

Estructura y organización de las representaciones sociales del concepto *cuidar* en cuidadores de personas con enfermedad crónica

Structure and organization of social representations of *caring concept* in caregivers of people with chronic disease

Cinthia Viridiana Olea-Gutiérrez,^{1a} Ian Coahpetzin Zavala-Pérez,^{1b} Daniela Lizbeth Salas-Medina,^{2c} Martha Xitlali Mercado-Rivas^{3d}

¹Universidad Autónoma de Nayarit, Unidad Académica de Enfermería. Tepic, Nayarit, México

²Universidad Autónoma de Nayarit, Unidad Académica de Enfermería, Jefatura del Departamento Psicopedagógico. Tepic, Nayarit, México

³Universidad Autónoma de Nayarit, Unidad Académica de Medicina, Jefatura del Departamento Psicopedagógico. Tepic, Nayarit, México

ORCID

^a0000-0002-0258-7293

^b0000-0003-1374-3770

^c0000-0001-8185-6916

^d0000-0003-4571-9433

Palabras clave

Atención de Enfermería

Cuidadores

Enfermedad Crónica

Representaciones Sociales

Keywords

Nursing Care

Caregivers

Chronic Disease

Social Representations

Correspondencia:

Ian Coahpetzin Zavala-Pérez

Correo electrónico:

ic_jm82@hotmail.com

Fecha de recepción:

31/08/2017

Fecha de dictamen:

11/04/2018

Fecha de aceptación:

07/06/2018

Resumen

Objetivo: analizar la estructura y organización de las representaciones sociales del concepto *cuidar* en los cuidadores de personas con enfermedad crónica.

Metodología: diseño cualitativo, desde la perspectiva estructural de las representaciones sociales de 38 cuidadores de personas con enfermedad crónica, se utilizaron listados libres y cuestionarios de comparación de pares. El análisis de los listados libres se clasificó en: elementos descriptivos y motivaciones. Los datos obtenidos de la comparación de pares se analizaron por medio de la obtención del índice distancia, se construyó una representación gráfica de la conexión de todos los *cognemas* (grafo).

Resultados y discusión: el análisis generó un grafo de palabras sobre la organización de las representaciones sociales del concepto *cuidar*. El contenido del concepto *cuidar* puede entenderse como una misión adquirida, la decisión que lleva a la persona a hacer suya la experiencia en un proceso interactivo y simétrico entre la persona cuidada y el cuidador.

Abstract

Objective: To analyze the structure and organization of social representations of the *caring* concept in caregivers of people with chronic disease.

Methodology: Qualitative design, from the structural perspective of the social representations of 38 caregivers of people with chronic disease, free lists and peer comparison questionnaires were used. The analysis of the free listings was classified into descriptive elements and motivations. The data obtained from the peer comparison were analyzed by means of obtaining the distance index, a graphic representation of the connection of all *cognemas* (graph) was constructed.

Results and Discussion: The analysis generated a graph of words about the organization of the social representations of the concept *caring*. The content of the concept *caring* can be understood as an acquired mission, the decision that leads the person to make the experience his own in an interactive and symmetrical process between the person cared for and the caregiver.

Introducción

El cuidado es acto y actitud esencial de los seres humanos,¹ este se representa a partir de la acción de *cuidar*, para Collière (1993), “*cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades. Representa una serie de actos de vida que tienen por finalidad y por función mantener a los seres vivos para permitirles reproducirse y perpetuar la vida*”.² Cuidar, es un proceso de intercambio simétrico, que requiere cuando menos de dos sujetos: la persona cuidadora y el ser cuidado.³

La simetría está representada por el papel que juegan los sujetos en el proceso. La persona cuidadora tiene asignado un papel activo que implica una obligación de protección. El ser de cuidado, generalmente, se encuentra en una situación de necesidad, en un estado de vulnerabilidad que requiere del apoyo de un tercero, incluso para los actos más cotidianos.

El cuidar se presenta como un proceso que se desarrolla de manera profesional (pensemos en los profesionales de la salud, especialmente de enfermería), pero también se presenta como un acto cotidiano que precisamente nos identifica como humanos (pensemos en el cuidado de los padres a los hijos o de un familiar a otro enfermo).

Ahora bien, las enfermedades crónicas van en aumento y el impacto que generan es de orden nocivo para el bienestar de las personas que lo padecen y para su entorno familiar. Las implicaciones que generan a nivel sistémico en los pacientes causan limitaciones y dependencia hacia otras personas para realizar actividades de la vida cotidiana, lo que se considera un problema de salud pública.⁴

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en el Informe sobre la situación de las enfermedades no transmisibles, señala que las enfermedades crónicas tienen efectos devastadores para las personas, familias y las comunidades, pues los costos sociales asociados a las enfermedades crónicas son devastadores.⁵ En México y en otros países de América Latina se distingue un momento de transición demográfica y epidemiológica, lo que refleja un aumento de las enfermedades crónicas en la población.⁶

En ese sentido, a una persona que vive con una enfermedad crónica, su padecimiento le va a implicar ser un sujeto parcial o totalmente dependiente,⁷ que no es capaz de satisfacer sus necesidades y cuidar de sí mismo, por lo que será necesario ser cuidado por otra persona a la que se le nombra *cuidador informal principal*, y se define como aquel sujeto responsable del cuidado no profesional del enfermo,⁸ es él quien asume el pleno compromiso del cuidado.⁹

Estudios sobre cuidar a enfermos crónicos, se han centrado en temas como: la praxis de cuidar, sobre la experiencia de cuidar, roles y funciones, desarrollo de competencias de cuidado, estrategias educativas, perfiles demográficos, niveles de sobrecarga, depresión y ansiedad en cuidadores informales, pero no sobre los símbolos interiorizados que reproducen y comparten los cuidadores al momento de cuidar.^{10,11,12,13}

En la literatura se presentan diferentes concepciones de cuidar en personas que cuidan desde una perspectiva *etic*; refieren pues, que dicha acción se trata “*de una experiencia de compromiso, tiempo y paciencia, que demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades cotidianas*”.¹⁴ Otros afirman que cuidar es un gran devorador de tiempo, pues el cuidador no puede destinarse a otras cosas y sus oportunidades se ven limitadas.¹⁵ Waldow refiere que cuidar se traduce en *modos de cuidar*, que son inherentes a la naturaleza humana y se proyectan en actos de escuchar, prestar atención al silencio, a la palabra no dicha, la postura, los gestos y el lenguaje del cuerpo. Sin embargo, dichas concepciones no consideran el contenido y organización sobre el concepto cuidar desde la perspectiva *emic*.¹⁶

Cuidar de un enfermo es una situación que mujeres y hombres han vivido en algún momento de su vida, que de forma natural y espontánea asumen la responsabilidad, dan el tiempo y el esfuerzo a otros que no pueden cuidar de sí mismos por causas de edad, enfermedad, invalidez o discapacidad para satisfacer sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, y que garantizan la sobrevivencia.^{17,18,19}

Dado lo anterior, cuidar debe ser rescatado con el propósito de develar el significado sobre el

concepto en los cuidadores de este proceso interactivo que realiza a diario. Una perspectiva teórica y metodológica que permite examinar el contenido que las personas tienen dentro de un marco cultural sobre el concepto cuidar, es de las representaciones sociales. Las representaciones sociales actúan como un medio para explicar la realidad, una guía para el acercamiento al conocimiento, al saber del sentido común, para comprender la vida cotidiana y el entorno social que componen nuestro mundo.²⁰

Otra visión de las representaciones sociales es lo que Abric, desde una aproximación estructural, propone;²¹ las define como conjuntos organizados y estructurados de informaciones, creencias, opiniones y actitudes en torno a un determinado objeto social. Estos elementos están organizados y estructurados de manera simbólica por miembros de un grupo social, que reproducen y comparten, y que a su vez constituyen un tipo particular de sistema cognitivo social.^{21,22,23}

Las representaciones sociales desde el enfoque estructural “*se caracterizan por identificar la organización o núcleo, y por desarrollar explicaciones acerca de las funciones de la estructura*”.²⁴ Asimismo, el enfoque estructural es un modelo para explicar la organización de las representaciones sociales a partir de contenidos centrales y periféricos.^{21,25}

El núcleo central es el componente fundamental de la representación, determina la significación y la organización de la representación. Es el elemento constante de la representación y garantiza dos funciones esenciales: una función generadora y una función organizadora. La primera es el elemento mediante el cual se crea, se modifica o se encuentran los elementos constitutivos o los elementos que le dan sentido, significación y valor a la representación. La segunda determina la naturaleza de los lazos que unen los elementos de la representación. Este núcleo central está compuesto por uno o varios elementos que en la estructura de la representación ocupan una posición sobresaliente; son ellos los que dan significación a la representación.²¹

El sistema periférico establece lo esencial del contenido de la representación y se organiza en

torno al núcleo central. Están en relación directa con él, es decir, su presencia, su ponderación, su valor y función están establecidos por el núcleo central.¹⁸ Estos elementos están jerarquizados, dicho de otra manera, pueden estar más o menos cercanos a los elementos centrales, y desempeñan un papel importante en precisar el significado de la representación.²¹ De la misma forma, se considera las representaciones como un conjunto de *cognemas*, “*son términos que las personas emplean para referirse a un objeto social en concreto*”.²³

Por otra parte, el cuidar ha sido objeto de estudio desde las representaciones sociales. Como se presenta en un estudio en Brasil, que tenía como objetivo identificar las representaciones sociales que con respecto al cuidado del anciano tiene su cuidador formal en un ancianato.²⁶ Participaron trabajadores de la salud con edades que oscilaron entre 28 y 62 años, los datos se obtuvieron mediante entrevistas semi-estructuradas. Se estructuraron categorías y subcategorías que permitieron describir las representaciones tales como: educación (formal e informal), sentimientos (positivos y negativos), actitudes (enfrentamiento y rechazo), vocación (innata y desarrollada), así como acciones (parcial e integral).

Silva de Aguiar, Pimentel Games, Melo Fernandes y Oliveira Silva realizaron una revisión sobre las representaciones sociales del cuidar en adultos mayores, su objetivo fue identificar, en la literatura, las representaciones sociales de los cuidadores sobre el cuidar de ancianos.²⁷

Finalmente, otro estudio sobre el cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica: Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales,¹⁹ realizado en cuidadores primarios informales, en un hospital de la Ciudad de México, el objetivo fue comprender el contenido de las representaciones sociales y simbólicas en un grupo de cuidadores primarios informales que cuidaban de personas con insuficiencia renal. Los resultados encontrados en el estudio fue un modelo de representación social del cuidado informal integrado por dimensiones existentes de la representación social, así como por las dimensiones emergentes de la representación social.

Considerando lo anterior, el presente estudio tiene como objetivo analizar el contenido y la organización de las representaciones sociales del concepto cuidar en adultos que se dedican al cuidado de personas que viven con una enfermedad crónica.

Metodología

Estudio cualitativo realizado con metodología de la perspectiva estructural de las representaciones sociales, con uso de técnicas asociativas para la colecta de la información. Constó de tres fases metodológicas: a) la obtención de información para identificar el contenido de la representación social; b) la descripción de la organización y la estructura de una representación, y c) la verificación de la centralidad de la representación.

Para los fines del presente estudio solo se desarrollaron las primeras dos fases.²⁸

Los participantes de este estudio fueron 38 habitantes de la zona metropolitana de la ciudad de Guadalajara, en Jalisco, México. La selección se realizó con la estrategia de muestreo propositivo orientado a encontrar ciertas variaciones en algunas características de los informantes.²⁸ Se incluyeron hombres y mujeres, mayores de 18 años, que proveían cuidados a personas que vivieran en cronicidad, por más de seis meses o de manera continua, sin remuneración económica y sin formación profesional en el área de la salud. Con el propósito de obtener la visión de la población abierta, el abordaje de los participantes se realizó en las inmediaciones de un Hospital de Zapopan, en Jalisco, México.

El estudio se realizó en el periodo de agosto de 2015 a mayo de 2016 en dos fases: en la primera, se aplicaron listados libres en un tiempo no mayor a cinco minutos; en la segunda, se hizo el levantamiento del cuestionario de pares en un tiempo de 15 a 30 minutos. Los participantes reportaron estar cuidando o haber cuidado de otra persona con algún tipo de enfermedad crónica, como: cáncer (estómago, mama, ovario, pulmonar, linfoma de Hodgkin), problemas lumbares, renales y diabetes.

Los procedimientos de análisis aplicados fueron, redes semánticas para los listados libres e identificación de lazos asociados para la construcción de pares de palabras.^{23,29}

Listados libres, esta técnica consistió en proporcionar a los participantes un término inductor o una palabra (cuidar), posteriormente se les pidió que realizaran un listado de cinco términos, expresiones o adjetivos que se les “ocurrieran” y se les vinieran a la mente de manera espontánea a partir del término inductor. A continuación, se les solicitó una breve explicación del por qué eligieron cada una de las palabras y eso se registró.²³ La asociación libre o listado libre fue, probablemente, una técnica esencial para recolectar los elementos constitutivos del contenido de la representación, favoreció que el contenido estuviera libre de racionalizaciones o sesgos de defensa.^{21,23}

Cuestionario de comparación de pares, se realizó a partir de las palabras obtenidas en los listados libres, se seleccionaron las 12 palabras más frecuentemente mencionadas por los participantes, a partir del *corpus* que se produjo de los listados libres se le pidió a la persona que constituyera un conjunto de pares de palabras que, según su criterio, considerara que fueran los más característicos del término inductor. De los elementos restantes, eligieron otro par de palabras que, a su criterio, fueran los menos característicos del término inductor; se continuó así hasta que se marcaron todos los términos.²¹

El análisis de los listados libres se capturó en una hoja de cálculo de Microsoft Excel, se tabularon las palabras por frecuencia de mención y se clasificaron en dos categorías: a) elementos descriptivos, que incluyeron los aspectos léxicos o palabras sinónimos de composición, y b) motivaciones, que se refieren a los factores internos y externos que motivan a una persona a realizar una acción.³⁰ Los datos obtenidos de los cuestionarios de comparación de pares se analizaron por medio de la obtención del índice distancia, que evalúa la relación de semejanza y la relación de contrariedad o de exclusión.²¹

Con los índices obtenidos en la relación de cada uno de los pares seleccionados, se construyó una representación gráfica de la conexión de todos los *cognemas* (grafo).^{21,23} El procedimiento para realizar el grafo procede de la teoría de los grafos descrita por Doise y Cioldi, mencionados en Herrera Pérez y Torres López.³¹ Finalmente, se presentaron los resultados a los informantes con el fin de retroalimentar y confirmar los hallazgos.

La invitación a los sujetos para participar en el estudio fue hecha con base en el principio de respeto por las personas y su autonomía. Es indispensable ver a la persona con dignidad, comprensión, protagonismo y cultura como el eje de la acción investigadora.³²

Todas las personas decidieron participar de manera voluntaria, autorizaron de manera verbal su conformidad y consentimiento informado; se garantizó confidencialidad y privacidad de sus datos personales y de los datos sensibles en los términos de la Ley General de Salud (LGS),³³ el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (RLGSMIS) y de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares (LFPDPPP).³⁴ Se les aclaró cualquier duda que surgiera sobre los procedimientos relacionados con la investigación y se les informó que tenían la libertad de salir del estudio, si así lo consideraban. Esta investigación se consideró de riesgo mínimo, en términos de lo dispuesto en el RLGSMIS (Art. 17), por la naturaleza del método de investigación que no requiere intervención o modificación intencionada de las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de las personas participantes del estudio. Para garantizar el rigor metodológico de la investigación se consideraron los criterios de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad utilizados para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo.³⁵

Resultados

Los actores que colaboraron en el estudio fueron, en su mayoría, mujeres, con edad promedio de 36 años, en un rango de 20 a 60 años (**cuadro I**).

Cuadro I Características sociales y demográficas de los participantes (n = 38)

Características	n	%	
Sexo	Hombre	17	45
	Mujer	21	55
Edad	20-29	12	31
	30-39	19	50
	40-49	2	5
	50-59	2	5
	60+	3	8
Estado civil	Casado	12	32
	Unión libre	7	18
	Soltero	16	42
	Separado	3	8
	Viudo	0	0
Escolaridad	Primaria	1	3
	Secundaria	4	10.5
	Técnico	4	10.5
	Universitario	22	58
	Otro	7	18
Ocupación	Trabajador	21	55
	Desempleado	1	3
	Hogar	6	16
	Estudiante	3	8
	Otro	7	18

Fuente: Listados libres

El contenido de las representaciones sociales

Con la aplicación de la técnica de listados libres, se obtuvo un total de 93 términos o palabras derivadas del concepto inductor cuidar, 43 términos fueron referidos por mujeres y 50 por varones (**cuadro II**).

Elementos descriptivos

En el cuadro II, se muestra el léxico o la palabra que el 35% de los cuidadores utilizaron para entender el concepto cuidar, fue el equivalente al término responsabilidad. En general, los conocimientos o las explicaciones sobre la palabra cuidar (que provienen de los sujetos) no alcanzaron para definirla, pero utilizaron la palabra responsabilidad como un sinónimo aunque no es definido: “es algo que yo acepte” (16) o “es la que se requiere para llegar a ser cuidador” (23).

Cuadro II Palabras derivadas con mayor frecuencia del concepto inductor de cuidar*

	Palabra	Frecuencia (%)	Rango promedio**
Descriptivos			
Léxico	Responsabilidad	35	1
Componente	Confianza	20	4
	Tiempo	15	2
	Atención	10	4
	Respeto	5	3
	Dedicado	5	4
	Honesto	5	4
	Paciencia	5	4
	Misión adquirida	5	3
Motivaciones	Protección	20	3
	Cariño	10	3
	Amor	10	2
	Salvar	5	4
	Ayudar	5	4
	Fortaleza	5	5
	Atender	5	3
	Cuidadoso	5	2
	Seguridad	5	3
	Mimar	5	4
Sujeto	Enfermera	15	2
	Enfermo	25	2
	Familia	10	3
	Mujer	5	1
Lugar de cuidado	Hospital	10	3

Fuente: listados libres

*Las asociaciones libres realizadas por los cuidadores de pacientes crónicos **El rango promedio es el lugar de mención de la palabra, de 93 términos se presentan los primeros 25

Se rescataron las palabras que permitieron la construcción del concepto cuidar, que corresponde al descriptor componente (quien cuida debe tener el tiempo, la atención, ser dedicado, honesto y paciente; para algunos, cuidar es una misión adquirida, con valores como la confianza y el respeto).

El factor descriptivo de motivación, se representó con el motor de la acción de cuidar, asociado a los sentimientos de cariño y amor. Asimismo, otras motivaciones estaban vinculadas con el cubrir las necesidades de afecto del otro, la protección, salvar, ayudar y atender de manera solidaria y con asistencia. El que cuida requiere de fortaleza y tener disposición para mimar, ser cuidadoso y proporcionar seguridad al otro.

Los participantes mencionaron en el descriptor “sujeto”, a las personas que participan en el proceso de cuidar, al enfermo y a la persona que brinda el cuidado “profesional o no profesional”. Otro rasgo observado fue que tanto hombres como mujeres hicieron evidente que las mujeres son las que realizan el rol de cuidador en la familia, puede ser la esposa, mamá o la hija; cuando la persona enferma se encuentra en el hospital, son las enfermeras quienes realizan las actividades de cuidado (se distingue una noción de femineidad del cuidado).

Con base en la frecuencia de las palabras seleccionadas, la organización y estructura del concepto cuidar fue: *responsabilidad, enfermera, confianza, protección, amor, tiempo, mujer, enfermo, familia, cariño, atención y misión adquirida*; dichas palabras corresponden al nivel de importancia que le otorgan los participantes a las mismas.

Con la obtención del índice de distancia entre cada uno de los términos o cognemas, se muestra la construcción del grafo acerca de la representación social de cuidar por los participantes. Puede observarse que la palabra central es *misión adquirida*, término que alcanzó un mayor índice (suma de los índices ubicados a su alrededor), el cual tiene una función de unión de cinco términos con alta puntuación entre cognemas; al respecto, un participante comentó: “misión adquirida, es la decisión que me llevó a tomar la experiencia, es hacer tuya la experiencia”. Es un asunto de reciprocidad, que requiere cuando menos dos sujetos, donde se establece un vínculo estrecho entre la persona cuidadora y el ser que recibe el cuidado. La palabra *misión adquirida* es considerada como término bisagra (es el término que sirve de unión o articulación entre las palabras) que conservó la asociación de dos agrupaciones. En la primera agrupación *misión adquirida*, es un término asociado al descriptivo de

Discusión

los sujetos en el que se integraron los términos: enfermo, mujer, enfermera; adicionalmente, en esta unión se establecieron palabras del descriptivo de componente, tales como el tiempo y el valor de la confianza. La segunda agrupación estuvo determinada por los componentes de amor y cariño, mientras que la atención, responsabilidad y protección atendieron a las motivaciones para cuidar (figura 1).

Los resultados evidencian que la información que tienen los cuidadores acerca del cuidar a los pacientes crónicos, proviene de su vivencia actual. La representación social del concepto cuidar es vista como aquella responsabilidad que una persona asume sobre la labor de cuidado, la cual se entiende como una ocupación que se acepta

Figura 1 Grafo de la Representación Social de los cuidadores acerca del concepto *cuidar*



Fuente: Cuestionario de pares

Nota: Los decimales entre las palabras corresponden al índice de distancia encontrado en cada asociación

El núcleo central está constituido por los aspectos que los participantes valoran e identifican como puntos delimitantes y constitutivos de cuidar, es lo más compartido en la representación sobre el cuidar; por ello, la parte más estable de la representación es la misión adquirida, palabra que obtiene mayor porcentaje y peso semántico en la red, es la que se relaciona con el resto de palabras que conforman los elementos periféricos.

El núcleo central presenta dos dimensiones, una funcional y otra normativa. La primera implica la presencia de situaciones de acción, elementos que se organizan en función de la realización de una tarea; la segunda, está dada por aspectos sociales, afectivos-emocionales e ideológicos.^{21,36}

cuando una persona cae enferma. Es una situación que atiende a valores, motivaciones en una interacción recíproca entre dos personas. Además, los resultados ponen en evidencia que el contenido y la organización de la información que tienen los cuidadores respecto a cuidar se origina de la experiencia actual. Esta información refleja la construcción social, cultural e histórica de la persona que le permite comprender su cotidiano.³⁷ Los participantes reconocen que quien asume la misión adquirida es porque es capaz de responder con compromiso por sus acciones y tener conciencia de las tareas que habrá de realizar para cubrir las necesidades del otro. Autores como Gómez Gómez reportaron en su estudio que cuidar es responder, obedece a la responsabilidad y la obligación que siente el cuidador hacia la persona

que cuida cuando enferma.³⁸ Estar en esa posición le demanda: informarse de la enfermedad, obtener aprendizaje que le permita organización de recursos y acciones de cuidado a partir de la experiencia.

A pesar de las explicaciones que los cuidadores proporcionan sobre la palabra cuidar, no alcanzan a precisarla, pero utilizan la palabra responsabilidad como un sinónimo, aunque no es definido por ellos. Estudios manifiestan que cuidar es una clase de preocupación, que posee elementos invisibles e intangibles, difíciles de contar, es una actividad humana que tiene un componente no profesional.³⁹ El concepto cuidar presenta varios significados: desvelo, inquietud, interés, solicitud, poner atención, pensar, amar, sentirse responsable, que son considerados elementos invisibles e intangibles.^{3,38,40} En investigaciones sobre el proceso de cuidar, se afirma que la forma como se da el cuidado, o como este debe establecerse, es a través de un proceso interactivo, de intercambio simétrico entre dos sujetos (paciente y cuidador).^{3,19}

Las aportaciones del estudio en la perspectiva teórica permiten, a partir de las representaciones sociales, configurar un concepto desde los mismos sujetos (*emi*). Dicho concepto es una aportación como categoría de análisis en proyectos de investigación.

Ahora bien, los diferentes enfoques teóricos que han dado lugar a las representaciones sociales han permitido centrar la atención en diferentes dimensiones de las mismas representaciones sociales, ya sea por su contenido o su proceso. Esta distinción de enfoques se torna en una separación en el abordaje del contenido y la estructura, pero no en el proceso, y esto no da alcance a una significación en la representación.

Las aportaciones de este estudio son un acercamiento a la comprensión de lo que representa el concepto y cómo lo viven los cuidadores, a partir de las motivaciones y de los aspectos positivos que los reconforman al asumir la responsabilidad, aún cuando se muestren con temor ante el cuidado. Por consiguiente, este estudio pone en evidencia que los cuidadores deben ser reconocidos por los profesionales de la

salud, y hacer visible que ocuparse de una persona que vive un padecimiento es una labor ardua y con un sentido de compromiso de orden físico, afectivo y social.

Para enfermería, estudiar el cuidado y caracterizarlo a partir de los atributos de los sujetos que lo realizan, contribuye de forma directa en el cuerpo de conocimiento disciplinar, de manera concreta en el patrón estético (vinculado a los sentimientos y al potencial creativo del sujeto en los procesos de cuidado). Cabe señalar que la disciplina no solo estudia el cuidado otorgado por profesionales de enfermería a través del conocimiento formal, sino que existe una dimensión de interés denominada: cuidados informales, los cuales son ejecutados por personas comunes sin formación universitaria en la ciencia del cuidado. Son estos últimos (los cuidadores) quienes a través de sus voluntades, configuran un sistema de cuidados (artesanales) que soportan, junto con el cuidado profesional de las enfermeras/os, la demanda y la sobrecarga de cuidado que se viven en los hospitales alrededor del mundo. De no existir dicho sistema de cuidados (artesanales), un sistema mayor (el sistema de salud) inevitablemente colapsaría.

En lo referente a las limitaciones del estudio, hay que mencionar la falta de profundización de la representación que se alcanza en la descripción de un grupo poblacional pequeño, las ideas que están introyectadas en colectivo y que se pronuncian de manera inconsciente, la relación emocional y afectiva, las dificultades para desarrollar la representación gráfica, las cuales están determinadas a partir de puntuaciones numéricas, así como la selección de los participantes. Sin embargo, el uso de las técnicas de recolección de datos para entender mejor la estructura del concepto cuidar en los cuidadores informales proporcionó amplitud y contribuyó a múltiples y diversas perspectivas sobre el concepto. Finalmente, el diseño no permitió una comprensión más profunda de los conceptos al momento de ser definidos, esto puede ser una limitación en relación a la discusión de cualquier tema potencialmente sensible.

Referencias

1. Boff L. El cuidado necesario. 1a Ed. Madrid: Trota; 2012.
2. Collière MF. Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. 2a Ed. México: Mc Graw-Hill Interamericana; 1993. pp. 7.
3. Waldow VR. Proceso de cuidar. En: Waldow VR. Editor. Cuidar: expresión humanizadora. 1a Ed. Brasil: Palabra; 2008. pp. 119-133.
4. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014;14(3). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74132361011>
5. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe sobre la situación de las enfermedades no transmisibles. Ginebra, Suiza: OMS; 2014. Disponible en: <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/es/>
6. Hernández-López MF, López-Vega R, Velarde-Villalobos SI. La situación demográfica en México. Panorama desde las proyecciones de población. CONAPO. 2013. Disponible en: http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Resource/1720/1/images/1_La_Situacion_Demografica_En_Mexico.pdf
7. Pinto N. Cuidar en el hogar. A personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. 1a Ed. Colombia: Universidad Nacional de Colombia; 2010.
8. Feldberg C, Tartaglino MF, Clemente MA, Petracca G, Cáceres F, Stefani D. Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de la sobrecarga. *Neurología Argentina*. 2011;3(1):11-17. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1853002811700039>
9. de la Cuesta-Benjumea C. "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Qualitative Social Research*. 2006;7(4):1-16. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewArticle/170/381>
10. Moreno-Colom S, Recio-Cáceres C, Borràs-Català V, Torn-Martín T. Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras. *International Journal on Collective Identity Research*. 2016;1:1-28pp. Disponible en: <http://www.ehu.es/ojs/index.php/papelesCEIC/article/view/15195/14142>
11. Flores ME, Fuentes-Laguna HL, González-Pérez GJ, Vega-López MG, Flores-Meza IJ, Valle-Barbosa MA. Compendio de investigación Academia Journals: Perfil del cuidador primario informal de adulto mayor hospitalizado. Puebla, Puebla: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla; 2016. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/312193780_PERFIL_DEL_CUIDADOR_PRIMARIO_INFORMAL_DE_ADULTO_MAYOR_HOSPITALIZADO
12. Martínez-Marcos M, de la Cuesta-Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención Primaria*. 2015;48(2):77-84. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656715001249>
13. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Mínguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez A, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*. 2017;49(3):156-165. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>
14. Vargas-Escobar LM, Pinto-Afanador N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Revista Avances en Enfermería*. 2010;28(1):116-128. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661/18164>
15. D'argemir-Cendra DC. Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. *Psicoperspectivas*. 2016;15(3):10-22. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0718-69242016000300002&lng=es&nrm=iso
16. Waldow VR. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index de Enfermería*. 2014;23(4):234-238. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000300009&lng=es
17. Robles L. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. 1a Ed. Guadalajara, México: Editorial Universitaria; 2007.
18. Pascual-Pastor P. Yo cuido, ella cuida, nosotras nos descuidamos. Por qué cuidar es peligroso para la salud de las mujeres. *Revista con la A*. 2014;52(34):1-4. Disponible en: <http://conlaa.com/yo-cuido-tu-cuidas-ella-cuidamos-nos-descuidamos-por-que-cuidar-es-peligroso-para-la-salud-de-las-mujeres/2016>
19. Ramos-del Río B, Jarillo-Soto EC. El cuidado informal con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las Representaciones sociales. *Revista En-claves del Pensamiento*. 2014;8(15):195-216. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=141131696009>
20. Jodelet D. La representación social: fenómenos, conceptos, teoría. En Moscovici S, Editor. *Psicología social II*. 1a Ed. Barcelona: Paidós; 1988. pp. 470-494.
21. Abric JC. *Prácticas y Representaciones sociales*. 1a Ed. México: Ediciones: Coyoacán; 2001.
22. Parales-Quenza CJ, Vizcaíno-Gutiérrez M. Las relaciones entre actitudes y representaciones sociales: elementos para una integración conceptual. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2007;39(2):351-361. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80539210>
23. Torres T, Munguía J, Aranda C, Salazar J. Representaciones sociales de la salud mental y enfermedad mental de población adulta de Guadalajara, México. *Revista CES Psicología*. 2015;8(1):63-76. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423539425005>
24. Banchs MA. Aproximaciones Procesuales y Estructurales al estudio de las Representaciones Sociales. *Papers on Social Representations*. 2000;9:3.1-3.15. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/285299738_Aproximaciones_Procesuales_y_Estructurales_al_estudio_de_las_Representaciones_Sociales
25. Restrepo-Ochoa DA. La Teoría Fundamentada como

- metodología para la integración del análisis procesual y estructural en la investigación de las Representaciones Sociales. *CES Psicología*. 2013;6(1):122-133. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-30802013000100008&lng=en&tlng=es
26. Rodrigues RAP, Andrade OG de, Marques S. Representaciones sociales del cuidado del anciano en trabajadores de salud en un ancianato. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2001;9(1):7-12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692001000100002>
 27. Silva-de Aguiar E, Pimentel-Games I, Melo-Fernandes M, Oliveira-Silva A. Representações sociais de cuidados de enfermagem para os cuidadores: uma revisão integrativa. *Revista Enfermagem*. 2011;19(3):485-90. Disponible en: <http://www.facenf.uerj.br/v19n3/v19n3a25.pdf>
 28. Teddlie Ch, Yu F. Mixed Methods sampling: A Typology with examples. *Journal of Mixed Methods Research*. 2007;1(1):77-100. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/2345678906292430>
 29. Araya-Umaña S. Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión. Costa Rica: FLACSO; 2002.
 30. Bermejo-Caja C, Martínez-Marcos M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *NURE Investigación*. 2004;11. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/216>
 31. Herrera-Pérez JI, Torres-López TM. Las representaciones sociales de la salud y enfermedad en el trabajo de jornaleros agrícolas del Municipio de Aguililla, Michoacán. Elementos fundamentales en el diseño de propuestas de educación para la salud. *Revista Interamericana de Educación de Adultos*. 2012;34(2):42-61. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457545091004>
 32. González AM. Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*. 2002;29:85-103. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/800/80002905.pdf>
 33. Ley General de Salud (LGS). Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Distrito Federal, México: Secretaría de Salud; 2010. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
 34. Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares (LFPDPPP). De los principios de protección de datos personales. 2010. Disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LFPDPPP.pdf>
 35. Salgado-Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*. 2007;13:71-78. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009
 36. Sáenz-Díaz DK, Maldonado-González AL, Figueroa-de Katra L. Estructura y organización de la representación social sobre consumo. El caso de la colonia 18 de Marzo de Minatitlán, Veracruz. *Revistas UNAM*. 2016;11(21):211-241. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/crs/article/view/56996/50561>
 37. Palacios-Espinosa X, González MI, Zani B. Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*. 2015;33(3):497-515. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79940724010>
 38. Gómez-Gómez MM. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigación y educación en enfermería*. 2007;25(2):60-71. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-53072007000200006
 39. Martínez-Marcos M, de la Cuesta-Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención primaria*. 2015;48(21):77-84. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>
 40. Van Manen M. Care-as-Worry, or Don't Worry, Be Happy. *Qualitative Health Research*. 2002;12(2):262-278. Disponible en: <http://qhr.sagepub.com/content/12/2/262.short>

Cómo citar este artículo:

Olea-Gutiérrez CV, Zavala-Pérez IC, Salas-Medina DL, Mercado-Rivas MX. Estructura y organización de las representaciones sociales del concepto cuidar en cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2018;26(3):161-70