

# Mujeres cuidadoras informales: experiencia vivida y conflicto decisional en salud. Un estudio fenomenológico

**Autor:** Vázquez González, Noelia (Diplomado Universitario en Enfermería).

**Público:** Diplomados en Enfermería. **Materia:** Enfermería Familiar y Comunitaria. **Idioma:** Español.

**Título:** Mujeres cuidadoras informales: experiencia vivida y conflicto decisional en salud. Un estudio fenomenológico.

## Resumen

Resumen: En nuestro entorno el cuidado familiar informal recae mayoritariamente en las mujeres y tiene lugar en condiciones cada vez más difíciles debido a su complejidad, diversidad, invisibilidad e inequidad. Esto supone un impacto negativo en la salud y en la vida de las mujeres cuidadoras abocadas a decidir entre su bienestar y el de las personas que cuidan. Sólo a través del análisis e interpretación detallada de los significados que las mujeres cuidadoras otorgan al proceso de toma de decisiones en el contexto del cuidado informal, es posible llegar al conocimiento profundo del mismo.

**Palabras clave:** Cuidado informal, Conflicto decisional en salud, Toma de decisiones, Mujeres, Género.

**Title:** Woman caregivers: lived experience and decisional conflict in health. A phenomenological study.

## Abstract

Abstract: In our setting, informal family care relies mainly on women and takes place under increasingly difficult conditions due to their complexity, diversity, invisibility and inequity. This implies a negative impact on the health and life of women caregivers who are in a position to decide between their well-being and that of the caregivers. Only through the analysis and detailed interpretation of the meanings that women caregivers give to the decision-making process in the context of informal care, it is possible to reach a deep knowledge of it.

**Keywords:** Informal care, Health decisional conflict, Decisión-making, Woman, Gender.

Recibido 2018-03-20; Aceptado 2018-03-23; Publicado 2018-04-25; Código PD: 094106

## 1. INTRODUCCIÓN

El sistema de provisión de cuidados de salud en España se basa primordialmente en el cuidado llamado informal o familiar (Bover, 2006). Cuidar en casa a un familiar es una actividad tan común que este trabajo suele pasar inadvertido y es entendido como algo natural en la vida familiar (De la Cuesta Benjumea, 2005).

La revisión de la bibliografía muestra claramente como el cuidado familiar tiene lugar en condiciones cada vez más difíciles, debido sobre todo a su complejidad y diversidad y a los elementos invisibles e intangibles difíciles de contabilizar que lo caracterizan (De la Cuesta Benjumea, 2007). Por ello, y en palabras de De la Cuesta Benjumea (2009) requiere hoy día de mayor investigación y pluralidad en los enfoques investigativos, dando relevancia al componente subjetivo, situacional y dinámico que lo define, con el objetivo de alcanzar una comprensión más profunda de su naturaleza basada en los significados y las experiencias de los propios cuidadores. En definitiva, desarrollar líneas de investigación y enfoques de estudio con un abordaje y aproximación cualitativas centradas en los cuidadores como sujetos activos que cuidan de maneras diferentes y crean formas nuevas de cuidado, en reforzar sus potencialidades y en llamar la atención sobre sus propias necesidades de cuidado y bienestar (De la Cuesta Benjumea, 2007).

En nuestro entorno el cuidado familiar recae mayoritariamente en las mujeres. Esto supone un impacto negativo en su salud y en su vida pues se ven abocadas a decidir entre su bienestar y el de las personas que cuidan. En este sentido, el propósito de este estudio es tratar de dar un paso más hacia una comprensión más profunda no sólo de la naturaleza del cuidado familiar y del contexto en que este se desarrolla, sino también, visibilizar el cuidado familiar desempeñado por las mujeres a través de su experiencia vivida, y explorar e identificar los factores determinantes y las estrategias que estas mujeres utilizan para afrontar y enfrentar la toma de decisiones sobre su propia salud y bienestar mientras desempeñan la compleja tarea del cuidado familiar.

## 2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

La complejidad del trabajo de cuidar ha sido analizada por De la Cuesta Benjumea (2005) en un estudio cualitativo sobre el cuidado familiar de pacientes con demencia avanzada. El objetivo del estudio se centró en identificar las estrategias que llevan a cabo los cuidadores de estos pacientes para afrontar y enfrentar la ardua tarea del cuidado. Para De la Cuesta (2005) estas estrategias visibilizan un trabajo que es artesanal, en el sentido de que es único, creativo, dinámico, cambiante y útil, a la vez que alertan de las capacidades de los cuidadores en el manejo del familiar al que cuidan, adivinando e inventando desde la experiencia práctica y diaria, diferentes y nuevas maneras de cuidado.

La autora nos presenta la categoría “artesanía del cuidado”, un conjunto de estrategias de cuidado con las que los cuidadores logran que sus familiares enfermos acepten ser cuidados y les acepten a ellos como cuidadores. Crear artimañas, elaborar e interpretar un lenguaje dinámico y cambiante y construir un lugar para que habite el cuidado, son las tres estrategias de cuidado que De la Cuesta Benjumea (2005) identifica en su estudio y que conceptualizan el cuidado familiar desde una perspectiva de análisis cualitativa.

Como describe De la Cuesta (2005), las artimañas son los trucos que inventan y usan los cuidadores para, sin usar la fuerza, proporcionar los cuidados necesarios a sus familiares. Con tretas vencen sus resistencias, les distraen y engañan con trampas ingeniosas para que el paciente acepte el cuidado e incluso, inadvertidamente, colabore con él (De la Cuesta Benjumea, 2005). Pero además, la relación de cuidado necesita de comunicación. Un camino de señales orientadas a inventar un nuevo lenguaje entre la persona que necesita cuidados y el cuidador. De la Cuesta (2005) habla de señales táctiles, visuales y tonales que van configurando un lenguaje que no es estable y que es necesario ir recreando y reinventando continuamente para adivinar lo que necesita, siente, dice y quiere el paciente para su cuidado. Toda esta artesanía del cuidado necesita de un espacio para desarrollarse, acomodando la casa y creando y elaborando nuevas herramientas y utensilios de trabajo para el cuidado. Así es como los cuidadores se convierten en verdaderos artesanos del cuidado. Interactúan con su mundo material y lo cambian dominando el oficio de cuidar, del “saber hacer” por y para su familiar (De la Cuesta Benjumea, 2005).

En este proceso artesanal, los cuidadores previenen, supervisan y anticipan los cuidados, preservan y protegen a los suyos, tareas de cuidado invisibles que en muchos casos quedan ocultas tras el cuidado instrumental que más atención capta en la investigación y en las intervenciones y que es preciso comenzar a conocer y visibilizar.

Es, en este marco de complejidad, diversidad e invisibilidad en el que se desarrolla el cuidado familiar. Pero aún hay más. La atención familiar en salud también plantea cuestiones relacionadas con la equidad: las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres, que generan una desigualdad de género; la inequidad en capacidad de elección y de acceso a recursos y servicios de ayuda según el nivel educativo y socioeconómico, que plantea una desigualdad de clase social (García Calvente, Mateo y Eguiguren, 2004); y la inequidad relacionada con la responsabilidad frente al cuidado entre la familia (mujer) y el Estado, quien transfiere la mayor parte de esta responsabilidad al ámbito privado mediante vacíos en las políticas y acciones públicas (De los Santos y Carmona, 2012), desigualdad estructural.

Esta invisibilidad y desigualdad se puede atribuir al carácter femenino y doméstico otorgado al cuidado: un trabajo de mujeres, perteneciente al ámbito privado, natural y socialmente esperado (Murillo de la Vega, 2000). Diferentes estudios (De los Santos y Carmona, 2012; Larrañaga et al., 2009; Bover, 2006; García Calvente et al., 2004) han abordado el cuidado familiar desde la perspectiva de género confirmando la permanencia de valores y normas que vinculan a las mujeres a la función del cuidado y que forman parte de los roles de género asignados históricamente, social y culturalmente. A partir de esta conceptualización y categorización social de cuidadora, construida y legitimada por las creencias sobre lo masculino y lo femenino y que se plasman en poderosos discursos dominantes (De los Santos y Carmona, 2012), diversos autores han denominado a este fenómeno como la “feminización del cuidado”, al ligar los comportamientos en torno al cuidado con símbolos y normas de la femineidad (Delicado, García y López, 2000; Vaquiro y Stiepovich, 2010). Esta “naturalización”, “feminización” y “legitimación” del rol de cuidadora ha participado en la identidad de las mujeres y permanece aun cuando los hombres se incorporan a esta actividad (Larrañaga et al., 2009). Cuidar impacta tanto en la vida de hombres como de mujeres, pero el significado de cuidar es diferente y la intensidad del efecto es desigual, lo que explica el diferente impacto del cuidar en la salud, bienestar y calidad de vida de las mujeres (Bover, 2006; Larrañaga et al., 2009).

En nuestro entorno el cuidado familiar de los pacientes crónicos y de las personas en situación de dependencia se define claramente determinado por el factor género. Todos los estudios concluyen que las tareas del cuidado recaen mayoritariamente sobre las mujeres, representando el 84% del universo privado del cuidado en España (IMSERO, 2008; Larrañaga et al., 2008) actuando como un determinante social capaz de generar desigualdades en salud (García Calvente

et al., 2004; Larrañaga et al., 2008), por lo que su análisis debe entrar de lleno a formar parte de las políticas de Salud Pública en general, y del estudio de la Enfermería en particular (De la Cuesta Benjumea, 2009), desde una perspectiva de género.

En el contexto español, el perfil de la persona cuidadora es homogéneo: una mujer, con una edad media superior a 50 años, hija o cónyuge de la persona cuidada, casada, que cohabita con la persona que cuida, con estudios primarios o inferiores y escasa actividad laboral, y con una dedicación generalmente exclusiva al hogar y al cuidado (Martínez y De la Cuesta Benjumea, 2015; Bover, 2006; García Calvente, et al., 2004). El género, la generación, la convivencia, el parentesco y el nivel educativo y socioeconómico se convierten así en variables determinantes en el cuidado familiar y operan significativamente en las percepciones que se tienen sobre el cuidado en nuestra sociedad, y en la salud, bienestar y la calidad de vida de las cuidadoras.

Cuidar de un familiar dependiente significa una interrupción brusca en la vida de las mujeres, limita y constriñe su vida, y se ven abocadas a decidir entre su bienestar y el de los otros (Martínez y De la Cuesta Benjumea, 2015). Es amplia la literatura que atribuye al cuidado familiar un impacto negativo en la salud y en la vida de las mujeres que asumen este rol. Deben cuidar de los suyos descuidando su propio bienestar, dejando de lado cualquier proceso de “toma de decisiones” respecto de su propia salud (Jofré Aravena y Mendoza, 2005). Sufren problemas de salud a consecuencia de la actividad de cuidar, atienden menos a sus necesidades y su salud tiende a empeorar oculta tras el recetario psicofarmacológico. Desprovistas de apoyo y asesoramiento para la realización de cuidados complejos, se lesionan o ponen en riesgo su cuerpo y comienzan a tener síntomas vagos, poco precisos como cansancio, fatiga, dolores de cabeza, de espalda, de articulaciones, tristeza, ausencia de la vida cotidiana de la familia, baja autoestima, insomnio y depresiones que las llevan a automedicarse con analgésicos, antiácidos, tranquilizantes o antidepresivos (Rabanaque, 2002). Además de ver afectada su salud física y psíquica, otros efectos recogidos en la bibliografía tienen que ver con el impacto en la actividad laboral y económica, en el ocio y en las relaciones sociales y familiares que favorecen su aislamiento y exclusión económica y social (Bover, 2006).

En la vida de las mujeres cuidadoras hay un “antes” y un “después” del cuidado. Así lo afirma De la Cuesta Benjumea (2011b) en un estudio cualitativo que aborda y describe desde el punto de vista de las cuidadoras el contexto en el que se desenvuelven los cuidados de familiares con demencia avanzada: “Una vida que no es normal”.

Esta es una vida sin tiempo y espacio propio que cada vez requiere de la cuidadora más y mayores renuncias. Para la autora, llevar una “*vida restringida*” y “*sin vida propia*” son categorías que describen cómo viven las mujeres cuidadoras la experiencia del cuidado. Una vida restringida a espacios, tiempos y lugares que ya no son los de antes y que ahora están llenos de renuncias y pérdidas que van configurando una nueva identidad, la de cuidadora, en detrimento de su identidad como mujeres, madres, hijas, esposas, amigas, trabajadoras. Sin vida propia, retrasan, posponen, evitan o rechazan tomar decisiones sobre su propio bienestar. Resulta comprensible, en palabras de Benjumea (2011b) que, como un mecanismo de adaptación, las mujeres cuidadoras “normalicen” su condición, su vida, aunque con elevados costos para su salud física y mental, viendo reducido su espacio vital y con ello sus posibilidades de desarrollar una individualidad distinta a la de ser cuidadora. A tal punto que llegan a depender de esa vida y se le hace difícil recuperar la de antes, la que pierden y a la que renunciaron (De la Cuesta Benjumea, 2011b).

También es amplia la literatura alrededor del cuidado familiar que centra su interés en los estudios sobre la carga del cuidado y cómo aliviarla. Los servicios de respiro o relevo son una respuesta a esta necesidad, no obstante, son poco utilizados, incluso cuando las cuidadoras sienten su necesidad. Diversos estudios han indagado sus causas señalando que usarlos implica un proceso con diversas etapas y variaciones, y que es un tema cultural, social y no técnico que implica la toma de decisiones (De la Cuesta Benjumea, 2008a) y que nos introduce de lleno en el conflicto decisional que enfrentan las mujeres cuidadoras a diario.

En una revisión bibliográfica llevada a cabo por De la Cuesta (2008a) la autora explora las barreras que se han encontrado para la solicitud y uso de estos servicios de alivio, así como el impacto de estos servicios cuando se utilizan, llegando a la conclusión de que es preciso entender el alivio del peso del cuidado como una experiencia subjetiva y situacional.

Entre las barreras descritas por De la Cuesta (2008a) se han encontrado la burocracia, actitudes negativas de los cuidadores hacia los servicios gubernamentales y comunitarios, la preocupación y el miedo por la calidad de los cuidados, el coste económico, la resistencia del propio paciente y barreras culturales y psicológicas tales como “sentir culpa” por el uso del servicio, “sentir que se está traicionando” al familiar, y las reticencias como las que tienen las mujeres cuidadoras

de ocuparse de sí mismas. De igual modo, cuando estos servicios son usados su impacto no está claro, asegura De la Cuesta (2008a), observándose que los cuidadores experimentan ansiedad, sentimientos de culpa y desgaste emocional.

En este sentido, para la autora es preciso un cambio de enfoque centrado en el cuidador y en las características psicosociales inmersas en el contexto del cuidado familiar, es decir, contextualizar e indagar en el significado que el respiro tiene para las propias cuidadoras, y en las diferentes maneras que tienen estas de hacer frente al peso del cuidado, y encontrar maneras de respiro efectivo más coherentes con sus vidas a través de estudios cualitativos.

### 3. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Explorar y describir la percepción subjetiva y el significado que tiene para las mujeres cuidadoras la repercusión del cuidado en su vida y en su salud, y cómo este proceso influye en la toma de decisiones sobre su propio bienestar, es un objetivo importante en este estudio, pues se sabe que, cuando aparece la enfermedad, hallamos como cuidadora a una persona habitualmente del género femenino, tan volcada en la salud del otro como descuidada de la suya propia (Murillo de la Vega, 2002).

Se sabe poco de las estrategias y mecanismos que utilizan las cuidadoras para cuidar de sí mismas mientras afrontan el cuidado familiar. El sistema de salud desconoce sus características, su situación de salud y no se tiene conocimiento de los procesos y conflictos decisionales que estas mujeres enfrentan cuando, rara vez, se preocupan de ellas mismas (Jofré Aravena y Mendoza, 2005) y han de afrontar decisiones sobre su salud, bienestar y la recuperación de sus tiempos, lugares y espacios propios. En definitiva, recuperar una identidad diferente a la exclusiva como cuidadoras.

Al reflexionar sobre la situación de salud de las mujeres que cuidan informalmente a sus familiares cabría preguntarse: ¿Cómo estarán gestionando la construcción de su propia salud?, ¿serán conscientes de sus necesidades de salud?, ¿cómo enfrentar las decisiones sobre sus problemas de salud?, ¿supone el acto de cuidar a otros un impedimento para que se preocupen y afronten decisiones en salud?, ¿qué elementos o factores determinantes perciben implicados en la toma de decisiones sobre su bienestar mientras viven la experiencia de cuidar? ¿cuáles son las necesidades de apoyo sentidas y demandadas al equipo de salud, familiares, allegados, instituciones?.

Para cualquier mujer que cuida a otros, decidir sobre su propia salud y los cuidados que ellas mismas necesitan es difícil, sobre todo si su saber, su hacer y su papel, están siempre enfocados hacia los demás, sin tener conciencia que ella también puede ser sujeto de cuidados en salud (Jofré Aravena y Mendoza, 2005).

Considerando a las mujeres cuidadoras como un grupo vulnerable dentro de la población, ya que su rol las sumerge en una vida dedicada a otro descuidando su propia salud (Jofré Aravena, Barriga y Henríquez, 2008), se hace necesario indagar y llevar a cabo una aproximación cualitativa a los factores determinantes de los conflictos decisionales en salud a los cuales se enfrentan estas mujeres mientras desempeñan el cuidado de un familiar.

Este objetivo requiere un acercamiento previo al análisis conceptual de la toma de decisiones en salud y a los aportes teóricos que se han realizado para comprender y enfrentar este fenómeno.

### 4. MARCO CONCEPTUAL: (MODELO TOMA DE DECISIONES DE OTTAWA)

La forma en que se toman decisiones en salud ha variado en el tiempo, dependiendo de los constructos éticos que han sustentado las relaciones entre los profesionales de la salud y los usuarios (Mosqueda Díaz, Mendoza y Jofré Aravena, 2014). Del modelo paternalista proveniente del paradigma biomédico tradicional, se ha producido un desplazamiento a un nuevo paradigma más inclusivo, recíproco y compartido, debido al desarrollo de movimientos sociológicos que han puesto un mayor énfasis en los constructos éticos de autonomía, beneficencia y justicia para implementar los cuidados (Mendoza, Jofré Aravena y Valenzuela, 2006; Mosqueda Díaz et al., 2014), y un mayor empoderamiento de las personas para decidir sobre su salud (Jofré Aravena et al., 2008).

Analizar conceptualmente la toma de decisiones en salud es relevante en este estudio para comprender la compleja y multivariada naturaleza de los factores determinantes que las mujeres cuidadoras informales enfrentan en la toma de decisiones sobre su propia salud.

En la actualidad no existe un marco conceptual unificado que sintetice todos los aspectos teóricos de la toma de decisiones en salud (Mosqueda Díaz et al., 2014). No obstante, como señalan estas autoras, se han consensuado cuatro

aspectos básicos que se deben discutir para entender este fenómeno: las opciones o alternativas iniciales, los valores y utilidades de los resultados, la incertidumbre y los resultados o posibles consecuencias al tomar una decisión.

Se puede afirmar que la toma de decisiones en salud se produce básicamente por la existencia de un problema o “conflicto decisional”, definido como la incertidumbre acerca de cuál alternativa escoger cuando las diferentes opciones significan riesgos, pérdidas o rechazo a los valores personales (Jofré Aravena y Mendoza, 2005; Mendoza et al., 2006; Jofré Aravena et al., 2008; Mosqueda Díaz et al., 2014). En este sentido, es importante que el usuario analice cada alternativa y sus implicaciones con el apoyo del profesional. Una relación no exenta de dificultades, señalan Mosqueda Díaz et al (2014), y en la que los profesionales deben garantizar al usuario la total comprensión de cada alternativa (adaptando el lenguaje y las estrategias de comunicación a cada caso particular), y evitar en su formulación orientar a éste hacia la opción preferida por el profesional. De igual modo, cada problema decisional, además, va a estar condicionado por las particularidades del usuario (estado físico, psicológico, valores, expectativas, percepción del riesgo etc.) y por el contexto (urgencia, tiempo, información existente, etc.), elementos que miden el atractivo de una determinada opción por parte del usuario y que el profesional ha de conocer y clarificar para garantizar un adecuado apoyo decisional (Mendoza et al., 2006). Finalmente, es necesario tener en cuenta que al tomar una decisión se espera conseguir el mejor resultado posible. Esto puede provocar una sobrecarga cognitiva y psicológica a las personas que puede generar sentimientos de arrepentimiento por la decisión adoptada contribuyendo a mantener el conflicto decisional (Mosqueda Díaz et al., 2014).

Como apuntan Mosqueda Díaz et al (2014), en el año 2010, investigadores canadienses informaron sobre una revisión sistemática que dio cuenta de 15 modelos teóricos de toma de decisiones en salud elaborados entre las décadas 1990 y 2000, en sólo tres países: Estados Unidos, Canadá y Reino Unido. Todos los modelos concluyen que la toma de decisiones es un fenómeno que se resuelve de forma compartida, recíproca e inclusiva entre profesionales y usuarios, pero sólo uno de ellos proporciona herramientas de intervención. Este es el Modelo Conceptual de Toma de Decisiones de Ottawa.

Este referencial teórico fue creado por la enfermera canadiense Annette O’Connor en 1999 y apunta específicamente a empoderar y apoyar a las personas en el ejercicio de sus derechos en salud, con una especial preocupación porque incorporen sus valores, alcancen expectativas realistas y decidan la alternativa que mejor se adapte a su situación (Jofré Aravena et al., 2005; Mendoza et al., 2006; Jofré Aravena et al., 2008; Mosqueda Díaz et al., 2014).

Este modelo se sustenta en 3 teorías a partir de las cuales explora todo el proceso de tomar una decisión en salud (Mosqueda Díaz et al., 2014):

1. **El Modelo de Expectativas de Valor:** contempla que la actitud de un individuo hacia la realización de un comportamiento estará determinada por la fuerza de sus creencias y valores y la evaluación de los resultados. El comportamiento elegido será el que tiene el valor más alto y la mayor combinación de éxito esperado. Valores, creencias y expectativas como determinantes en la toma de decisiones en salud, mediados por factores culturales y sociales.
2. **Conflicto Decisional:** ha sido reconocido y formulado como un diagnóstico de enfermería incorporado a la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) desde los años 90. Está presente en su última actualización (NANDA, 2015-2017). Queda definido como: la incertidumbre sobre el curso de la acción a tomar cuando la elección entre acciones diversas implica riesgo, pérdida, o supone un reto para los valores y creencias personales (NANDA, 2015).
3. **Apoyo Social:** entendido como un determinante ambiental que influye en la salud y bienestar de las personas generando un aumento del dominio situacional, permitiendo al usuario proteger y mantener su identidad. Contempla soporte emocional y afectivo, de información y asesoramiento, ayuda instrumental, etc.

Teniendo como soporte estas tres teorías el proceso de tomar una decisión en salud comienza por identificar y valorar las necesidades decisionales y los determinantes o factores implicados en el conflicto decisional. Sigue con una fase donde se determina el apoyo decisional basado en las necesidades de cada usuario, y finaliza por evaluar la calidad de la decisión tomada (Esquema 1).

**Esquema 1. Marco Conceptual de Ottawa**

<i>Valorar las necesidades (Determinantes de la toma de decisiones)</i>	<i>Proporcionar apoyo a la toma de decisiones.</i>	<i>Evaluación de la decisión tomada.</i>
<p><b>Percepciones de la toma de decisiones:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimientos</li> <li>• Expectativas</li> <li>• Valores</li> <li>• Conflicto decisional</li> <li>• Etapa del proceso de toma de decisión</li> </ul> <p><b>Percepciones de otros:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepciones de las opiniones y prácticas de otros</li> <li>• Apoyo</li> <li>• Presiones</li> <li>• Roles en el proceso de decisión</li> </ul> <p><b>Recursos para la toma de decisiones:</b></p> <p><u>Personales</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Experiencia previa</li> <li>• Seguridad o confianza en sí misma</li> <li>• Motivación</li> <li>• Habilidades para la toma de decisiones</li> </ul> <p><u>Externos</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo (informativo, consejo, emocional, instrumental, financiero, ayuda profesional), de redes sociales y otros sectores.</li> </ul>	<p><b>Promover acceso a la información:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Situación de salud</li> <li>• Opciones</li> <li>• Resultados</li> <li>• Opinión y elección de otros</li> </ul> <p><b>Realignar las expectativas de los resultados.</b></p> <p><b>Clarificar los valores personales acerca de los resultados.</b></p> <p><b>Proveer guía/consejo en:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pasos para tomar la decisión</li> <li>• Comunicación con otros</li> <li>• Manejo de la presión a la que se siente sometida.</li> <li>• Acceso a apoyo y recursos</li> </ul>	<p><b>Proceso de decisión:</b></p> <p><b>Incremento del conocimiento:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Expectativas realistas</li> <li>• Valores claros</li> <li>• Acuerdo entre valores y opciones</li> <li>• Implementación de la decisión</li> <li>• Satisfacción con la decisión tomada</li> </ul> <p><b>Resultados de la decisión:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Persistencia de la opción</li> <li>• Mejoramiento en la calidad de vida</li> <li>• Reducción del estrés</li> <li>• Reducción del arrepentimiento</li> <li>• Uso informado de los recursos</li> </ul>

Fuente: Modificado de O'Connor, Stacey y Boland, 2015. Ottawa Decision Support Tutorial.

Según el esquema, la valoración de necesidades es imprescindible para entender el contexto del proceso de toma de decisiones y para identificar los factores determinantes que no son óptimos, ya que con esta información pueden seleccionarse y llevarse a cabo las intervenciones más apropiadas. Es, en este punto, donde este estudio adquiere su significado, su interés. En tratar de explorar e identificar mediante una aproximación cualitativa la percepción y el significado de los factores determinantes vivenciados y expresados por las mujeres cuidadoras y que pueden intervenir en el proceso de toma de decisiones sobre su salud. Estos factores pueden residir en la percepción de las propias mujeres cuidadoras, en las personas que las rodean, o en los recursos personales y externos al proceso.

La determinación del apoyo decisional y la evaluación de la calidad de la decisión tomada podrían ser objeto de estudios posteriores, una vez se haya indagado y explorado sobre los factores subjetivos y situacionales que inciden en el proceso de toma de decisiones en salud de las mujeres cuidadoras informales en el contexto analizado.

Partiendo de este marco conceptual teórico para la toma de decisiones y teniendo en cuenta la compleja naturaleza del cuidado familiar, su diversidad, invisibilidad e inequidad, y las características subjetivas, situacionales y dinámicas del contexto en que se desarrolla, el propósito de este estudio se centra en explorar y describir cómo las mujeres cuidadoras construyen, afrontan y enfrentan las decisiones sobre su propia salud y bienestar mientras viven la experiencia de cuidar a su familiar.

Quizás podamos contribuir al desarrollo de programas de intervención que mejoren la morbilidad física y psíquica de las cuidadoras y de las personas a su cargo, provocar un cambio de perspectiva en la conceptualización del cuidado familiar informal y desarrollar estrategias de apoyo frente al conflicto decisional que estas mujeres vivencian en la toma de decisiones sobre su salud mientras desempeñan esta compleja tarea.

## 5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS:

Siguiendo las aportaciones de De la Cuesta Benjumea (2008b) sobre la pregunta de investigación cualitativa, coherente con el área de investigación, el tema y el lugar de estudio, se plantea la siguiente pregunta de investigación:

***¿Cuáles son los factores determinantes percibidos y vivenciados y las estrategias utilizadas por las mujeres cuidadoras informales frente a la toma de decisiones sobre su propia salud y bienestar mientras desempeñan la tarea del cuidado en la zona básica de salud urbana perteneciente al Centro de Salud de la Corredoria en Oviedo?***

### 5.1 Objetivo general:

Explorar la percepción subjetiva y el significado de los factores determinantes que vivencian las mujeres cuidadoras informales frente a la toma de decisiones sobre su salud y bienestar en la zona básica de salud urbana perteneciente al Centro de Salud de la Corredoria en Oviedo.

### 5.2 Objetivos específicos:

- Identificar los factores favorecedores en el proceso de toma de decisiones de las mujeres cuidadoras informales sobre su propia salud y bienestar.
- Identificar los factores que dificultan a las mujeres cuidadoras informales la toma de decisiones sobre su salud y bienestar.
- Identificar estrategias y mecanismos que mejoren el proceso de toma de decisiones en las mujeres cuidadoras informales mientras desempeñan la tarea del cuidado.
- Describir la percepción que las cuidadoras expresan sobre la repercusión que el cuidado tiene en la toma de decisiones sobre su propia salud y bienestar.

## 6. MATERIAL Y MÉTODO:

### 6.1 Diseño:

El estudio que se plantea sigue los principios y procedimientos de la investigación cualitativa fenomenológica, una perspectiva de estudio cada vez más importante en el ámbito de la enfermería. Estos análisis están abriendo nuevas vías para la mejora de los procesos de cuidados en una profesión, la enfermería, que fundamenta su actividad en la capacidad de sus profesionales de conocer, identificar y tomar decisiones ante las necesidades surgidas alrededor de los individuos como respuesta al proceso de salud-enfermedad-atención (Campos, Aparecida y Fernandes, 2011).

Dentro de los diseños cualitativos, la fenomenología se centra en describir, reflexionar, interpretar y profundizar en el significado subjetivo y contextual que las personas otorgan a la experiencia vivida de un fenómeno determinado (Berenguera, et al., 2014). En la fenomenología, la realidad es estudiada desde las experiencias individuales de los

participantes. A través del análisis, reflexión e interpretación detallada de sus narraciones, los investigadores fenomenológicos pueden capturar y caracterizar el significado de esa experiencia (Todres y Holloway, 2008) y llegar al conocimiento profundo del fenómeno estudiado. Por todo ello, se considera la fenomenología como la perspectiva cualitativa de investigación adecuada para el desarrollo del estudio, ya que facilita una mirada al contexto y al fenómeno de la toma de decisiones en salud vivenciada por las mujeres cuidadoras informales, y al significado que las propias protagonistas le conceden.

Sólo a través del análisis e interpretación detallada de los significados que las mujeres cuidadoras otorgan al proceso de toma de decisiones en el contexto del cuidado informal, es posible llegar al conocimiento profundo del mismo.

Para ello, nuestra posición como investigadores cualitativos, y en palabras de De la Cuesta Benjumea (2011a), es la de un actor más en el estudio. Como afirma la autora, todos los investigadores estamos conectados con el tema de estudio, es más, en la literatura metodológica se nos insta a escoger temas de investigación en los cuales tengamos un interés particular, que nos impliquemos en el trabajo de campo para obtener datos, que en el análisis de ellos usemos nuestra sensibilidad teórica y que en el escrito final nos hagamos visibles. Es aquí donde la reflexividad adquiere su significado como herramienta que ha de estar presente en todos los niveles y fases del estudio, como instrumento para la validez, y se propone como un criterio de calidad y rigor metodológico de los estudios cualitativos.

## 6.2 Estrategia de muestreo:

La estrategia de muestreo en investigación cualitativa debe estar acorde con el diseño elegido (Berenguera et al., 2014). En este sentido, el muestreo está orientado a la selección de aquellas personas que mayor información y mejor discurso puedan aportar sobre el fenómeno que se investiga.

En este estudio, el muestreo está destinado a recoger las narraciones y vivencias que enfrentan las mujeres cuidadoras informales en la toma de decisiones sobre su salud y bienestar mientras afrontan la tarea del cuidado. Por ello, y en un primer momento se optará por un muestreo intencional o de conveniencia entre las personas que reúnan las condiciones para aportar información relevante y en profundidad sobre el fenómeno a estudio siguiendo criterios, en palabras de Berenguera et al (2014), de facilidad y factibilidad, accesibilidad e interés concreto por el grupo de mujeres cuidadoras informales de la zona básica de salud urbana perteneciente al Centro de Salud de la Corredoria en Oviedo. Posteriormente, teniendo en cuenta que el muestreo en investigación cualitativa se basa en la recolección continua y acumulativa de datos que se van analizando, comparando e interpretando a lo largo de toda la investigación, es importante que el muestreo guíe y se vaya completando a partir de los significados y categorías relevantes que vayan surgiendo de ese análisis comparativo e interpretativo continuo. Este proceso busca garantizar la mayor variación e información sobre los significados y categorías que van surgiendo y emergiendo en el estudio, sus propiedades y dimensiones, con el objeto de alcanzar un profundo conocimiento del fenómeno a estudio.

En este proceso estratégico de muestreo es importante tener como referencial teórico el modelo de toma de decisiones de Ottawa y sus componentes ya que puede ayudarnos a establecer las primeras categorías de resultados a partir de las que, de manera acumulativa y secuencial, ir construyendo otras nuevas y emergentes hasta alcanzar la saturación teórica.

Además, para obtener la mayor variabilidad posible en el discurso, se atenderá a criterios según edad, convivencia, parentesco, nivel socio-económico y educativo, tiempo desempeñando el cuidado, redes de apoyo familiar y/o institucional, actividad laboral de la cuidadora, entre otras características sociodemográficas que pudieran influir en los significados del fenómeno que se estudia.

El muestreo permanecerá abierto durante toda la investigación de manera secuencial y acumulativa hasta llegar a tener la información suficiente para responder a las preguntas de investigación. La recogida de datos no finalizará hasta que dejen de surgir nuevos significados, conceptos o categorías relevantes. El muestreo se dará por concluido al alcanzar el punto de saturación teórica, es decir, cuando los discursos no aporten nuevos significados, sino que se reiteren los anteriores (Berenguera et al 2014).

Los criterios de inclusión que se consideran relevantes para garantizar la mejor y más profunda información acorde a nuestros objetivos son:

- Mujeres cuidadoras informales del área de Salud urbana perteneciente al centro de Salud de la Corredoria en Oviedo.



- Participación informada y voluntaria.
- Mujeres de diferente condición socio-económica y educativa que puedan aportar diferentes percepciones y significados.
- Mujeres conscientes de la situación de presentar conflicto decisional en salud y con un discurso rico, detallado y fidedigno que permita conocer el fenómeno en profundidad.

La captación de las mujeres cuidadoras participantes en la investigación se realizará en las 9 consultas de enfermería de atención primaria del Centro de Salud de La Corredoria en Oviedo, para lo que se requerirá la colaboración de cada una de las enfermeras del centro. A través de su colaboración se identificará y se contactará telefónicamente con las mujeres cuidadoras para informar y explicar los objetivos de la investigación, solicitar su participación e incidir en el carácter voluntario y anónimo de la misma. Si acceden a participar se aportará hoja de información detallada sobre el estudio (Anexo I), y deberán firmar el Consentimiento Informado (Anexo II).

La persona encargada de la investigación forma parte del personal de enfermería del centro y es responsable de un cupo. Las informantes también podrán ser seleccionadas del cupo de la investigadora tratando en todo momento de evitar cualquier posible sesgo y atendiendo a los criterios de calidad y rigor metodológico que han de regir toda investigación cualitativa.

### **6.3 Instrumentos recogida de datos:**

La recogida de datos se realizará a través de entrevistas en profundidad. Esta técnica de investigación permite explorar la vivencia de los hechos y cómo estos son narrados, relatados (Berenguera et al., 2014). La entrevista semiestructurada e individual es idónea para profundizar en cuestiones que pertenecen a la esfera privada, íntima y subjetiva de las mujeres cuidadoras (su experiencia vivida) y la construcción narrativa de cómo enfrentan la toma de decisiones en salud mientras desempeñan la tarea del cuidado familiar.

El guion o esquema de entrevista semiestructurada será diseñado teniendo en cuenta la complejidad, diversidad y variabilidad que caracteriza el fenómeno a investigar (Anexo III). Este protocolo ha de mantener el enfoque de acuerdo a los propósitos y objetivos del estudio. Se diseñará un guion de primera entrevista piloto que recogerá aspectos de interés para ser tratados, componentes y dimensiones que tienen que ver con el proceso de toma de decisiones y el marco conceptual referenciado, y que servirán para establecer las primeras categorías de resultados. A medida que el proceso de recogida y análisis de datos se va efectuando de manera simultánea y continua, se podrán ir introduciendo nuevos temas o agotando otros hasta la saturación. Los guiones sucesivos de entrevista emanan de las anteriores y de los significados y categorías que vayan emergiendo.

Las entrevistas se producirán en el momento y lugar elegidos por las participantes, intentando evitar el contexto sanitario por su carga simbólica. Se tratará en todo momento de buscar el nivel de empatía necesario para que las entrevistadas se sientan con la confianza para expresar, compartir y transmitir sus experiencias y vivencias frente a la toma de decisiones mientras afrontan la tarea del cuidado familiar. La entrevista comenzará con preguntas exploratorias amplias relativas a la experiencia de cuidar y presentar conflicto decisional en salud. Poco a poco se irá incidiendo y profundizando de forma más intensa en los temas y significados relevantes que vayan emergiendo. Se explorarán las percepciones que las participantes tienen de sí mismas mientras enfrentan la tarea del cuidado familiar y la percepción subjetiva que las mujeres cuidadoras tienen de la repercusión de este proceso en su salud, así como las percepciones relativas a la toma de decisiones sobre su propio bienestar.

Todas las entrevistas serán llevadas a cabo por la misma investigadora y serán grabadas en audio tras haber solicitado permiso a las mujeres informantes. Posteriormente serán transcritas y analizadas a través de programa informático para análisis cualitativo Nvivo11. Además, sería de interés elaborar un diario de campo donde se reflejen percepciones, sensaciones, gestos que no quedan registrados en un audio.

### **6.4 Análisis y tratamiento de los datos:**

Los textos recopilados serán analizados mediante la aplicación de la propuesta de análisis fenomenológico de la tradición o escuela de Giorgi (Todres y Holloway, 2008; Marí, Bo y Climent, 2010).

Se llevará a cabo un proceso de codificación, es decir, de identificación de los sucesos, incidentes, significados y/o conceptos que vayan surgiendo de los datos obtenidos en las sucesivas entrevistas con el objeto de inducir tantas categorías de respuesta sobre el fenómeno a estudio como sean posibles y relevantes para alcanzar su conocimiento profundo.

En palabras de Marí et al (2010), para alcanzar el conocimiento profundo de los significados que los informantes dan a su experiencia es imprescindible unir la inducción de categorías de respuesta con la deducción de elementos significantes derivados del discurso recogido en las entrevistas. En este proceso de atenderá a los siguientes puntos (Marí et al., 2010):

- Se prestará especial atención no sólo a las declaraciones literales sino también a la comunicación no verbal.
- Se tratará de entender lo que está diciendo y expresando la entrevistada, más que lo que esperamos que diga.
- Se eliminarán redundancias.
- Se transcribirán literalmente significados relevantes (aparecerán entrecomillados en el texto).
- Se agruparán significados.
- Se realizará un resumen de la entrevista, en la que se sintetizará cómo ven y experimentan las mujeres cuidadoras informales la toma de decisiones sobre su salud y bienestar mientras desempeñan la tarea del cuidado. Se señalarán diferencias individuales significativas.

Teniendo en cuenta el diseño metodológico establecido y las consideraciones anteriores, se establece la siguiente secuencia de acciones a seguir para el análisis fenomenológico de los datos obtenidos en las entrevistas (Marí et al., 2010):

- **Transcripción:** Las entrevistas serán grabadas con el consentimiento de las participantes y se transcribirán literalmente, junto con las anotaciones relativas a los incidentes del proceso y demás manifestaciones. Es importante anotar tanto las palabras literales como los contenidos deducidos de los incidentes ocurridos y de la comunicación no verbal.
- **Elaboración de Unidades de Significado General:** Estas unidades se revelan a partir de las relecturas intencionales. De la lectura de las transcripciones se procederá a un análisis comprensivo de su contenido, línea por línea, a fin de que puedan emerger las primeras unidades de significado, integrando los datos tal cual han sido expresados por las informantes, respetando su lenguaje, opiniones y creencias (Todres y Holloway, 2008). Se trata de recoger las diversas intervenciones agrupándolas en porciones que formen una unidad de significado con carácter general. Esta primera aproximación a los datos o codificación abierta línea por línea se llevará a cabo con el apoyo del programa Nvivo v.11 para análisis cualitativo de datos. Este programa facilitará la asignación de un código a las palabras e incidentes narrados por las informantes, una etiqueta bajo la que se agrupan, en función de su significado, aquellos incidentes que comparten ciertas características, propiedades y dimensiones comunes. Esta herramienta informática facilita el análisis del texto, permite rectificar, recodificar, modificar códigos, pero nunca sustituye el análisis personal del investigador.
- **Elaboración de Unidades de Significado relevante para el tema de la investigación (codificación axial):** Tomando como referencia las Unidades de Significado General elaboradas en el paso anterior, se trata de seleccionar de entre ellas las que sean relevantes para el tema que estamos investigando. Como señalan Marí et al (2010), cuando los temas se repiten en las unidades de significado, el investigador busca encontrar las convergencias y divergencias entre ellas (proceso comparativo continuo) construyendo, a partir de ahí, las categorías temáticas y subcategorías sugeridas por los propios datos. Este proceso supone un nivel más de inducción y abstracción que tiene por objeto formar explicaciones más precisas, completas y detalladas sobre el fenómeno a estudio. Para Strauss y Corbin (2002) en este paso se concretan y acomodan las propiedades y dimensiones de las categorías, se analizan y asocian sus variaciones, se relacionan categorías y subcategorías y se buscan claves que puedan relacionar las categorías principales entre sí.
- **Verificación de las Unidades de Significado Relevante (codificación selectiva):** Una vez obtenidas las unidades de significado relevante para la investigación (categorías y subcategorías principales) es necesario buscar criterios que nos permitan agrupar algunas de esas unidades de significado en categorías que reflejen aspectos o características comunes. Estas categorías son un nuevo elemento, con mayor nivel de abstracción aún, que nos permitirán nombrar un conjunto de unidades de significado relevante (categorías y subcategorías) bajo un epígrafe, tema o cuestión central. La selección (codificación selectiva) se realiza mediante el agrupamiento de las unidades por

significados comunes, formando grupos de significados. Desde estos grupos se interpretarán e identificarán los temas o categorías centrales que muestran cuál es el significado de experimentar o vivir el fenómeno que se estudia. La repetición de los temas indica que ha sido posible llegar a la esencia, al significado del fenómeno estudiado (saturación teórica).

A través de este proceso de análisis comprensivo se pretende llegar al conocimiento profundo del fenómeno estudiado. Un proceso metodológico que fuerza una postura de apertura comprensiva y reflexiva por parte del investigador, coherente con el diseño cualitativo.

### **6.5 Criterios de Calidad y Rigor Metodológico:**

Siguiendo las propuestas de Calderón (2002) en relación con los criterios de calidad y rigor metodológico de las investigaciones cualitativas, el enfoque fenomenológico por el que se ha optado en este estudio se adecua a nivel metodológico-epistemológico y queda reflejado en la correspondencia/coherencia existente entre los diferentes niveles y fases de la investigación: la definición de la pregunta de investigación, los objetivos a conseguir, la exposición de las facetas del fenómeno a estudio y la metodología y los métodos escogidos para llevarlo a cabo, con la intención de mejorar el conocimiento sobre el fenómeno estudiado de la mano de la percepción y los significados que los sujetos le otorgan.

La relevancia de la investigación propuesta queda reflejada en relación a la justificación y repercusiones que el trabajo de investigación conlleva de cara a un mejor conocimiento del fenómeno en cuestión (Calderón, 2002). Se podría afirmar que la pertinencia o relevancia reside en la posibilidad de la aplicabilidad de los resultados en la práctica, conociendo y mejorando el proceso de toma de decisiones en salud por parte de las mujeres cuidadoras informales.

El criterio de validez hace referencia a múltiples aspectos. A la validez en cuanto a capacidad de transferibilidad de los resultados a contextos similares al contexto de estudio analizado; y la validez en cuanto a valorar la fidelidad y veracidad de los hallazgos obtenidos sobre el fenómeno estudiado (Calderón, 2002). En este sentido, la adecuación y selección de la muestra y la recogida, análisis e interpretación de los datos están encaminados a obtener la más valiosa y exacta información sobre el fenómeno a estudio.

La reflexividad ha de estar presente a lo largo de toda la investigación. Este criterio de calidad y rigor metodológico conlleva un pensamiento cuidadoso y un ejercicio de consciencia autocrítica por parte de los investigadores (Calderón, 2002).

El ejercicio de la reflexividad incluye tres dimensiones (Berenguera, et al 2014): la autorreflexividad, la reflexividad sobre la relación investigador-participantes (la autoconciencia de sus propios planteamientos como investigador), y la reflexividad sobre lo que acontece durante el proceso de la investigación.

Tal como señala De la Cuesta Benjumea (2011a), la reflexividad debe impregnar todo el proceso de la investigación, estando presente desde el planteamiento de la pregunta de investigación hasta la elaboración del informe final, y la deben realizar todos los miembros del equipo, como equipo investigador reflexivo. La reflexividad implica que el investigador debe volver sobre sus pasos para examinar a fondo las tres dimensiones que incluye siendo imprescindible en toda investigación cualitativa.

En este sentido, el criterio de reflexividad representa el esfuerzo no ya por evitar el efecto del investigador sobre el objeto de estudio, sino por reconocerlo y así posibilitar que sea tenido en cuenta tanto por él como por los destinatarios del trabajo de investigación. Los sesgos a prevenir desde esta perspectiva procederían por tanto, más de la no explicitación de las preconcepciones del investigador, que de la inevitable presencia de las mismas (Calderón, 2002).

Por último, señalar que se presentará un análisis preliminar temático a las mujeres participantes en el estudio con un doble objetivo: minimizar la apropiación por parte del equipo investigador de los discursos que pertenecen a las informantes, y verificar y triangular los resultados con las propias protagonistas.

### **7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO:**

En cuanto a las limitaciones del estudio destacar la escasa validez externa, como toda investigación cualitativa, que dificulta la generalización de los resultados a otros contextos. Sin embargo, es preciso tener en cuenta a este respecto los criterios de calidad y rigor metodológico comentados en el apartado anterior sobre transferibilidad de los hallazgos a otros contextos. La transferibilidad en los estudios cualitativos, no viene dada por una representatividad de los resultados según

patrones estadísticos, sino que depende, en palabras de Berenguera et al (2014), del grado de abstracción/profundidad que obtengamos de los datos, al cual se llega con la interpretación del fenómeno y la descripción de las circunstancias y el contexto en que se realiza el trabajo de investigación. Así, a mayor nivel de descripción, mayor nivel de transferir los resultados a contextos similares, lo que aportará también mayor relevancia a los resultados (Berenguera et al., 2014).

Además, el hecho de que la investigadora sea profesional sanitario y que ejerza su actividad en el centro de salud donde se captará a las mujeres, puede introducir un sesgo. No obstante, se tratará de minimizar el impacto en los resultados a través de la vigilancia epistemológica de las premisas de partida. Recordemos que el criterio de reflexividad ha de impregnar todo el proceso de la investigación.

## 8. PLAN DE TRABAJO:

La duración total de la investigación es de 14 meses y se distribuye en el tiempo de la siguiente manera:

PLAN DE TRABAJO	2018							2019						
	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO
Revisión Bibliográfica	■	■												
1º Listado de Contenidos: Pregunta de Investigación y Objetivos			■											
2º Listado de Contenidos: Redacción Introducción, Estado Actual del Tema, Justificación y Marco conceptual.				■	■									
3º Listado de Contenidos: Redacción de Metodología (Material y Métodos), Guion Entrevista Piloto						■								
Selección de la Muestra y Prueba Piloto Entrevista							■							
Realización de la Entrevistas								■	■					
Transcripción de las Entrevistas										■				
Análisis del Corpus de las Entrevistas											■	■		
Elaboración del Primer Informe de Resultados													■	
Elaboración del Informe Final. Discusión y Conclusiones														■

## 9. EXPERIENCIA DE LA INVESTIGADORA Y COLABORADORES

- **Investigadora principal:** Noelia Vázquez González. Diplomada en Enfermería por la Universidad de Oviedo. Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria (EFyC) vía EIR (Enfermera Interna Residente). Licenciada en Ciencias de la Educación (Pedagogía) por la Universidad de Oviedo.
- Para el desarrollo de la investigación se contará con la colaboración del equipo de enfermería del Centro de Salud de la Corredoria en Oviedo en el proceso de captación de las mujeres cuidadoras informales. También se contará con el apoyo de una investigadora colaboradora para el análisis y tratamiento cualitativo de los datos y la elaboración del informe final.

## 10. MEDIOS DISPONIBLES Y RECURSOS NECESARIOS:

<b>MEDIOS DISPONIBLES</b>	<i>1 Ordenador</i>	0€
<b>MEDIOS NECESARIOS</b>	2 Grabadoras de Audio (Olympus LS-12)	220€
	Licencia de Software Nvivo11 Pro Windows para análisis cualitativo (licencia completa)	510€
	<b>TOTAL</b>	<b>730€</b>

## 11. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES:

A todas las participantes del estudio se les entregará una hoja de información junto con el consentimiento informado (Anexos I y II) que deberán firmar para participar en la investigación, en las que se detalla el carácter voluntario y confidencial del estudio, así como la posibilidad de abandonar el mismo si ese es su deseo. El tratamiento de los datos de carácter personal se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. En todo momento se garantizará la confidencialidad de los datos y de las aportaciones llevadas a cabo por las informantes.

Debido a que se contempla la entrada en el campo asistencial y la relación con las usuarias del mismo, se hace necesaria la solicitud de aprobación del proyecto por el Comité de Ética de Investigación Clínica de Asturias y el permiso del Director Gerente de Atención Primaria.

De igual modo, la autora declara la ausencia de conflicto de intereses.

## ANEXOS

### ANEXO I:

#### HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Mujeres cuidadoras informales: experiencia vivida y conflicto decisional en salud. Un estudio fenomenológico.

**INVESTIGADORA PRINCIPAL:** Noelia Vázquez González. Enfermera Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria. Teléfono de contacto.....

**CENTRO DE REFERENCIA:** Centro de Salud de la Corredoria (Oviedo).

#### INTRODUCCIÓN:

Me dirijo a usted para informarle sobre el estudio de investigación al que le he invitado a participar.

El presente documento recoge la información necesaria para que evalúe y decida si quiere participar o no en la investigación. Por favor, léalo con atención y le aclararé las dudas que puedan surgirle.

#### PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:

Su participación en el estudio es voluntaria. Puede decidir no participar, cambiar de decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento. En ningún caso sus decisiones alterarán la relación con los profesionales sanitarios vinculados a la investigación, el tratamiento y los cuidados.

#### DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO:

Este estudio de investigación pretende explorar la percepción subjetiva y el significado que supone la toma de decisiones sobre su propia salud mientras afronta y enfrenta la tarea del cuidado de su familiar. Se le preguntará por las estrategias que usa para la toma de decisiones sobre su salud y los factores y características que determinan esa toma de decisiones y su repercusión en el día a día.

Para ello, le invito a participar en entrevistas en profundidad, las cuales se desarrollarán el día y en el lugar que usted elija. El objetivo es obtener información valiosa para utilizar en su cuidado y en el de otras mujeres que estén pasando por una situación similar. Si nos lo permite nos gustaría grabar la entrevista para no perder ni olvidar detalles de sus narraciones. Tras la finalización del estudio, la grabación se eliminará y se omitirá en todo momento su nombre, de modo que el estudio será totalmente anónimo.

#### BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO:

No obtendrá ningún beneficio directo ni riesgo con la participación en la investigación.

Es posible que los resultados de la investigación sean publicados en revistas científicas o congresos, siempre respetando su anonimato y sólo con un interés científico divulgativo de los resultados obtenidos.

#### CONFIDENCIALIDAD:

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todas las participantes se ajustará a los dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a esta legislación, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a la investigadora principal del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo las investigadoras podrán relacionar dichos datos con usted.

**ANEXO II:**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Mujeres cuidadoras informales: experiencia vivida y conflicto decisional en salud. Un estudio fenomenológico.

**INVESTIGADORA PRINCIPAL:** Noelia Vázquez González. Enfermera Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria. Teléfono de contacto:.....

Yo.....(nombre y apellidos).....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con Noelia Vázquez González.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que, si doy consentimiento expreso, las sesiones en las que participe podrán ser grabadas en audio.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
  1. Cuando quiera
  2. Sin tener que dar explicaciones
  3. Sin que esto repercuta en mis cuidados

**Por consiguiente:**

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

**Firma del paciente:**

Nombre:

Fecha:

**Firma de la investigadora:**

Nombre: Noelia Vázquez González

Fecha:

### **ANEXO III:**

#### **GUIÓN ENTREVISTA PILOTO:**

##### **Característica sociodemográficas de la cuidadora informal**

- Edad
- Nivel de instrucción
- Situación de pareja
- Religión
- Tamaño familiar
- Percepción rol en el hogar
- Percepción situación económica
- Actividades paralelas al cuidado

##### **Situación de salud de la cuidadora**

- Enfermedades crónicas
- Problemas físicos
- Problemas psicoafectivos
- Salud percibida
- Automedicación
- Previsión de salud

##### **Percepciones de la toma de decisiones de las mujeres cuidadoras informales**

- Conflicto decisional en salud (autocuidados, prevención, tratamiento, reposo-alivio)
- Manifestaciones ante el conflicto decisional (sentimientos, emociones, necesidades)
- Dificultades para tomar decisiones
- Tiempo para tomar la decisión
- Etapa del proceso de toma de decisiones

##### **Percepciones de otros en la toma de decisiones de las mujeres cuidadoras informales**

- Opiniones y prácticas de otros miembros de la familia.
- Apoyos e implicaciones de otros en las decisiones
- Presiones

##### **Recursos personales para la toma de decisiones de las mujeres cuidadoras informales**

- Experiencia previa en la toma de decisiones
- Motivaciones para la toma de decisiones
- Seguridad/confianza en sí misma
- Problemas para tomar la decisión

##### **Recursos externos para la toma de decisiones de las mujeres cuidadoras informales.**

- Apoyos externos para tomar decisiones (profesionales, redes sociales, instituciones).
- Tipo de apoyo externos (información, consejo, emocional, instrumental, financiero, etc)



## Bibliografía

- Berenguera, A., Fernández, M.J., Pons, M., Pujol, E., Rodríguez, D., y Saura, S. (2014). *Escuchar, Observar y Comprender: Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la Investigación Cualitativa*. Barcelona. Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol).
- Bover-Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería Clínica*, 16(2), 69-76. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(06\)71184-6](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(06)71184-6)
- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española Salud Pública*, 76(5), 473-482. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/170/17076509.pdf>
- Campos Pavan, P., Aparecida Barbosa, M., y Fernandes de Freitas, G. (2011). El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cultura de los Cuidados: Revista de Enfermería y Humanidades*, 29, 9-15. Disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17446/1/Cultura\\_Cuidados\\_29\\_02.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17446/1/Cultura_Cuidados_29_02.pdf)
- Delicado Useros, M., García Fernández, M.A., López Moreno, B., y Martínez Sánchez, P. (2000). *Cuidadoras Informales: una perspectiva de género*. Ponencia inicial de un grupo de debate en las Jornadas de la Universidad de Córdoba, Argentina. Disponible en: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/373/2001-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2005). La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enfermería Clínica*, 15(6), 335-342. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71140-2](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71140-2)
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25(1), 106-112. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215404012>
- De la Cuesta Benjumea, C. (2008a). Aliviar el peso del cuidado familiar. Una revisión de la bibliografía. *Index Enfermería*, 17(4), 261-265. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962008000400009](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000400009)
- De la Cuesta Benjumea, C. (2008b). ¿Por dónde empezar?: la pregunta en investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 18, 205-210. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(08\)72197-1](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(08)72197-1)
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2009). El cuidado: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 96-102. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105213198010>
- De la Cuesta Benjumea, C. (2011a). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 21(3), 163-167. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2011.02.005>
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2011b). "Una vida que no es normal": el contexto de los cuidados familiares en la demencia. *Index Enfermería*, 20 (1-2). Disponible en: <https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100009>
- De los Santos, P.V., y Carmona Valdés, S.E. (2012). Cuidado informal: Una mirada desde la perspectiva de género. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 4, 138-146. Disponible en: [http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef4\\_8.pdf](http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef4_8.pdf)
- García Calvente, M<sup>a</sup>.M., Mateo Rodríguez, I., y Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 1), 132-139. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es)
- IMSERSO. (2008). Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. Disponible en: [http://www.dependencia.imsero.es/dependencia\\_01/documentacion/doc\\_int/antecedentes/libro\\_blanco/index.htm](http://www.dependencia.imsero.es/dependencia_01/documentacion/doc_int/antecedentes/libro_blanco/index.htm)
- Jofré Aravena, V., y Mendoza Parra, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y enfermería*, 11(1), 37-49. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532005000100005>
- Jofre Aravena, V., Barriga, O., Henríquez, G. (2008). Conflicto decisional en salud en mujeres cuidadoras. *Revista Cubana Enfermería*, 24(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192008000200009](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192008000200009)
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J.M., Valderrama, M.J., y Arregui, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta*

*Sanitaria*, 22(5), 443-450. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112008000500008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000500008)

- Larrañaga, I., Valderrama, M.J., Martín, U., Begiristáin, J.M., Bacigalupe, A., y Arregi, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 27(1), 50-55. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v27n1/v27n1a09.pdf>
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, BOE num. 298 S 23780 (1999). Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>
- Mari, R., Bo, R., y Climent, C (2010). Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. *Revista de Ciències de l'Educació*, 113-132. Disponible en: <http://revistes.urv.cat/index.php/ute/article/viewFile/643/622>
- Martínez Marcos, M., y De la Cuesta Benjumea, C. (2015). La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención Primaria*, 48(2), 77-84. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>
- Mendoza Parra, S., Jofré Aravena, V., y Valenzuela, S. (2006). La toma de decisiones en salud y el modelo conceptual de Ottawa. *Investigación y Educación en Enfermería*, 24(1), 86-92. Disponible en: [www.scielo.org.co/pdf/iee/v24n1/v24n1a09.pdf](http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v24n1/v24n1a09.pdf)
- Mosqueda, A., Mendoza, S., Jofré Aravena, V. (2014). Aporte de enfermería a la toma de decisiones en salud. *Revista Brasileña de Enfermería*, 67(3), 462-467. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n3/0034-7167-reben-67-03-0462.pdf>
- Murillo de la Vega, S. (2000): La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y Sociedad*, 35, 73-80. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO0000330073A/24488>
- Murillo de la Vega, S. (2002). ¿Quién cuida a la cuidadora? *Revista de Comunicación Interactiva Mujeres y Salud*. Disponible en: [https://www.mys.matriz.net/mys-06/articulos/art\\_06\\_02.html](https://www.mys.matriz.net/mys-06/articulos/art_06_02.html)
- NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y Clasificaciones 2015-2017. Madrid: Elsevier; 2015.
- O'Connor, A., Stacey, D., Boland, L. (2015). Ottawa Decision Support Tutorial. Disponible en: <https://decisionaid.ohri.ca/odst/pdfs/odst.pdf>
- Rabanaque, G. (2002). Mujer rural, salud y calidad de vida. *Ruralia*, 3. Disponible en: <http://www.nodo50.org/mujeresred/rural-ruralia-salud.html>
- Strauss, A.M., y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/35776718/Bases-de-la-investigacion-cualitativa-A-Strauss-amp-J-Corbin>
- Todres, L., Holloway, I. (2008). Capítulo 15: Investigación fenomenológica. En: Gerrish, K., y Lacey, A. *Investigación en enfermería*. (pp. 224-237). 5ª ed. Madrid. McGraw-Hill Interamericana.
- Vaquiro Rodríguez, S. y Stieповich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 9-16. Disponible en: <https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>