción colectiva de la realidad social y ofrece los medios para intervenir sobre ella.

Por su parte, la *Salud Colectiva (SC)* se ha preocupado por conocer y comprender las prácticas y los saberes en salud. Campo de conocimiento en el cual la SC contribuye al estudio del proceso *salud / enfermedad / atención/ cuidado* (PSEAC) de las poblaciones en su carácter de proceso social; investiga la salud y la producción y distribución de las enfermedades en la sociedad como proce-

¹¹ H. V., Ewijk, H., Hens, G., Lammersen, P., Moss (eds.), *Mapping of Care Services and the Care Workforce; Consolidated Report*, Londres, Thomas Coram Institute, Londres, 2002.

¹² M., García-Calvente, D., La Parra, "La investigación sobre cuidados informales en salud desde una perspectiva de género", en C. Borrell, C. y L. Artazcoz, (coords.), *5º Monografía Sociedad Española de Epidemiología. Investigación en género y salud*, Barcelona, Sociedad Española de Epidemiología, 2007.

¹³ D., Jodelet, "La representación social: fenómenos conceptos y teoría", en *Moscovici S. Psicología Social. II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales, cognición y desarrollo humano*, Paidós, Barcelona, 1988.

¹⁴ Y., García, "Representaciones sociales: aspectos básicos e implicaciones para la psicología", *Revista Psicogente*, 11, 2003, pp. 4-16.

sos sociales y no solo biológicos. Además de comprender, las formas con que la sociedad identifica sus necesidades y problemas de salud, busca su explicación y se organiza para enfrentarlos.^{15,16} De esta forma, la SC analiza dicho proceso en su expresión biológica y social, así como en su dimensión cultural y subjetiva, donde esta última se refiere a la interpretación y la forma como se enfrentan y se viven estos procesos desde la subjetividad individual y colectiva.¹⁷ Subjetividad que solo puede comprenderse y contextualizarse en el universo de las creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural de cada persona, así como de las condiciones materiales de vida¹⁸ las cuales influirán en la representación social que se tenga sobre cada uno de los momentos del PSEAC. Por lo tanto, la SC en las etapas de atención y cuidado de este proceso no se limita al área médica (preventiva o curativa) sino que incluye y reelabora conceptos y prácticas relativas a la alimentación y la nutrición, la higiene y el saneamiento básico, la educación y la recreación, la sexualidad y la reproducción, la religiosidad y las normas sociales, el trabajo y la vivienda.^{19,20}

En los últimos años, son muchos los estudios que han dado cuenta del incremento de personas involucradas en el cuidado de una persona en situación de dependencia ya sea por edad, enfermedad o por discapacidad. La atención en el hogar de estas personas ha hecho que las instituciones de salud identifiquen al hogar como un escenario en el cual transferir el cuidado de los enfermos, y a la familia, particularmente uno de ellos, como el actor fundamental que ha de realizarlo, denominado *cuidador primario informal* el cual está ligado profundamente al proceso de *salud-enfermedad-atención-cuidado* (PSEAC).

La idea de realizar la presente investigación sobre el cuidado informal desde la perspectiva de la Salud Colectiva y las Representaciones Sociales, surge después realizar estudios de tipo epidemiológico relacionados con el perfil so-

¹⁵ N., Almeida, *La ciencia tímida. Ensayos de reconstrucción de la epidemiología*, Lugar Editorial, Universidad Nacional de Lanus, Buenos Aires, 2000.

¹⁶ S. E., Jarillo, A. M. Garduño y B. E., Guinsberg, en S. E., Jarillo y B. E., Guinsber, *Temas y desafíos en SC*, Lugar Editorial, Argentina, 2007.

¹⁷ A. O., López y S. M. F., Peña, *Salud y sociedad. Aportaciones del pensamiento latinoamericano. Medicina Social*, 1(3), 2006, pp. 82-102. Disponible en: www.medicinasocial.info

¹⁸ A. L., Kornblit y A. M., Mendes Diz, *La salud y la enfermedad: aspectos biológicos y sociales*, Aique, Buenos Aires, 2000.

¹⁹ T. I., Hernández, M. M., Arenas y S. R., Valde, "El cuidado a la salud en el ámbito doméstico: Interacción social y vida cotidiana", *Rev. Salud Pública*, 35(5), 2001, pp. 443-450.

²⁰ H., Restrepo, "Incremento de la capacidad comunitaria y del empoderamiento de las comunidades para promover la salud", *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 19(1), 2001, pp. 41-56.

ciodemográfico del cuidador informal del paciente con enfermedad crónico-degenerativa en condición de dependencia.^{21,22} Asimismo, de estudiar diversas variables psicológicas relacionadas con esta forma de cuidado.^{23,24,25} Después de esto y de una amplia revisión en la literatura sobre el tema, se observó que la investigación positivista y epidemiológica ha predominado en este tema destacando la descripción de los cuidadores y su relación con diversas variables, entre ellas la carga del cuidado, la calidad de vida, el afrontamiento, entre otras. Lo que permitió identificar que poco se ha estudiado, tanto en México como en otros países, respecto de la subjetividad de estos cuidadores; particularmente, sobre sus significados, imágenes, creencias, actitudes, entre otras, elementos que facilitarían la comprensión del cuidado informal como un problema de índole social.

Estas perspectivas teóricas centrales en la presente investigación posibilitaron conocer y comprender tal subjetividad en los cuidadores primarios informales de personas con insuficiencia renal crónica son la *Salud Colectiva* y la *Teoría de las Representaciones Sociales*. La primera de ellas permitió analizar el cuidado informal desde su determinación social.^{26,27,28} Mientras que la segunda, facilitó adentrarse en la subjetividad de las cuidadoras a través de su saber común, espontaneo, ingenuo o natural construido en la vida cotidiana, a partir

²¹ S. N., Islas, B., Ramos-del Río, E. M., Aguilar y G. M., García, *Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC*, Revista del Instituto de Enfermedades Respiratorias México, 9(4), 2006, pp. 266-271.

²² B., Ramos-del Río, E. B., Barcelata, L.C., Figueroa, R. M., Rojas, S. N., Islas, R. V. Alpuche y R. A. Salgado, "Perfil del cuidador informal en el contexto del hogar", en B. Ramos-del Río (comp.), *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*, Miguel Ángel Porrúa, UNAM, FES Zaragoza, México, 2008.

²³ R. V., Alpuche, B., Ramos-del Río, R. M., Rojas, y L. C., Figueroa, "Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales", en *Psicología 238 y Salud*, 18(2), 2008, pp. 237-245.

²⁴ R. O., Alfaro, V. T., Morales, P. F., Vázquez, R. S., Sánchez, B., Ramos-del Río y L. U., Guevara, *Rev. Med. Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 2008, pp. 485-494.

²⁵ L. C., Martínez, B., Ramos-del Río, R. M., Robles, G. L., Martínez y L. C., Figueroa, "Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa", *Psicología y Salud*, 22(2), 2012, pp. 275-282.

²⁶ J., Breilh, *Taller internacional: Hacia una metodología interdisciplinaria e intercultural para la investigación de los determinantes sociales y la desigualdad de la salud como herramienta de política*, Quito-Ecuador, julio 11-22, 2007.

²⁷ E., Granda, "¿A qué cosa llamamos SC, hoy?", Ponencia presentada en el VII Congreso Brasileño de SC (Brasilia 29 de julio al 2 de agosto de 2003).

Disponible en: <http://www.unfpa.org.pe/vz/vz1/AquecosallamamosSaludColectivaHoy.pdf> consultado el 23 julio de 2009.

²⁸ S. E., Jarillo y B. E., Guinsberg, *Temas y desafíos en Salud Colectiva*, Lugar Editorial, Argentina, 2007.

de su experiencia de cuidar de una persona con insuficiencia renal crónica, pero también de los contenidos o información que reciben y transmiten a través de la cultura, la educación y la comunicación social.²⁹

Es así como esta investigación de tipo cualitativo tuvo como objetivo comprender desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales el contenido de las representaciones y sus relaciones simbólicas en un grupo de cuidadores primarios informales que cuidaban en lo cotidiano de personas con insuficiencia renal crónica. Sus resultados permitirán contribuir a la reflexión sobre la vida de los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica en condición de dependencia.

Método

Se utilizó una metodología cualitativa con enfoque comprensivo-interpretativo³⁰ cuya modalidad está orientada a la comprensión en profundidad de los fenómenos sociales, como es el caso del cuidado informal en salud. Asimismo, se empleó un *diseño fenomenológico* congruente con los planteamientos de Moscovici y Jodelet³¹ sobre las representaciones sociales ya que se enfoca en las experiencias individuales y subjetivas de los participantes, que en este caso serán cuidadores primarios informales. Para fines de esta investigación se consideraron las premisas de la Fenomenología citadas por Salgado,³² éstas son: 1. Describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente; 2. Analizar los discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados; 3. Confiar en la intuición y en la imaginación del investigador para lograr aprehender la experiencia de los participantes; 4. Contextualizar las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en el que sucedieron),

²⁹ D., Jodelet, "El otro, su construcción, su conocimiento", en S., Valencia Abundis, *Representaciones sociales: Alteridad, epistemología y movimientos sociales*, Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, México, 2006.

³⁰ M., Sandín, *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*, McGraw Hill, Barcelona, 2003.

³¹ Moscovici y Jodelet acentúan la postura fenomenológica, dándole el rango epistemológico de ciencia, al considerar las "representaciones sociales" como una forma de conocimiento social específico, natural, de sentido común y práctico, que se constituye a partir de las experiencias, saberes, modelos de pensamiento e información, que recibimos y transmitimos por la tradición, la educación y la comunicación social (Moscovici, 1984 y Jodelet, 1986; citados en Martínez, 2006).

³² L. A. Salgado, "Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos", *Liberabit*, 13, 2007, pp. 71-78.

espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (las personas físicas que las vivieron), y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias); y 5. Encontrar temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales en las técnicas de recolección de datos utilizadas (entrevistas, grupos de enfoque, recolección de documentos, materiales e historias de vida, entre otras).

Técnica de recolección de datos

Los datos cualitativos se recopilaron a través de:

- *Ficha de Identificación del Cuidador Primario Informal y del Receptor de Cuidado*: Concentra las características socio-demográficas del informante: Cuidador Primario Informal (CPI) y Receptor de Cuidado (RC) o persona cuidada. Para el caso del primero se preguntaron cualidades como: sexo, edad, lugar de residencia, escolaridad, estado civil, ocupación y religión; en cuanto al cuidado: tiempo de cuidado, parentesco con el receptor de cuidado, número de horas de cuidado, y nivel subjetivo de dependencia del receptor de cuidado (éste evaluado por el cuidador con base en una escala subjetiva que iba de 0 a 10, donde 0 significaba totalmente independiente y 10 totalmente dependiente); y con respecto al RC: sexo, edad, diagnóstico clínico, y periodo de evolución de la enfermedad).
- *Guión de Entrevista Semiestructurada*³³ *para el Cuidador Primario Informal*: Después de una revisión y análisis detallado de la literatura sobre cuidado informal y representaciones sociales se identificaron los subtemas que sirvieron de base para elaborar las preguntas de la entrevista, tales como: información acerca del cuidado, motivaciones para cuidar, imagen, creencias y opiniones acerca del cuidado, apoyo social, y emociones expresadas en torno al cuidado. Así, la entrevista estuvo conformada por 34 preguntas abiertas que sirvieron de guión al momento de ser aplicada a los cuidadores. Las entrevistas con los informantes fueron audiograbadas y posteriormente transcritas para su análisis. Se sugiere consultar el apartado de procedimiento para conocer de forma detallada la manera cómo fue elaborado este guión de entrevista. El uso de esta

³³ El propósito de la entrevista de investigación cualitativa es obtener descripciones del mundo vivido por las personas entrevistadas, con el fin de lograr interpretaciones fidedignas del significado que tienen los fenómenos descritos (Kvale, 1996; citado en Martínez, 2006).

técnica permitió recuperar la “voz de los cuidadores informales” que con frecuencia es apagada por la indiferencia de los organismos sociales (los propios pacientes o receptores de cuidado, su familia, las instituciones y la comunidad).

Informantes

Participó una muestra intencional de 21 cuidadores primarios informales (CPI) de personas con insuficiencia renal crónica (IRC) de la Unidad de Nefrología y Hemodiálisis del Hospital General de México. Los criterios de inclusión para esta muestra de estudio fueron: *a)* Haber sido cuidador por lo menos los últimos seis meses de una persona con IRC; *b)* Mayores de 18 años de edad; *c)* Dedicar por lo menos seis horas diarias continuas al cuidado; *d)* Residir en el hogar del receptor de cuidado; y *e)* Asistir a las sesiones de tratamiento de hemodiálisis con el paciente. Mientras que los criterios fueron: que los CI presentaran dificultades para escuchar y comunicarse durante el transcurso de la entrevista. Se consideró importante incluir este último criterio ya que durante el proceso de selección de la muestra se presentaron cuatro casos de CPI que eran personas adultas mayores con dificultad para escuchar y responder a lo que se le preguntaba; así como dos cuidadores que no hablaban español pues eran cuidadores de procedencia indígena que venían del interior de la República. Cabe destacar que los cuidadores con estas características evidencian un problema digno de considerar en otras investigaciones, ya que pone de manifiesto su precariedad para asumir la responsabilidad de cuidar de otro. Situación que los coloca en una condición de gran vulnerabilidad física, psicológica y social para enfrentar el cuidado de personas con enfermedad, como lo puede ser un paciente con insuficiencia renal a medida que se hace crónica.

Procedimiento

En la Figura 1 se presenta de forma esquemática el procedimiento del estudio, el cual se llevó a cabo en dos fases: 1ª Fase. Correspondió al diseño y piloteo de los instrumentos de recolección de información: la ficha de identificación y la entrevista semi-estructurada. Para esta última se definió como tema central el cuidado informal de una persona con enfermedad crónica dependiente, a partir del cual se establecieron las categorías de análisis de las representaciones sociales: información acerca del cuidado, campo de representación entorno

al cuidado y actitud ante el cuidado. Posteriormente, se elaboró un guión de entrevista con base en estas categorías, y se estableció una secuenciación aleatoria para las preguntas, las cuales todas fueron abiertas. A continuación, se realizó una aplicación piloto de la entrevista con seis cuidadores informales de personas con insuficiencia renal crónica. Al término de éste se realizó un análisis del mismo para determinar la claridad de las preguntas, y el tiempo promedio de aplicación, así como la inclusión de otras preguntas, sugeridas por los participantes en el piloteo. Preguntas que se incluyeron en la categoría de emergentes. 2ª Fase. Una vez que se tuvo la versión final de los instrumentos, se procedió al trabajo de campo con la muestra de estudio. Este se llevó a cabo durante el turno matutino del servicio de Hemodiálisis de la Unidad de Nefrología del Hospital General de México. La muestra de cuidadores fue contactada por la psicóloga de esta Unidad consultando la lista de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) que recibirían tratamiento de hemodiálisis en las dos semanas siguientes, tiempo en el cual se efectuaron las entrevistas. Una vez que los participantes eran citados por la psicóloga del servicio y seleccionados por el investigador bajo los criterios establecidos para la investigación, se les explicó el objetivo del estudio y solicitó su consentimiento informado y autorización para audigrabar la entrevista. Actividad que se llevó a cabo en uno de los consultorios de la Unidad de Nefrología. Cuando el cuidador aceptaba participar se le decía que mientras su familiar o receptor de cuidado estaba en la sesión de tratamiento se le preguntarían algunos datos personales y haría una entrevista de manera individual y con una duración promedio de 45 minutos por cuidador entrevistado. Tiempo que podía ser mayor o menor de acuerdo con las características de cada participante. Al finalizar se agradecía la colaboración de los cuidadores y se aclaraban dudas en caso de ser necesario. Cabe destacar que desde el piloteo de la entrevista se pudo observar que los cuidadores mostraron una gran disposición al ser entrevistados. Durante esta última fase, hubo cuidadores que expresaron: “Esta es la primera vez que alguien me hace preguntas sobre mí, nadie me había preguntado cómo me siento yo, pues los doctores y las enfermeras solo me preguntan por mi enfermo ... ¿y yo qué...?”.

Habiendo en muchos de los casos expresiones de llanto, necesidad y deseos de hablar de ellos, y de mostrarse enojados por comportamientos del paciente, como por ejemplo, no hacerles caso y no respetar la dieta, ante lo que uno de los cuidadores expresó: “A veces no se qué hacer cuando (RC) no me hace caso, aquí no nos dicen que hacer en estos casos, quisiera que nos apoyaran más para poder aguantar porque a veces siento que ya no puedo... y ellos se ponen muy difíciles”.

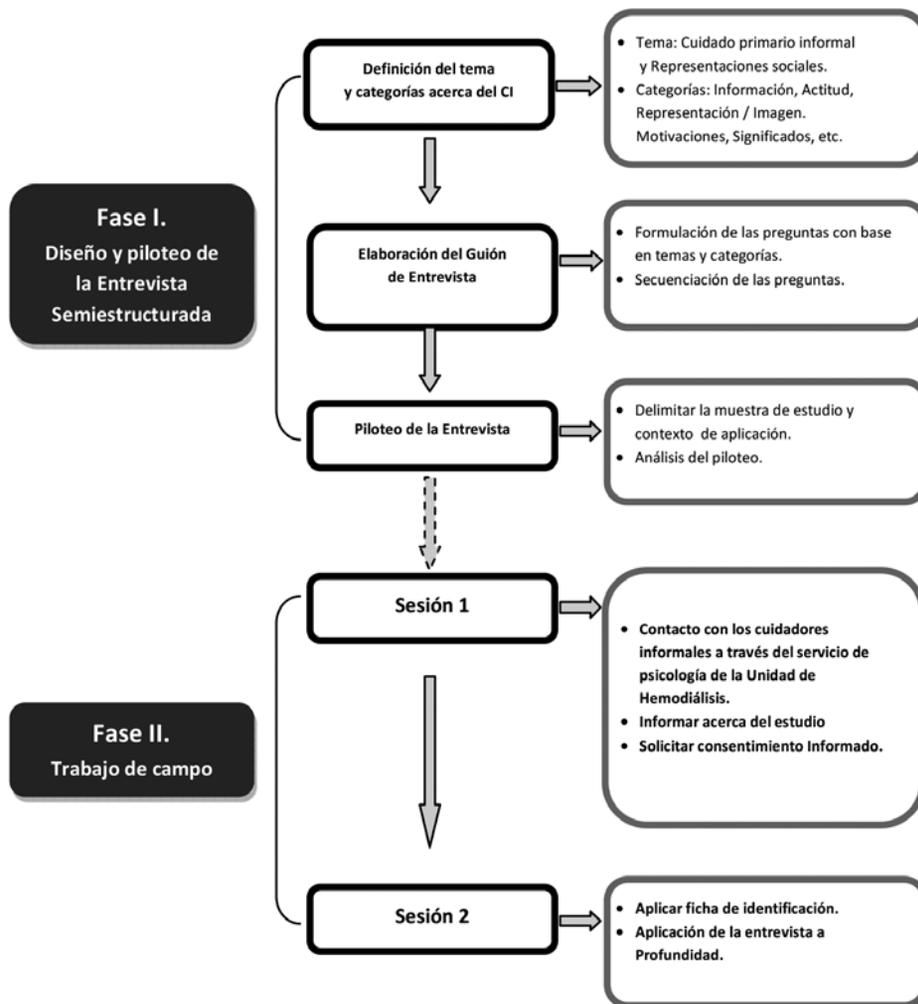


Figura 1. Algoritmo de procedimiento.

Análisis de datos

Como herramienta de investigación se utilizó el *análisis de contenido*, cuyo propósito fue identificar y clasificar de la unidad de análisis las palabras, frases y párrafos de la entrevista semiestructurada que contenían información que permitiera explorar y explicar las representaciones sociales de los cuidadores. Para llevar a cabo el análisis de contenido se utilizó el programa ATLAS ti.5³⁴ (2008) como herramienta de apoyo para el proceso de análisis cualitativo de datos. El uso de este software permite la interpretación de hallazgos y la estructuración teórica.

Unidad y proceso de análisis

Se determinó como unidad de análisis a los segmentos contenidos en los textos de la entrevista semiestructurada (palabras, frases y párrafos) aplicada a cada uno de los participantes en el estudio que cumplieron con los criterios de selección. Por su parte, el proceso de análisis de contenido con el programa ATLAS ti.5 se apoyó en la propuesta de Varquillas³⁵ (2006) que comprende cinco etapas: 1. El contacto primario con el documento; 2. La preparación del documento; 3. El análisis; 4. La creación de redes; 5. La interpretación analítica; y 6. La estructuración de los hallazgos. Se presentan a continuación las etapas conforme fue desarrollándose el proceso de análisis de esta investigación.

Resultados y discusión

I. Caracterización socio-demográfica de la muestra de estudio

En la tabla 1 se describe la caracterización socio-demográfica de los CI que participaron en el estudio, los cuales tenían una media de edad de 44 años (21 a 64), la mayoría mujeres (100%), casadas (80%), amas de casa (95%), y de baja escolaridad (80% solo primaria). En cuanto a su economía reportaron ingresos mensuales entre 3 a 5 mil pesos; unas vivían en la zona conurbada a la Ciudad de México (65%), mientras que otras provenían del interior de la República Mexicana (35%), además de ser personas que en su mayoría (75%) no cuentan con seguridad social.

³⁴ Para mayor información sobre el programa se sugiere consultar http://system.atlasti.com/downloads/QuickTour_es.pdf

³⁵ C., Varquillas, "El uso del ATLAS.ti y la creatividad del investigador en el análisis cualitativo de contenido UPEL. Instituto Pedagógico Rural de Mácaro", en *Revista de Educación*, 12(No. Extraordinario), 2006, pp. 73-86.

Tabla 1 Caracterización socio-demográfica de los cuidadores primarios informales (n= 21)	
Edad	\bar{X} = 44.09 años (21-65; DE 12.62)
Sexo	100% Mujeres
Edo. civil	80% Casadas
Religión	85% Católicas (creyentes)
Escolaridad	80% Educación Primaria
Lugar de residencia	65% Zona conurbada al DF 35% Interior de la república 98% Viven en la casa del receptor de cuidado
Ocupación	95% Amas de casa 35% Amas de casa y comerciantes
Ingreso económico mensual	3 a 5 mil pesos en promedio
Gasto de tratamiento (Hemodiálisis)	\$1,200.00 /semana
Seguridad social	SI 25% (IMSS, ISSSTE) NO 75%

Por otra parte, en la tabla 2, se muestra la caracterización socio-demográfica de las personas con IRC que recibían los cuidados. Estos receptores son personas jóvenes con una edad promedio de 34.5 años, la mayoría hombres (75%), de parentesco directo (89%) con la cuidadora (hijos, hermanos, esposos), todos con diagnóstico médico de insuficiencia renal crónica (100%), leve a moderadamente dependientes, que han recibido cuidados informales en promedio desde hace dos años y medio durante siete horas diarias. Cabe destacar que el 100% no contaba con seguridad social en salud por lo que era atendido en una institución de salud pública.

Con respecto a la dependencia es importante señalar que ésta podía variar en función del estado en el cual se encontrara el receptor de cuidado (RC). Es decir, cuando este se encontraba bajo un estado de crisis de la enfermedad renal (acumulación de líquidos, dolor, debilidad, etc.) la dependencia era mayor que cuando se encontraba estable. Por tanto, las demandas de cuidado hacia el cuidador variaban en función de esta condición.

Tabla 2 Caracterización socio-demográficas del receptor de cuidado (RC).	
Edad del receptor de cuidado	\bar{X} = 34.5 años
Sexo del receptor de cuidado	75% Hombres
Diagnóstico del receptor de cuidado	100% Insuficiencia Renal Crónica (IRC)
Parentesco	89% Directo (hijos, hermanos, esposos)
Nivel Subjetivo de dependencia	6 (leve-moderado)
Tiempo de cuidado	\bar{X} = 2.4 años
No. hrs. de cuidado/día	X= 7 hrs. diarias
Seguridad social	Sí ----- NO 100%

II. Modelo de representación social del cuidado informal

Los resultados encontrados en esta investigación permiten proponer un Modelo de RS del CPI que cuida de personas con enfermedad renal crónica. Este integra las dimensiones existentes y emergentes de representación y la relación simbólica entre ellas. Es decir, condensa un conjunto sistemático de representaciones provenientes de informaciones, imágenes, creencias, valores, actitudes, motivaciones, necesidades, entre otras, que permiten a las cuidadoras comunicarse y actuar en el proceso del cuidado. Asimismo, orientarse en el contexto social en el que viven, racionalizar sus acciones, explicar situaciones relevantes y preservar su identidad. Cabe destacar que una característica importante de este modelo de RS es que sus categorías significan un conocimiento compartido por todo el grupo de cuidadoras participantes en la investigación, bajo la noción de una “teoría de sentido común”.

En la Figura 1, se presenta el *Modelo de Representación Social del Cuidador Primario Informal*, donde se puede observar que la categoría central la ocupa el *Sujeto de la representación*, es decir el *cuidador primario informal*. Categoría central a partir de la cual se desprenden dos conjuntos de dimensiones de primer nivel, las existentes y las emergentes además de categorías de segundo nivel correspondientes a cada una de ellas. El planteamiento de este modelo es que las categorías existentes de representación social basadas en la Teoría de las Representaciones Sociales establecen relaciones simbólicas con las categorías

emergentes del cuidado informal. De acuerdo con Branchs³⁶ (2000) para conocer o establecer una representación social es necesario determinar *qué se sabe* (información); *qué se cree o cómo se interpreta* (campo de representación); y *qué se hace o cómo se actúa* ante el objeto de representación (actitud). Preguntas que en el contexto del cuidado informal se plantean y responden como sigue:

¿Qué sabe el cuidador acerca del cuidado?

Como se puede observar en la Figura 1, la *dimensión de información* se relaciona de manera simbólica con las categorías emergentes de apoyo social formal, necesidades del cuidador (información), consecuencias del cuidado y prácticas de cuidado (tareas de autocuidado e instrumentales). La representación de estas relaciones implica que la información acerca del cuidado en las cuidadoras es insuficiente, por tanto, estas demandan de los profesionales de la salud (médicos y enfermeras, particularmente), apoyo e información formal sobre los procedimientos curativos, dietas y manejo del paciente en casa. Conocimiento que podría facilitar las tareas de autocuidado e instrumentales que realizan con el receptor de cuidado. Lo que podría prevenir consecuencias físicas y emocionales derivadas de la carga que implica el cuidado informal.

¿Qué creencias tiene y cómo se expresa el cuidador informal?

En la dimensión campo de representación (ver Figura 1), las imágenes de representación expresadas por las cuidadoras tienen que ver con “el que cuida”, “aquel que recibe los cuidados” y “el espacio del cuidado”. Estas imágenes se relacionan directamente con las prácticas de cuidado, donde los médicos, Dios y las mujeres son los encargados de llevar a cabo este tipo de tareas (autocuidado, instrumentales y acompañamiento) en una persona que es percibida como “un enfermo”, “alguien que no puede valerse por sí mismo” y que es cuidado en dos espacios sociales, el hospital y la casa. Respecto de las *creencias* estas parecen relacionarse simbólicamente con las prácticas de cuidado ya que en las cuidadoras la creencias principal tiene que ver con la “auto-exigencia de hacer más y bien” durante el proceso de cuidado lo que parece determinar la manera en cómo estas realizan las tareas de cuidado. En cuanto a los *valores*, éstos son representados por la gratitud y la empatía, los cuales se considera tienen correspondencia con la motivación para cuidar, ya que hacerlo genera en las cuidadoras satisfacción y recompensa. Además de que la responsabilidad, el compromiso, el respeto y la empatía dirigen muchas de las prácticas de cuidado que realizan las cuidadoras en el proceso de cuidar del otro.

³⁶ M., Branchs, “Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones Sociales”, en *Peer Reviewed Online Journal*, 9:3, 2000, pp. 1-3.15.

DIMENSIONES EXISTENTES DE REPRESENTACIÓN SOCIAL

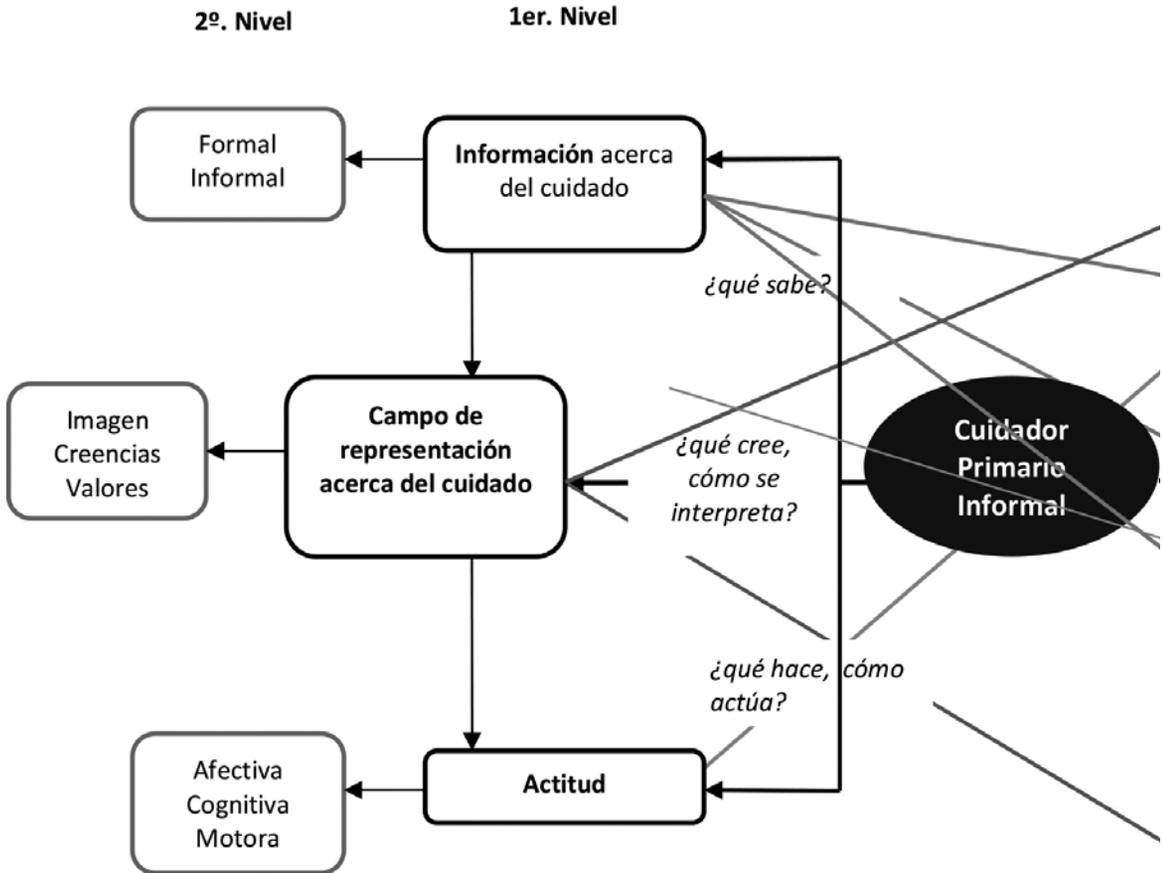
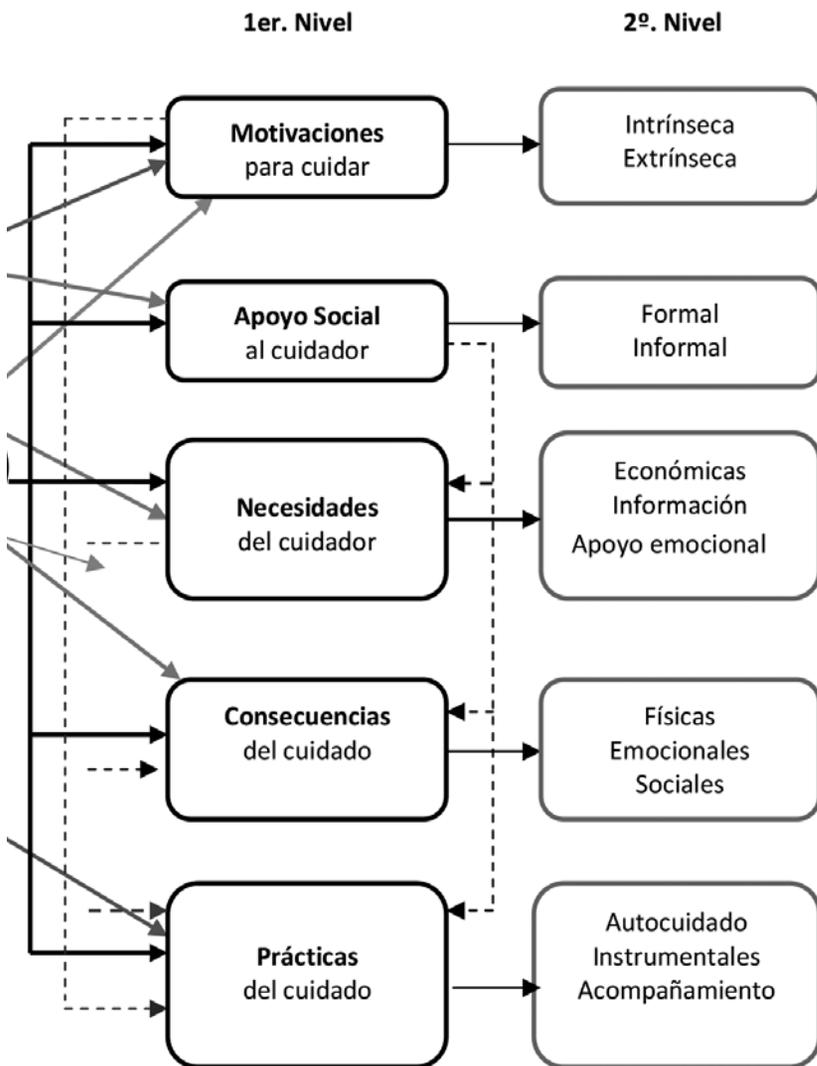


Figura 1. Modelo de representación social del cuidador primario informal.

DIMENSIONES EMERGENTES DE REPRESENTACIÓN SOCIAL



¿Qué hace y cómo actúa el cuidador informal?

Ahora bien, en la dimensión de actitud (ver Figura 1), en su *componente afectivo* se puede observar que la actitud positiva de las cuidadoras se relaciona simbólicamente con las motivaciones intrínsecas acerca del cuidado generando en ellas satisfacción por cuidar del otro. Asimismo, esta actitud se corresponde favorablemente con las prácticas de cuidado ya que facilita la relación y el contacto directo entre el cuidador y la persona cuidada durante las tareas de cuidado. El *componente cognitivo* de la actitud asume una relación simbólica con las consecuencias del cuidado ya que la “autoexigencia” puede conducir a cargas derivadas del cuidado con implicaciones físicas y emocionales en las cuidadoras. Por último, el *componente motor* de la actitud se relaciona simbólicamente con las prácticas de cuidado ya que las cuidadoras asumen una conducta prosocial³⁷ con la persona cuidada, actitud que les facilita realizar sus tareas como cuidadoras. Es decir, asumiendo un comportamiento voluntario con la finalidad de ayudar o beneficiar a otro, como por ejemplo, dar apoyo y comprensión a la persona que cuidan.

Por otro lado, en la misma Figura 1 se pueden ver las relaciones simbólicas que se establecieron entre las dimensiones emergentes de representación social. La relación entre la categoría motivaciones y las prácticas de cuidado significa que las motivaciones de la cuidadora para cuidar de su familiar enfermo determinan la manera como se llevan a cabo las prácticas de cuidado. Por ejemplo, las motivaciones intrínsecas del cuidado conllevarán a una práctica menos desgastante que si fueran de tipo extrínseco, ya que las cuidadoras lo hacen por afecto hacia la persona cuidada y no por obligación o expectativa de recompensa.

Por su parte, la categoría de necesidades del cuidador establece relaciones simbólicas con las prácticas y las consecuencias de cuidado. Lo que significa que en la medida que las necesidades de las cuidadoras sean cubiertas (mayor información formal, apoyo económico y emocional, entre otras), las prácticas se llevarán a cabo con más facilidad y, por tanto, menos desgaste y carga en ellas. Finalmente, el apoyo social se relaciona con las necesidades del cuidador y las prácticas de cuidado; lo que representa que a medida que las cuidadoras reciban mayor apoyo tanto formal como informal, éstas verán satisfechas algunas de sus necesidades expresadas, tales como ser informadas en el aspecto técnico del cuidado y recibir apoyo y ayuda de sus familiares para cuidar de la

³⁷ Se retoma el concepto de “conducta prosocial” definida por Pakaslahti, Karjalainen y Keltikangas-Järvinen (2002) para referir a la actitud motora que se observó en la muestra de cuidadoras estudiadas en esta investigación.

persona enferma, situación que repercutiría favorablemente en el desempeño de sus tareas de cuidado y en su salud y bienestar.

Para finalizar y a modo de conclusiones se puede decir que desde la mirada de la Salud Colectiva, en México, no hay políticas de salud que incluyan el cuidado y apoyo a los cuidadores informales de personas en condición de dependencia ya sea por enfermedad o discapacidad. El perfil epidemiológico y socio-demográfico de un colectivo en la sociedad como son los CPI que asumen cuidados de larga duración requieren un análisis multinivel que permita comprender por qué y cómo las condiciones sociales, económicas, culturales, y política impactan favorable o desfavorablemente sobre la salud y el bienestar psicológico y social de estos cuidadores. De lo contrario se continuará persistiendo la visión reduccionista acerca de este colectivo social. Al parecer, existe un desplazamiento de cuidados cada vez mayor hacia el sistema informal, lo que implica que habrá una menor cobertura de los servicios formales dentro de las instituciones que participen en el cuidado de las personas dependientes. Esta presencia del cuidado informal exige que se establezca desde el Estado Mexicano un programa social a las cuidadores/as que proporcionen apoyos a personas dependientes. El cuidado de la salud del otro sigue siendo indispensable para el mantenimiento y la preservación de la vida. Para lo cual los/as cuidadores/as han construido significados y prácticas socioculturales diversas que determinan formas particulares de cuidar. La noción del cuidado está constituida por la relación que se establece con los otros y con el entorno. La noción del cuidado informal está constituida principalmente por la relación “afectiva” que se establece entre cuidador y receptor de cuidado. Donde el cuidador informal funge como enlace entre la familia, los profesionales de la salud y las instituciones.

Por otro lado, y desde la perspectiva de la Teoría de las Representaciones Sociales, se puede decir que las cuidadoras perciben información y apoyo formal insuficientes del sistema de salud. Las cuidadoras de personas con IRC manifiestan una alta demanda al sistema de salud sobre información formal que pueda apoyarles en su función como cuidadores y en su relación con el RC. El saber de las cuidadoras acerca del cuidado a la salud se construye a través de su experiencia en la interacción con distintos espacios y agentes sociales, los cuales van aportando toda una gama de conocimientos relacionados con el cuidado-curación informal. Esto es, una de las fuentes de información y conocimiento de las cuidadoras lo constituye su propia experiencia como cuidadoras y la relación o comunicación social con su grupo de referencia. La imagen de “cuidador” no es una imagen con la cual se sienten identificadas las cuidadoras, pues es una imagen que le corresponde a los profesionales de la salud (médicos y enfermeras) y a Dios. Aunque también a las mujeres, dado

que estas culturalmente han aprendido a serlo. Otras dos imágenes claramente identificadas por las cuidadoras son el espacio donde se cuida, referidos al hospital y el hogar. El ámbito doméstico es considerado un espacio de socialización para el aprendizaje del cuidado informal y la reproducción del modelo médico dominante.

Fecha de recepción: 26/04/2013

Fecha de aceptación: 15/05/2013