

TOMA DE DECISIONES EN SALUD EN MUJERES CUIDADORAS INFORMALES*

HEALTH DECISION-MAKING IN WOMAN'S INFORMAL CARETAKERS

VIVIANE JOFRÉ A.** y SARA MENDOZA P.***

RESUMEN

Estudio descriptivo y transversal que se propuso conocer las características biosociodemográficas y los determinantes de la toma de decisiones en salud de las mujeres cuidadoras informales del sector urbano de la comuna de Hualqui, Chile. La muestra accidental fue de 55 mujeres (62% del universo), a las cuales se les aplicaron dos instrumentos: cuestionario para recolectar antecedentes biosociodemográficos y un cuestionario de valoración de necesidades de apoyo decisional a nivel poblacional basado en el Modelo de Ottawa de O'Connors. Para la tabulación de los datos y análisis descriptivo se utilizó SPSS. Los principales resultados fueron: el cuidado informal lo realizan mujeres entre 41 y 64 años, con educación básica incompleta, que sostienen en un 43% enfermedades crónicas; sus principales conflictos decisionales respecto a salud se refieren a seguir o no conductas curativas y preventivas por la necesidad de estar bien para cuidar a otros.

Palabras claves: Cuidadora informal, toma de decisiones en salud, mujer.

ABSTRACT

A descriptive and cross sectional study whose aim is to determine the biosociodemographic characteristics and making health decisions variables in informal women's caretakers in Hualqui, Chile. The purposeful sample was 55 women (62% of the universe) to which two instruments were applied: a biosociodemographic questionnaire and decisional support needs of valuation questionnaire at community level, based on the Pattern of Ottawa of O'Connors. For data tabulation and descriptive analysis, SPSS was used. The main results were: care is carried out by women between 41 and 64 years, with incomplete elementary education that 43% of chronic illnesses; their main decision-making conflicts regarding health refer to have to continue or not on healing and preventive behaviours, for the need of being well to take care of others.

Keywords: Informal caretaker, decisions-making in health, woman.

Recepción: 11.08.2004. Aceptación: 15.11.2004.

INTRODUCCIÓN

Muchas mujeres contribuyen invisiblemente con el sistema de salud formal, brindando "cuidados informales", es decir, atendiendo en su hogar, y sin recibir remuneración, a familiares que tienen un daño crónico o discapacitante que les impide desenvolverse diariamente con independencia. Junto a los roles de dueña de casa y jefa de hogar, son innumerables las mujeres que, aún en situación de extrema pobreza, deben cuidar a los suyos durante largas horas diarias, asumiendo diferentes tareas, con diversos grados de comple-

citante que les impide desenvolverse diariamente con independencia. Junto a los roles de dueña de casa y jefa de hogar, son innumerables las mujeres que, aún en situación de extrema pobreza, deben cuidar a los suyos durante largas horas diarias, asumiendo diferentes tareas, con diversos grados de comple-

*Investigación realizada por el Departamento de Enfermería de la Universidad de Concepción, Concepción-Chile, en el marco de la etapa de diseminación del Proyecto DECIDE, "Elecciones y decisiones en salud: Una alianza entre profesionales y usuarios aplicando transferencia tecnológica Canadiense Chilena, PUC-U. Ottawa-ACDI.

**Docente Departamento de Enfermería. Alumna del Programa de Doctorado en Enfermería Universidad de Concepción, Concepción, Chile. E-mail: vjofre@udec.cl

***Docente Departamento de Enfermería. Alumna del Programa de Doctorado en Enfermería Universidad de Concepción, Concepción Chile. E-mail: smendoza@udec.cl

alidad y descuidando su propio bienestar. El rol de cuidadora les sumerge en una vida dedicada al otro, dejando de lado para ellas cualquier proceso de "toma de decisiones" respecto de su propia salud. Los sistemas de salud locales no mantienen un registro formal de las mujeres que colaboran desde sus hogares con la atención de salud de sus pacientes y, por lo tanto, se desconocen sus características, su situación de salud y no se tiene conocimientos de los procesos y conflictos decisionales que enfrentan estas mujeres cuando, rara vez, se preocupan de ellas mismas.

Cuidar es y será siempre indispensable, no sólo para la vida de los individuos, sino también para la perpetuidad de todo el grupo social"... "las mujeres siempre han sido curanderas; sin tener acceso a libros ni a ningún tipo de enseñanza, las mujeres han ejercido durante siglos una medicina sin diplomas; han forjado su saber por contacto unas de otras, transmitiendo por el espacio y el tiempo, de vecina a vecina, de madre a hija"... "las mujeres han sido durante siglos médicos autodidactas sin diploma; al no tener acceso a libros ni a cursos, fueron ellas mismas su propia enseñanza, transmitiendo su experiencia de vecina a vecina, de madre a hija (Collière, 1993).

La atención informal de la salud que llevan a cabo las mujeres ha sido visualizada como parte de la economía doméstica, la que se encuentra moldeada por las relaciones cotidianas en la familia y la comunidad"... "el trabajo en salud de las mujeres comprende el garantizar un ambiente seguro: una casa cálida y limpia donde los jóvenes y los mayores se encuentren protegidos de peligros y enfermedades y donde se les dé una dieta suficiente en calidad y cantidad para cubrir sus necesidades nutricionales (Cardaci, 1992).

Decididamente, una pesada labor, que indudablemente se intensifica mucho más toda vez que algún miembro sufre alguna enfermedad invalidante que lo hace dependiente de otro y que requiere permanentes y más especializados cuidados de salud. Personas mayores, discapacitados y enfermos crónicos constituyen los principales beneficiarios de los

cuidados de salud prestados por la familia (García, 1999). Un ejemplo de ello son los enfermos que padecen de la enfermedad de Alzheimer, ya que es una enfermedad degenerativa, progresiva, altamente invalidante, en donde el paciente se hace cada vez más dependiente del cuidado de sus familiares, recurriendo a la figura de la cuidadora principal para ello (Abad *et al.*, 2002).

Si pensamos que en el mundo entre el 60 y el 80% de las demencias son de tipo Alzheimer y que existen 22 millones de casos diagnosticados (Abad *et al.*, 2002), podremos proyectar la magnitud de cuidados informales que en la actualidad se están llevando a cabo en el contexto doméstico sólo por las necesidades de los adultos mayores y es innegable que la mujer es, invisiblemente, la prestadora de este cuidado, en un medio que a diario se moviliza inadvertidamente frente a los ojos de todos.

Imaginando un simple acto de volver la mirada a la situación de salud de aquellas mujeres que cuidan informalmente a otros, cabe preguntarse: ¿Cómo estarán protagonizando la construcción de su propia salud?, ¿tendrán conciencia de sus necesidades de salud?, ¿tendrán dificultades para enfrentar decisiones con relación a algún problema de salud personal que las aqueja?, ¿será ese silencioso acto de cuidar a otros un impedimento para que se preocupen de su propia salud?

Para cualquier mujer que cuida a otros, el 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. En nuestro país son muchas mujeres las que contribuyen invisiblemente con el sistema de salud formal, brindando "cuidados informales" durante largas horas, asumiendo diferentes tareas, con diversos grados de complejidad, y descuidando su alimentación, su recreación, su salud física y mental, es decir, haciendo caso omiso de su propio bienestar. Así, en el ejercicio de estas agobiantes tareas, estas mujeres se sumergen en una

vida dedicada al otro, dejando de lado, para ellas, cualquier proceso de “toma de decisiones” respecto de su propia salud.

Teniendo como descriptores teóricos la “toma de decisiones en salud” y el “cuidado informal”, el Modelo de Toma de Decisiones en Salud de Ottawa, de O’Connors (2001) y referentes conceptuales respecto a cuidado informal, permitieron entender los procesos decisionales que las cuidadoras informales tienen respecto de su propia salud y conocer el contexto social que la rodea cuando integra el sistema de cuidados informales de salud (García, 2002).

El llamado “cuidado informal” se define como “un sistema informal de prestación de cuidados no remunerado a personas dependientes, por parte de familiares amigos u otras personas y constituye un verdadero sistema oculto de cuidados” (García, 2002).

Estudios españoles han determinado que sólo un 12% del tiempo que se dedica a atender una enfermedad de algún miembro del hogar es suministrado por los servicios sanitarios, mientras que el 88% restante lo prestan las redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más cercana (Durán, 1991), constituyendo en la actualidad una verdadera ventaja el que personas dependientes en el cuidado de su salud permanezcan en sus propios hogares, pues la solución a sus necesidades está en manos de la comunidad y no del sistema formal de salud (Jamieson, 1993).

Existen distintos modelos sobre el tipo de relación existente entre sistema formal e informal de atención: a) el Modelo de Complementariedad o de Especificidad de Tareas: que plantea que cuidadores informales y proveedores formales de servicios proporcionan diferentes tipos de cuidados, en función de sus distintas características (Chappell, 1991); b) el Modelo de Sustitución o Jerárquico Compensatorio: en el que cada grupo presta asistencia cuando otra fuente, anterior en la escala de preferencia, no está disponible y la familia es la proveedora preferente de cuidados, seguida de amigos, vecinos. El sistema formal

es utilizado como último recurso y su uso no sólo está determinado por necesidades de salud, sino por la disponibilidad de apoyo informal; c) el Modelo Holístico (Cantor, 1991), en el que existe una estrecha interrelación entre sistema formal, quasi-formal (voluntariado, grupos de ayuda mutua, etc.) e informal.

En la actualidad se denomina **cuidador informal o principal** a aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Abad *et al.*, 2002); por lo tanto, ser cuidador/a es un hecho inseparable de la mayoría de las enfermedades crónicas discapacitantes en algún momento de su evolución (Sánchez, 2001) y que compromete tanto a las personas cuidadas como a los cuidadores.

En un estudio chileno, por ejemplo, estableció que entre el 75 y 84% de los cuidadores de ancianos son mujeres, el 83 al 94% son familiares que viven con ancianos, el 90% mayor de 40 años, destacándose un 6% mayores de 80 años (Zavala *et al.*, 2002).

Dos modelos teóricos se han propuesto en la literatura para analizar al cuidador/a informal: el cuidador como recurso y el cuidador usuario-cliente (Twigg & Atkin, 1994). En el modelo de cuidador como recurso, el sistema formal considera el bienestar del cuidador de forma marginal o bien lo ignora totalmente. En el modelo de cuidador como cliente, el cuidador es un foco de atención (junto con la persona dependiente) para los profesionales. En este modelo se tiene en cuenta el bienestar del cuidador por sí mismo, y se reconoce que puede existir conflicto de intereses, de tal manera que lo mejor para el bienestar de la persona dependiente no siempre coincide con lo mejor para el bienestar del cuidador.

Mereció especial atención, para este estudio, la perspectiva referida al impacto que tiene el cuidar sobre la salud de esa mujer cuidadora, ya que se sabe que, cuando aparece la enfermedad, hallamos como cuidador a

un sujeto habitualmente femenino, tan volcado en la salud del otro como descuido de la suya propia” (Murillo, 2002).

La atención de salud al interior del hogar implica para la mujer una permanente postergación, subordinando constantemente su propia salud al bienestar de los demás.

Además, 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 la llevan a automedicarse con analgésicos, antiácidos, tranquilizantes o antidepresivos, etc. (Rabanaque, 2002). La mujer gasta sus alientos en otros, da su vitalidad a los otros del grupo doméstico y así esta dando su salud (Barajas, 2002). Además comienza a tener dificultades en la relación de pareja, por la absorción personal que hace de ella la persona enferma, que llega a tiranizar a aquella de la que depende (Vera, 2001).

En la práctica profesional, las enfermeras/os se encuentran con usuarias que se ven enfrentadas a tomar decisiones o a escoger alternativas que afectan su propia salud. Muchas de las decisiones relacionadas con la salud presentan alternativas que pueden producir simultáneamente resultados deseados y no deseados, lo que se conoce como “el dilema de las opciones” o “conflicto decisional”. Existen dos fuentes de conflicto decisional: primero, las personas están dudosas porque la decisión en sí tiene dificultades inherentes o es difícil de tomar y, segundo, la existencia de factores que hacen de una decisión que ya es difícil, lo sea aún más.

Frecuentemente, la aparición de un problema de salud determina la necesidad de tomar decisiones. El tomar decisiones implica responder a la información y recomendaciones concernientes, ya sea a un diagnóstico, tratamientos y/o cambios en el estilo de vida. El Marco Conceptual de Ottawa identifica

variados determinantes en la toma de decisiones y fue creado para: a) las decisiones en salud que son estimuladas por nuevas circunstancias, diagnósticos o situaciones transicionales del desarrollo; b) las decisiones en salud que requieren una deliberación o discusión cuidadosa debido a la incertidumbre y/o por lo sensible de los valores involucrados en los beneficios y en los riesgos; y c) para las decisiones que necesitan, relativamente, más esfuerzos durante la fase de discusión o deliberación que en la fase de implementación (Tabla N° 1).

La participación de la mujer en el cuidado y protección de su propia salud se sustenta en la facultad de reconocerse como persona, de valorarse, de fortalecer su autoestima y reivindicar el poder de decidir sobre su salud y sus cuidados (Arango, 1992).

La mujer cuidadora informal, entonces, se puede ver enfrentada a un conflicto decisional, originado porque la decisión a la cuál se ve enfrentada respecto de su salud en sí es difícil de tomar o porque, en ese momento, están contribuyendo otros factores como: no tener los valores claros respecto de su salud, estar presionada socialmente, falta de apoyo y de recursos para su propio cuidado, o sencillamente no tener seguridad en sí misma respecto de cómo cuidarse.

En un estudio realizado en cuidadoras de pacientes terminales de cáncer, se encontró que los problemas más frecuentes inherentes a la condición de cuidador eran la ansiedad y depresión, y sus conflictos tenían relación con las decisiones que debe tomar respecto a su familiar a cargo (Monis, 2002).

En un reciente estudio realizado en una muestra aleatoria de 553 mujeres de 15 años o más inscritas en consultorios de la comuna de la Pintana en Chile, 1999¹, se valoraron las necesidades de apoyo decisional a través de

¹ Investigación comunicada en Taller: “Elecciones y decisiones en salud: Una alianza entre profesionales y usuarios aplicando transferencia tecnológica Canadiense-Chilena Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile, julio 2001.

entrevistas en domicilio, utilizando un instrumento emanado del Marco Conceptual de Ottawa. Los resultados de la investigación, que además consideró la percepción de los profesionales de salud, dieron a conocer importantes hallazgos que validaron a este marco conceptual

como aplicable a otros grupos de mujeres que tuvieran dificultad para tomar decisiones de su propia salud. Entre los resultados destacan que el 76% de las mujeres estudiadas estaban tomando decisiones respecto de su salud.

Tabla N° 1. Marco conceptual de Ottawa.

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

Fuente: O'Connors, 1998. Documento Taller "Toma de decisiones en salud". 23 al 27 de julio 2001, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Respecto de las decisiones más frecuentes que refirieron las mujeres estaban: navegación reproductiva, cuidado de niños, estilo de vida, cambio de casa, empleo, tratamiento médico, cirugía, inmunizaciones, etc. Entre las conclusiones más importantes de esta investigación destacaron que: la mayoría de las mujeres enfrentaba decisiones en salud, que las más frecuentes eran las decisiones que tenían que ver con el uso adecuado del sistema de salud que las acogía y que la mitad de ellas estaban inse-

guras de la opción a elegir, por falta de apoyo, consejo, información insuficiente o no tenían claros sus valores personales. Destacable fue la opinión que tuvieron los funcionarios respecto de la dificultad en la toma de decisión de esas mujeres, debido fundamentalmente a: la baja autoestima, el bajo nivel educacional, el desconocimiento de sus derechos, la falta de apoyo de la pareja y rol paternalista del equipo de salud, entre otros.

A la luz de los antecedentes teóricos y empíricos presentados, se consideró importante aplicar este modelo a las mujeres cuidadoras informales, grupo que sostiene y continúa, aun a costa de su propia salud, la asistencia de salud en el hogar.

Según lo anterior el propósito de este estudio fue describir las características biosociodemográficas y los determinantes de la toma de decisión en salud de las mujeres cuidadoras informales del sector urbano de la comuna de Hualqui. La Tabla N° 2 muestra el conjunto de las variables que se exploraron en el estudio.

Por lo anterior, conocer el número y las características de este grupo de mujeres, desde la disciplina de enfermería, es hacer pro-

pio lo manifestado por Mazarrasa (2002), quien enfatiza la necesidad de la toma de conciencia por parte de las mujeres respecto a decidir sobre su salud.

Teniendo pesquisadas a las cuidadoras informales, conocerlas integralmente y, por sobre todo, establecer las necesidades que ellas tienen cuando enfrentan los procesos de toma de decisiones de su propia salud, permitió visibilizar un sistema de cuidados oculto, pero no menos importante y con significado indiscutible para la disciplina de enfermería, pues se trata de un grupo que continúa los cuidados en salud en el hogar, coordina prescripciones médicas y de enfermería y lleva el peso de la responsabilidad por la salud de la persona que es objeto de sus atenciones.

Tabla N° 2. Variables del estudio.

1. Características sociodemográficas de la cuidadora informal	<ul style="list-style-type: none"> -Edad -Nivel de instrucción -Situación de pareja -Religión -Tamaño familiar -Relación con jefatura de hogar -Percepción de situación económica -Actividades paralelas al cuidado
2. Situación de salud de la cuidadora informal	<ul style="list-style-type: none"> -Enfermedades crónicas -Problemas físicos -Problemas psicoafectivos -Estado de salud percibida -Automedicación -Previsión de salud
3. Percepciones de la toma de decisión de las mujeres cuidadoras informales	<ul style="list-style-type: none"> -Conflicto decisonal -Manifestaciones ante el conflicto decisonal -Dificultades para tomar la decisión -Tiempo para tomar la decisión -Etapa del proceso de toma de decisión
4. Percepciones de otros en la toma de decisión de las mujeres cuidadoras informales	<ul style="list-style-type: none"> -Participa de otros en la decisión -Tipo de participación de otros
5. Recursos personales para la toma de decisión de las mujeres cuidadoras informales	<ul style="list-style-type: none"> -Experiencia previa para tomar decisiones -Motivaciones para tomar la decisión -Seguridad para la toma de decisiones -Problemas para tomar la decisión
6. Recursos externos para la toma de decisiones de las mujeres cuidadoras informales	<ul style="list-style-type: none"> -Apoyos externos para tomar decisiones

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio descriptivo transversal en donde la unidad de análisis estuvo constituida por mujeres de 15 años o más, cuidadoras informales de personas dependientes del sector urbano de la comuna de Hualqui, asignadas al Consultorio General Urbano de Hualqui, VIII Región, Chile. La muestra de tipo accidental del 62% correspondió a 55 mujeres de 15 años y más, que accedieron a conformar el grupo de estudio, previo consentimiento informado. Los datos se obtuvieron a partir de la aplicación de 2 instrumentos, utilizando como método de recolección la entrevista personalizada, en el domicilio de cada una de las mujeres, y la revisión de documentos en la unidad de registro del Consultorio General Urbano de Hualqui: a) un cuestionario, elaborado por las autoras, que tuvo el propósito de recolectar los antecedentes biosociodemográficos y de salud de las mujeres cuidadoras informales y de las personas dependientes de su cuidado y b) un cuestionario de Valoración de Necesidades de Apoyo Decisional a Nivel Poblacional (O'Connors). Este instrumento ha demostrado su validez y confiabilidad, ya que las respuestas son internamente consistentes en el tiempo y discrimina entre aquellas personas que demoran o retrasan las decisiones de aquellas que sí las toman.

RESULTADOS

Características sociodemográficas

- Edad*: El 59% tiene entre 41 y 64 años.
 - Nivel de instrucción*: El 31% tiene nivel básico incompleto, el 25% tiene nivel medio incompleto y sólo el 4% tiene educación a nivel superior.
 - Situación de pareja*: El 63% refiere estar legalmente casada.
 - Religión*: 49% profesa la religión católica.
 - Tamaño familiar*: El 52% pertenece a familias de cuatro a 5 integrantes.
- Relación con jefatura de hogar*: El 39% cumplían paralelo al rol de cuidadoras el de jefa de hogar.
 - Percepción de situación económica*: El 76% refiere no cubrir totalmente sus necesidades básicas como alimentación, vestuario, recreación, servicios básicos del hogar, salud, medicamentos, etc.
 - Actividades paralelas al cuidado*: El 72% realiza tareas propias del hogar.

La situación de salud de la mujer cuidadora informal

- Enfermedades crónicas*: El 56% no presenta enfermedades crónicas diagnosticadas y el resto presentan enfermedades crónicas como hipertensión, diabetes, asma, várices, depresión y otras, destacándose que siete mujeres presentaron asociación de dos de estas entidades patológicas.
- Síntomas percibidos*: Todas perciben entre dos y tres síntomas que involucran su salud física y/o mental, entre los que destacan cefaleas, cansancio, dorsalgias, sensación de depresión, insomnio, dolores articulares y fatigas.
- Problemas psicoafectivos*: El mayor porcentaje de estos problemas se deriva del rol cuidador (34%) y el 12% se origina del sentimiento de culpabilidad por delegar funciones del cuidado. Todas las mujeres describieron pérdida de amistades, cambios de hábitos de vida, sentimientos negativos por la persona que cuidan, conflictos de rol hacia la familia, abandono de las actividades laborales, deterioro en las comunicaciones conyugales y descuido en la imagen corporal.
- Estado de salud percibido*: El 57% perciben su estado de salud física como regular. El 65% describe su salud emocional como regular. El 39% percibe su estado de salud cognitivo como regular. El 63% percibe su estado de salud social como buena.
- Automedicación*: El 43% se automedica.
- Previsión en salud*: El 50% declara no tener previsión en salud o ser indigentes.

Percepción de la toma de decisión

Tabla N° 3. Conflictos decisionales en salud expresados entre dos o más veces.

Conflictos decisionales	fr	%
Acudir a consulta médica por algún síntoma	14	18,1
Control de salud preventivo	14	18,1
Hacer ejercicio	11	14,2
Iniciar método para bajar de peso, dejar de fumar o tomar alcohol	7	9,1
Tomar terapia hormonal durante la menopausia	5	6,5
Cambio de casa o de trabajo	5	6,5
Control de salud por enfermedad crónica	2	2,6
Consulta dental	3	3,8
Inicio método de planificación familiar	3	3,8
Automedicarse o vacunarse	3	3,8
Control oftalmológico	3	3,8
Recrearse	3	3,8
Prevenir depresiones	2	2,6
Cuidado y educación de los hijos con discapacidad	2	2,6
Total	77	100

Fuente: Jofré y Mendoza. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales de la comuna de Hualqui, VIII Región, Chile.

Tabla N° 4. Manifestaciones ante el conflicto decisional.

Manifestaciones	Fr	%
Demorar la decisión	17	26
Vacilar entre las alternativas	14	22
Estar preocupada por resultados no deseados	10	15
Sentirse angustiada, tensa, no poder dormir y temblor de manos	8	12
Estar aporreada por la decisión	6	9
Cuestionarse lo que es más importante para ella	5	8
No estoy segura de que hacer	3	5
Pienso constantemente en la decisión y dejo de lado mis quehaceres	2	3
Total	65	100

Fuente: Idem.

Tabla N° 5. Dificultades para tomar la decisión.

Dificultades	Fr	%
Sin apoyo de otros	17	25
sin información sobre alternativas	12	17
Sin información de ventajas y desventajas de alternativas	10	14
Sin información de beneficio y daños de c/alternativa	9	13
Presionada por familia u otros	7	10
No sabe lo que otros decidirían	5	7
Incapaz de tomar la decisión	5	7
Inseguridad de que piensa familia o médico	3	4
No responde	1	1
Total	69	100

Fuente: Idem.

Tabla N° 6. Tiempo para tomar la decisión.

Tiempo	Fr	%
No precisa el tiempo	25	49
1 mes a 2 meses	13	25
menos de un mes	10	20
3 meses a 4 meses	1	2
5 meses a 6 meses	1	2
más de 6 meses	1	2
Total	51	100

Fuente: Idem.

Tabla N° 7. Etapa del proceso de toma de decisión en la que se encuentran las cuidadoras.

Etapas	Fr	%
Contemplación (Comenzando a pensar en la decisión, Pensando en las alternativas, A punto de decidir)	31	61
Preparación (En práctica de la alternativa elegida)	7	14
Pre-contemplación (No piensa en la decisión)	9	18
Acción (Dando pasos por la alternativa elegida)	4	8
Mantenimiento	0	0
Total	51	100

Fuente: Idem.

Percepción de otros Recursos personales para la toma de decisión

Tabla N° 8. Motivaciones para tomar la decisión.

Motivaciones	Fr	%
Apoyo de otras personas y familia	12	24
Sentirse mal	7	14
Saber que se sentirá mejor	4	8
Tener respuesta de interconsulta, horas médicas, trámites cortos	4	8
Tomarlo en serio	2	4
Tener tiempo	2	4
Acceso geográfico y económico	2	4
Los hijos	1	2
Quedar viuda	1	2
Consejo del médico	1	2
Apoyo para que cuiden al que ella cuida	1	2
Cambiar dentista	1	2
Si me quisiera más a mí misma	1	2
No responde	12	24
Total	51	100

Fuente: Idem.

Tabla N° 9. Problemas para tomar la decisión.

Problemas a enfrentar para tomar la decisión	Fr	%
Con quién dejar a quien cuida	6	27,3
Tiempo	5	22,7
Fallas en los sistemas de atención: inexistencia de horas profesionales	5	22,7
Dinero	4	18,2
Despreocupación	3	13,6
Miedo al diagnóstico e intervenciones médicas	2	9,1
Quedarse dormida	1	4,5
Salir de la casa	1	4,5
Cuidado de los hijos	1	4,5
Fuerza de voluntad	1	4,5
Controlar el apetito	1	4,5
Aceptación de la familia	1	2
Quedarse sola	1	2
Total	22	100

Fuente: Idem.

- *Participantes en la decisión:* El 71% de las mujeres toma sola la decisión.
- *Experiencia previa para tomar decisiones:* El 24% evalúa las ventajas y desventajas de cada opción antes de tomar la decisión, el 22% busca o pregunta por las distintas alternativas que existen y el 17% analiza ventajas y desventajas de las alternativas que refiere tener.
- *Seguridad para tomar la decisión:* El 63% mostró algún grado de desconfianza ante el proceso decisional, pues les significa enfrentar problemas.
- *Apoyos externos para tomar las decisiones:* El 59% expresó que el material informativo, como folletos, videos y revistas, serían de ayuda para la toma de decisiones y que deberían ser elaborados por profesionales de la salud, sociedades científicas, grupos de autoayuda y entidades gubernamentales.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Respecto del primer descriptor teórico que guió este estudio, en cuanto al cuidado informal que integra el sistema informal de atención de salud, se pudo evidenciar que las mujeres conforman un grupo con características

acordes con lo descrito por García Calvente (2002), es decir, personas que constituyen un sistema oculto de prestación cuidados, no remunerados, al interior del hogar y desarrollado en su mayoría por mujeres. Aunque nuestro estudio intencionalmente tuvo como sujeto de análisis a mujeres, la búsqueda no probabilística de la muestra en el sector estudiado no informó de hombres que estuvieran realizando actividades de cuidado informal.

Bajo la mirada que proporcionan los tipos de relaciones que existen entre el sistema formal e informal de cuidados, y aunque este estudio no midió en profundidad estos aspectos, se pudo apreciar que el modelo que impera en la relación de las cuidadoras informales de la comuna de Hualqui y el consultorio que presta formalmente la atención de salud es el Modelo de Sustitución o Jerárquico Compensatorio. Es la familia, representada por la cuidadora, la que provee preferentemente los cuidados informales y recurren al consultorio según las necesidades que tenga la persona que recibe esos cuidados y/o la disponibilidad de apoyo que tengan para ello.

Respecto a la *percepción de la toma de decisiones*, este grupo de mujeres se enfrenta mayoritariamente a conflictos decisionales res-

pecto de su salud a problemas relacionados con conductas curativas y preventivas. Esto estaría categorizado en lo que Carpenito (en O'Connors, 2001) clasifica como conductas de cambio de estilos de vida y difiere con los resultados encontrados en la comuna de La Pintana (Campos, 2001), pues las mujeres manifestaron mayoritariamente tener conflictos decisionales respecto a la navegación (peregrinaje al interior de los servicios de salud, sin tener mayor información) en el sistema de salud que las acoge.

Manifestar como razón para acudir al médico "el tener que estar bien para cuidar a otros" da cuenta que sus conductas en salud tienen una motivación que se genera a partir del otro más que de su propio bienestar y salud. Esto coincide con lo descrito por Monis y col. (2002), quien encontró que los conflictos tenían relación con las decisiones que el cuidador debe tomar respecto a su familiar a cargo.

Según las manifestaciones que estas mujeres tienen frente al conflicto decisional, el tiempo se define como un recurso facilitador para posponer y no enfrentar la decisión que deben tomar. Esto probablemente esté relacionado con el tipo de decisiones a las cuales se enfrentan estas mujeres. Decidir si ir o no al médico por síntomas que ellas saben ocultar a diario, o ir por mantener conductas preventivas a las que sólo ella le da valor, se convierten en conflictos invisibles que no tienen ni prioridad en el tiempo, ni son obligatorias.

Sentir que no se tiene apoyo para tomar decisiones o percibir falta de información de las diferentes alternativas son las mayores dificultades que las mujeres, tanto del grupo de La Pintana como el de Hualqui, manifestaron como dificultades para tomar las decisiones. Esta coincidencia pudiéramos relacionarla con las características de atención que tiene el sistema de salud chileno, en el sentido de que no provee de diferentes tipos de atenciones para solucionar problemas de salud y los profesionales del equipo acostumbran a decidir por los usuarios, es decir, a tener con-

ductas paternalistas y autoritarias frente a los usuarios.

Según las etapas que estas mujeres están viviendo en su proceso de toma de decisiones, podemos concluir que la mayoría se encuentra en la etapa contemplativa y, en menos porcentaje, en la etapa de pre-contemplación, lo cual evidencia que es una población de interés para la aplicación de las estrategias de apoyo que proporciona el Modelo de Ottawa y el conocimiento de estos fundamentos teóricos serían una herramienta fundamental para mejorar la calidad de vida de estas mujeres.

Este estudio reveló que aunque el 88% de las mujeres integran familias con más de 2 personas, no significa que frente a sus decisiones tengan apoyo. El 71% informó que para decidir respecto de su salud, viven solas el proceso. Esto coincide con lo descrito por Sánchez (2001) y García Calvente (2002), quienes expresan que el rol de cuidador significa ser el responsable de la salud de la familia y por ende de la propia, ¿entonces, quién cuida de la salud de la cuidadora?

No debe llamarnos la atención, entonces, que a la hora de consultar sobre cuáles son los recursos personales y/o externos que ella tiene para tomar la decisión, manifiesta que mayoritariamente acostumbra a informarse de ventajas y desventajas de las opciones que tiene, lo más probable que también sea fuera del ámbito familiar, porque considera que lo que la motivaría a tomar sus decisiones en salud sería el apoyo de otras personas aparte de su familia.

Los recursos personales también informaron que respecto de lo segura o insegura que se sentían para tomar decisiones, la mayoría de las mujeres revela que la mayor fuente de inseguridad, declarada por el 63%, era "con quién dejar al que cuida", lo que nuevamente nos da a conocer la postergación de su vida y bienestar por el ejercicio del rol que han asumido, como consecuencia de su condición de género. Aquí es necesario recordar los manifiestos de Collière (1993), quien sostiene que

las mujeres han sido desde siglos médicos autodidactas y lo que hacen está determinado por lo que son, lo que han vivido y lo que han sido capaces de vivir.

Las cuidadoras informales de la comuna de Hualqui son un ejemplo de ello y es necesario responder en forma urgente con estrategias de apoyo a los procesos de toma de decisiones que ellas estén vivenciando. Según lo anterior, y considerando las formas que ellas identificaron como las que les serían de mayor utilidad para ayudarlas a enfrentar sus procesos de toma de decisiones en salud, están el diseñar material informativo, realizar actividades de consejería y planificar discusiones grupales. Es necesario entonces que el equipo de salud lidere este tipo de herramientas locales para mejorar su calidad de vida. Finalizado este estudio, podemos concluir que el Modelo de Toma de Decisiones en Salud de Ottawa nos permitió explorar y conocer las características de un grupo de mujeres que informalmente reproducen los cuidados de salud en el hogar, por lo tanto, no debemos abandonarlas y, más aún, debiéramos considerarlas nuestras aliadas en la tarea de cuidar y hacerlas obligatoriamente objeto de nuestras atenciones y cuidados de enfermería.

AGRADECIMIENTOS

Las autoras desean expresar sus más sinceros agradecimientos al equipo de enfermeras chilenas de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile que iniciaron el Proyecto DECIDE en conjunto con el equipo de la Universidad de Ottawa Canadá, por haber difundido la aplicación de este marco conceptual y haber permitido que se sumaran a esta iniciativa otras unidades académicas del país. La cordial acogida y apoyo que siempre recibimos en la realización de esta investigación y en el aprendizaje del manejo del modelo y sus herramientas, fue clave para concretar nuestro estudio. De acuerdo al com-

promiso asumido, a nuestros esfuerzos en la enseñanza e investigación en enfermería le sumaremos tareas que contribuyan a la difusión de estos valiosos conocimientos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abad, L.N.; Llopis, R.A.; Pérez, C.S.; Serrano, M.A.; Tomás, F.V. (2002). El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. Disponible en: URL: <<http://www.Enfervalencia.org/ei/articles/rev55/artic08.htm>> Accesado en: 2002 abril 10.
- Arango, Y. (1992). Autocuidado una toma de decisión de la mujer frente a su salud. In: Mujer, salud y autocuidado. Memorias, Programa Regional Mujer Salud y Desarrollo OPS/OMS, pp. 81-101.
- Barajas, C. (2002). La tierra, la cocina, la salud: Flujos de poder y de energía en grupos domésticos campesinos. Disponible en: URL: <<http://www.colciencias.gov.co/seiaa/congreso/Ponen16/BARAJAS.htm>> Accesado en: 2002 abril 12.
- Campos, M.S. (2001). Valoración de necesidades de apoyo decisional a nivel poblacional: La experiencia de La Pintana. Presentado en: Taller de toma de decisiones en salud, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile, 25 de julio 2001.
- Cantor, M.H. (1991). Family and community: Changing roles in an ageing society. *Gerontologist*. (31): 337-46.
- Cardaci, D. (1992). Mujeres, cuidado de la salud y violencia. In: Mujer, salud y autocuidado. Memorias, Programa Regional Mujer Salud y Desarrollo OPS/OMS, pp. 129-136.
- Chappell, N. (1991). Blandford A. Informal and formal care: exploring the complementarity. *Ageing and society*. (2): 299-317.
- Collière, M.F. (1993). Promover la vida. España. McGraw-Hill Interamericana. pp xi-xxi.
- Durán, M.A. (1991). El tiempo y la economía española. *Ice*. (695): 9-48.
- García, C.M.M. (1999). Mateo I., Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada, España. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García, C.M.M. (2002). La atención a la salud en el ámbito doméstico: cuidados y cuidadores. Disponible en: URL: <<http://www.easp.es/proyectostem%e1ticos/wwwyuhpe/esp/r13.htm>> Accesado en: 2002 abr 10.

- Jamieson, A. (1993). Atención informal en Europa. In: Jamieson A, Illsley R. (eds). Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Madrid: Fundación Caja Madrid.
- Mazarraza, L. (2002). Género y salud V Conferencia Internacional de Promoción de Salud. Santander, España. Disponible en URL: <<http://www.easp.es/ProyectosTemp%Elticos/wwwiuhpe/esp/ponencias/perpectives/Mazarrasa.doc>> Accesado en: 2002 abril 15.
- Monis, R. (2002). Necesidades y demandas de los cuidadores primarios de pacientes terminales de cáncer en atención primaria. Disponible en URL: <<http://www.geocities.com/HotSprinx/Villa/2775/meg2.html>> Accesado en: 2002 mayo 10.
- Murillo, S. (2002). ¿Quién cuida a la cuidadora? Revista de Comunicación Interactiva Mujeres y Salud. Disponible en: URL: <http://www.mys.matriz.net/mys06/articulos/art_06_02.html - 27.> Accesado en: 2002 mayo 18.
- O'Connors, A.M. (2001). Documento Taller: "Elecciones y decisiones en salud: Una alianza entre profesionales y usuarios, aplicando transferencia tecnológica Canadiense Chilena. PUC. Santiago Chile.
- Rabanaque, G. (2002). Mujer rural, salud y calidad de vida. Disponible en: URL: <<http://www.nodo50.org/mujeresred/rural-ruralia-salud.html>> Accesado en: 2002 jun 15.
- Sánchez, B. (2001). La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica, In: "Investigación y Educación en Enfermería", Universidad de Antioquía, Medellín-Colombia, 19 (2): 36-50.
- Twigg, J.; Atkin, K. (1994). Carers Perceived. Policy and practice in informal care. Philadelphia: Open University Press.
- Vera, P. (2001). La cuidadora debe racionalizar su trabajo con el familiar enfermo. Disponible en: URL: <<http://www.defensordelpueblo.es/informes/espec99>> Accesado en: 2001 dic. 10.
- Zavala, M.; Castro, M. y Vidal, D. (2002). Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos, IV Congreso Chileno de Antropología. Universidad de Chile. Disponible en URL: <http://www.rehue.csociales.uchile.cl/antropologia/congreso/s2309.tml>. Accesado en: 2002 mayo 9.