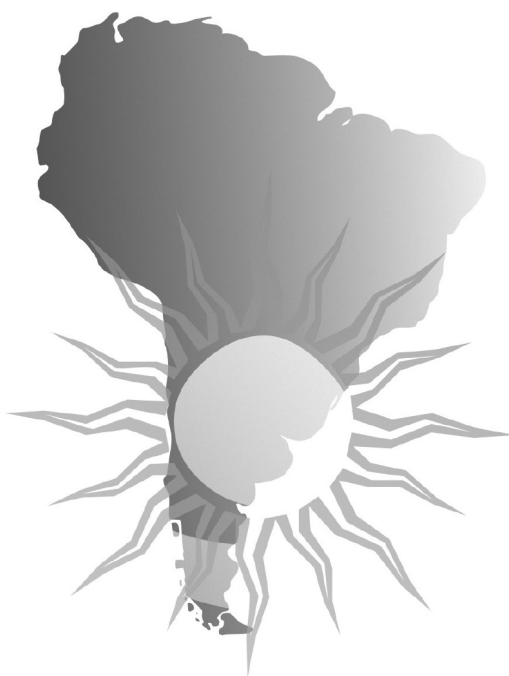


# Enfermería: Cuidados Humanizados

Revista Oficial de la Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud  
Universidad Católica del Uruguay



Universidad  
Católica del  
Uruguay

La Revista se encuentra indexada en:



biblioteca  
virtual em saúde

Se puede acceder a través de los siguientes portales:



La Revista es miembro fundador de la Asociación  
Uruguaya de Revistas Académicas



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons  
Reconocimiento 4.0 Internacional.

**Enfermería:  
Cuidados Humanizados**

Vol. 5 n° 2 Diciembre 2016  
ISSN: 1688-8375  
ISSN en línea: 2393-6606

PUBLICACIÓN OFICIAL  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
Y TECNOLOGÍAS DE LA SALUD  
UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DEL URUGUAY

**Directora:**

Dra. Natalie Figueredo.  
nafiguer@ucu.edu.uy  
Av. Garibaldi 2831 CP 11600  
Montevideo, Uruguay.

**Editor Responsable:**

PhD(c), Sebastián Griscti.  
sebastian.griscti@ucu.edu.uy  
Av. Garibaldi 2831 CP 11600  
Montevideo, Uruguay.

**Consejo Editorial:**

Mag. Esteban Pérez García,  
Universidad de Huelva, España.  
Mag. Miriam Costabel,  
Universidad de la República.  
Mag. Beatriz Aggazi,  
Universidad Católica del Uruguay.  
Mag. María Jesús Huget,  
Universidad Católica del Uruguay.  
Lic. Ana María García,  
Universidad Católica del Uruguay.

**Traducción:**

Prof. Marta Rodríguez.  
PhD(c), Sebastián Griscti.

**Asesor bibliográfico:**

Mag. Gabriela Cabrera.

**Maquetación:**

Mariana López Royes  
marianalopezroyes@gmail.com

**Imprenta:**

GRUPO MAGRO EDITORES  
Abayubá 2694 apto. 101  
Tel: 099.419.050 / 2202.09.31  
info@grupomagro.com  
www.grupomagro.com  
Montevideo - Uruguay

Dep. Legal N° 369.897 / 16  
Edición amparada en el decreto 218/996  
(Comisión del Papel)

**Periodicidad semestral**

Junio - Diciembre

**Facultad de Enfermería y Tecnologías  
de la Salud - Universidad Católica del  
Uruguay.**

Av. Garibaldi 2831 CP 11600  
Montevideo, Uruguay.  
Tel. Fax (598) 2487 93 08  
www.ucu.edu.uy  
ecuidadoshumanizados@ucu.edu.uy

ISSN: 1688-8375  
ISSN en línea: 2393-6606  
Título-clave:  
Enfermería (Montevideo)  
Título-clave abreviado:  
Enfermería (Montev.)  
Registro ante el MEC: 2395/2012.

**Diseño figura de tapa:**

Lic. Hernán Pereira

Depósito Legal: 369.897



## EDITORIAL



Nos complace reencontrarnos a través de un nuevo número, empezando con la grata noticia de que nuestra revista ha comenzado el proceso de entrada al catálogo de Scielo Uruguay, importante logro que nos alienta a seguir trabajando de manera comprometida y dedicada. Esto implica también una mayor difusión a nivel nacional e internacional de los artículos, favoreciendo la generación del conocimiento científico y ampliando la divulgación de la producción de investigación. Al mismo tiempo, felicitamos a Scielo Uruguay por haber acreditado, logrando la categoría de "Sitio SciELO Certificado". Reconocemos así el trabajo que Scielo Uruguay ha realizado a través de varios años.

Compartimos también que en abril de 2017 la Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud iniciará una nueva edición de la Maestría en Nutrición. Esta propuesta académica busca formar profesionales capacitados en el diseño, gestión, ejecución y seguimiento de políticas, planes y programas eficientes que respondan en forma dinámica a las demandas del país. Uruguay no es ajeno a los cambios experimentados en la mayor parte del mundo, producto de la transición epidemiológica, demográfica y nutricional. Esto se da como resultado del control de las enfermedades infecciosas dando paso al predominio de las enfermedades crónicas, el aumento de la expectativa de vida y la adquisición de un modelo de vida "occidental", con marcados cambios en el régimen alimentario, en la forma de trabajo, en la actividad física y en el tipo de recreación de las personas. Esto implica nuevos desafíos y la necesidad de formar profesionales con una visión integradora del problema de modo de alcanzar respuestas adecuadas y eficientes. A través de ella también se potenciarán las líneas de investigación, articulando la teoría y la práctica, tanto del ámbito académico como del ejercicio profesional.

En este número contamos con dos artículos provenientes de Brasil. El primero, un estudio descriptivo que trata sobre el cuidado de los pies en los pacientes con diabetes. El segundo trata sobre el papel del equipo de Enfermería en la construcción del vínculo familiar del recién nacido. Desde Costa Rica compartimos un innovador artículo sobre la experiencia de tele-enfermería, en que se estudia la recepción y el conocimiento del tema en dicho país. Desde Chile contamos con una investigación acerca de las representaciones sociales de un grupo de enfermeros en relación a la donación de órganos. Desde España tenemos una investigación que analiza las implicancias del rol de la enfermera en el paciente con enfermedad terminal, poniendo en cuestión el papel de la espiritualidad y la comunicación. Por último, y en consonancia con el anterior, desde nuestra casa contamos con un trabajo de corte filosófico acerca de la expresión del reconocimiento del otro en los cuidados paliativos que contempla las diferentes facetas de un tema tan delicado como necesario a abordar.

Nos despedimos hasta el próximo número.  
Beatriz Agazzi, miembro del Consejo Editorial.

## EDITORIAL

We are pleased to meet again through a new issue, starting with the great news that our magazine has begun the process of entering the catalog of Scielo Uruguay, an important achievement that encourages us to continue working in a committed and dedicated way. This implies a greater diffusion at national and international level of our articles, favoring the generation of scientific knowledge and expanding the dissemination of research production. At the same time, we congratulate Scielo Uruguay for having achieved the category of "Sitio SciELO Certificado". We recognize the work that Scielo Uruguay has done over several years.

We also share that in April 2017 the Faculty of Nursing and Health Technologies will start a new edition of the Master's Degree in Nutrition. This academic proposal seeks to train professionals in the design, management, execution and monitoring of efficient policies, plans and programs that respond dynamically to the demands of the country. Uruguay is no stranger to the changes experienced in most of the world, as a result of the epidemiological, demographic and nutritional transition. This occurs as a result of the control of infectious diseases giving way to the prevalence of chronic diseases, the increase of the life expectancy and the acquisition of a "western" model of life, with marked changes in the diet, type of jobs, physical activity and recreation choices. This brings new challenges and the need to train professionals with an integrative vision of health problems in order to achieve adequate and efficient responses. This new vision will also enhance the lines of research, articulating theory and practice, both academic and professional.

In this issue we have two articles from Brazil. The first one, a descriptive study that deals with foot care in patients with diabetes. The second one deals with the role of the Nursing team in the construction of the family bond of the newborn. From Costa Rica we share an innovative article about the experience of tele-nursing, where the reception and knowledge of the subject in that country is studied. From Chile we have an investigation about the social representations of a group of nurses in relation to organ donation. From Spain we have an investigation that analyzes the implications of the role of the nurse in the patient with terminal illness, reviewing the role of spirituality and communication. Finally, and in line with the above, from our faculty we have a philosophical work on the expression of recognition of the other in palliative care that contemplates the different facets of a subject that is both delicate and necessary to address.

Farewell until the next issue.  
Beatriz Agazzi, member of the Editorial Board.

## EDITORIAL

É um prazer encontrar-nos neste novo número, e começamos com a grata notícia de que nossa revista começou o processo de ingresso ao catálogo de Scielo Uruguay, importante realização que nos estimula a continuar trabalhando de maneira comprometida e dedicada. Isto implica também maior divulgação a nível nacional e internacional dos artigos, favorecendo a geração de conhecimento científico e ampliando a divulgação da produção de pesquisa. Ao mesmo tempo, felicitamos Scielo Uruguay por ter acreditado, com a aquisição da categoria de “site Scielo Certificado”. Reconhecemos desse modo o trabalho que Scielo Uruguay realizou através de vários anos.

Compartilhamos também que, em abril de 2017, a Faculdade de Enfermagem e Tecnologias da Saúde começará uma nova edição do Mestrado em Nutrição. Esta proposta acadêmica busca formar profissionais capacitados em desenho, gestão, execução e acompanhamento de políticas, planos e programas eficientes, que respondam de forma dinâmica às demandas do país. O Uruguai não é alheio às mudanças experimentadas na maior parte do mundo, produto da transição epidemiológica, demográfica e nutricional. Isto acontece como resultado do controle das doenças infecciosas, dando lugar ao predomínio das doenças crônicas, ao aumento da expectativa de vida e a aquisição de um modelo de vida “ocidental”, com mudanças marcantes no regime alimentar, na forma de trabalho, na atividade física e nos tipos de lazer das pessoas. Isso implica novos desafios e a necessidade de formar profissionais com uma visão integradora do problema, como forma de obter respostas adequadas e eficientes. Além disso, no curso também serão potencializadas as linhas de pesquisa, articulando teoria e prática, tanto no âmbito acadêmico como no exercício profissional.

Neste número, contamos com dois artigos do Brasil. O primeiro, um estudo descritivo aborda o cuidado dos pés nos pacientes diabéticos. O segundo trata do papel da equipe de Enfermagem na construção do vínculo familiar com o recém-nascido. Da Costa Rica, compartilhamos um artigo inovador sobre a experiência de tele-enfermagem, onde são analisados a recepção e o conhecimento do tema nesse país. Do Chile, contamos com uma pesquisa sobre as representações sociais de um grupo de enfermeiros quanto à doação de órgãos. Da Espanha, temos uma pesquisa que analisa as implicações do papel da enfermagem no paciente com doença terminal, colocando em questão o papel da espiritualidade e da comunicação. E, por último e consoante com isso, da nossa casa, contamos com um trabalho de caráter filosófico sobre a expressão do reconhecimento do outro nos cuidados paliativos, que contempla as diferentes faces de um tema tão delicado como necessário de ser abordado.

Despedindo e até o próximo número.  
Beatriz Agazzi, membro do Conselho Editorial.



# Universidad Católica del Uruguay

La Universidad Católica del Uruguay  
pertenece a la Conferencia Episcopal Uruguaya y  
está confiada a la Compañía de Jesús.

## AUTORIDADES INSTITUCIONALES

Cardenal Daniel Sturla Berhouet SDB  
*Gran Canciller*

P. Alejandro Tilve SJ  
*Vice Gran Canciller*

P. Dr. Julio Fernández  
*Rector*

Dr. Ariel Cuadro  
*Vicerrector Académico*

Ing. Omar Paganini  
*Vicerrector de Gestión  
Económica y Desarrollo*

P. Dr. Álvaro Pacheco SJ  
*Vicerrector del Medio Universitario*

Dra. Sandra Segredo  
*Secretaria General y Asesora Jurídica*

Dra. Natalie Figueredo  
*Decana Facultad de Enfermería y  
Tecnologías de la Salud*

La Revista *Enfermería: Cuidados Humanizados* es una publicación oficial de la Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud de la Universidad Católica del Uruguay que pretende contribuir al desarrollo científico, fomentando un ambiente de comunicación para el Uruguay y la región.

Los autores de las publicaciones y profesionales relacionados al área de la salud, establecen en forma escrita la cesión de derechos a la misma, conservan sus derechos de autor y su total responsabilidad en lo expresado en el artículo.

La revista no se hace responsable por las afirmaciones que éstos realicen. Está prohibida la reproducción total o parcial de sus contenidos de acuerdo a las leyes vigentes en el país.

Posee un consejo editorial, un editor responsable y una directora académica que trabajan en forma honoraria.

La revista está inscripta con el Número Internacional Normalizado para Publicaciones Seriadas (ISSN) 1688-8375 / ISSN en línea 2393-6606 y registrada ante el MEC. Está sometida a las normas Scielo de indexación.

Los trabajos de investigación son evaluados en forma anónima por un árbitro internacional y uno nacional, con sistema doble ciego.

Se edita en la Universidad Católica del Uruguay regularmente, en forma semestral, junio y diciembre.

Las bases para los autores son publicadas en la revista y en la página web [www.ucu.edu.uy](http://www.ucu.edu.uy)

The Journal *Enfermería: Cuidados Humanizados* is an official publication of the Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud of the Universidad Católica del Uruguay. Its purpose is to contribute to scientific development, promoting a space for communication throughout Uruguay and the region.

The authors of the publications have stated in writing the transfer of rights, retaining their copyright and taking full responsibility for what is stated in their article. The magazine is not responsible for the claims they make. Reproduction of all or part of the content is forbidden according to the laws of the country.

It has an editorial board, a chief editor and an academic director working on a volunteer basis.

The journal is registered with the International Standard Serial Number (ISSN) 1688-8375 / ISSN online 2393-6606 and is registered in the MEC. It is subject to Scielo's indexing rules.

Research papers are evaluated anonymously by an international and a national arbitrator, using a double-blind system.

It is published in the Universidad Católica del Uruguay regularly, every six months, in June and December.

The guidelines for the authors are published in the magazine and on the website [www.ucu.edu.uy](http://www.ucu.edu.uy)

A Revista *Enfermería: Cuidados Humanizados* é uma publicação oficial da Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud de la Universidad Católica del Uruguay, que está envolvida no desenvolvimento da ciência, de comunicação, promovendo um ambiente do Uruguai e da região.

Os autores de publicações e profissionais relacionados à área de saúde, declarou em uma transferência por escrito dos direitos a ele, manter o seu autor e total responsabilidade expresso no artigo. A revista não é responsável pelas afirmações que fazem. A reprodução de todo ou parte do conteúdo de acordo com as leis do país.

Tem um conselho editorial, um editor-chefe e um diretor acadêmico que trabalha em regime de voluntariado.

A revista está registrado com o número de série International Standard Serial Number (ISSN) 1688-8375 / ISSN em linha 2393-6606 e registrado com o MEC. Ele está sujeito às regras de indexação Scielo.

Trabalhos de pesquisa são avaliados anonimamente por um árbitro internacional e uma nacional, com sistema duplo-cego.

É publicado na Universidade Católica del Uruguay regularmente, a cada seis meses, Junho-Dezembro

As bases para os autores são publicadas na revista e no site [www.ucu.edu.uy](http://www.ucu.edu.uy)

## COMITÉ CIENTÍFICO NACIONAL E INTERNACIONAL

### COMITÉ CIENTIFICO NACIONAL

**Prof. Dra. Zoraida Fort.**

Gerente de RRHH del Ministerio de Salud Pública, Uruguay.

**Prof. Lic. María del Carmen Ferreiro.**

Universidad Católica del Uruguay, Ministerio de Salud Pública, Uruguay.

**Prof. Lic. Álvaro Fernández.**

Universidad Católica del Uruguay, Uruguay.

**Prof. Emérita Lic. Soledad Sánchez.**

Uruguay.

**Prof. Mag. Teresa Menoni.**

Universidad de la República Oriental del Uruguay, Uruguay.

**Prof. Lic. Maira Castro.**

Administración de Servicios de Salud del Estado, Uruguay.

**Prof. Mag. Rosana Tessa.**

Universidad Católica del Uruguay, Uruguay.

**Prof. Dra. Adriana Misa.**

Universidad Católica del Uruguay, Uruguay.

**Prof. Dr. Augusto Ferreira.**

Universidad Católica del Uruguay, Uruguay.

### COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

**Prof. Dra. Beatrice Goodwin.**

Universidad de Nueva York, EEUU.

**Prof. Dra. Luz Angélica Muñoz.**

Universidad de Enfermería Andrés Bello, Chile.

**Prof. Mag. Ana María Vásquez.**

Universidad de la Serena, Chile.

**Prof. Mag. Alicia Reyes Vidal.**

Facultad de Enfermería Universidad Andrés Bello, Chile.

**Prof. Mag. Carmen Falconí.**

Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Ecuador.

**Prof. Dra. Olivia Sanhueza.**

Universidad de Concepción, Chile.

**Prof. Lic. María Virginia Hernández Alonso.**

Universidad Autónoma Benito, Juárez de Oaxaca, México.

**Prof. Dra. Adelaida Zabalegui.**

Hospital Clínico de Barcelona, España.

**Prof. Dra. M<sup>a</sup> Dolores Bardallo.**

Universidad Pompeu Fabra, Cataluña, España.

**Prof. Mag. Verónica Behn.**

Universidad de Concepción, Chile.

**Prof. Dra. Sandra Valenzuela.**

Universidad de Concepción, Chile.

**Prof. Dra. Alina María de Almeida Souza.**

Consejo General de Enfermería de España, España.

**Prof. Mag. Erika Caballero.**

Centro de Educación a Distancia, Chile.

**Prof. Dr. Gabriel Rodríguez.**

Universidad Andrés Bello, Chile.

**Prof. Dra. María Cristina Cometto.**

Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.

**Prof. Dr. Johis Ortega.**

Universidad de Miami, EEUU.

**Prof. Mag. María Cristina Torres.**

Universidad Austral, Chile.

**Prof. Dr. José Ramón Martínez Riera.**

Universidad de Alicante, España.

**Prof. Mag. María Antonia Jiménez.**

Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Colombia.

**Prof. Dra. Maricela Torres.**

Escuela Nacional de Enfermería, Cuba.

**Prof. Mag. Lia Garnica.**

Universidad de Santiago del Estero, Argentina.



## CONTENIDO

EDITORIAL. Beatriz Agazzi

\_\_\_\_\_ pág. 3

### SECCIÓN 1:

#### ARTÍCULOS ORIGINALES

CUIDADO DOS PÉS DE PESSOAS COM DIABETES MELLITUS: AÇÕES PROTETIVAS VINCULADAS À PROMOÇÃO DA SAÚDE

CUIDADOS DE LOS PIES DE PERSONAS CON DIABETES MELLITUS: ACCIONES PROTECTORAS VINCULADAS A LA PROMOCIÓN DE LA SALUD  
CARING OF FEET OF PEOPLE WITH DIABETES MELLITUS: PROTECTIVE ACTIONS LINKED TO HEALTH PROMOTION

Luzia Wilma Santana da Silva, Shaiane de Fátima Silva Pereira, Camila Fabiana Rossi Squarcini, Deusélia Moreira de Souza, Fabiana Galvão Souza y Jaime Alonso Caravaca-Morera

\_\_\_\_\_ pág. 12

FAMÍLIA E RECÉM-NASCIDO: DIRETRIZES PARA UMA NOVA PRÁTICA DE ENFERMAGEM

FAMILIA Y RECIÉN NACIDO: DIRECTRICES PARA UNA NUEVA PRÁCTICA DE ENFERMERÍA  
FAMILY AND THE NEWLY BORN: GUIDELINES FOR A NEW NURSING PRACTICE

Regina Célia Tanaka Nunes, Márcia Helena de Souza Freire, Mariluci Hautsch Willig y Verônica de Azevedo Mazza

\_\_\_\_\_ pág. 19

CONOCIMIENTO, PRÁCTICA Y PERCEPCIÓN DE ENFERMERAS RESPECTO A TELE-ENFERMERÍA COMO ESTRATEGIA DE CONTINUIDAD DEL CUIDADO

KNOWLEDGE, PRACTICE AND PERCEPTION OF NURSES REGARDING TELE-NURSING AS A STRATEGY FOR THE CONTINUITY OF CARING.

CONHECIMENTO, PRÁTICA E PERCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS COM RELAÇÃO À TELE-ENFERMAGEM COMO ESTRATÉGIA DE CONTINUIDADE DO CUIDADO

Lucía Carvajal Flores y Leidy Vásquez Vargas

\_\_\_\_\_ pág. 25

REPRESENTACIONES SOCIALES ACERCA DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ENFERMEROS DE UNA UNIDAD DE PACIENTE CRÍTICO

SOCIAL REPRESENTATIONS BY NURSES WORKING AT A CRITICAL PATIENT UNIT CARE ABOUT ORGAN DONATIONS

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DA UNIDADE DO PACIENTE CRÍTICO ADULTO EM RELAÇÃO À DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Mirliana Ramírez Pereira, Constanza Rojas Vásquez, Cecilia Beltrán Martiz y Rubén Polanco Huerta

\_\_\_\_\_ pág. 34

ENFERMERÍA Y NECESIDADES ESPIRITUALES EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD EN ETAPA TERMINAL

NURSING AND SPIRITUAL NEEDS IN THE TERMINAL PATIENT

ENFERMAGEM E NECESSIDADES ESPIRITUAIS NO PACIENTE TERMINAL

Esteban Pérez-García

\_\_\_\_\_ pág. 41

LOS CUIDADOS PALIATIVOS AL FINAL DE LA VIDA: EXPRESIÓN DEL RECONOCIMIENTO DEL OTRO

PALLIATIVE CARE AT THE END OF LIFE: AN EXPRESSION OF THE RECOGNITION OF THE OTHER  
OS CUIDADOS PALIATIVOS NA ETAPA FINAL DA VIDA: EXPRESSÃO DO RECONHECIMENTO DO

OUTRO

Ana Fascioli

\_\_\_\_\_ pág. 46

### SECCIÓN 2:

#### EVENTOS ACADÉMICOS

\_\_\_\_\_ pág. 55



**SECCIÓN 1**

# **Artículos originales**

# CUIDADO DOS PÉS DE PESSOAS COM DIABETES MELLITUS: AÇÕES PROTETIVAS VINCULADAS À PROMOÇÃO DA SAÚDE

CUIDADOS DE LOS PIES DE PERSONAS CON DIABETES MELLITUS: ACCIONES PROTECTORAS VINCULADAS A LA PROMOCIÓN DE LA SALUD

CARING OF FEET OF PEOPLE WITH DIABETES MELLITUS: PROTECTIVE ACTIONS LINKED TO HEALTH PROMOTION

## Luzia Wilma Santana da Silva

*Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Bahia, Brasil.*  
luziawilma@yahoo.com.br  
ORCID: 0000-0001-5032-2655

## Shaiane de Fátima Silva Pereira

*Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Bahia, Brasil.*  
ORCID: 0000-0002-3464-8345

## Camila Fabiana Rossi Squarcini

*Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Bahia, Brasil.*  
ORCID: 0000-0002-1605-4834

## Deusélia Moreira de Souza

*Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Bahia, Brasil.*  
ORCID: 0000-0003-4472-7888

## Fabiana Galvão Souza

*Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Bahia, Brasil.*  
ORCID: 0000-0002-7585-8058

## Jaime Alonso Caravaca-Morera

*Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.*  
ORCID: 0000-0002-6647-217X

DOI:<http://dx.doi.org/10.22235/ech.v5i2.1282>

Recibido: 07/03/2016

Aceptado: 22/06/2016

## RESUMO

O presente estudo buscou investigar as condutas do paciente a partir da avaliação dos pés das pessoas com diagnóstico de Diabetes Mellitus cadastradas em um Núcleo de cuidado à saúde. Pesquisa quantitativa, descritiva e transversal que se originou de um projeto guarda-chuva que empregou o método misto na transversalidade, com a abordagem pesquisa-ação. A amostra (n=15), constituída por mulheres, média de idade 62,33 anos, com Diabetes Mellitus tipo 2, integrantes de um núcleo interdisciplinar de cuidados e promoção à saúde da família. Os instrumentos: uma ficha de avaliação dos pés, adaptada do Consenso Internacional sobre Pé Diabético e prontuários do arquivo da pesquisa guarda chuva para as variáveis sócio-demográficas das participantes. A coleta de dados foi realizada no período de agosto de 2013 a julho de 2014, no município de Jequié, Bahia. A análise foi realizada no programa Excel® da Microsoft® e submetida ao software SPSS for Windows. Evidenciou-se que 73,33% das participantes já tiveram seus pés avaliados por profissionais de saúde. A avaliação dos pés evidenciou que apenas as sensibilidades protetora (98,52%) e tátil (93,33%) não

estavam presentes; força muscular encontrada satisfatória; pulsos pediosos e tibiais posteriores diminuídos em 13,33% e 33,33%, respectivamente. Considerando as participantes integrantes de um núcleo de promoção à saúde, evidenciamos que a estratégia proximal na abordagem pesquisa-ação mostrou-se como ferramenta significativa à prevenção e/ou minimização das complicações aos níveis neuro-músculo-esquelético e vascular dos seus pés. Destaca-se que ações educativas no direcionamento do autocuidado revestem-se em uma ferramenta de concretização à atenção primária resolutiva à saúde das pessoas, para um viver com melhor qualidade de saúde.

**Palavras-chave:** Diabetes Mellitus, Neuropatias Diabéticas, Pé Diabético, Assistência Integral à Saúde.

## RESUMEN

El objetivo del artículo es investigar las conductas de los pacientes a partir de la evaluación de los pies de personas con diagnóstico de Diabetes Mellitus matriculadas en un Núcleo de Cuidado en Salud. Es una investigación descriptiva y transversal

que se originó de un macro-proyecto que empleaba el método mixto transversal. La muestra (n=15) estuvo constituida por mujeres, de edad media de 62.33 años, con Diabetes Mellitus tipo 2, integrantes de un núcleo interdisciplinar de cuidados y promoción a la salud de la familia. Los instrumentos: una ficha de evaluación de los pies adaptada del Consenso Internacional sobre el Pie Diabético y los archivos del macro-proyecto para las variables socio-demográficas. La recolección de los datos fue realizada de agosto de 2013 a julio de 2014, en la municipalidad de Jequié /Bahía. El análisis fue realizado usando los softwares Excel y SPSS. Los resultados arrojaron que 73.33% de las participantes ya tuvieron sus pies evaluados por profesionales de salud. Dicha evaluación evidenció que solamente la sensibilidad protectora (98.52%) y táctil (93.33%) no estuvieron presentes; la fuerza muscular fue satisfactoria; los pulsos pedios y tibiales posteriores estuvieron disminuidos en 13.33% y 33.33% respectivamente. Se concluye que la estrategia proximal en el abordaje de investigación-acción se mostró como una herramienta significativa para la prevención y/o minimización de las complicaciones en el nivel neuro-músculo-esquelético y vascular de sus pies. Se destaca que las acciones educativas direccionadas al autocuidado son una herramienta de concreción de atención primaria resolutive dirigidas al mejoramiento de la calidad de vida de las personas.

**Palabras clave:** Diabetes Mellitus, Neuropatías Diabéticas, Pie Diabético, Asistencia Integral a la Salud.

#### ABSTRACT

The goal of this article is to investigate the behavior of patients by evaluating the feet of people diagnosed with Diabetes Mellitus registered in a Health Care Center. It is a descriptive and transversal research originated from a macro project that employs the mixed-transversal methodology. The sample (n=15) consisted in women, mean age of 62.33 years, with diabetes mellitus type 2, members of an interdisciplinary group of care and health promotion for the family. The instruments used were an evaluation form feet, adapted from the International Consensus on the Diabetic Foot, and patient records from the macro-project file in order to obtain their sociodemographic data. Data was collected from August 2013 to July 2014 in the municipality of Jequié, Bahia. The analysis was made using Excel® and SPSS softwares. It was shown that 73.33% of the participants already had their feet evaluated by a health professional. The assessment of their feet showed that just the protective sensitivity (98.52%) and the tactile sensitivity (93.33%) were not present; muscle strength was found satisfactory; distal pulses and posterior tibial pulses decreased by 13.33% and 33.33%, respectively. The proximal strategy in action research approach has proved to be a significant tool to prevent and/or reduce the neuro-musculoskeletal and vascular level complications of their feet. It is emphasized that educational activities about self-care guidance is a basic tool to promote primary health care of people in order to guarantee a better quality of life.

**Keywords:** Diabetes Mellitus, Diabetic Neuropathies, Diabetic Foot, Comprehensive Health Care.

#### INTRODUÇÃO

Adentramos o século XXI ainda sem vencer muitos desafios para o viver com qualidade de saúde. As doenças crônicas são um exemplo. Até meados do século passado as doenças parasitárias ocuparam o ranking nacional de morbimortalidade (1). Este enfrentamento foi minimizado e em alguns contextos do Brasil praticamente extinguido, contudo, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) vêm avultando paralelamente à redução das infecto-parasitárias (2-3).

Muitas das doenças crônicas evoluem paulatinamente, porém os modos de vida e os comportamentos estão mudando rapidamente. As consequências para as sociedades e as economias são significativas em todas as partes, mas principalmente entre as populações latino-americanas que encontram-se permeadas por condições de vulnerabilidade e pobreza apreciáveis (3). De tal modo, vivemos o desafio em saúde pública de promover estratégias de saúde às pessoas acometidas por DCNT. Trata-se de um enorme desafio, pois para além de considerar as condições sócio-sanitárias, econômicas, educacionais e culturais, precisamos perspectivar como ação de promoção da saúde – mobilizar nas pessoas suas potencialidades para que possam mover a roda da vida no direcionamento do cuidado de si – de querer desejando cuidar-se. Uma estratégia nessa direção assenta-se sobre as ações de proteção, prevenção e promoção das condições de saúde. Não se trata de algo novo, mas de um tema sempre atual, pois, enovelador das potencialidades humanas, com o íntimo do ser.

O eu interior desejoso do cuidado de si transcende o self ao eu social. Neste sentido, olhar para si com uma DCNT é antes de qualquer coisa desejar controlá-la para uma qualidade de saúde. Não estamos com isto eximindo as responsabilidades em políticas públicas de saúde à promoção e proteção das pessoas, mas também às pessoas às responsabilidades do cuidado consigo. A este propósito uma política de saúde deva ser perspectivada às mudanças de comportamento e da prática de hábitos de vida saudáveis das populações humanas, mas porque não dizer no somatório da saúde e educação? (1,2). Assim, no cômputo das DCNT, o Diabetes Mellitus (DM) se adere perfeitamente às discussões empreendidas, pois uma doença em que o desejo de cuidar e saber cuidar-se faz toda diferença ao controle e prevenção de complicações.

Não é por acaso, que focamos nosso olhar neste estudo para a diabetes, mas por encontrarmos-nos conscienciosas das estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS) que indica que na América Latina, em 2025, o número de pessoas com DM alcançará a marca próxima dos 64 milhões, e no contexto do Brasil, 11 milhões (1-3). No Brasil a taxa de mortalidade por diabetes é maior na região nordeste, correspondendo a 36,6 óbitos por 100.000 habitantes (4). E os gastos equivalentes com a doença e suas complicações chegam anualmente a US\$ 23 milhões (2). Dados que se mostram particularmente forte e reforça nossa inquietude da necessidade de cuidado proximal ao fenômeno DM. Como referência, vale destacar que a região de maior incidência da doença, compreende o cenário no qual este estudo foi realizado. Isto significa assumi-la como

uma doença dotada de totalidade suprafuncional, pois articula dimensões pessoal-familiar, social e de políticas públicas, ou seja, cinge a inter-relação. Dizer, portanto, tratar-se de um distúrbio crônico e complexo, decorrente de alterações na síntese, na secreção e/ou na ação da insulina parece simplório, uma vez que transcende o corpo físico, para uma dimensão que exige abertura de interpretação no âmbito da subjetividade (1,2,5).

Muitas são as pessoas assintomáticas nos estágios iniciais da DM, e em sua maioria têm o diagnóstico quando já há manifestação de complicações (1,2,5). Sublinhar-se o comprometimento de órgãos, entre eles coração, rins, olhos, cérebro, membros inferiores (6,7,8). Entre esse leque de complicações destaca-se o pé diabético, um dos grandes responsáveis por amputações de membros inferiores (MMII) (9), o que decorre da combinação de fatores que se associam e se influenciam mutuamente como deformidades decorrentes de pressões mecânicas, vasculopatia mediante lesões microangiopáticas e neuropatia diabética (ND), ocorre em 90% dos casos (1,5,8). Esta evidência ascendeu ainda mais nossas inquietações sobre a DM e direcionou o objetivo do estudo. Neste direcionamento cumpri uma breve descrição da ND, entendendo-a como uma ação degradativa das fibras sensitivas, motoras e/ou autonômicas dos nervos periféricos (1,2). Outras manifestações incluem ausência de reflexos patelar e aquileu (6). O diagnóstico das formas mais frequentes baseia-se na caracterização do quadro clínico e exame físico dos pés (10). Este exame centra-se na inspeção, investigação das sensibilidades (1,10-12), palpação do pulso pedioso e tibial posterior e a graduação de força muscular do tibial anterior e tríceps sural (1,12). Entretanto, a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD) ressalta que a ausência de sintomas e sinais não exclui a ND, pois algumas pessoas evoluem direto para a perda total de sensibilidade (10).

Considerando tais fatores, deve-se notar que, com efeito, ao se cuidar de uma pessoa com DM, põe-se em pauta a mudança de cumprimento das mãos para os pés, como uma estratégia de olhar atencioso a extremidade do corpo de impactação à ND. Trata-se de recurso de avaliação cuidativa – o ser profissional direcionar sua atenção a inspeção dos pés de modo a identificar precocemente o pé sob-risco de desenvolver lesões. Trata-se de uma estratégia simples e alto potencial diagnóstico preventivo. Uma ação que qualquer profissional da área da saúde pode adotar, até em localidades menos favorecidas de recursos (13). Nesta abordagem, ao olhar para as ciências da saúde, focamos nossa visão na ciência fisioterapia e no seu potencial cuidativo de modo a quebrar o paradigma de sua ação mais reabilitadora à preventiva, tendo em vista sua inserção na atenção básica às ações de cuidados preventivos, assim, de mais valia para a concretude das diretrizes da assistência integral à saúde (1,13).

Neste direcionamento, traçou-se como objetivo deste estudo investigar as condutas do paciente a partir da avaliação dos pés das pessoas com diagnóstico de Diabetes Mellitus cadastradas em um Núcleo de cuidado à saúde.

## CAMINHO METODOLÓGICO

Este estudo parte de um projeto guarda-chuva, intitulado: “Educação em saúde no enlace diagnóstico preventivo do pé-diabético”, o qual emprega o método misto na abordagem pesquisa-ação. Porém esta pesquisa caracteriza-se como um estudo com enfoque quantitativo de corte transversal, observacional imbricando a pesquisa-ação, sendo dado ênfase a avaliação neurológica, vascular e força muscular dos pés de pessoas com DM2.

A amostra aleatória foi constituída por 15 pessoas cadastradas no Núcleo Interdisciplinar de Estudos e Extensão em Cuidados à Saúde da Família em Convivibilidade com Doenças Crônicas (NIEFAM) - um Programa de extensão continuada e pesquisa, vinculado ao Departamento de Saúde II, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Os critérios de inclusão considerados foram: ter diagnóstico de DM2 há mais de um ano, com atestado médico; estar cadastrado no NIEFAM e em Unidades de Saúde da Família; ter 40 anos e mais idade; não apresentar amputações de MMII e aceitar participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O predeterminante para exclusão foi apresentar déficit cognitivo que impossibilitasse responder aos questionamentos sobre a saúde dos pés.

O estudo ocorreu no período de agosto de 2013 a julho de 2014, obedeceu a Resolução nº 466/12 sendo iniciado após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UESB, Protocolo nº 247.938 (14). Como recurso para coleta de dados, foi utilizada uma ficha de avaliação do pé diabético seguindo as recomendações do Consenso Internacional sobre Pé Diabético (2001) adaptado pelo Grupo Multiprofissional de Atendimento ao Diabético (GRUMAD), da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) (SANDOVAL, 2004), sendo composta por perguntas objetivas e de realização de inspeção dos pés - avaliação neurológica e vascular, força muscular e sistema de classificação de risco (12, 15). Neste estudo, a inspeção dos pés esteve voltada às alterações de risco que são provenientes da ND. A avaliação neurológica foi fundamentada na utilização do filamento de náilon 10g para testar a sensibilidade protetora plantar em pontos específicos (hálux; região metatarsica lateral e medial) da região plantar.

Os participantes da pesquisa tiveram os olhos vendados em todos os testes de sensibilidade, a fim de evitar interferências visuais; sentados em uma maca era solicitado que relatassem o que sentiam ao que estava sendo aplicado em seus pés. De forma antecipatória a coleta de dados, foi realizada uma demonstração aos participantes do estudo, referente a um teste em uma área do seu corpo (região epicodilar lateral e medial do membro superior E em posição anatômica), de modo que tanto estes quanto a examinadora-pesquisadora (Bolsista de Iniciação Científica) se sentissem confiantes aos procedimentos do teste para a fidedignidade dos dados da pesquisa. Para testar a sensibilidade protetora foram realizadas três aplicações do filamento em cada ponto específico (três ao todo) nos pés direito e esquerdo, perfazendo um total de 270 territórios nervosos avaliados no geral, seguido da verificação de outros tipos

de sensibilidade, para tanto, sendo utilizado: algodão para testar sensibilidade tátil e palito pontiagudo para dolorosa, ambos no dorso do pé. Sensibilidades vibratória e térmica utilizaram o diapasão de 125 Hz no hálux e garrafa Pet com gelo no dorso do pé, respectivamente; o reflexo Aquileu foi verificado com o martelo neurológico.

Após os testes de sensibilidade fora retirada a venda dos olhos dos participantes e iniciado o exame vascular através da palpação dos pulsos tibial posterior e pedioso bilateralmente. Todas as etapas anteriores foram realizadas na sala de avaliação clínica do NIEFAM, individualmente, em ambiente preservado - calmo, climatizado e sem barulho. Para finalizar a avaliação, era testada a força muscular do tríceps sural e tibial anterior, neste momento a participante era convidada a caminhar 10 metros na ponta dos pés e mais 10 metros sobre os calcanhares, respectivamente, através de um corredor plano no Ginásio de Esporte anexo a sala de avaliação clínica do NIEFAM. Adotamos como critério: satisfatório quando o sujeito deambulasse acima de 5 metros, e insatisfatório abaixo desta metragem. Cada participante teve sua avaliação concluída em um tempo médio de 50 minutos (perguntas do questionário + inspeção dos pés + testes de sensibilidades, pulsos arteriais e força muscular).

Outro instrumento utilizado – os prontuários das participantes –, oriundos da pesquisa guarda-chuva para obtenção das variáveis sócio demográficas (sexo, idade, nível de escolaridade, renda familiar, estado civil, raça e profissão) e clínicas (tipo de diabetes e tempo de diagnóstico). A abordagem pesquisa-ação transversalizou este estudo com o constructo do projeto guarda-chuva no qual as participantes estavam inseridas na estratégia oficinas educativas. Estas ocorriam quinzenalmente no anfiteatro da UESB, com duração de 90 minutos, sobre variados temas no enlace interdisciplinar aliado à abordagem problematizadora, objetivando o desenvolvimento da capacidade de resiliência das pessoas com doença crônica não transmissível, para o fortalecimento do auto cuidado. As oficinas ocorreram durante os meses de abril-dezembro/2013 e março-julho/2014, Nestas oficinas empreendia-se uma perspectiva alicerçadora de uma postura avaliativo-constructiva de abertura em espaço à intersubjetividade, através de compreensões e interpretações compartilhadas (16). Os dados coletados foram registrados em planilha no Programa Excel® da Microsoft® e, posteriormente, transportados para o pacote estatístico Statistical Package for Social Science – SPSS (versão 15.0, Chicago, IL, EUA). Para apresentação dos resultados, utilizamos a estatística descritiva (dados em porcentagem, média e desvio padrão).

## RESULTADOS

A amostra foi composta por mulheres, com média de idade de 62,33 (± 8,48) anos, 53,33% disseram ser de cor parda e casada, em sua maioria donas de casa (40,00%) e 33,33% concluíram o ensino fundamental; a renda familiar variou de menos de 01 salário mínimo (26,67%) a acima de 02 salários (26,67%), sendo

que a maioria (40,00%) não informou o salário que recebe. Referente a situação de saúde, 10 adquiriram a doença a menos de 5 anos (66,67%); 04 a mais de 10 anos (26,67%) e 01 a 7 anos (6,67%). Das participantes 86,67% não relatou ulcerações nos pés; 53,33% não referiu dor ao caminhar, sendo que em 60,00% foi manifestado algum desconforto nos pés ou MMII, destacado a câimbra como sintomatologia mais presente. Os pés foram avaliados por profissional de saúde em 73,33% delas e 86,67% receberam orientação para o cuidado com os pés. Contudo, 26,67% informou caminhar descalça. Outro dado destacado, o convívio social, citado por 100% das participantes.

TABELA 1 - Descrição das variáveis relacionadas às perguntas objetivas

Questionamentos	Quantidade	Porcentagem
<b>Já apresentou algum tipo de ulceração nos pés?</b>		
Sim	2	13,33%
Não	13	86,67%
<b>Apresenta dor ao caminhar?</b>		
Sim	7	46,67%
Não	8	53,33%
<b>Apresenta pontadas, agulhadas, formigamentos, dormência, câibra nos pés ou membros inferiores ou incômodo ao toque do lençol?</b>		
Sim	9	60,00%
Não	6	40,00%
<b>Já teve seus pés examinados por algum profissional da saúde?</b>		
Sim	11	73,33%
Não	4	26,67%
<b>Já recebeu orientação sobre o cuidado com os pés?</b>		
Sim	13	86,67%
Não	2	13,33%
<b>Tem o hábito de caminhar descalço?</b>		
Sim	4	26,67%
Não	11	73,33%

Fuente: Elaboración propia (2016)

A avaliação neurológica dos pés, tabela 2, mostra os testes de sensibilidades: protetora plantar, vibratória, dolorosa, tátil, térmica e o teste do reflexo de Aquileu, constatando-se que, dos 270 pontos avaliados, 98,52% tiveram sensibilidade protetora plantar presente. A sensibilidade tátil estava diminuída em 6,67% e as demais sensibilidades incluindo o teste do reflexo, estavam presentes em 100% das participantes.

**TABELA 2** - Descrição das variáveis relacionadas à avaliação neurológica

Variáveis	Quantidade	Porcentagem
<b>Sensibilidade protetora plantar</b>		
Presente	266	98,52%
Diminuída	0	0,00%
Ausente	4	1,48%
<b>Sensibilidade tátil</b>		
Presente	14	93,33%
Diminuída	1	6,67%
Ausente	0	0,00%
<b>Sensibilidade dolorosa</b>		
Presente	15	100,00%
Diminuída	0	0,00%
Ausente	0	0,00%
<b>Sensibilidade vibratória</b>		
Presente	15	100,00%
Diminuída	0	0,00%
Ausente	0	0,00%
<b>Sensibilidade térmica</b>		
Presente	15	100,00%
Diminuída	0	0,00%
Ausente	0	0,00%
<b>Reflexo aquileu</b>		
Presente	15	100,00%
Diminuída	0	0,00%
Ausente	0	0,00%

Fuente: Elaboración propia (2016)

**TABELA 3** - Descrição das variáveis relacionadas à avaliação da força muscular e vascular

Variáveis	Quantidade	Porcentagem
<b>Força muscular</b>		
Satisfatória	15	100,00%
Insatisfatória	0	0,00%
<b>Avaliação Vascular - Pulso pedioso</b>		
Presente	13	86,67%
Diminuída	2	13,33%
Ausente	0	0,00%
<b>Avaliação Vascular - Pulso tibial posterior</b>		
Presente	10	66,67%
Diminuída	5	33,33%
Ausente	0	0,00%

Fuente: Elaboración propia (2016)

De acordo com a tabela 3, a força muscular testada pela caminhada de 10 metros foi satisfatória em toda a amostra (100%) – as participantes concluíram o percurso, sem manifestar desconforto. Os pulsos pediosos e tibiais posterior à avaliação vascular encontravam-se diminuídos em 13,33% e 33,33%, respectivamente.

## DISCUSSÃO

As alterações decorrentes do DM, em especial, a ND é facilmente diagnosticada, quando o profissional da área da saúde direciona sua atenção e olhar para os pés dos sujeitos sobre sua intervenção. Na literatura é consenso entre os estudiosos tratar-se de uma atividade avaliativa simples e de baixo custo, com a qual associam a oportuna avaliação à educação em saúde dos sujeitos da ação do cuidar (1,13,17).

Educar para cuidar de si das pessoas proporciona que estas tenham a oportunidade, em conscienciosas, da importância de olhar os seus pés e avalia-los como um exercício terapêutico, assim como de usar os medicamentos para o controle do DM. De tal modo, o autocuidado é potencializado, minimizando ou eliminando possíveis complicações e fatores de risco para a formação de úlceras, sendo, portanto, de efeito benéfico à qualidade de vida (18). Antecipatório ao auto cuidado é necessário um diálogo entre educador e educando, em que, o educador visa sensibilizar o educando para o problema e através deste, mobilizar possíveis mudanças de hábitos e atitudes, em uma reflexão não abstrata, mas antes, construtivo-avaliativa, tornando-o copartícipe engajado no processo educacional (8,13,17,19).

Este foi o direcionamento seguindo neste estudo, nas oficinas educativas do projeto guarda-chuva, no enlace da construção dos saberes-fazer - o enfoque pesquisa-ação. A educação em diabetes foi preconizada por Bouchardat, nos anos 70 do século passado, como indispensável ao controle e tratamento da doença. Partiu-se do pressuposto de que as pessoas com DM tendem a fragmentar as orientações para o controle da doença de modo que não associam os riscos aos comportamentos adotados (17,20). Dado que foi ratificado em um estudo intervencionista com pessoas com DM, comprovando a importância de ações de cunho educativo na conscientização dos participantes à mudança de hábitos e atitudes referente aos riscos dos seus pés (2).

A educação em saúde como medida necessária à detecção precoce e prevenção do pé diabético precisa ser incorporada na avaliação dos fatores de risco por parte da equipe multiprofissional de saúde (19). No estudo em vigência, foi identificado nas respostas das participantes, que 73,33% receberam cuidados proximais por profissionais de saúde na avaliação de seus pés. Esta medida contribuiu para apreensão de saberes, uma vez que na avaliação dos pés das participantes não foi identificado fator de risco à amostra estudada. Este dado vem reforçar estudos nesse direcionamento, visto que uma parcela expressiva de profissionais de saúde ainda não despertou para a necessidade de uma avaliação específica dos pés de pessoas com DM. Sobre isto, o estudo de Andrade et al. realizado no interior paulista em um Programa de Educação em Diabetes, constatou que da totalidade dos participantes (n=51), 55% referiram ausência de avaliação dos seus pés (19).

No âmbito hospitalar, este déficit é mais significativo, evidenciando que dos pacientes com DM, somente 10% a 19% têm seus pés examinados (17). No que concerne aos fatores sócios



demográficos, o sexo feminino mostra-se com maior incidência da doença, variando de 63,46 a 83,30% (2,8,21,22). Neste estudo foi de 100%. Este dado pode ser explicado devido às mulheres estarem mais expostas aos distúrbios de ordem endócrinas e flutuações hormonais. Referente à faixa etária das participantes, esta variou de 44 a 77 anos, sendo 60,00% da amostra acima de 60 anos, dado que encontra aderência em outros estudos no contexto nacional (2,8,17,23,24). Neste caso tem sido evidenciada a correlação entre prevalência do DM e a idade avançada (2,8,21,23). Ressalta-se que, quanto mais avançada for a idade, maior serão os riscos do DM e, consequentemente, o aparecimento das complicações (1,17).

Outros fatores de risco e agravantes ao DM encontrados em outros contextos (1,8,17) são: baixo nível de escolaridade e renda familiar baixa, acentuando a limitação ao acesso de informações sobre cuidar de si, pela escassez de conhecimento sobre a patologia e de aquisição de bens de consumo - recursos para seu controle e tratamento. Dado que também encontra aderência neste estudo. No que refere as variáveis clínicas, estas estão relacionadas com o tipo e tempo de DM. A SBD enuncia que o tipo mais comumente encontrado é o 2, sendo diagnosticado em 90 a 95% dos casos (10). Quando se trata da ND, esta tende a apresentar-se com maior risco de úlceras nos pés com o avançar do tempo do diagnóstico do DM (17). Na amostra estudada, 66,67% tiveram o diagnóstico da doença no período  $\leq$  a 5 anos. Este dado, ao correlacionar com a literatura, quanto maior tempo da DM maior risco de complicações, pode evidenciar o baixo risco identificado sobre a ND na avaliação dos pés das participantes deste estudo. Outro dado a ser correlacionado pode ser a idade, cuja média foi de 62,33 anos.

A associação entre o tempo de diabetes e as complicações crônicas indica que a ND está presente de 8% a 12% no estabelecimento do diagnóstico, sendo que, após 20 a 25 anos deste, essa porcentagem eleva-se em torno de 50% a 60% nos casos de DM2. Assim, é recomendado que após dez anos do diagnóstico da doença, seja empreendido rastreamento e acompanhamento anual - uma intervenção em saúde pública (17). Consciosas desta evidência científica, rastreamento e acompanhamento anual, é que foi realizado neste estudo, perguntas às participantes sobre seus pés. Destas, constatou-se que 86,67% não enunciaram presença de ulcerações nos seus pés ao longo da vida. Este dado reforça o enunciado anteriormente e encontra respaldo na literatura quando associa a ND ao avançar dos anos vividos (17). Contudo, 46,67% informaram dor ao caminhar; 60,00% desconforto nos MMII com predomínio de câimbras e 23,67% hábito de caminhar descalças, fatores de risco à ND.

Sobre isto, evidências foram identificadas em outros estudos, a exemplo de dor ao caminhar também de desconforto nos MMII com alterações sensitivas entre elas câimbra (43,6%), adormecimento (40,0%) e formigamento (38,2%), como impactantes a promoção da ND (2, 6, 17). No que refere ao hábito de caminhar descalço, estudiosos chamam atenção para alertar as pessoas de que esta conduta tem potencial indicativo para o surgimento ou agravamento de úlceras nos pés (8). Sobre os dados da avaliação neurológica dos pés, estes encontram con-

sonância em outros estudos, em que as alterações em relação às sensibilidades não ultrapassaram 10% (2,17). Ressalta-se, no entanto, que a falta de sensibilidade protetora impede que a pessoa com DM identifique prontamente o início da ND e a formação de feridas, podendo levar até amputação parcial ou total dos MMII (8,23). Outros efeitos deletérios também devem estar na mira dos avaliadores, como a diminuição da sensibilidade térmica e dolorosa, as quais têm relação direta ao risco de lesões traumáticas (2). Assim, o olhar atencioso do avaliador precisa ver-enxergando os pés de modo a evitar a ND. Tendo uma visão das partes com o todo e do todo com as partes, pode-se antever ainda uma multivariabilidade de complicações, acrescidas as anteriormente citadas, como as alterações biomecânicas nas estruturas articulares, nos músculos e nos tendões dos pés que permeiam o processo de viver de pessoas com DM. Essas disfunções são decorrentes da ND motora e da Doença Vasculatura Periférica, que, associadas, provocam hipotrofia muscular, acompanhada de fraqueza dos músculos estabilizadores das articulações metatarsofalangianas (2,24-25). Adicionalmente, outro dado da avaliação nas participantes desta pesquisa, a vascular, evidenciou que os pulsos pediosos e tibiais posterior encontram-se diminuídos em 13,33% e 33,33% respectivamente. A proporção de alteração dos pulsos foi similar a um estudo, cuja amostra foi de 55 usuários (17). Esse dado é de potencial importância, uma vez que a vasculopatia surge mediante lesões microangiopáticas responsáveis por perturbação na microcirculação, a qual dificulta a nutrição dos tecidos periféricos (23).

Finalmente, se faz importante destacar que os dados deste estudo não poderiam ser generalizáveis a toda a população brasileira, dadas as características da amostra em termos contextuais e numéricos, porém muitos dos achados irão ser similares em populações que tenham as mesmas características.

## CONCLUSÕES

Dos resultados encontrados neste estudo, pôde ser evidenciado que a realização de uma avaliação minuciosa dos pés em pessoas com DM é uma ferramenta indispensável à prevenção e/ou minimização das complicações aos níveis neuro-músculo-esquelético e vascular, contributiva ao processo de viver humano com menor risco das injúrias da DM, sobretudo à ND. Soma-se, para tanto, ações educativas no direcionamento do autocuidado à concretização da atenção primária proximal resolutive a saúde das pessoas a um viver mais e feliz com qualidade de saúde. As estratégias de intervenção educativa favorecem a aprendizagem e a adoção de condutas de autocuidado dos pés nas pessoas que padecem de diabetes. Torna-se necessário que os profissionais da saúde, adotem essas estratégias educativas no cotidiano do seu trabalho para lograr melhorar a eficácia no alcance dos objetivos da educação para a saúde e para promover estilos de vida saudável nesta população. Precisamos da implementação real de ações vinculadas ao diagnóstico precoce da DM e suas causas. Assim como de atividades que visem à redução dos fatores de risco diante práticas de promoção da saúde e prevenção primária e do próprio fortalecimento da atenção sanitária para as pessoas que já padecem de DM. Alcançando as linhas finais deste estudo, é

salutar destacar que em um ano de oficinas de educação em saúde em coparticipação elaborativa com as participantes desse estudo, temos que, estas mantiveram os cuidados para a saúde de seus pés. Este resultado nos envolve com sentimento de alcance de um cuidado proximal resolutivo. Ainda que tivéssemos que vencer os muitos desafios de um estudo de abertura novo-paradigmática, ou seja, vencer as limitações do pensar fragmentador do meio para integralizar – a missão do método misto no imbricamento da pesquisa-ação do projeto de estudo guarda-chuva.

#### AGRADECIMENTOS

A Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários - PROEX/ Gerência de Extensão e Assuntos Culturais – GEAC-UESB pelo apoio ao financiamento do projeto guarda-chuva; a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) e o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo apoio às Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC).

#### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Mendonça SS, Morais JS, Moura MCGG. Proposta de um protocolo de avaliação fisioterapêutica para os pés de diabéticos. *Fisioter. Mov.* 2011 Abr-Jun; 24(2):285-298.
- Barros MFA, Mendes JC, Nascimento JA, Carvalho AGC. Impacto de intervenção fisioterapêutica na prevenção do pé diabético. *Fisioter. Mov.* 2012 Out;25(4):747-57.
- World Health Organization (WHO). 2008-2013 Action plan for the global strategy for the prevention and control of non-communicable diseases: prevent and control cardiovascular diseases, cancers, chronic respiratory diseases and diabetes. Geneva; 2009.
- DATASUS. Indicadores de mortalidade: taxa de mortalidade por diabetes mellitus. [Internet]. 2013 [Acesso em 2016 agosto 18] Disponível em: <http://tabnet2.datasus.gov.br/cgi/iddb2013/matriz.htm>
- International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas [Internet]. 6a ed. Brussels: International Diabetes Federation, 2014. Disponível em: <<http://www.idf.org/diabetesatlas>>.
- Karino ME, Pace AE. Risco para complicações em pés de trabalhadores portadores de Diabetes Mellitus. *Cienc Cuid Saude* 2012;11 (suplem.): 183-190.
- Lemaster JW, Mueller MJ, Reiber GE et al. Effect of weightbearing activity on foot ulcer incidence in people with diabetic peripheral neuropathy: feet first randomized controlled trial. *Physical therapy.* 2008; 88(11):1385-98
- Martin VT, Rodrigues CDS, Cesarino CB. Conhecimento do paciente com diabetes mellitus sobre o cuidado com os pés. *Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro.* 2011 Out-Dez;19(4):621-5.
- Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica: diabetes mellitus. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- Sociedade Brasileira de Diabetes. Novas Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes [Internet]. 2015. Disponível em: <http://www.diabetes.org.br/novas-diretrizes-da-sociedade-brasileira-de-diabetes.final.pdf>. Acesso: 18 de agosto de 2016.
- American Diabetes Association. Understanding cardiometabolic risk. Broadening risk assessment and management. Clinical Education Program Series. Disponível em: [www.diabetes.org](http://www.diabetes.org). Acesso 18 de agosto de 2016.
- International Working Group on the Diabetic Foot (IWGDF). International Consensus on Diabetic Foot & Practical and Specific Guidelines on the Management and Prevention of the Diabetic Foot. Bruxelas: IWGDF; 2011.
- Manheze AIB, Pezzutto TM. Diabetes e risco do pé diabético: importância do autocuidado. *Cuideart. Enferm.* 2011 Jul/Dez; 5(2):137-142.
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, 12 de dezembro de 2012.
- Patel A, MacMahon S, Calmers J et al. Advance Collaborative Group. Intensive blood glucose control and vascular outcomes in patients with type 2 diabetes. *N Engl J Med.* 2015; 358: 2560-72.
- Malta DC, Moura L, Prado RR, Escalante JC, Schmidt MI, Duncan BB. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. *Epidemiol Serv Saúde.* 2014 dez;23(4):599-608.
- Rocha RM, Zanetti ML, Santos MA. Comportamento e conhecimento: fundamentos para prevenção do pé diabético. *Acta Paul Enferm* 2009;22(1):17-23.
- Silva CL, Moleta C, Severo E, Gaspar MDR, Cavalheiro MA. Características de lesões de pé diabético e suas complicações. *Rev Rene.* 2012;13(2):445-53.
- Andrade NHS, Mendes KDS, Faria HTG, Martins TA, Santos MA, Teixeira CRS, Zanetti MA. Pacientes com diabetes mellitus: cuidados e prevenção do pé diabético em atenção primária à saúde. *Rev enferm UERJ.* 2010;18(4):616-21.
- Otero LM, Zanetti ML, Ogrizio MD. Conhecimento do paciente diabético acerca de sua doença, antes e depois da implementação de um programa de educação em diabetes. *Rev Latino-Am Enfermagem* [online]. 2008 Marc-Abr; 16(2): 231-37
- Freitas LRS, Garcia LP. Evolução da prevalência do diabetes e deste associado à hipertensão arterial no Brasil: análise da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, 1998, 2003 e 2008. *Epidemiol Serv Saúde.* 2014 mar;21(1):7-19.
- Bragança CM, Gomes IC, Fonseca MRCC, Colmanetti MNS, Vieira MG, Souza MFM. Avaliação das práticas preventivas do pé diabético. *J Health Sci Inst.* 2010; 28(2):159-63.
- Ferreira RC, Silva APM, Costa MT, Frizzo GG, Santin RAL, Fucs PMMB. Aspecto epidemiológico das lesões de pés e tornozelos do paciente diabético. *Acta Ortop Bras.* 2010; 18(3):135-41.
- Ang L, Jaiswal M, Martin C et al. Glucose control and diabetic neuropathy: lessons from recent large clinical trials. *Curr Diab Rep.* 2014; 14:528.
- Dubón Peniche María del Carmen. Pie diabético. *Rev. Fac. Med. (Méx).* 2013 Ago [citado 2016 Ene 11]; 56(4):47-52.

# FAMÍLIA E RECÉM-NASCIDO: DIRETRIZES PARA UMA NOVA PRÁTICA DE ENFERMAGEM

FAMILIA Y RECIÉN NACIDO: DIRECTRICES PARA UNA NUEVA PRÁCTICA DE ENFERMERÍA

FAMILY AND THE NEWLY BORN: GUIDELINES FOR A NEW NURSING PRACTICE

**Regina Célia Tanaka Nunes**

*Hospital de Clínicas. Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil.*

rtanaka7@hotmail.com

ORCID: 0000-0001-9236-1935

**Márcia Helena de Souza Freire**

*Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil.*

ORCID: 0000-0003-3941-3673

**Mariluci Hautsch Willig**

*Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil.*

ORCID: 0000-0003-0170-335X

**Verônica de Azevedo Mazza**

*Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil.*

ORCID: 0000-0002-1264-7149

DOI: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v5i2.1283>

Recibido: 13/05/2016

Aceptado: 28/10/2016

## RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi identificar as contribuições da equipe de enfermagem na construção do vínculo familiar com o recém-nascido para o desenvolvimento de uma nova diretriz de cuidado. Estudo qualitativo descrito, ancorado na Metodologia da Problematização, do qual participaram 20 profissionais da equipe de enfermagem pertencentes à Unidade da Mulher e do Recém-nascido. A coleta de dados ocorreu por meio de Oficinas de Práticas Educativas realizadas nos meses de outubro e novembro de 2012. Da análise e interpretação do substrato qualitativo obtido nas oficinas, emergiram três categorias temáticas: a) Contribuições do cuidado de enfermagem para construção do vínculo familiar com o recém-nascido; b) Limitações do cuidado de Enfermagem para a construção do vínculo familiar com o recém-nascido e c) Diretrizes para o cuidado de enfermagem na construção do vínculo familiar com o recém-nascido. Evidenciou-se que a reflexão realizada nas oficinas práticas, possibilitou a participação coletiva no desenvolvimento de diretrizes para o cuidado de enfermagem na construção do vínculo familiar com o recém-nascido. Entretanto, o cuidado de enfermagem necessita integrar-se aos demais setores para potencializar a construção em rede de um cuidado institucional humanizado.

**Palavras-chave:** Enfermagem Materno-Infantil, Cuidados de Enfermagem, Relações Familiares, Recém-Nascido, Diretrizes para o Planejamento em Saúde.

## RESUMEN

El objetivo de la investigación fue identificar las contribuciones del equipo de Enfermería en la construcción del vínculo familiar con el recién nacido para el desarrollo de una nueva directriz de cuidado. Es un estudio cualitativo descriptivo, cuya base fue la Metodología de la Problematización, en que participaron 20 profesionales del equipo de Enfermería de la Unidad de la Mujer y del Recién nacido. Los datos fueron obtenidos por medio de Prácticas Educativas realizadas en los meses de octubre y noviembre de 2012. Del análisis e interpretación del substrato cualitativo obtenido en las prácticas, resultaron tres categorías temáticas: a) Contribuciones del cuidado de enfermería para construcción del vínculo familiar con el recién nacido; b) Limitaciones del cuidado de Enfermería para la construcción del vínculo familiar con el recién nacido; c) Directrices para el cuidado de enfermería en la construcción del vínculo familiar con el recién nacido. Se evidenció que la reflexión realizada en las prácticas ha posibilitado la participación colectiva en el desarrollo de directrices para el cuidado de enfermería en la construcción del vínculo familiar con el recién nacido. Sin embargo, el cuidado de enfermería necesita integrarse a los demás sectores para potencializar la construcción en red de un cuidado institucional humanizado.

**Palabras clave:** Enfermería Materno-infantil, Atención de Enfermería, Relaciones Familiares, Recién Nacido, Directrices para la Planificación en Salud.

## ABSTRACT

The purpose of this research is to identify the nursing team's contributions to the construction of family bonding with the newborn for the development of a new care guideline. It is a descriptive qualitative study, based in the Problem-based Methodology with the participation of 20 nursing professionals who belonged to the Woman and Newborn Health-care Unit. Data collection, by means of Education Practice Workshops, was carried out between October and November 2012. Three thematic categories emerged from the analysis and interpretation of the qualitative data obtained in the workshops: a) Nursing care contributions to the construction of the family bonding with the neonate; b) Nursing care limitations for the construction of the family bonding with the neonate; c) Nursing care guidelines for the construction of the family bonding with the neonate. It was evidenced that the reflection held in the practice workshops enabled the team participation in the development of guidelines in order to build the family bonding with the neonate. However, nursing care needs to integrate with the other sectors to strengthen the network building of institutional humanized care.

**Keywords:** Maternal-Child Nursing, Nursing care, Family Relations, Newborn, Health Planning Guidelines.

## INTRODUÇÃO

O momento do nascimento primeiramente era compartilhado com a rede de apoio social familiar, em espaço privado, permeado por vínculos emocionais e afetivos aquecidos. Na atualidade, boa parte dos nascimentos brasileiros ocorre em ambientes cirúrgicos, frios, e, muitas vezes sem a presença de um familiar (1).

Segundo dados da pesquisa "Nascer no Brasil", divulgados em 2014, visualiza-se o predomínio do modelo tecnocrático do parto e nascimento, em todo o território nacional, no sistema público e na saúde suplementar. Destarte, com contundentes evidências sugere-se a reinvenção do parir e nascer, que busquem, sobretudo, as relações humanas, a valorização da mulher, de sua opção e sentimento, em detrimento da primazia da tecnologia, dos procedimentos desnecessários e danosos, segundo a lógica mercantil e de formação profissional (2).

Diante desse fato, a Organização Mundial da Saúde (OMS), recomenda internacionalmente a prática do apoio contínuo no parto e nascimento, afirmando que esta prática é recomendada por ter impacto clinicamente significativo nas mulheres e crianças, e ser isenta de prejuízos (3). A presença de acompanhante pode ser considerada um indicador de segurança, de qualidade no atendimento e de respeito pelos direitos das mulheres na assistência. A Lei 11.108, de abril de 2005, garante o direito de um acompanhante a todas as mulheres, em todo o território nacional (5).

O acompanhante, por ser uma pessoa da escolha da parturiente, representa um laço com seu ambiente domiciliar, considera-

do presença reconfortante, que pode estimular positivamente à parturiente nos momentos difíceis como dividir o medo e a ansiedade (6). Contudo, a ausência de sanções por não respeitar o direito da mulher, e de estratégias que cobrem o registro sistematizado do acompanhamento do parto pelo escolhido da parturiente, são alguns dos motivos, pelos quais ainda perpetuam as baixas taxas de implementação deste direito (3).

Destarte, o repensar dessa prática, requer uma rede articulada de profissionais, para que a família sinta-se cuidada e acolhida em todas as etapas deste processo do trabalho de parto, ou seja, parto, nascimento e puerpério imediato. Nesta ótica, destaca-se que a equipe de enfermagem desempenha papel relevante na transformação do modelo presente na assistência obstétrica, pois esses profissionais mantêm envolvimento direto e constante com a parturiente e sua família (7). No entanto, ela necessita ser instrumentalizada, mediante processo de educação permanente, para desenvolver uma prática autônoma e consciente do seu papel como agente de mudança.

Portanto, esta pesquisa apresenta relevância como uma estratégia de constructo coletivo de diretrizes de cuidado de enfermagem, com enfoque no apoio ao desenvolvimento do vínculo familiar com o recém-nascido. Seu objetivo principal foi identificar as contribuições da equipe de enfermagem na construção do vínculo familiar com o recém-nascido para o desenvolvimento de uma nova diretriz de cuidado.

## CAMINHO METODOLÓGICO

Trata-se de pesquisa qualitativa descritiva, ancorada na Metodologia da Problematização que utilizou o Método do Arco de Magueréz. O Arco tem como ponto de partida a realidade vivida, com finalidade de conduzir os sujeitos a refletir sobre suas práticas utilizando a abordagem problematizadora (8).

Esta pesquisa foi realizada em um Hospital de Ensino, da Região Sul do Brasil, que é referência estadual para gestações de alto risco, especificamente na Unidade da Mulher e do Recém-nascido, composta pelos serviços de Pronto Atendimento Obstétrico, Centro Cirúrgico Obstétrico, Alojamento Conjunto, Neonatologia e Banco de Leite Humano e Ginecologia.

Os sujeitos foram 20 profissionais da equipe de enfermagem (enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem), que atenderam aos critérios de inclusão delineados para o estudo: pertencer à equipe de enfermagem de um desses setores: Pronto Atendimento Obstétrico, Centro Obstétrico, Alojamento Conjunto, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Banco de Leite, Ginecologia e atuar no cuidado direto ao paciente. E de exclusão foram considerados os profissionais de enfermagem que não atuavam no cuidado direto às parturientes, estavam em férias, ou afastados no período da coleta.

A coleta ocorreu no período de outubro e novembro, de 2012. Utilizou-se de Oficinas de Práticas Educativas, pautadas no Arco de Magueréz, em cinco etapas, a primeira - observação da realidade, que visou identificar os pontos críticos para serem re-

pensados; a segunda - levantamento dos pontos-chave, a partir da estimulação de síntese a partir da observação da realidade, momento de definir aspectos que precisavam ser conhecidos e melhor compreendidos para busca de respostas aos problemas evidenciados, a terceira etapa, conhecida como de teorização, de caráter investigativo, pois provocou o grupo para a reflexão de propostas de solução do problema, com base em evidências científicas veiculadas em publicações (8). Nesta etapa pode-se refletir comparativamente com as percepções iniciais, rever as proposições, aprofundar o conhecimento, e culminar com maior apropriação da problemática levantada.

Na quarta etapa - formulações de hipóteses de solução - foram estimuladas soluções criativas, ações diferentes com impacto que fizesse a diferença na realidade, a partir de uma melhor compreensão da realidade, e sob um novo olhar, os sujeitos estão livres para pensar e buscar mudanças reais na realidade. A quinta e última etapa consistiu no elenco dos modos de intervenção na realidade para promover a transformação desta, ou seja, foram apontadas diretrizes para o cuidado transformador. Os dados foram interpretados segundo o método de análise categorial temática proposto por Laurence Bardin, em três etapas de análise de discursos. Na pré-análise, preparou-se o material a ser analisado, e, a transcrição na íntegra das oficinas, das gravações e dos registros realizados nas tarjetas distribuídas. A fase seguinte, de exploração do material, consistiu em leituras flutuantes para operações de codificação. A seguir foram classificadas as unidades temáticas sob um título genérico - o processo de categorização, o qual pode ser compreendido como a transformação dos dados brutos em dados organizados. Para a conclusão da análise dos dados, os resultados foram tratados de maneira significativa, para a realização das inferências e interpretações (9).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná, sob o parecer nº 28549, respeitando-se os preceitos éticos e legais da Resolução vigente à época da coleta das informações. A participação foi voluntária, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As oficinas foram gravadas, transcritas e para garantir o sigilo e anonimato os nomes dos sujeitos foram omitidos e atribuídos códigos para identificação, os mesmos diziam respeito às cores atribuídas a cada setor de origem (A – azul; V – verde; Am – amarela; R – rosa; B – bege; S – salmão), somadas a uma letra para identificar o turno de trabalho (M - Manhã; T - Tarde e N - Noite), ambas precedidas pela letra T, de tarjeta.

## RESULTADOS

A partir da análise e interpretação do substrato qualitativo obtido mediante as Oficinas de Práticas Educativas, emergiram três categorias temáticas: a) Contribuições do cuidado de enfermagem para construção do vínculo familiar com o recém-nascido; b) Limitações do cuidado de Enfermagem para a construção do vínculo familiar com o recém-nascido e c) Diretrizes para o cuidado de enfermagem na construção do vínculo familiar com o recém-nascido. As mesmas são apresentadas na sequência.

**a) Contribuições do cuidado de enfermagem para a construção do vínculo familiar com o recém-nascido:** No discurso da equipe de enfermagem durante as oficinas foram evidenciados os cuidados com o acolhimento da família, e que a presença da mesma no processo parturitivo é estimulada, bem como, para a participação no cuidado à mãe e ao recém-nascido:

[...] Permitir a presença de um acompanhante de livre escolha da mulher durante todo o tempo de internação no pré-parto, parto, pós-parto e durante a consulta (TAM; TSM); [...] Horário livre para familiares conhecer o RN após o nascimento e proporcionar visitas ao recém-nascido pelos avós, irmãos, etc. (TVM); [...] Os pais são estimulados e incentivados a cuidar do RN enquanto as mães realizam a higiene pessoal e acompanhar os testes do Pezinho e Coraçãozinho (TAMM); [...] Orientar sobre amamentação e seus benefícios e esclarecimento de dúvidas com outros cuidados ao bebê como, por exemplo: amamentação, peso, umbigo, banho e ouvido (TVT; TBT); [...] Orientar o acompanhante em relação ao horário de visita e esclarecer com palavras claras sobre o funcionamento da Unidade. O que trazer para a mãe e bebê (TAM, TAT); [...] Proporcionar o contato na primeira hora após o nascimento com a mãe (TVT).

**b) Limitações do cuidado de Enfermagem para a construção do vínculo familiar com o recém-nascido:** Os aspectos que foram apontados como limitantes do processo de construção do vínculo familiar com recém-nascido foram relacionados à estrutura física, e ao preparo da própria equipe de enfermagem, e médica, expressos nas falas dos participantes do estudo:

[...] Falta de espaço adequado, estrutura física inadequada para o acompanhante e falta de privacidade (TVT, TAMM); [...] Falta de orientação para o acompanhante antes de entrar no Centro Obstétrico e falta de preparo da equipe nesta orientação (TVT); [...] Resistência da equipe de enfermagem e equipe médica em aceitar a presença do acompanhante (TVM); [...] Falta de comprometimento da equipe (TAM).

**c) Diretrizes para o cuidado de enfermagem na construção do vínculo familiar com o recém-nascido:** as contribuições e limitações do cuidado de enfermagem apresentadas nas oficinas realizadas com a equipe de enfermagem possibilitaram delinear diretrizes para o cuidado de enfermagem para a construção do vínculo familiar com o recém-nascido.

Ressalta-se que as diretrizes pautam-se em pequenas reestruturações na infraestrutura, em reorganização no processo de trabalho, na proposta de integração da equipe, prevendo momentos e espaços para troca de vivências, bem como, a elaboração de protocolo único da Maternidade em estudo, são algumas das diretrizes que poderão contribuir de forma efetiva nas ações de construção do vínculo familiar com o recém-nascido, como apresentadas nas falas a seguir:

[...] Estimular e realizar o primeiro acolhimento pelo enfermeiro aos familiares e visitantes; [...] Propiciar a participação dos acompanhantes durante o atendimento melhorando a orientação; [...] Ampliar a visita dos avós; [...] Trazer a família para participar dos procedimentos técnicos e estimular o pai a rea-

lizar o banho do recém-nascido; [...] Mostrar o recém-nascido para todo o familiar, independente do horário; [...] Orientar o acompanhante, avós ou a pessoa que vai auxiliar as mães no cuidado com o RN em casa sobre o banho do recém-nascido; [...] Estimular o aleitamento materno e o contato pele a pele na primeira hora pós-parto; [...] Estimular a visita das gestantes do Pré-natal ao Banco de Leite Humano para realização de orientação precocemente; [...] Realizar oficina com gestantes com a mesma patologia; [...] Estimular ações de integração das equipes de enfermagem na UMRN - reuniões de vivências e reuniões de equipe e conhecer o trabalho do outro - Programa de Integração Funcional; [...] Dar continuidade a esses encontros com todos os setores; [...] Implantar um Grupo Interno de Educação Permanente. [...] Oficinas de sensibilização para 100% da equipe de enfermagem sobre a importância da família no momento do parto, Método Canguru, e ética profissional; [...] Implantar o Programa de Acolhimento aos visitantes e familiares na UTI neonatal; [...] Elaborar rotina para os acompanhantes iguais em todos os setores; [...] Providenciar novas divisórias para a sala do pré-parto; [...] Implantar um guarda-volumes na maternidade; [...] Readequar os leitos e agilizar as altas no Alojamento Conjunto.

## DISCUSSÃO

O processo do parto é um momento peculiar de envolvimento familiar, pois antevê alguma transformação nas vidas dos membros, as quais merecem a atenção da equipe de saúde, em especial de enfermagem. Toda a atenção dispensada deve respeitar o direito à escolha da mulher, as necessidades da família, e suas particularidades culturais e sociais. Porquanto, é necessário que a enfermeira tome conhecimento desta família, desenvolva diálogo com a mesma, seja sensível às suas necessidades, e eficaz em suas ações de cuidado, e dessa forma envolva sua equipe de trabalho. O cuidado sensível extrapola o cuidado técnico e o alívio à dor, e compreende o olhar, o ouvir, o observar, o sentir, o empatizar-se com o outro, e estar disponível para fazer com ou para o outro (10).

A pesquisa "Nascer no Brasil", realizada de fevereiro de 2011 a outubro de 2012 abrangeu 191 municípios e foram entrevistadas 23.940 mulheres (11). Os dados apontam que 24,5% das mulheres não tiveram acompanhante algum, 18,8% tinham companhia contínua, 56,7% tiveram acompanhamento parcial. A implementação do acompanhante foi associada com ambiência adequada e regras institucionais claras sobre os direitos das mulheres ao acompanhante (3). É imprescindível no período que antecede ao parto e o nascimento que se desenvolva o cuidado sensível. É um momento de necessidade de atenção especial pela mulher e sua família em razão de seu estado emocional alterado, cercado por expectativas, vulnerável às mudanças ambientais, e à inter-relação com a equipe de saúde que os atende.

Ressalta-se que a mulher durante a gestação apresenta diversas modificações no estado emocional e social, sente-se insegura, ansiosa e frágil, e por consequência necessita de atenção, afetividade e companheirismo (12). Para tanto, tem-se que a

presença da família pode proporcionar à parturiente sensação de amparo, coragem, relaxamento, tranquilidade e conforto, além de contribuir na construção do vínculo familiar (7).

Entende-se que a equipe de enfermagem terá papel fundamental na construção do vínculo familiar com o recém-nascido, para além do cuidado cotidiano com rotinas e protocolos de atenção. Assim, faz-se necessário ouvir o sentimento das parturientes, e apoiá-la para que o trabalho de parto transcorra naturalmente, e ainda promover o contato com o recém-nascido logo após o nascimento, sempre em um movimento de inclusão da família no ambiente do parto.

A revisão de vinte e um estudos, abrangendo 15.061 mulheres grávidas em trabalho de parto, de diferentes nacionalidades, teve como objetivo avaliar os efeitos de apoio intraparto contínuo em comparação com o cuidado usual. Os resultados mostraram que mulheres alocadas para o apoio contínuo eram mais propensas a ter um parto espontâneo vaginal e menos propensas a ter intraparto (analgesia). Concluiu-se que o apoio contínuo durante o trabalho de parto tem benefícios clinicamente significativos para as mulheres e crianças (13).

Reitera-se a importância da presença da família no processo do nascimento e os benefícios de seu suporte na instituição hospitalar e, em casa, e afirma-se a necessidade da equipe de enfermagem desenvolver este reconhecimento (14). A participação do acompanhante exerce um papel importante na construção do vínculo e gera a possibilidades de mudanças comportamentais nas práticas relativas ao cuidado familiar (15). Vale ressaltar que apenas garantir a presença do acompanhante não propicia mudanças no modelo de atenção à família no processo de parturição, é imprescindível um processo de reflexão pela enfermagem sobre como realizar os cuidados de maneira a contribuir com a construção do vínculo familiar com o recém-nascido.

Estudo randomizado desenvolvido com 120 primíparas, em um hospital de ensino regional na parte leste da Tailândia, teve como objetivo avaliar a eficácia da presença de um parente próximo do sexo feminino proporcionando apoio emocional e físico durante o trabalho de parto e nascimento. As mulheres do grupo experimental apresentaram uma duração significativamente mais curta do trabalho ativo e estavam mais satisfeitas com suas experiências de parto do que aquelas no grupo de controle (16).

Nas falas dos participantes do estudo pôde-se perceber que se desenvolvem práticas de cuidado visando à construção do vínculo familiar com o recém-nascido. Mesmo, com inadequação da estrutura física, os familiares participam do processo do nascimento, e, a equipe de enfermagem aponta estratégias de inclusão dos familiares, embora ainda não seja uma prática uniforme e rotineira em todos os turnos e com todos os integrantes da equipe.

Na perspectiva de um cuidado integral na atenção obstétrica e neonatal, as equipes de enfermagem da Maternidade organizam seus processos de trabalho, para inclusão dos familiares

na busca da construção do vínculo familiar com recém-nascido, com as seguintes ações: ampliação do período de visitas com revezamento dos familiares, e para todos os turnos; livre acesso dos familiares à Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal; implantação de um Programa de Acolhimento voltado para os acompanhantes e visitantes na Unidade de Alojamento Conjunto.

As mudanças ocorridas e apontadas por esta pesquisa estão em consonância com as políticas públicas brasileiras, e as evidências científicas voltadas para a atenção ao parto e nascimento, relativas à Lei do Acompanhante. Esta visa contribuir na construção do vínculo familiar com o recém-nascido e a humanização do cuidado à mulher e sua família garantindo as parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto.

Diferentes estudos demonstram a importância do preparo do familiar, no período pós-parto, para a alta hospitalar. Inserir os familiares nos cuidados durante toda a internação de forma planejada e gradativa oferece aos mesmos o tempo necessário para adaptar-se às novas rotinas domésticas (17,18). Outra contribuição para a formação do vínculo sinalizada nesta pesquisa é o contato pele a pele, e a amamentação na primeira hora pós-parto. O Ministério da Saúde brasileiro preconiza que todo recém-nascido deve ser colocado junto à mãe para promover a amamentação na primeira hora de vida, este é um dos passos da Iniciativa do Hospital Amigo da Criança (19).

E assim, mesmo com todos os benefícios já comprovados na prática cotidiana, algumas rotinas hospitalares dificultam este processo. No entanto, reitera-se que a equipe de enfermagem poderá estimular e auxiliar o contato pele a pele repensando e reorganizando os seus processos de trabalho, prorrogando os cuidados ao recém-nascido saudável e apoiando as famílias, sobretudo as mães para este momento (20).

Apesar dos avanços representados na categoria de análise Contribuições do cuidado de enfermagem para a construção do vínculo familiar com o recém-nascido, foi possível perceber diversidade no processo de cuidar. Pois, apesar de serem apresentadas diferentes práticas de promoção do acolhimento aos familiares, ainda existem setores na Maternidade que não incluem o familiar no processo do parto e nascimento. Fato este que remete à necessidade premente de uniformizar as condutas e protocolos para toda a unidade, acompanhado de capacitação de toda a equipe de saúde. Dentre as limitações para a construção do vínculo familiar com o recém-nascido, apontadas pelos profissionais da equipe de enfermagem nesta pesquisa, está a infraestrutura institucional, que não privilegia em alguns setores, em especial no Centro Obstétrico, a manutenção da privacidade das usuárias e permanência do acompanhante. Autores afirmam que a atenção ao parto e ao nascimento precisa privilegiar a privacidade, a dignidade e a autonomia da mulher ao parir em um ambiente mais acolhedor e confortável com a presença de acompanhante de sua livre escolha em todos os momentos, alterações nos espaços físicos são necessárias (21).

Os padrões de funcionamento dos Serviços de Atenção Obstétrica e Neonatal, fundamentados na qualificação e humanização da atenção e gestão, foram regulamentados em 2008 pela Resolução no 36, e determina que os serviços de saúde além de garantir a presença do acompanhante de livre escolha da mulher durante o acolhimento, pré-parto, parto e pós-parto imediato, deve também garantir um ambiente de privacidade para a mulher e o acompanhante (22, 23). Outra situação apontada como limitante no estudo são as orientações para os acompanhantes, a qual tem caráter de essencialidade, para que o mesmo adquira conhecimentos sobre o processo de parto e nascimento, e consiga auxiliar a mulher nesta fase (14).

Para a enfermagem, a sistematização do cuidado à família no processo de nascimento é outro fator relacionado como limitação para a construção do vínculo familiar com o recém-nascido, considerando que algumas unidades proporcionam espaços para o acompanhante e os incluem nos cuidados, e outros setores não o fazem, de maneira que todo o processo de vinculação passa por estrangulamentos que limitam seu potencial de sucesso.

Mediante o cenário identificado, uma das etapas deste trabalho foi discutir coletivamente propostas para reflexão e adequação da realidade, para a proposição de novas diretrizes para o cuidado. E nesta perspectiva, autores asseveram que para oferecer um modelo de cuidado que contemple os sentidos da integralidade dever-se-á considerar as necessidades da mulher parturiente, e da família participante do contexto de cuidado ao recém-nascido, como oportunidade de reflexão e apoio junto à equipe de enfermagem (24). Para que o vínculo familiar seja fortalecido, justifica-se a construção coletiva de protocolo único para direcionar as mudanças no processo de trabalho da Maternidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo evidenciou-se que o cuidado de enfermagem necessita ser integrado entre os setores, para potencializar essa construção em rede de cuidado institucional humanizado. Como impacto local da pesquisa, notou-se que a utilização de oficinas de práticas educativas proporcionou ao grupo momentos de reflexão a respeito de suas práticas de cuidado, abriu espaços de escuta, troca de informações e de conhecimento da forma de organização do cuidado nos diferentes setores da Maternidade. Esses momentos possibilitam a participação coletiva na elaboração de diretrizes para o cuidado de enfermagem na construção do vínculo familiar com o recém-nascido. A sensibilização conjunta da equipe de enfermagem proporcionou um movimento de mudança nas práticas do dia a dia, reconhecendo a relevância do trabalho da enfermagem. Como contribuição para a equipe de enfermagem, emergiu o reconhecimento de avanços já realizados de práticas de acolhimento às famílias e na dimensão subjetiva do cuidado de enfermagem e o fortalecimento das práticas de construção de vínculo familiar já existente nos setores.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brüggemann OLM, Parpinelli MA, Osis MJD. Apoio no nascimento: percepções de profissionais e acompanhantes escolhidos pela mulher. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(1):44-52.
2. Aquino EML. Reinventing delivery and childbirth in Brazil: back to the future. *Cad. Saúde Pública*. 2014;30 Sup: S8-S10.
3. Diniz CSG, D'Orsi E, Domingues RMSM, Torres JA, Dias MAB, Schneck CA et al. Implementation of the presence of companions during hospital admission for childbirth: data from the Birth in Brazil national survey. *Cad. Saúde Pública*. 2014; 30 Sup: S140-S153. doi: org/10.1590/0102-311X00127013
4. Rance S, McCourt C, Rayment J, Mackintosh N, Carter W, Watson K, et al. Women's safety alerts in maternity care: is speaking up enough? *BMJ Qual Saf*. 2013;22:348-355.
5. Presidência da República - Brasil. Lei nº 11.108 de 07 de abril de 2005. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir as parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Presidência da República: Brasília (DF), 2005.
6. Soares RKC, Silva SF, Lessa PRA, Moura ERF, Pinheiro PNC, Damasceno AKC. Parturient's companion and the relationship with the nursing team: a qualitative study. [Internet] 2010 [citado: 22 Abr 2015] <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.16764285.2010>.
7. Teles LMR, Pitombeira HCS, Oliveira AS, Freitas LV, Moura ERF, Damasceno AKC. Parto com acompanhante e sem acompanhante: a opinião das puérperas. *Cogitare Enferm*. 2010;15(4):688-694.
8. Berbel NAN. A metodologia da problematização com o Arco de Maguerez: uma reflexão teórico-epistemológica. Londrina: EDUEL, 2012.
9. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2009.
10. Rodrigues DP, Silva RM, Fernandes AFC. Ação interativa enfermeiro-cliente na assistência obstétrica. *Ver Enferm UFRJ*. 2006;14(2):232-238.
11. Leal MC, Gama SGN. Nascer no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 30 Sup:S5, 2014. doi: org/10.1590/0102-311XED01S114
12. Santos LM, Carneiro CV, Carvalho ESS, Paiva MS. Percepção da equipe de saúde sobre a presença do acompanhante no processo parturitivo. *Rev RENE*. 2012;13(5):994-1003.
13. Hodnett ED, Gates S, Hofmeyr GJ, Sakala C. Continuous support for women during childbirth. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2012; 10 (CD003766). doi: 10.1002/14651858.CD003766.pub4.
14. Longo CSM, Andraus LMS, Barbosa MA. Participação do acompanhante na humanização do parto e sua relação com a equipe de saúde. *Ver Eletr Enf*. 2010;12(2):386-391.
15. Hoga LAK, Pinto CMS. Assistência ao parto com a presença do acompanhante: Experiências de profissionais. Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. *Invest Educ Enferm*. 2007; 25(1), p. 74-81.
16. Yuenyong S, O'Brien B, Jirapeet V. Effects of labor support from close female relative on labor and maternal satisfaction in a Thai setting. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 2012;41(1):45-56.
17. Cardinali F, Aires LCP, Monticelli M, Correia DS, Mendes L, Alcântara MG. O acompanhante no alojamento conjunto da maternidade. *Rev Enferm UFSM*. 2011;1(1):1-14.
18. Couto FF, Praça NS. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(1):19-26.
19. Organização Mundial da Saúde – OMS. Fundo das Nações Unidas para a Infância - UNICEF. *Iniciativa Hospital Amigo da Criança: revista, atualizada e ampliada para o cuidado integrado - módulo 1: histórico e implementação/Fundo das Nações Unidas para a Infância*. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 78 p.
20. Matos TA, Souza MS, Santos EKA, Velho MB, Seibert ERC, Martins NM. Contato precoce pele a pele entre mãe e filho: significado para mães e contribuições para a enfermagem. *Ver Bras Enferm*. 2010;63(6):998-1004.
21. Pessati M P. Estratégias para a Ambiência na Humanização de Partos e Nascimento. *Caderno Humanizaus*. Brasília, Ministério da Saúde, 2014. p. 171-182.
22. Brasil, Ministério da Saúde. Agência nacional de Vigilância Sanitária. Resolução nº 36, de 03 de junho de 2008. Dispõe sobre Regulamento Técnico para Funcionamento dos Serviços de Atenção Obstétrica e Neonatal. [Internet] 2008 [citado: 22 Jun 2015] [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2008/res003603062\\_00\\_8rep.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2008/res003603062_00_8rep.html)
23. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização*. – 4ª ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 72 p.
24. Duarte EE, Sena RR, Dittz ES, Tavares TS, Lopes AFC, Silva PM. A família no cuidado do recém-nascido hospitalizado: possibilidades e desafio na construção da integralidade. *Texto Contexto Enferm*. 2012;21(4):870-878.



# CONOCIMIENTO, PRÁCTICA Y PERCEPCIÓN DE ENFERMERAS RESPECTO A TELE-ENFERMERÍA COMO ESTRATEGIA DE CONTINUIDAD DEL CUIDADO

KNOWLEDGE, PRACTICE AND PERCEPTION OF NURSES REGARDING TELE-NURSING AS A STRATEGY FOR THE CONTINUITY OF CARING

CONHECIMENTO, PRÁTICA E PERCEPÇÃO DAS ENFERMEIRAS COM RELAÇÃO À TELE-ENFERMAGEM COMO ESTRATÉGIA DE CONTINUIDADE DO CUIDADO

**Lucía Carvajal Flores**

*Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.*

lucf18@gmail.com

ORCID: 0000-0001-8313-2508

**Leidy Vásquez Vargas**

*Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.*

ORCID: 0000-0001-6393-1724

DOI: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v5i2.1284>

Recibido: 23/05/2016

Aceptado: 09/10/2016

## RESUMEN

La Tele-Enfermería es el cuidado de Enfermería a la distancia, que se realiza mediante el uso de herramientas tecnológicas. Los profesionales que la utilizan planifican, intervienen y evalúan los resultados de la atención utilizando las tecnologías de la información y comunicación. El objetivo de este estudio fue determinar el conocimiento, práctica y percepción de enfermeras que laboran en un hospital público clase A de Costa Rica, respecto a la Tele-Enfermería como estrategia de continuidad del cuidado. Se optó por una investigación cuantitativa exploratoria transversal; se implementó un cuestionario tipo entrevista previamente validado con una consistencia interna de 0.96, conformado por 38 preguntas abiertas y cerradas. La población fue de 251 profesionales de enfermería que laboran dentro de dicha institución de salud y la muestra seleccionada fue de 104. Los datos obtenidos fueron tabulados, procesados y analizados mediante el uso del paquete estadístico SPSS versión 22 y la Escala Aditiva. Se identificó que la mayor parte de las participantes tenían entre 26 y 45 años y habitaban dentro del Gran Área Metropolitana. Una minoría conocía el término Tele-Enfermería previo al cuestionario, la mayoría sí había implementado prácticas relacionadas con tecnología por lo que la mayor parte de las personas entrevistadas tuvieron una perspectiva muy favorable respecto a la temática. Este artículo es el primero de su índole a nivel costarricense; intenta abordar un tema con muchos vacíos pero con múltiples beneficios para la salud nacional y global. A la vez, busca generar diálogo con la comunidad internacional sobre nuevas formas de llevar cuidados aprovechando los avances de la globalización y demostrando que la enfermería es una profesión capaz de modernizarse y romper barreras geográficas y temporales.

**Palabras clave:** Enfermería, Atención de Enfermería, Informática Médica, Tecnología, Consejería a Distancia.

## ABSTRACT

Tele-Nursing is nursing care at a distance, which is done using technological tools. The professionals who use Tele-Nursing plan, intervene and evaluate the results of nursing care using information and communication technologies. The objective of this study was to determine the knowledge, practice and perception of nurses working in a Class A public hospital in Costa Rica, regarding Tele-Nursing as a strategy of continuity of care. A cross-sectional exploratory quantitative research was carried out using a pre-validated interview questionnaire with an internal consistency of 0.96, consisting of 38 open and closed questions. The population was 251 nursing professionals working within this health institution and the selected sample was 104. The data obtained was processed and analyzed using the statistical package SPSS version 22 and the Additive Scale. The majority of the participants were between 26 and 45 years old and lived within the Greater Metropolitan Area. A minority knew the term Tele-Nursing prior to the questionnaire and most had implemented technology-related practices; therefore most of the people interviewed had a very favorable perspective on the subject. This article is the first of its kind at the Costa Rican level; it attempts to address a topic with many unknowns but with multiple benefits for national and global health. At the same time, it seeks to generate a dialogue with the international community on new ways of nursing care by taking advantage of the advances of globalization and demonstrating that nursing is a profession capable of modernizing and breaking geographical and temporal barriers.

**Keywords:** Nursing, Nursing care, Informatics, Technology, Medical Informatics, Distance Counseling.

## RESUMO

A tele-enfermagem é o cuidado de Enfermagem à distância, realizado mediante o uso de ferramentas tecnológicas. Os profissionais que utilizam esta ferramenta planejam, intervêm e avaliam os resultados da atenção utilizando as tecnologias da informação e comunicação. O objetivo deste estudo foi determinar o conhecimento, prática e percepção das enfermeiras que trabalham em um hospital público classe A de Costa Rica, com relação à tele-enfermagem como estratégia de continuidade do cuidado. Optou-se pela pesquisa quantitativa exploratória transversal, aplicando um questionário do tipo entrevista, previamente validado, com uma consistência interna de 0,96, conformado por 38 perguntas abertas e fechadas. A população foi de 251 profissionais da enfermagem que trabalham dentro dessa instituição de saúde, e a amostra seleccionada foi de 104. Os dados obtidos foram tabulados, processados e analizados mediante o uso do pacote estatístico SPSS e a Escala Aditiva. Identificou-se que a maior parte das participantes tinha entre 26-45 anos, e morava dentro da Grande Área Metropolitana. A minoria conocia o termo tele-enfermagem antes do questionário; a maioria já havia implementado práticas relacionadas com a tecnologia, e a maior parte das pessoas entrevistadas teve uma perspectiva muito favorável com relação à temática. Este artigo é o primeiro do seu tipo a nível costarricense e tenta abordar um tema com muitos vazios, mas com múltiples beneficios para a saúde nacional e global. Ao mesmo tempo, procura gerar diálogo com a comunidade internacional sobre novas formas de prestar cuidados aprovechando os avanços da globalização, demonstrando que a enfermagem é uma profissão capaz de se modernizar e vencer barreiras geográficas e temporais.

**Palavras-chave:** Enfermagem, Cuidados de Enfermagem, Informática Médica, Tecnologia, Aconselhamento à Distância.

## INTRODUCCIÓN

La salud no es solamente la ausencia de afecciones o enfermedades sino que, como expresa la Organización Panamericana de la Salud en el 2007, es un fenómeno con implicaciones sociales, económicas y políticas, en la que influyen determinantes sociales y tiene prerrequisitos (1-4). Es un concepto complejo que a la fecha no incluye en sus definiciones como un factor de impacto a la tecnología o el acceso a ella. Algunos autores han clasificado el acceso a la información como determinante social de la salud y otros consideran su uso como una forma de traspasar barreras hospitalarias (5-6). Las Tecnologías de la Información y la Comunicación, conocidas como TIC, han surgido y generado un impacto a nivel global nunca antes imaginado; se cree que la evolución de las mismas proseguirá y muy probablemente se acelerará. Esta es una temática inherente al mundo moderno y se ha permeabilizado a todos los campos de la sociedad, siendo la salud parte de ello (7, 8).

Las TIC representan una oportunidad para ofrecer cuidados; incluso desde 1990 la OPS menciona la importancia de aplicar estas tecnologías en las instituciones de salud y se puede mostrar en la profesión de enfermería, la cual ha empezado a implementar dispositivos electrónicos para mejorar el cuidado de la población y ha producido nuevos conceptos como el término Tele-Enfermería (9).

Bartz y otros comentan que el prefijo tele significa distancia; por consiguiente, mencionan que la Tele-Enfermería se refiere al cuidado de Enfermería a la distancia. A la vez comentan dentro de su artículo que se utiliza tanto para ofrecer cuidados como para llevar a cabo la práctica de enfermería y la Asociación Americana de Enfermeras (ANA) la ha definido como un subconjunto de la telesalud, en el que la atención se centra en la práctica de la profesión específica: la Enfermería (10, 11).

En 2008 el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) en su documento establece: "Servir a la comunidad y garantizar la calidad: las enfermeras al frente de la atención primaria de salud", expone el término Tele-Enfermería y la da a conocer como un área de gran interés, que permite mejorar el acceso a los cuidados y mejorar la calidad y continuidad de los mismos independientemente de la distancia (11). Junto con lo anterior, Bartz en una conferencia plantea los "US Telenursing Collaborative Efforts to Achieve Goals", donde se muestran los servicios en línea con que ya se cuentan alrededor del mundo relacionados con Tele-Enfermería y las metas propuestas por el CIE respecto al tema (10). Esta es una estrategia aplicada en países como Colombia, Nueva Guinea, Canadá, Brasil, África, Finlandia, España entre otras regiones, para brindar cuidados específicos, capacitaciones y educación de forma continua y accesible, incluso, para quienes la distancia obstaculiza el acceso a los centros de salud (11-16).

Las enfermeras deben ser, según Arredondo y Siles, "...el puente que une la tecnología con la atención de salud humana y tiene la responsabilidad de mantener la humanidad en los medios ambientes tecnológicos...", esta capacidad es una particularidad de la Enfermería, ya que la esencia de la profesión es el cuidado del ser humano, es decir, es una ciencia enfocada en la persona y si bien se pueden generar cambios en los procesos de gestión clínicos y administrativos a partir de medios tecnológicos, la atención del profesional de enfermería debe ejercerse siempre con humanismo y ética (17).

Costa Rica en los últimos años ha mejorado en el área de las telecomunicaciones. Cordero menciona que según el Índice de Desarrollo de las Tecnologías de Información y la Comunicación (UDI) el país subió cinco posiciones (18). En relación con lo mencionado se considera la viabilidad de implementar la Tele-Enfermería como una estrategia de continuidad de cuidados a la distancia, servicio que actualmente no se ofrece a nivel costarricense y es un tema poco estudiado por parte del sector salud.

Por ello, para dar un primer paso se considera importante incluir a los profesionales en la temática y de esta forma identificar ¿cuál es conocimiento, práctica y percepción de las enfermeras que laboran en un hospital público clase A, en relación a la Tele-Enfermería como una estrategia de continuidad para el cuidado?

## METODOLOGÍA

Se trata de un estudio exploratorio transversal, realizado a un grupo de 104 enfermeras de un hospital público clase A de Costa Rica, ubicado dentro del Gran Área Metropolitana (GAM). La

población fue 251 profesionales, la totalidad del cuerpo enfermero del lugar. El muestreo utilizado fue por conveniencia, en el que se contemplaron los siguientes criterios de inclusión: estar contratados como enfermera profesional y que estuvieran laborando el día, el turno y la hora en que las investigadoras asistían al centro de salud. Por eso la aplicación del instrumento se realizó a un total de 104 personas. Los datos fueron recolectados durante el primer semestre del 2014.

Las entrevistas se desarrollaron mediante un cuestionario realizado por las investigadoras; posteriormente se validó por medio de 3 tipos de evidencia: validez de contenido, de constructo y de expertos. La consistencia interna del instrumento obtuvo una confiabilidad global  $\alpha$  Cronbach de 0.96. Por eso el instrumento constó de 38 ítems los cuales tenían preguntas abiertas y cerradas. El instrumento recogió información sobre las cuatro variables (sociodemográfica, conocimiento, práctica y percepción), que permitió responder a los objetivos del estudio (Ver anexo 1).

Para el análisis de la información se consideró primero indagar contenido adjunto dentro de un marco referencial previamente construido mediante una búsqueda exhaustiva de referencias bibliográficas relacionadas con la temática. Estas son: antecedentes, definiciones, noticias, artículos científicos, documentos, libros, proyectos implementados, entre otros. En segundo lugar los datos recolectados en los cuestionarios se ordenaron y procesaron utilizando el Paquete Estadístico para Ciencias Sociales versión 22 (SPSS) y para la variable de percepción se sumaron la totalidad de las respuestas mediante la Escala Aditiva, para identificar si la percepción que se tiene respecto al tema es positiva o negativa. En tercer lugar se realizó el análisis de los resultados de la investigación, considerando los datos finales obtenidos por medio de SPSS y la Escala Aditiva la cual se obtiene con "las puntuaciones de las escalas Likert (...) sumando los valores alcanzados respecto de cada frase (19).

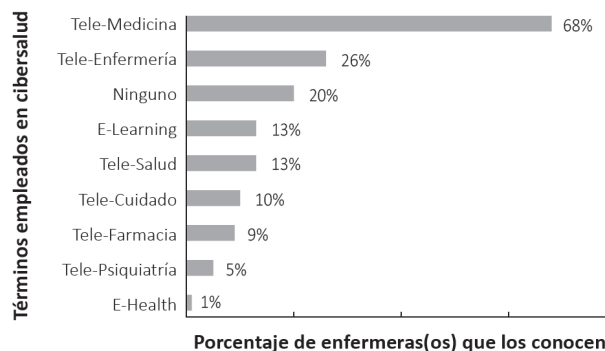
Para la realización del estudio se obtuvo autorización del centro de salud con las autoridades y el "Comité de Investigación y Ética" pertinente y se realizó un consentimiento verbal y escrito a las participantes. También se ha garantizado el anonimato de las personas participantes y la confidencialidad de la información; además se veló por el cumplimiento de los principios bioéticos de la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

## RESULTADOS

La mayoría de los participantes se encontraban en un rango de edad 26 a 45 años, un 68,3% fueron mujeres, 97,1% de nacionalidad costarricense y la totalidad de entrevistados habitaban dentro del Gran Área Metropolitana. Los puestos de trabajo de las participantes fueron diversos coordinadores, supervisores y enfermeras del rango 1 al 5. Además laboraban dentro de servicios como: cirugías, consulta externa, urgencias, dirección de Enfermería, ginecoobstetricia, hemodiálisis, maternidad, medicina, neonatología, neurociencias, quimioterapia, consulta de ostomizados, salud mental y psiquiatría, recuperación, unidad de cuidado intensivo, sala de operaciones, programa del alta hospitalaria, entre otros.

Respecto al conocimiento de las enfermeras participantes en relación a la Tele-Enfermería se identificó que un 52% habían escuchado sobre las TIC, atribuyendo haber oído el término principalmente en sitios como: 29% en la universidad, 26% en el lugar de trabajo y 24% en un congreso. Para identificar si las participantes contaban con algún conocimiento previo de computación, telemática y cursos online, se les preguntó si habían llevado algún curso y/o capacitación al respecto, resultando que un 69% había llevado un curso de computación, un 19% un curso online, un 4% cursos de telemática y un 25% ninguno de los anteriores.

En relación al conocimiento sobre algunas terminologías utilizadas en ciber salud, los resultados muestran que un 68% sabían sobre Tele-Medicina, un 26% de Tele-Enfermería, un 13% sobre E-Learning y Tele-Salud, un 10% sobre Tele-Cuidado, 9% Tele-Farmacia, 5% Tele-Psiquiatría, 1% E-health y 20% no había escuchado ninguno de los términos consultados. A la vez un 63% afirmó conocer con certeza que las TIC son aplicadas al área de salud en Costa Rica mientras un 37% negó conocer al respecto.



Fuente: Elaboración propia (2016)

**Gráfico 1** - Términos sobre ciber salud conocidos por el personal de enfermería de un hospital público clase A de Costa Rica, I semestre 2014.

En lo relacionado a la práctica de enfermeras participantes respecto a la Tele-Enfermería se identificó que la mayoría utiliza aplicaciones electrónicas (*apps*) dentro de sus dispositivos electrónicos, principalmente las relacionadas con: fotografías y videos (88%), música (81%), entretenimiento (80%), redes sociales (79%), educación (78%), navegación (76%), medicina (75%), libros (72%) y noticias (69%). Asimismo, alrededor de la mitad utiliza aplicaciones de salud-forma (59%) y clima (52%), menos de la mitad de comida-bebida (44%) y estilos de vida (39%). Finalmente, deportes (28%), finanzas (21%) y negocios (17%) son las menos utilizadas.

En lo que respecta al lugar de trabajo se observó que el 87% utiliza el teléfono fijo y el 53% la computadora. Cabe mencionar, que un 28% expresaron no tener computadora en su servicio o departamento hospitalario; además quienes conocían de su existencia y no la utilizaban, expusieron como los principales motivos para no hacerlo: 10% por la lentitud de la máquina y 9% por pasar ocupada por otros profesionales.

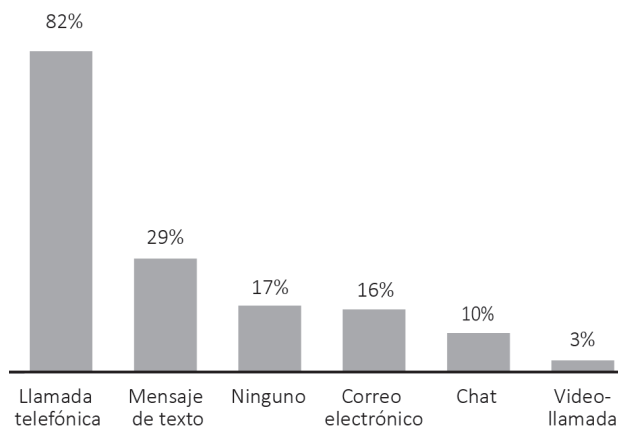
Durante la jornada laboral, las participantes utilizan el teléfono fijo, principalmente para comunicarse con otros servicios y de-

partamentos dentro del mismo centro hospitalario (83%), para comunicarse con otros profesionales del área de la salud (78%), con la familia o responsable de un usuario (77%) y lo emplean en menor medida para comunicarse con un usuario respecto a su estado de salud (57%).

Por otro lado, el ordenador es aprovechado en el trabajo mayoritariamente para conocer resultados de laboratorio y exámenes médicos (49%), utilizándolo raramente para comunicarse con un usuario respecto a su estado de salud (3%) y con la familia o responsable de un usuario (3%). En lo que respecta al uso de algún medio de comunicación para informarse sobre la condición de salud de un usuario que se encuentra a distancia, un 82% afirmó que utiliza una llamada telefónica, 29% mensaje de texto, 17% ninguno de los medios consultados, 16% correo electrónico, 10% chat y 3% vídeo llamada. (Ver gráfico 3).

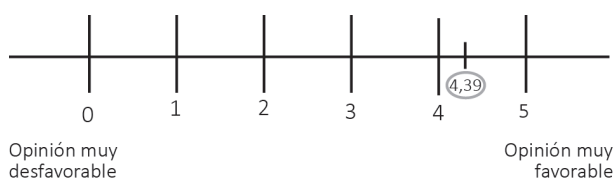
Referente a la percepción de los participantes respecto al tema de la Tele-Enfermería, el 81% indicó estar totalmente de acuerdo con las TIC como una herramienta funcional en el campo de la salud. Además, resulta importante considerar que el 83% afirmó estar “totalmente de acuerdo” en la aplicación de TIC en Enfermería, lo cual es muy positivo, ya que la implementación de nuevas prácticas para el cuidado son vitales. Se evidenció que el 63% respondió estar “totalmente de acuerdo” y un 26% “de acuerdo” en que es posible dar continuidad de cuidados a la distancia por medio de dispositivos electrónicos.

Como resultado de la aplicación de la escala aditiva se determina que los participantes poseen una percepción positiva de la Tele-Enfermería como una estrategia de continuidad de cuidado.



Fuente: Elaboración propia (2016)

**Gráfico 2** - Medios de comunicación utilizados por la población de enfermería de un hospital público clase A de Costa Rica para informarse sobre un usuario(a) a la distancia, I semestre 2014.



Fuente: Elaboración propia (2016)

**Figura 1** - Puntuación de la Escala de Likert según la percepción de la población de enfermería de un hospital público clase A de Costa Rica con respecto a la Tele-Enfermería, I semestre 2014.

## DISCUSIÓN

En el 2001 la Organización Mundial de la Salud analiza la evolución que ha tenido la tecnología y sus tendencias en el sector salud, aborda sobre la implementación que se está dando y la situación en la que vive América Latina y el Caribe, además de las oportunidades que éste le provee a dichos sectores (20). Esta temática es de interés para enfermería, aunque es necesario conocer en primer lugar el conocimiento, práctica y percepción de quienes ejercen la profesión en el día a día, para poder generar toma de decisiones desde las diferentes posiciones estratégicas del campo sanitario tanto a nivel de Costa Rica como a nivel internacional.

En un estudio se demuestra que la mayor parte de las personas entrevistadas conocían y estaban familiarizadas con la temática, lo cual se relaciona con el hecho que la mayoría de personas participantes habían nacido posteriormente a la década de los setenta, período conocido como "Era de la comunicación y las telecomunicaciones" (7). A la vez, la totalidad de las personas entrevistadas eran habitantes del GAM, zona de Costa Rica que ofrece gran facilidad de acceso a la tecnología y cobertura de internet (21).

En la Cumbre Mundial de la Sociedad de la Información, realizada en Ginebra en el 2003, se expone el compromiso de hacer de la sociedad de la información un medio para lograr el bienestar de las personas a través del acceso a la información, al conocimiento y a las TIC (22). Sin embargo, en esta investigación un 48% de los profesionales afirmaron no haber escuchado sobre las TIC con anterioridad, lo que además es coherente con lo que Orem afirma desde 1983, que la Enfermería y su sistema de educación se han visto afectados por la falta de formalización de tecnología esencial para su práctica. Esto lleva a confirmar la necesidad de incluir estas temáticas dentro de la formación formal y no formal universitaria (23). Por otro lado, las personas que sí habían escuchado lo habían hecho en lugares y eventos de formación académica y profesional.

La construcción de una Sociedad de la Información centrada en la persona es un esfuerzo conjunto que necesita la cooperación y la asociación de todas las partes interesadas (24). En los resultados se encontró que existen profesionales con conocimientos en temas como computación, telemática y cursos online, por lo que si estas habilidades se complementaran con estudio, capacitaciones, esfuerzo, interés y apoyo de las instituciones gubernamentales y no gubernamentales, la Tele-Enfermería podría convertirse en un motor propulsor para agilizar los trámites de los servicios hospitalarios, fortalecer una mejor atención al público y generar grandes oportunidades para el avance de la profesión y la calidad de vida de las personas.

Las TIC han buscado optimizar, agilizar e impulsar el progreso del sector salud e incluso en las últimas cuatro décadas la evolución de las aplicaciones de TIC han ofrecido una gran variedad de recursos y con ellos se han forjado terminologías nuevas para referirse a su uso (15). En los resultados se identificó que el término que conocían más participantes (68%) fue el de Tele-Medicina; esto se debe a que la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) comenzó a implementar la telemedicina desde hace más de trece años (25).

Si bien las TIC han estado presentes en algunos quehaceres de la Enfermería, no se ha empleado el término a nivel de la CCSS ni de Costa Rica para referirse a la Tele-Enfermería como el cuidado de Enfermería a la distancia (10). En este sentido, González expone que en el país no existe una especialización en Enfermería Informática y no se ha proyectado a nivel nacional capacitaciones u oportunidades para dar a conocer el tema, por lo que únicamente el 26% de los entrevistados había escuchado sobre dicho término (26). Esta falta de divulgación de información también se ve reflejada en el poco conocimiento sobre las diversas terminologías de otras disciplinas, como E-learning, Tele-Salud, Tele-Cuidado, Tele-Farmacia, Tele-Psiquiatría, E-health, escuchadas solamente por la minoría de los participantes.

A nivel global se observa este fenómeno: al comenzar el siglo XXI no más del 6% de la humanidad accedía a Internet y a finales de 2012 prácticamente un 35% de la humanidad se encontraba conectada a Internet (27). Este servicio brinda la oportunidad de descargar "apps". Una "app", o "aplicación", es un programa informático que permite que el usuario lleve a cabo una o varias operaciones a través de dispositivos móviles. Lo más importante según Gardner y Davis es que son rápidas, satisfacen una demanda y el fin buscado es que las aplicaciones logren proporcionar al ser humano todo cuanto pueda necesitar (28).

Mediante los resultados se logra identificar que las participantes implementan dentro de su vida cotidiana diferentes tipos de "apps" en sus dispositivos electrónicos, ejemplificando con ello la influencia que las mismas tienen en todas las áreas de la sociedad y han logrado causar implicaciones globales e individuales, modificando la forma de comunicación, la transmisión, el procesamiento y el almacenamiento de información.

Relacionado con el uso de dispositivos como el teléfono fijo y la computadora en el lugar de trabajo, los datos obtenidos en la investigación manifiestan la necesidad de buscar estrategias que permitan implementar las TIC para ofrecer continuidad de cuidados a la distancia, efectiva y accesible a la mayoría de los individuos y sus familias. Los resultados demuestran que, a pesar de las ventajas que ofrecen las computadoras, muchas empresas no las están aprovechando plenamente y en muchas otras ni siquiera la utilizan (29). Sin embargo la computadora dentro del ámbito hospitalario ofrece múltiples funciones: agilizar trámites hospitalarios, mejorar la calidad de atención, dar educación a la distancia, mejorar la adherencia terapéutica, ofrecer un seguimiento a los usuarios luego del egreso, entre muchas otras.

No obstante, a nivel costarricense y específicamente en el ámbito hospitalario queda muchísimo trabajo para incorporar las TIC en sus procesos productivos, desde invertir en equipo y capacitación hasta cambios en el modelo institucional; sin embargo, como expone el Programa Sociedad de la Información y el Conocimiento (PROSIC), es importante considerar que es un proceso gradual que puede tomar algún tiempo pero que debe promoverse desde ya (29).

Las TIC avanzan cada día con nuevas ideas de dispositivos, de negocios, de aplicaciones y de usos que van generando grandes beneficios para la salud pública y para el resurgimiento de una profesión que en algunos países del mundo necesita renovar su identidad, sus ideas y la forma de acercarse a las comunidades, los individuos y familias. Por ello no es de extrañarse que la percepción de la mayoría de los participantes dentro de esta investigación hayan tenido una opinión muy favorable de la Tele-Enfermería como una estrategia de continuidad de cuidado.

## CONSIDERACIONES FINALES

La Enfermería debe buscar enfocarse en ser una profesión que cambia y se adapta a la globalización. Este camino debe darse en todos los planos, empezando por las mallas curriculares, que muchas veces son obsoletas. Si el mundo cambia, las poblaciones, sociedades y formas de vida también lo hacen, por lo que la profesión también debe irse transformando para lograr que los servicios ofrecidos sean adecuados y actualizados a las personas y la familia moderna.

Proyectos como un departamento de Tele-Enfermería podría generar grandes beneficios para la salud pública de Costa Rica y el mundo, como por ejemplo: brindar un seguimiento luego del egreso hospitalario, acortar distancias, disminuir reingresos hospitalarios, mejorar la adherencia terapéutica, evitar complicaciones de salud mediante una mejor comunicación, ofrecer cuidado personalizado, promover la participación de la población en sus decisiones respecto a temas de salud, impulsar la educación a distancia, promover la actualización e investigación continua de los profesionales y proyectar aún más la profesión de enfermería a la sociedad global. Tal como comenta Jardines "las tecnologías debieran jugar un papel determinante en la noble aspiración de lograr salud para todos" (30). Este estudio presentado demuestra que la percepción de los participantes respecto al uso de Tele-Enfermería como una estrategia de continuidad de cuidados es muy favorable. Esto es fundamental, ya que los profesionales actuales tienen la apertura y la disposición necesaria para emprender el desafío de buscar formas de implementar los avances tecnológicos dentro de sus campos.

Las crecientes expectativas en el uso de las TIC ponen de manifiesto la necesidad de que los profesionales de Enfermería estén formados en su uso y en su conocimiento para poder dar respuesta a las necesidades y demandas de la sociedad (22). Sin embargo, se tiene claro que estas transformaciones no estarán exentas de personas, empresas e instituciones que tengan resistencia al cambio, pero eso es parte del reto por enfrentar, así como un día no se vislumbraba la posibilidad de la existencia de un celular o de Internet hoy no se proyecta el futuro sin estas facilidades.

## LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Por último, cabe destacar que para la elaboración del estudio se tuvo una serie de limitantes en relación a la metodología, ya que inicialmente se consideró utilizar una muestra probabilística con selección aleatoria. Sin embargo a pesar de contar con la lista del total de enfermeras y utilizar la tabla de números

aleatorios para realizar la selección, no fue posible aplicar dicho muestreo porque algunas de las personas seleccionadas no se encontraban en su lugar de trabajo por motivo de incapacidad, vacaciones, cambios de horario o día libre asignado, siendo este tipo de selección un riesgo para la conclusión oportuna del estudio. Por tanto, se reformuló el tipo y selección de la muestra, la cual fue descrita anteriormente dentro de la metodología de la investigación. A pesar de dichas limitaciones, este estudio tiene grandes fortalezas, ya que genera un aporte para el sistema nacional de salud al documentar aspectos relevantes que pueden tener la clave para lograr el acceso y la cobertura universal de la salud en Costa Rica y en otras regiones.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Carta de Constitución. Ginebra: OMS; 1948.
2. Organización Panamericana de la Salud (OPS). La Renovación de la Atención Primaria de la Salud en las Américas. Documento de posición de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS). Washington, DC: OPS; 2007.
3. Wilkinson, R; Marmot, M. Social Determinants of Health. The Solid Facts. 2th ed. Denmark: WHO; 2003.
4. Organización Mundial de la Salud (OMS). Promoción de la Salud: Glosario. Ginebra: OMS; 1998.
5. Guimarães M, Silva H, Noronha I. El acceso a la información como determinante social de la salud. Salud colectiva [Internet]. 2011 Oct [citado Oct 2016]; 7 (Suppl 1): S9-S18. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1851-82652011000300002&lng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652011000300002&lng=es)
6. Bohórquez O, Santana A, Pérez L, Munévar, R. Seguimiento de enfermería a la madre y al recién nacido durante el puerperio: traspasando las barreras hospitalarias. Av.enferm[Serie en Internet]. 2009 Jul-Dic [citado Oct 2016]; 27 (2): 139-149. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v27n2/v27n2a14>
7. Peres W, Hilbert M. La sociedad de la información en América Latina y el Caribe: Desarrollo de las tecnologías y tecnologías para el desarrollo. CEPAL; 2009.
8. Slevin J. *The Internet and Society*. Unit State of America: Polity Press; 2000.
9. Organización Panamericana de la Salud (OPS). La informática y la Telemática en el campo de la salud, Usos actuales y potenciales. Washington, DC: OPS; 1990
10. Bartz C, Schlachta L, Castelli D. US Telenursing Collaborative Efforts to Achieve Goals. En: Medetel Conference. Luxembourg: Consejo Internacional de Enfermeras; 2011.p. 1-15. [Citado Feb 2016]. Disponible en: [http://www.icn.ch/images/stories/documents/pillars/Practice/icnp/U.S.\\_Telenursing\\_Update](http://www.icn.ch/images/stories/documents/pillars/Practice/icnp/U.S._Telenursing_Update).
11. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). Servir a la comunidad y garantizar la calidad: Las enfermeras al frente de la Atención Primaria de Salud. [Libro electrónico]. Ginebra, Suiza: CIE; 2008 [Citado Feb 2016]. Disponible en <http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Actividades%20de%20Seapa/2008/DIE%202008.pdf>
12. Matiz H: El futuro de la medicina con equidad en Colombia: La Telemedicina. Revista Colombiana de Cardiología. [Revista en línea] 2007 [Citado 02 Feb 2016]; 14(1), 1-8. Disponible en [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-56332007000100001&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-56332007000100001&script=sci_arttext)
13. Costa I. ICN Telenursing Network. In: Congress in Technology and Humanization in Health Communication. South Africa: International Council of Nurses; 2009. p.1-18
14. Chipps J, Mars M: Technology Enhanced Learning for Remote Nurse in KeaZulu- Natala. En: IST-Africa. Durban, Sur África: IIMC International Information Management Corporation; 2010.p. 1-6. [Citado Feb 2016]. Disponible en: [http://www.ist-africa.org/Conference2010/outbox/ISTAfrica\\_Paper\\_ref\\_95\\_doc\\_3283.pdf](http://www.ist-africa.org/Conference2010/outbox/ISTAfrica_Paper_ref_95_doc_3283.pdf)
15. Kouri P. Finland Interdisciplinary Telehealth. In: ICN International Conference 2011. Malta: International Council of Nurses; 2011.p.1-27.
16. Sánchez, T: Las lógicas del Telecuidado: La fabricación de la "autonomía conectada" en la teleasistencia para personas mayores [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Filosofía y Letras; 2012.
17. Arredondo C, Siles J: Tecnología y Humanización de los Cuidados: Una mirada desde la Teoría de las Relaciones Interpersonales. Index Enferm [Revista en Internet] 2009 [Citado Feb 2016]; 18(32-36). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962009001100007](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009001100007)
18. Cordero M. Costa Rica es uno de los países más dinámicos en el acceso y uso de las tecnologías de la información y comunicación. El Financiero. 7 octubre 2013; Sec. Tecnología [Citado Feb 2016]; Disponible en: [http://www.elfinanciero.com/tecnologia/UIT-Internet-Tecnologias\\_de\\_Informacion\\_y\\_Comunicacion\\_0\\_386961320.html](http://www.elfinanciero.com/tecnologia/UIT-Internet-Tecnologias_de_Informacion_y_Comunicacion_0_386961320.html)
19. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. 5ta ed. México D.F: The McGraw-Hill; 2010
20. Pan American Health Organization (PAHO). Information Technology in the Health Sector of Latin America and the Caribbean: Challenges and Opportunities for the International Technical Cooperation. Washington, D.C: PAHO; 2001.
21. Programa Estado de la Nación. Decimotercer Informe Estado de la Nación en Desarrollo Humano Sostenible. San José: Programa Estado de la Nación; 2012.
22. Gómez M. Costa Rica y el desafío hacia la Sociedad de la Información. E-Ciencia de la Información[Revista en Internet]. 2013 Ene-Jul [Citado Feb 2016]; 3(1): 1-8. Disponible en: [http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/eciencias/article/view/8495/8018\[CF6\]](http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/eciencias/article/view/8495/8018[CF6]).
23. Orem D. Normas Prácticas en Enfermería. Madrid: Ediciones Pirámide, S.A; 1983.
24. Unión Internacional de Telecomunicaciones (UIT). Cumbre Mundial Sobre la Sociedad de la Información: Documentos Finales Ginebra 2003 – Túnez 2005. : Ginebra:Unión Internacional de Telecomunicaciones;2005.
25. Rojas P. Telemedicina toma fuerza en el país con iniciativas separadas a la CCSS. Crhoy. Sábado 16 de noviembre 2013.
26. González G. Evolución histórica de la enfermería informática en Costa Rica. Enfermería en Costa Rica. [Internet]. 2007 [Citado Feb 2016]; 28(1): 26-28. Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v28n1/art5.pdf>
27. Bejarano A, Sáenz M, Gutiérrez M, Alvarado R. En Las TIC en algunos de los retos del sector salud: panorama, experiencias y perspectivas. Colombia: Colombia Digital; 2003.
28. Gardner H, Davis K. La generación App: cómo los jóvenes gestionan su identidad, su privacidad y su imaginación en

- el mundo digital. Barcelona: Espasa Libro; 2014.
29. Programa Sociedad de la Información y el Conocimiento. Hacia la Sociedad de la Información y el Conocimiento. San José: Imprenta Lil; 2013.
30. Jardines J. Acceso a la Información y equidad en salud. Rev Cub Salud Pública. [Internet]. 2007 [citado Feb 2016]; 33(3): 1-8. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/214/21433309.pdf>

#### ANEXO: CUESTIONARIO UTILIZADO EN LA INVESTIGACIÓN.

CUESTIONARIO N°. \_\_\_\_\_  
 Universidad de Costa Rica  
 Facultad de Medicina  
 Escuela de Enfermería

##### Estimada enfermera y estimado enfermero:

Se está realizando una tesis de graduación titulada "El Conocimiento, Práctica y Percepción de los enfermeros y enfermeras sobre la Tele-Enfermería como una estrategia de continuidad para el cuidado de las personas en su hogar", por lo que la recolección de la información mediante este instrumento permitirá realizar el análisis sobre este tema, el cual no ha sido abordado a nivel nacional y se considera de relevancia para el sector salud.

El cuestionario consta de cuatro partes divididas de la siguiente manera: la primera parte consta de preguntas sobre aspectos sociodemográficos, académicos y laborales, la segunda parte recoge información del conocimiento de dispositivos electrónicos, Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), TIC en salud y Tele-Enfermería, la tercera parte enfoca sus preguntas a la recolección de información a fin de identificar la práctica realizada con dispositivos electrónicos, Tele-Enfermería y la realización de continuidad de cuidados en el hogar y la cuarta parte busca recopilar información sobre la percepción respecto a TIC en salud, Tele-Enfermería y continuidad de cuidados en el hogar.

Toda la información que se brinde será **totalmente confidencial y anónima**, y se utilizará exclusivamente con fines académicos. El cuestionario solo debe ser llenado en una ocasión y la institución en donde usted labora no tendrá acceso a los cuestionarios. Agradecemos de antemano su colaboración.

Se le adjunta el consentimiento informado que debe ser llenado previo a iniciar la aplicación del cuestionario.

**Estudiantes investigadoras:** Lucía Carvajal Flores [lucf18@gmail.com](mailto:lucf18@gmail.com) y Lady Vázquez Vargas [lvasquez17@gmail.com](mailto:lvasquez17@gmail.com).

#### Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)

Se definen para esta investigación como "aquellas herramientas y procesos necesarios para acceder, recuperar, guardar, organizar, manipular, producir, intercambiar y presentar información por medios electrónicos. (Sunkel, 2006). Incluido el uso de teléfono fijo, móvil, ordenadores, internet, correo electrónico, chat, videoconferencia, aplicaciones telefónicas, radiodifusión, mensajes de audio y video, tabletas electrónicas y redes sociales.

#### I PARTE: Aspectos Sociodemográficos y laborales

1. Su edad se encuentra en el siguiente rango:
  - ( ) 18-25
  - ( ) 26-35
  - ( ) 36-45
  - ( ) 46-55
  - ( ) 56-65
  - ( ) Más de 65
2. ¿Cuál es su género?
  - ( ) Femenino
  - ( ) Masculino
3. ¿Cuál es su nacionalidad?
  - ( ) Costarricense
  - ( ) Otra \_\_\_\_\_
4. Su lugar de residencia se ubica en: \_\_\_\_\_
5. ¿Cuál es su grado académico?
  - ( ) Licenciatura
  - ( ) Maestría
  - ( ) Doctorado
  - ( ) Otro \_\_\_\_\_
6. ¿Cuál es su puesto dentro del Hospital Calderón Guardia (HCG)?
7. ¿A qué servicio pertenece usted dentro del HCG?

#### II PARTE: Conocimiento

1. ¿Conoce cómo utilizar alguno(s) de los siguientes dispositivos electrónicos? (puede marcar más de una opción)
  - ( ) Teléfono fijo.
  - ( ) Teléfono Celular.
  - ( ) Computadora.
  - ( ) Tableta electrónica.
  - ( ) Otro (s): \_\_\_\_\_
2. ¿Había escuchado sobre las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), previo a la introducción?
  - ( ) Sí
  - ( ) No

*Si respondió que "no" pasar a pregunta No.2.4*
3. ¿En dónde había escuchado sobre el tema? (Puede marcar más de una opción)
  - ( ) En el lugar de trabajo
  - ( ) En un congreso
  - ( ) En un medio de prensa
  - ( ) En la universidad
  - ( ) Por un amigo (a)
  - ( ) En un panfleto o brochure
  - ( ) En internet
  - ( ) Otro (s): \_\_\_\_\_
4. ¿Alguna vez ha llevado algún curso y (o) capacitación relacionado con? (Puede marcar más de una opción)
  - ( ) Cursos en línea
  - ( ) Computación
  - ( ) Telemática
  - ( ) Ninguno de los anteriores

5. De los siguientes términos, ¿cuáles ha escuchado? (Puede marcar más de una opción)
- Tele-Enfermería
  - Tele- Medicina
  - Tele- Farmacia
  - Tele-Cuidado
  - Tele-Psiquiatría
  - Tele-Salud
  - E-health
  - E- Learning
  - Ninguno de los anteriores
6. ¿Conoce certeramente si en Costa Rica se utilizan Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) al área de la Salud?
- Sí
  - No
- Si respondió que "no" pasar a pregunta No.2.8*
7. ¿Dónde conoció al respecto?
- En el trabajo
  - En un congreso
  - En un medio de prensa
  - En la universidad
  - Por un amigo(a)
  - En un panfleto o brochure
  - En internet
  - Otro (s): \_\_\_\_\_
8. ¿Había escuchado sobre el término Tele-Enfermería previo al cuestionario?
- Sí
  - No
- Si respondió que "no" pasar a pregunta No.3.1*
9. ¿En dónde había escuchado sobre el tema? (Puede marcar más de una opción)
- En el trabajo
  - En un congreso
  - En un medio de prensa
  - En la universidad
  - Por un amigo (a)
  - En un panfleto o brochure
  - En internet
  - Otro (s): \_\_\_\_\_
3. ¿Utiliza el teléfono fijo de su lugar de trabajo?
- Sí
  - No
- Si respondió que "no" pasar a pregunta No.3.5*
4. ¿Con qué fines utiliza el teléfono fijo en su lugar de trabajo? (Puede marcar más de una opción)
- Para comunicarse con algún otro servicio y/o departamento.
  - Para conocer resultados de laboratorios y exámenes médicos.
  - Para comunicarse con usuarios o usuarias respecto al estado de salud.
  - Para comunicarse con la familia o responsables de un usuario o usuaria.
  - Para comunicarse con otros profesionales del área de la salud.
  - Para localizar expedientes.
  - Otro (s): \_\_\_\_\_
5. ¿Tiene computadora en su lugar de trabajo?
- Sí
  - No
- Si respondió que "no" pasar a pregunta No.3.9*
6. ¿Utiliza la computadora en su lugar de trabajo?
- Sí
  - No
- Si respondió que "no" pasar a pregunta No.3.8*  
*Si respondió que "sí" avanzar de la 3.7 a la 3.9*
7. ¿Con qué fines utiliza la computadora de su lugar de trabajo? (Puede marcar más de una opción)
- Para comunicarse con algún otro servicio y/o departamento.
  - Para conocer resultados de laboratorios y exámenes médicos.
  - Para comunicarse con usuarios o usuarias respecto al estado de salud.
  - Para comunicarse con la familia o responsables de un usuario o usuaria.
  - Para comunicarse con otros profesionales del área de la salud.
  - Para localizar expedientes.
  - Otro (s): \_\_\_\_\_
8. ¿Por qué motivo no utiliza la computadora en su lugar de trabajo? (Puede marcar más de una opción).
- Desconoce cómo utilizarla
  - Pasa ocupada por otros profesionales
  - No se le permite utilizarla
  - La computadora trabaja muy lento
- ( ) Estilos de vida  
( ) Medicina  
( ) Música  
( ) Navegación  
( ) Noticias  
( ) Fotografías y video  
( ) Redes sociales  
( ) Deportes  
( ) Clima  
( ) Otro (s) \_\_\_\_\_  
( ) Ninguna de las anteriores

### III PARTE: Práctica

1. Mencione cuál (es) de los siguientes dispositivos electrónicos tiene usted (Puede marcar más de una opción)
- Teléfono fijo.
  - Celular.
  - Computadora.
  - Tableta electrónica.
  - Otro (s): \_\_\_\_\_
2. ¿Utiliza alguna (s) de las siguientes aplicaciones en su dispositivo electrónico? (Puede marcar más de una opción)
- Educación
  - Libros
  - Negocios
  - Entretenimiento
  - Finanzas
  - Comidas y bebidas
  - Salud y forma



- ( ) No tiene tiempo  
 ( ) No la requiere en sus horas laborales  
 ( ) Otro (s): \_\_\_\_\_  
 ( ) Ninguno/NAR
9. Para establecer comunicación e informarse sobre un usuario o usuaria a distancia ¿usted ha utilizado alguno de los siguientes medios? (Puede marcar más de una opción)
- ( ) Una llamada telefónica  
 ( ) Una video llamada  
 ( ) Mensajes de texto  
 ( ) Un Chat  
 ( ) Un correo electrónico  
 ( ) Otro (s): \_\_\_\_\_  
 ( ) Ninguno/NAR
10. Con el fin de dar continuidad de cuidados en el hogar a un usuario o usuaria a distancia, ¿usted ha utilizado alguno de los dispositivos electrónicos? (Puede marcar más de una opción)
- ( ) Teléfono fijo.  
 ( ) Celular.  
 ( ) Computadora.  
 ( ) Tableta electrónica.  
 ( ) Otro (s): \_\_\_\_\_  
 ( ) Ninguno de los anteriores  
*Si respondió que "ninguno de los anteriores" pasar a pregunta No.4.1*
11. ¿Usted ha utilizado alguna de las siguientes herramientas didácticas, con el fin de dar continuidad de cuidados en el hogar, a un usuario o usuaria que se encuentra a la distancia? (Puede marcar más de una opción)
- ( ) Presentación en Power Point o programas semejantes  
 ( ) Correo electrónico informativo  
 ( ) Videos interactivos  
 ( ) Brochures informativos  
 ( ) Mensajes de audio  
 ( ) Otro (s): \_\_\_\_\_  
 ( ) Ninguno/NAR
- IV PARTE: Percepción**
1. ¿Qué opina usted sobre el uso de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)? (solo una opción)
- ( ) Considera que son útiles y necesarias.  
 ( ) Considera que son útiles pero no necesarias.  
 ( ) Considera que no son útiles ni necesarias.
2. ¿Cree que las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) son una herramienta funcional para el campo de la Salud?
- ( ) Totalmente de acuerdo.  
 ( ) De acuerdo.  
 ( ) Ni de acuerdo ni en desacuerdo.  
 ( ) En desacuerdo.  
 ( ) Totalmente en desacuerdo.
3. ¿Considera que las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) se aplican actualmente a la Enfermería en Costa Rica?
- ( ) Totalmente de acuerdo.  
 ( ) De acuerdo.  
 ( ) Ni de acuerdo ni en desacuerdo.  
 ( ) En desacuerdo.  
 ( ) Totalmente en desacuerdo.
4. ¿Considera importante tener acceso a los dispositivos electrónicos de su lugar de trabajo para efectos laborales?
- ( ) Totalmente de acuerdo.  
 ( ) De acuerdo.  
 ( ) Ni de acuerdo ni en desacuerdo.  
 ( ) En desacuerdo.  
 ( ) Totalmente en desacuerdo.
5. ¿Cree que el desarrollo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación pueden aplicarse a la Enfermería?
- ( ) Totalmente de acuerdo.  
 ( ) De acuerdo.  
 ( ) Ni de acuerdo ni en desacuerdo.  
 ( ) En desacuerdo.  
 ( ) Totalmente en desacuerdo.
6. ¿Considera que brindar servicios de Enfermería a la distancia es posible en Costa Rica?
- ( ) Totalmente de acuerdo.  
 ( ) De acuerdo.  
 ( ) Ni de acuerdo ni en desacuerdo.  
 ( ) En desacuerdo.  
 ( ) Totalmente en desacuerdo.
7. ¿Considera que la Enfermería puede dar continuidad de cuidados en el hogar a la distancia por medio de dispositivos electrónicos?
- ( ) Totalmente de acuerdo.  
 ( ) De acuerdo.  
 ( ) Ni de acuerdo ni en desacuerdo.  
 ( ) En desacuerdo.  
 ( ) Totalmente en desacuerdo.
8. ¿Considera que los cuidados a distancia despersonalizaría la atención de Enfermería?
- ( ) Totalmente de acuerdo.  
 ( ) De acuerdo.  
 ( ) Ni de acuerdo ni en desacuerdo.  
 ( ) En desacuerdo.  
 ( ) Totalmente en desacuerdo.
9. ¿Opina que dentro de su lugar de trabajo, sería viable la implementación de la Tele-Enfermería como una estrategia de continuidad para el cuidado de las personas en su hogar?
- ( ) Totalmente de acuerdo.  
 ( ) De acuerdo.  
 ( ) Ni de acuerdo ni en desacuerdo.  
 ( ) En desacuerdo.  
 ( ) Totalmente en desacuerdo.
10. ¿Estaría dispuesto(a) a brindar continuidad de cuidados en el hogar por medio de Tele-Enfermería?
- ( ) Totalmente de acuerdo.  
 ( ) De acuerdo.  
 ( ) Ni de acuerdo ni en desacuerdo.  
 ( ) En desacuerdo.  
 ( ) Totalmente en desacuerdo.
11. ¿Le gustaría capacitarse sobre Tele-Enfermería?
- ( ) Sí  
 ( ) No
- ¡Muchas gracias por su colaboración!

# REPRESENTACIONES SOCIALES ACERCA DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN ENFERMEROS DE UNA UNIDAD DE PACIENTE CRÍTICO

SOCIAL REPRESENTATIONS BY NURSES WORKING AT A CRITICAL PATIENT UNIT CARE ABOUT ORGAN DONATIONS

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DA UNIDADE DO PACIENTE CRÍTICO ADULTO EM RELAÇÃO À DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

**Mirliana Ramírez Pereira**

*Universidad de Chile. Santiago, Chile.*

mirliana@uchile.cl

ORCID: 0000-0003-1439-4162

**Constanza Rojas Vásquez**

*Hospital de Coquimbo. Coquimbo, Chile.*

ORCID: 0000-0002-0749-9356

**Cecilia Beltrán Martiz**

*Universidad Católica del Norte. Coquimbo, Chile.*

ORCID: 0000-0002-1759-279X

**Rubén Polanco Huerta**

*Universidad Católica del Norte. Coquimbo, Chile.*

ORCID: 0000-0001-5767-5947

DOI: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v5i2.1285>

Recibido: 19/10/2016

Aceptado: 15/11/2016

## RESUMEN

Chile posee una de las tasas más bajas de donación de órganos a nivel mundial, llegando a siete donantes efectivos por millón de habitantes. El objetivo de esta investigación es conocer las representaciones sociales de los enfermeros en una unidad de cuidados críticos en relación a la donación de órganos. Se trata de un estudio de tipo cualitativo y se utilizó Teoría Fundada como enfoque teórico – metodológico. Se realizaron entrevistas en profundidad, que luego fueron transcritas y codificadas. En el análisis de las entrevistas se formaron códigos, luego se agruparon según semánticas por categorías, y se reagruparon para formar las familias o supra categorías correspondientes. En base a los discursos emergieron once categorías. Posteriormente se llegó a la formación de tres familias: sentimientos sobre la donación de órganos, conociendo la donación de órganos y gestión del proceso de donación de órganos. Se pudo determinar que el proceso de donación de órganos es complejo, presentando diversas causas expresadas por los profesionales, las que aparentemente en ocasiones condicionan una respuesta por parte de los familiares del donante. Las experiencias de los enfermeros generan sentimientos de diversa índole con respecto a la donación de órganos; sin embargo, reconocen su importancia, visualizándola como una posibilidad de supervivencia.

**Palabras clave:** Investigación en Enfermería, Obtención de Tejidos y Órganos, Enfermeros, Investigación cualitativa, Cuidados Críticos.

## ABSTRACT

Chile has one of the lowest organ donation rates in the world, seven donors per million. The aim of this research is to understand the social representations of nurses working in a critical care unit in relation to organ donation. This research is a qualitative study with a Grounded Theory perspective. Data from interviews with professional nurses was collected, transcribed and coded. Data was then grouped into eleven categories in three main families: the feelings about organ donation, organ donation knowledge and the management of the process of organ donation. It was determined that the organ procurement process is complex due to various reasons expressed by the professionals interviewed, which sometimes condition the response given by the donor's relatives. Nurses has different feelings about organ donation; however, they recognize its importance, viewing it as a chance of survival.

**Keywords:** Nursing Research, Tissue and Organ Procurement, Nurses, Qualitative Research, Critical Care.

## RESUMO

Chile tem uma das mais baixas taxas de doação de órgãos no mundo, atingindo 7 doadores efetivos por milhão de habitantes. O objetivo desta pesquisa é compreender as representações sociais de enfermeiros em unidade de cuidados intensivos em relação à doação de órgãos. Esta pesquisa corresponde

a um estudo qualitativo e Teoria foi usada Fundado como abordagem teórico - metodológica. entrevistas, que foram então transcritas codificado realizada. Na análise de entrevistas com códigos aspectos importantes foram formados, em seguida, eles foram agrupados de acordo com as categorias semânticas, e reagrupadas para formar famílias ou acima categorias correspondentes. Com base nos discursos emergiram onze categorias. Posteriormente, ele deu à formação de 3 famílias: sentimentos de doação de órgãos, doação de órgão conhecer e gestão de processos de doação de órgãos. Em conclusão, foi determinado que o processo de captação de órgãos é complexo, apresentando várias razões expressas por profissionais que, aparentemente, por vezes, determinam uma resposta por parentes do doador. As experiências de enfermeiros gerar sentimentos de vários tipos sobre a doação de órgãos, no entanto, eles reconhecem a sua importância, vendo-a como uma chance de sobrevivência.

**Palavras-chave:** Pesquisa em Enfermagem, Obtenção de Tecidos e Órgãos, Enfermeiras e Enfermeiros Pesquisa Qualitativa, Cuidados Críticos.

## INTRODUCCIÓN

El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE, por su sigla en español) explica la Enfermería como aquella disciplina que “abarca los cuidados, autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados, y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en la política de salud, en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación” (1).

De la conceptualización expuesta en el párrafo anterior se puede desprender que el cuidado corresponde al eje central de la Enfermería, otorgado por la enfermera en todo el ciclo vital de la persona. En este contexto, un área donde la disciplina adquiere un rol relevante es en relación con la donación de órganos, proceso en el cual Enfermería participa en el cuidado del donante en las unidades críticas, de la familia del donante y como parte de los equipos de procuramiento.

La donación de órganos se define como “el procedimiento médico mediante el cual se extraen tejidos de un cuerpo humano y se reimplantan en otro, con el propósito de que el tejido trasplantado realice en su nueva localización la misma función que realizaba previamente” (2). Chile posee una muy baja tasa de donación en relación con otros países; en 2015 fue sólo 7 donantes por millón de habitantes. Esto es a pesar de la promulgación de la Ley 20413 del año 2010, según la cual, todas las personas mayores de 18 años automáticamente se convierten en donantes universales a menos que se exprese lo contrario ante un registro notarial. Con esto se esperaba que aumentara las tasas de donación; sin embargo, ese mismo año Chile presentó la tasa más baja de donación en la historia del país con 5,4 donantes por millón de habitantes (3).

El proceso de donación de órganos se encuentra bajo la supervisión de la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplantes de órganos y tejidos, el organismo técnico encargado de velar para que los programas de donación y trasplante funcionen correctamente en la red pública y la privada. Este departamento depende directamente de la Subsecretaría de redes asistenciales del Ministerio de Salud, y fue creado por la ley N° 20.413, en enero de 2010, con la misión de implementar una política nacional en el marco de las normas, objetivos y principios establecidos en la normativa vigente (4). Las etapas del proceso de Procuramiento y Donación de Órganos son: detección y evaluación de los potenciales donantes, mantenimiento del potencial donante, certificación de muerte encefálica, solicitud de testimonio de última voluntad, extracción y trasplante o almacenaje (5).

La etapa de Detección y evaluación de potenciales donantes es la primera de este proceso y comienza con la detección de los posibles donantes, es decir, personas que presenten Glasgow igual o menor a 7, daño neurológico severo, que se encuentre fuera de alcance neuroquirúrgico y con soporte ventilatorio y hemodinámico. Por eso es importante que el profesional a cargo de la coordinación local de procuramiento sea notificado con la información de estos posibles donantes, además de la pesquisa diaria, en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y Servicios de Urgencia (SU), que efectúa la coordinación local de procuramiento de posibles donantes como también la valoración de los criterios absolutos de exclusión (VIH, hepatitis B y C, tumor maligno con capacidad de metastatizar, sepsis o infección aguda potencialmente transmisible). Una vez pesquisados estos posibles donantes se ingresarán al programa de seguimiento en el Sistema de integración de donación y trasplantes (SIDOT) (5).

La segunda etapa es la Mantención del potencial donante. Todos los posibles y potenciales donantes deben ser manejados en Unidades de Paciente Crítico (UPC), por lo que estas unidades deben de proveer todas las condiciones para un manejo óptimo del paciente. Independiente de la decisión posterior de ser o no donante, todos los potenciales donantes deben mantenerse bajo condiciones clínicas óptimas, las cuales son: ventilación mecánica invasiva, monitorización electrocardiográfica continua, presión arterial invasiva, oximetría de pulso, medición horaria de diuresis, apoyo con drogas vasoactivas y personal entrenado para el cuidado de pacientes críticos. Se mantiene el soporte de los órganos hasta la extracción, siempre y cuando la familia haya accedido a donarlos. En caso contrario, el cese del mantenimiento ocurre en caso de manifestación expresa de la familia de retirar el soporte, negativa familiar de la donación de órganos, descarte del paciente como potencial donante desde la coordinación local o nacional de procuramiento (5).

La etapa siguiente es la de Certificación de Muerte Encefálica; todos los pacientes con Glasgow 3 y daño neurológico severo e irreversible deben ser sometidos a la certificación de Muerte Encefálica y cumplir con ciertos prerrequisitos clínicos. Además debe ser certificada por al menos dos médicos, siendo uno de ellos con especialidad en neurología o neurocirugía. La fecha y hora de la certificación de la muerte encefálica del paciente

corresponde a la data de defunción del paciente y ésta debe ser notificada a los familiares por el equipo tratante (5).

La cuarta etapa corresponde a la Solicitud de testimonio de última voluntad (STUV). En esta etapa se le comunica a la familia del paciente de la potencialidad de donación de los órganos, con el fin de validar la última voluntad expresa por el paciente en vida. Para que esta etapa sea llevada a cabo se requieren ciertos requisitos previos, tales como certificación de muerte encefálica, notificación a la familia de fallecimiento y criterios de exclusión descartados y evaluados por la coordinación local de procuramiento (5).

La última etapa es la Extracción y trasplante; aquí se extraen los órganos a donar, dispuesto por la familia, en un pabellón quirúrgico. Posterior a esto los órganos donados son trasplantados al receptor que así lo necesite o almacenados (5).

Como se mencionó anteriormente, la baja donación de órganos es un tema de relevancia nacional en Chile. Uno de los autores que ha investigado este tema fue Solar (6). Solar observó que el perfil psicosocial de quienes rechazan la donación de órganos corresponde a personas mayores de 40 años, con un bajo nivel educacional, sin vivencias previas respecto a donación o trasplante de órganos, sin participación en actividades de servicio a la comunidad y que rechazan la donación por considerarla una mutilación y desconocen el concepto de muerte encefálica. Sin embargo, un aspecto fundamental en la donación de órganos y que involucra a todo el personal de salud es la falta de investigaciones acerca de las creencias, valores y emociones asociadas a este tema que poseen las enfermeras y enfermeros. Los enfermeros, responsables del cuidado, son los encargados de la educación a funcionarios, pacientes y familia, al igual que de aspectos administrativos y asistenciales que pueden llevar a hacer efectiva o no una donación de órganos.

La investigación que se presenta a continuación tuvo como objetivo conocer las representaciones sociales de las enfermeras y enfermeros de una unidad de cuidados críticos, en la Región de Coquimbo en Chile, de tal forma de contribuir a una mejor comprensión del fenómeno de la baja donación de órganos en el país. Para efectos de esta investigación se utilizó el concepto de Representaciones Sociales de Denisse Jodelet, quien las designa como una forma de conocimiento específico, el saber del sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En el sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social (7).

## METODOLOGÍA

Esta investigación corresponde a un estudio de tipo cualitativo, caracterizado por conocer los fenómenos desde la percepción de los enfermeros que se desenvuelven en una Unidad de Paciente Crítico (UPC), es decir, desde sus sentimientos, interpretaciones y subjetividades, lo que lleva a describir la realidad tal cual la experimentan y vivencian dichos protagonistas (8). El enfoque utilizado en este estudio fue la Teoría Fundada, la cual

fue creada por los sociólogos Glaser y Strauss en el año 1967. Este método permite la recolección y análisis de los datos cualitativos, para así construir una teoría a partir de la información recopilada de diversas personas quienes son los que viven las experiencias. Para la creación de esta teoría es importante determinar la saturación de los datos, la cual se logra mediante la codificación, muestreo teórico y las comparaciones constantes. Luego de la saturación de los datos se dice que ya no hay información nueva que aportar, por lo que se comienza a relacionar toda la información proveniente de los participantes (9).

Se utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista en profundidad y el método de comparación constante. En la entrevista se realizaron preguntas abiertas en relación a los objetivos planteados. Además, se complementó la información recolectada con las notas de campo y memos de los investigadores (10). Las entrevistas fueron transcritas y analizadas sin edición para la confección de los códigos. Una vez obtenidos estos conceptos o códigos, se inició la clasificación o categorización, mediante un proceso inductivo. Luego se procedió a elaborar las familias o supra categorías. Este nivel de análisis corresponde a la codificación abierta (11). Los participantes se seleccionaron de acuerdo a criterios de inclusión fijados previamente. Estos fueron: aceptar voluntariamente participar, firmar el consentimiento informado, tener un año de antigüedad en la unidad de cuidados críticos y haber tenido al menos una experiencia del proceso de procuración de órganos. Como se mencionó anteriormente, el número de participantes estuvo determinado por la saturación teórica de la muestra, la que se alcanzó con cinco enfermeros. Con respecto a los aspectos éticos de esta investigación, se cumplieron con los criterios éticos Ezekiel Emanuel (12). La investigación posee valor dado por su importancia social y científica. Sus resultados podrían facilitar la creación e implementación de programas destinados a brindar herramientas a la población para mejorar su calidad de vida.

Para asegurar la validez científica, se utilizó la Teoría Fundada como perspectiva metodológica. La selección de los participantes fue equitativa, ofreciendo abiertamente la posibilidad de ser parte de la investigación. No hay exposición a riesgo en esta investigación, y los beneficios pueden ser relevantes para el programa de donación de órganos. Los participantes firmaron un consentimiento informado, donde se les asegura el anonimato de la información recogida.

## RESULTADOS Y ANÁLISIS

Una vez finalizadas las entrevistas, se efectuó el análisis. Se identificaron los códigos y categorías y se seleccionó la información que respondía a los objetivos planteados en la investigación de acuerdo a las tres áreas en que se enfocan las representaciones sociales, es decir, cognitivo, afectivo y campo de representación. En la codificación abierta emergieron desde los códigos las siguientes categorías: sentimientos en relación a la donación de órganos; posición personal respecto a la donación; significado de la donación de órganos; características del enfermero en relación a la donación; proceso de donación;

administración del proceso de donación; ideas para promover la donación; opinión de los familiares de los posibles donantes; conociendo al donante; barreras para la donación y fortalezas institucionales. A continuación se describen las categorías emergentes.

En la categoría "Sentimientos en relación a la donación de órganos", los entrevistados expresan los sentimientos que genera el proceso de donación de órganos. Una vez que se lleva a cabo la donación refieren sentimientos positivos, expresados en los siguientes códigos: satisfacción, felicidad y gratitud. Sin embargo, cuando existe negativa familiar o no se puede llevar a cabo el procuramiento debido a los criterios de exclusión y/o recursos, emergen los códigos: sufrimiento, frustración, impotencia, desesperanza y decepción.

*"... saber que tu esfuerzo hizo que otras personas tuvieran vida o que por lo menos que se logró sacar algún órgano del paciente, eso es gratificante, de todo el sabor amargo, queda algo dulce..." (E.1)*

*"...Yo creo que es súper frustrante cuando uno ve a un paciente que cumple todos los criterios para donar y es casi candidato ideal... y el familiar dice que no, da impotencia..."(E.2)*

En relación a la categoría "Significado de la donación de órganos" los enfermeros refirieron que es una forma de prolongar y mejorar la calidad de vida, que para ellos es una forma de trascender a través del tiempo. Los códigos obtenidos en esta categoría son: oportunidad, esperanza, prolongación de la vida, salvar vidas y donación de órganos como necesidad, los cuales se puede reflejar en la siguiente cita:

*"...La idea es dar vida y solucionar los problemas de ciertas patologías de los pacientes que están pidiendo una chance...una segunda oportunidad por así decirlo..." (E.5)*

La categoría "Posición personal respecto a la donación", se refiere a la postura de los enfermeros respecto a la donación de órganos. Los participantes refieren diversas posiciones en relación al tema, con objeciones de tipo religiosas, falta de conocimientos e información. Los códigos que emergieron después del análisis de las entrevistas fueron: no donante de órganos, donante de órganos, decisión personal y donante como actitud positiva.

*"... Yo soy donante, en mi cédula sale ahí... pero... es algo súper personal..." (E.4)*

*"... En el fondo yo no soy donante. Yo no soy donante, más que nada por un tema religioso, por ignorancia..." (E.1)*

Los enfermeros señalaron que deben poseer ciertas cualidades categorizadas como "Características de los enfermeros con respecto a la donación", las que deben cumplir durante el proceso, ya que es muy importante crear un vínculo con los familiares de los posibles donantes. Dentro de esta categoría se encuentran los siguientes códigos: comunicación eficaz, cercanía con los familiares, empatía, dedicación, apoyo a los familiares, enfermero como facilitador, cualidad humana de Enfermería.

*"... Entonces yo creo que, si uno es empático con los familiares, les da un buen trato, de hecho, eso también puede condicionar a que la familia desista de procurar..." (E.5)*

La categoría "Conociendo al donante" emerge de la postura de los enfermeros en relación a la forma en que visualizan al donante. Los enfermeros expresan que corresponden a pacientes complejos, que requieren cuidados muy especializados, sin embargo, algunos manifestaron que son órganos vitales que sólo deben mantenerlos funcionando. También se refirieron como "muertos en vida" o "un cadáver". Los códigos emergentes en esta categoría fueron: mantenimiento de órganos, pacientes complejos, pacientes demandantes, trabajo con el muerto, muerto en vida, órganos. Esto es posible observarlo en la siguiente cita:

*"...Después ya nosotros tenemos que trabajar y ahí es harto trabajo porque hay que mantener órganos vivos que no funcionan con un cerebro muerto. Entonces, nosotros sacamos a los familiares de ahí y nos ponemos de lleno a trabajar con el cadáver..." (E.1)*

Otra categoría emergente fue "Opiniones de los familiares de los posibles donantes". Los enfermeros expresaron que la decisión, predisposición y estrés familiar pueden favorecer u obstaculizar el proceso de donación de órganos. Los códigos en esta categoría son: estrés familiar, estado de ánimo previo a la muerte, retracción de la decisión familiar, respeto de la última voluntad, condición del donante y negativa familiar, ideas de la familia sobre la donación de órganos.

*"...Porque al momento de estar en shock el familiar, pese a que está en shock, sabe que es un deseo de su familiar ser donante, entonces ellos lo llevan a cabo igual. Sí, yo creo que es súper importante que uno manifieste a sus familiares que quiere ser donante..." (E.2)*

En la categoría "Barreras para la donación de órganos" emergieron factores generales que pueden influir de forma negativa hacia el proceso de donación de órganos. Ellos destacaron principalmente que existe una falta de educación y desinformación en relación al tema por parte de la población en general. También expresaron que al existir poca comunicación con la familia condiciona una negativa por parte de ellos; sin embargo otros entrevistados ven como algo positivo la nula conversación con la familia, ya que se apoyan en la responsabilidad de la enfermera de conversar con la familia sobre el proceso de donación,

siendo de esta forma un proceso más habitual. Los enfermeros refieren como otro factor importante la forma en que se vive la muerte en Chile y en algunos países de Latinoamérica, en que se comprende como un fenómeno doloroso y trágico, lo que trae como consecuencia un importante apego por parte de los familiares hacia el posible donante. Los códigos obtenidos en esta categoría son: desinformación, religión, criterios de exclusión, falta de educación, mitos de la población, muerte como algo doloroso, apego con el familiar, desconocimiento del receptor, escasa comunicación con los familiares, internalización de la muerte.

*“Los familiares dicen que andan robando órganos, que no sé, hay tráfico de órganos, generalmente eso dicen los familiares. No acá, pero no sé, en la casa, en temas de conversación con los amigos...” (E.3)*

Los profesionales destacan como importante la forma en se produce la muerte, puesto que el ser joven con una muerte rápida hace menos probable que la familia acepte que sea donante. Por otro lado, cuando existen pacientes con varios días de estadía en el hospital y posteriormente a esto se produce la muerte encefálica, los familiares mantienen una postura proclive hacia la donación.

*“...Porque se ha estudiado que realmente si uno llega y habla con los familiares, lamentablemente se obtiene sólo respuestas negativas, porque el familiar está en shock...” (E.2)*

*“...Si llega un paciente que estaba bien y a la media hora fallece, y además le piden donar órganos, es chocante. Están en la etapa del duelo, en la negación. Ellos dicen ¿cómo se murió y ya me están pidiendo? No sé... yo creo que eso es un factor limitante, para tener una respuesta afirmativa. Pero lamentablemente como esto se trabaja con el tiempo en contra, debe ser así...” (E.3)*

A pesar de lo mencionado anteriormente, otro tema que los enfermeros identificaron claramente son las “Fortalezas institucionales” presentes en el hospital, expresados en los siguientes códigos: presencia de un equipo multidisciplinario, enfermera de procuramiento capacitada, clima laboral de respeto, plaza del donante, insumos, buena organización y la existencia de la unidad de procuramiento, los que corresponden a elementos que pueden potenciar la donación de órganos.

*“...Entonces ellos no tenían un espacio físico, no sé... para rezar... para sentarse... Entonces después de eso se creó acá la plaza del donante que es la que está acá abajo, que dice: que es en honor al primer donante que tuvo el hospital de Coquimbo...” (E.1)*

En cuanto al “Proceso de donación”, fue descrito por los enfermeros en los siguientes códigos: proceso solidario, proceso largo, proceso estructurado, proceso complejo y cuidadoso. Sin

embargo, reconocen que el proceso de donación de órganos debe realizarse en el menor tiempo posible, lo cual se contradice con la delicadeza con que se debe tratar el tema con los familiares, presentándose como otra posible barrera a la donación de órganos.

*“...A ver es como un proceso... de... solidaridad donde uno, bueno, a nivel profesional siempre da lo mejor de sí...” (E.4)*

*“...Y yo siempre le digo al médico, que es tan poco el tiempo. No sé, yo le daría un poquito más (con énfasis), claro y ella me dice lo mismo que estamos contra el tiempo, entonces creo que eso es un factor importante...” (E.3)*

“Administración del proceso de donación de órganos” fue otra de las categorías emergentes, en la que los enfermeros expresaron los siguientes códigos: mala infraestructura, falta de camas, falta de profesionales capacitados para la técnica de procuramiento de los órganos, traslado inadecuado de los órganos y la falta de coordinación entre los profesionales que se desempeñan en la unidad de cuidados críticos y la enfermera encargada de procuramiento, lo que en algunos casos podría condicionar al éxito del proceso de donación de órganos.

*“...me han tocado casos en que no ha habido helicóptero disponible y se han perdido órganos...” (E.4)*

*“...Falta más la parte médica, que venga un buen equipo y se pueda sacar todo. Muchas veces no se puede sacar ni pulmón ni corazón, porque no están los equipos” (E.3)*

Finalizando las entrevistas, emergió la categoría “Ideas para promover la donación” en respuesta a la creciente lista de espera de trasplante. A lo cual dieron sugerencias señaladas en los códigos mencionados a continuación: festivales de cine, mayor difusión televisiva, cambio en el marco legal sobre la donación de órganos y creación de una Unidad de Cuidados Intensivos de procuramiento de órganos. Todo esto no se enfocará sólo en el tema de la donación de órganos sino también en el significado e implicancia de la muerte encefálica. Además de conversar con los familiares respecto a la postura personal de ser o no donante.

*“...Falta mucha difusión para explicar qué es la muerte cerebral, la difusión entre todos los actores involucrados, que las personas conversen con sus familiares porque yo encuentro que no es bueno que la decisión la tenga que tomar el familiar...” (E.2)*

Con respecto al cambio en el marco legal, los enfermeros señalan que es imperativo el respeto de la última decisión del donante.

*"...Yo creo que quizás se pudiese hacer algo en la ley. Como dejar estipulado, si el familiar dice en vida que sí, se debe procurar que la familia esté al tanto de eso y que lo respete también..." (E.5)*

*"...Es súper importante que haya una reforma respecto a eso, o sea tiene que cambiar el sistema, yo creo que la decisión tiene que estar en cada persona..." (E.2)*

## DISCUSIÓN

Los enfermeros refieren una multiplicidad de sentimientos generados durante el proceso de captación y donación de órganos; se encuentra el miedo, por la proyección que se produce ante la idea que les pueda ocurrir algo similar a algún familiar suyo. Además del sufrimiento y dolor que se origina, ellos deben seguir en su rol como profesionales a pesar de la situación compleja que están atravesando los familiares (13). Esto contrasta con los resultados obtenidos en esta investigación, en que, a pesar del desgaste emocional inherente del proceso, se destacan sentimientos de alegría y satisfacción en torno a una respuesta positiva, versus sentimientos de impotencia y frustración ante una respuesta negativa de los familiares.

En cuanto al significado de la donación para los participantes, éstos son similares al estudio de Lima. Ambas investigaciones coinciden en que es un acto de amor y solidaridad, es vivir en otra persona y se convierte en una segunda oportunidad destinada a mejorar la calidad y posibilidad de vida del receptor (13). Los enfermeros refieren que la empatía, el vínculo con los familiares y el actuar de enfermería, constituyen elementos facilitadores de la donación de órganos, llegando a ser elementos claves del perfil profesional en el momento de vincularse con las familias. Esto se condice con las observaciones de Forsberg, cuyo estudio también da cuenta de la importancia de las características antes mencionadas (14). Los participantes enfatizan que debe existir un trato humanizado con los familiares, considerando el difícil momento que sufren y de esta forma actuar como facilitadores, puesto que puede condicionar una decisión positiva. Los participantes que han tenido experiencias previas con donación de órganos son más proclives a promoverla; esto se condice con los resultados obtenidos por Forsberg y Meyer. En ambos estudios se destaca el impacto de la vivencia previa del procuramiento (14, 15). El presente estudio se condice con el de Conesa en lo que respecta a la importancia dada por los participantes a la promoción de la donación de órganos (16). En ambos estudios los participantes refieren que el ser donante es una decisión personal, la cual puede ser influida por factores como la religión y el desconocimiento sobre el proceso de donación.

De acuerdo a los resultados obtenidos en la categoría "Conociendo al donante", en la cual se describe la valoración del donante por parte de los enfermeros, como se mencionó antes, éste es definido como una persona muerta en vida o un paciente que requiere de cuidados intensivos debido a la inestabilidad secundaria a la muerte encefálica, correspondiendo a pacientes complejos y demandantes. Sin embargo, es visto como un paciente más, que requiere de los mismos cuidados que un paciente crítico. Resulta llamativo la opinión de algunos participantes que ven al donante como "órganos que deben mantenerse", "muerto en vida" o como un cadáver, lo cual contrasta con los estudios revisados, los cuales destacan al donante como un medio, por lo que no se refieren al donante como un cadáver (6, 14).

Un estudio en Brasil expone que los donantes pasan a un segundo plano debido a la falta de recurso humano, material y una adecuada infraestructura para mantenerlo estabilizado, por lo que esto genera un aumento importante de la sobrecarga laboral (6). Esto se contrapone con los hallazgos de nuestra investigación, ya que si bien los enfermeros refieren un aumento de la carga laboral, los cuidados del donante son tan importantes como los de cualquier otro paciente de la unidad. Los enfermeros mencionan que la atención de enfermería inadecuada repercute de forma negativa en la donación de órganos y que en el momento de la entrevista los familiares expresan su rabia contra el sistema de cuidado, dificultando la entrevista. Estos resultados coinciden con Conesa, que investigó la opinión de familiares (16). Entre sus hallazgos se encuentran que la predisposición, el trato con los familiares y los conocimientos previos acerca de la donación de órganos serían determinante al momento de donar. Con respecto a las barreras en la donación de órganos, los estudios coinciden con nuestra investigación en que los factores preponderantes son el temor frente a la mutilación del cuerpo, la falta de información, de comunicación y de educación, la religión y creencias que influyen en que la muerte sea vista culturalmente como algo negativo. Los estudios revisados agregan como barreras importantes la falta de interés y conocimiento en relación al proceso de muerte encefálica de los profesionales, insistencia médica con la familia, incredulidad sobre las capacidades médicas para realizar proceso de donación, además de la falta de apoyo por parte de los profesionales hacia los familiares del donante, situación que no se aprecia en este estudio (17, 18).

En relación a la gestión del proceso de donación de órganos, Machuca concuerda con nuestros resultados, coincidiendo en que las principales limitantes son la falta de recurso humano, material e infraestructura. Sin embargo, en el estudio mencionado se identifican también como causa el inadecuado manejo médico de los potenciales donantes (19). En cuanto a posibles medidas para apoyar la donación, las investigaciones recogen ideas destinadas a responder la creciente demanda de órganos, de las cuales destacan la educación sobre muerte encefálica tanto al personal de salud como a la población general, dar a conocer el proceso mediante el cual se lleva a cabo la donación de órganos, además de dialogar con los familiares sobre el proceso, facilitando información y promoviendo el desarrollo de mecanismos para enfrentar bien la pérdida (6).

## CONCLUSIONES

La realización de esta investigación permite tener una visión más amplia de la problemática de la baja donación de órganos en Chile, abarcando el problema desde una perspectiva cualitativa desde la mirada de Enfermería. Los enfermeros comprenden la donación de órganos como un proceso complejo y estructurado, que genera un importante estrés y sobrecarga laboral y emocional; sin embargo, para ellos los beneficios de este proceso justifican el difícil momento por el que cursan. Aunque refieren que el proceso de procuramiento de órganos está bien implementado, de acuerdo al protocolo de la Unidad de Procuramiento de Órganos, existen factores que actúan como limitantes tales como la familia, debido a que ésta tiene la última decisión respecto a la donación y el momento álgido en que se encuentran. Por otro lado el tiempo es otra limitante a considerar, ya que el proceso debe llevarse a cabo en el menor tiempo posible para asegurar su éxito. A su vez mencionan como otro factor determinante la falta de profesionales capacitados para ejecutar el relevamiento al igual que la falta de camas en Unidades de Cuidados Intensivos, lo que muchas veces determina la pérdida de un potencial donante. De acuerdo a los profesionales de enfermería en relación a las causas de baja donación de órganos, es la falta de empoderamiento de la población general en relación al proceso de donación y en específico lo que significa e implica la muerte encefálica. Esto es evidenciado por la dificultad de los familiares de internalizar que el potencial donante se encuentra sostenido por máquinas que dan soporte vital con el objetivo de asegurar la viabilidad de los órganos para su posterior trasplante. De aquí se desprende que es fundamental generar un cambio a nivel cultural y educativo sobre lo que significa la muerte encefálica, convirtiéndose en el primer paso para cambiar la disposición respecto a ser o no donante. De forma complementaria se convierte en una necesidad realizar un cambio a nivel del marco legal, con el objetivo de resguardar la última voluntad del donante. Es necesario relevar la importancia de la donación de órganos, ya que es la única solución a ciertas patologías, lo que permite mejorar y prolongar la esperanza de vida de las personas. Se sugiere continuar con los estudios cualitativos y cuantitativos que incluyan a todos los actores involucrados, es decir, usuarios de todas las edades y condición socio cultural, personal y gerencia de salud, elaborando en conjunto políticas públicas que fomenten la donación de órganos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Consejo Internacional de Enfermería (C.I.E.). [Internet] [citado Set 2015]. Disponible en: <http://www.icn.ch/es/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>
2. Carral Novo, J. Aspectos Históricos y Bioéticos sobre los Trasplantes de Órganos. *Rev Cub Med Int Emerg* [Internet] 2003. [citado Abr 2016]; 2 (80-83). Disponible en: [http://www.bvs.sld.cu/revistas/mie/vol2\\_1\\_03/mie11103.pdf](http://www.bvs.sld.cu/revistas/mie/vol2_1_03/mie11103.pdf)
3. Ministerio de Salud. Donación y trasplantes de órganos y tejidos [Internet] Chile: Ministerio de Salud. [Acceso 14 de enero de 2015]. Disponible en: [http://web.minsal.cl/preguntas\\_trasplantes](http://web.minsal.cl/preguntas_trasplantes)
4. Rojas, J. Orientaciones técnicas: Proceso de Procuramiento de Órganos y Tejidos para trasplante (Ministerio de Salud). [Internet] 2012. [citado Nov 2016]; (1): 1-17. Disponible en: [http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/7\\_%20Donaci%C3%B3n%20de%20%C3%93rganos%20Sangre%20y%20Tejidos%202015%20v2.docx](http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/7_%20Donaci%C3%B3n%20de%20%C3%93rganos%20Sangre%20y%20Tejidos%202015%20v2.docx)
5. Pefaur J., Rosati M., Zehnder C., Toro J., Mireya A., Elgueta S., et al. Trasplante renal. *Sociedad Chilena de Trasplante* 2009; 1(2): 103.
6. Solar, S. Ovalle, A. Tres Factores que Influyen en la Actitud de las Personas Ante la Donación de Órganos. *Rev. Chilena de Cirugía*. 60 (3): 262-267
7. Jodelet, D. La representación social: fenómenos, conceptos y teoría En: Moscovici, S, editor. *Psicología Social* 2. Barcelona: Paidós; 1984. 402 – 414
8. Vanegas, V. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*. 2007. 6 (6): 128-142
9. Campo M, Labarca, C. La teoría fundamentada en el Estudio empírico de las Representaciones Sociales: Un caso Sobre el rol orientador del Docente. *Opción* 2009, 25 (60): 43-48
10. Cuñat, R. "Aplicación de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) al Estudio del Proceso de Creación de Empresas" XX Congreso anual de AEDEM. [Internet]. 2007 [citado May 2016] Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2499458>
11. Charmaz K. *Constructing Grounded Theory*. 2da Ed. Ed. London: United: Sage; 2014
12. González, M. Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista interamericana de educación*. [Internet] 2002. [citado Jul 2016]; 29: 85-103. Disponible en: <http://www.rioei.org/rie29a04.htm>
13. Lima, A. Sufrimiento y contradicción: el significado de la muerte y del morir para los que trabajan en el proceso de enfermeros donación de órganos para trasplante. *Enfermería Global* [Internet]. 2009 [citado Sep sept 2016]; 5: 1-16 Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n15/clinica1.pdf>
14. Forsberg, A. Attitudes towards organ donor advocacy among Swedish intensive care nurses. *British Association of Critical Care Nurses*. 2015; 20 (3): 126-133.
15. Meyer, K. Bjørk I.I. & Eide H. Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process. *Journal of Advanced Nursing* .2015; 68 (1), 104–115.
16. Conesa, C., Ríos, A. Estudio multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos. *Revista de Nefrología*. [Internet] 2005; [citado Abr 2016] 25 (6): 684-697 Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-estudio-multivariante-de-los-factores-psicosociales-que-influyen-en-la-X0211699505019359>
17. Bustamante M., Villarroel P. Motivación a la Donación de Órganos en Chile. *Panorama Socioeconómico*. 2008: 26 (36): 86-97.
18. Avilés L., Rivera M., Catoni M. Donar, un cambio de vida: comprender la experiencia de familiares que aceptaron la donación de órganos. *Rev Med Chile*. 2014: 142(6): 702-706
19. Machuca, F. Evaluación y mejora del mantenimiento del potencial donante en la unidad de cuidados intensivos adultos del Hospital San Pablo de Coquimbo, Chile *Cuidados de Enfermería y Educación en Salud* (Chile). 2014: 1(2): 16-42.



# ENFERMERÍA Y NECESIDADES ESPIRITUALES EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD EN ETAPA TERMINAL

NURSING AND SPIRITUAL NEEDS IN THE TERMINAL PATIENT

ENFERMAGEM E NECESSIDADES ESPIRITUAIS NO PACIENTE TERMINAL

**Esteban Pérez-García**

*Complejo Hospitalario Universitario de Huelva. Huelva, España.*

estebanpegar@gmail.com

ORCID: 0000-0003-1287-0276

DOI: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v5i2.1286>

Recibido: 13/05/2016

Aceptado: 15/10/2016

## RESUMEN

La espiritualidad forma parte de la dimensión humana de la persona, es precisamente lo que nos hace humanos. Pero se trata de un fenómeno poco estudiado por las enfermeras, quizás porque estamos inmersos en un mundo científico que niega todo aquello que no se percibe por los sentidos y porque no existe una definición clara del concepto. Las necesidades espirituales, como manifestación de la espiritualidad, se encuentran igualmente relegadas y no hay un modelo claro de actuación para las enfermeras. Sin embargo, la enfermería es precisamente la profesión que debe garantizar un cuidado de excelencia a los pacientes frente al “dolor total” propugnado por Cicely Saunders. Este hecho es aún más palpable en el ámbito de los cuidados paliativos, cuando nuestros pacientes afrontan sus últimos días. No obstante, son muchos los profesionales enfermeros/as que no perciben como propia la satisfacción de las necesidades espirituales de los pacientes, aún cuando ello está en los principios de su profesión. En este aspecto la mejor herramienta de actuación con la que cuentan las enfermeras es la comunicación, que debe afrontarse en un contexto de counselling.

**Palabras clave:** Enfermería, Cuidados Paliativos, Espiritualidad, Comunicación.

## ABSTRACT

The spirituality is part of the human dimension of man, it is precisely what makes us human. But this is a phenomenon little studied by nurses, perhaps because we are immersed in a scientific world that denies everything that is not perceived by the senses and because there is no clear definition of the concept. The spiritual needs, as a manifestation of the spirituality, are similarly relegated and there is not a clear action model for nurses. However, nursing is precisely the profession which

must ensure the “total care” of patients compared to “total pain” advocated by Cicely Saunders. This fact is even more palpable in the field of palliative care, when our patients face their last days. However, many professional nurses who do not perceive as its own satisfaction of the patients’ spiritual needs, even if this is in the principles of their profession. In this aspect, the best action tool that nurses have is communication, which should be addressed in a context of counselling.

**Keywords:** Nursing, Palliative Care, Spirituality, Communication.

## RESUMO

A espiritualidade é parte da dimensão humana do homem, é precisamente o que nos torna humanos. Mas é um fenómeno pouco estudado por enfermeiros, talvez porque estamos imersos em um mundo de ciência que nega tudo que não é percebido pelos sentidos, e não há uma definição clara do conceito. Necessidades espirituais, como uma manifestação de espiritualidade, também são relegadas e lá não é um modelo de funcionamento claro para enfermeiros. No entanto, a enfermagem é a profissão que deve garantir a “cuidados total” pacientes enfrentando “dor total”, defendida por Cicely Saunders. Este fato é ainda mais palpável no campo dos cuidados paliativos, quando nossos pacientes enfrentam seus últimos dias. No entanto, existem muitos profissionais enfermeiros que não vêem como sua própria espiritual dos pacientes precisa de satisfação, mesmo quando é sobre os princípios de sua profissão. Neste aspecto, a melhor ferramenta de ação que as enfermeiras têm é comunicação, que deve ser abordada no contexto do counselling.

**Palavras-chave:** Enfermagem, Cuidados Paliativos, Espiritualidade, Comunicação.

## INTRODUCCIÓN

Como inicio a este trabajo valgan como reflexión las palabras de Eric Casell: "El sufrimiento no lo experimentan los cuerpos sino las personas". Si tenemos en cuenta estas palabras llegaremos a concluir que los cuerpos duelen, pero las personas sufren. Además, según indicó Cicely Saunders, se debe procurar a los pacientes un cuidado holístico excelente para hacer frente al "dolor total", compuesto por un conjunto complejo de elementos somáticos, emocionales, sociales y espirituales (1-3).

El ser humano tiene una dimensión biológica "per se", somos seres vivos; y una dimensión espiritual. Es precisamente este último término el que provoca más rechazo entre la comunidad científica mundial. Quizás este repudio venga provocado por lo inefable del concepto, su naturaleza intangible, su variabilidad temporal, lo difícil que resulta explicarlo, definirlo, y, sobre todo, porque no se puede explorar con los sentidos. Indudablemente el paradigma científico imperante, que emana del dualismo cartesiano, ejerce una influencia más que notable (2, 4, 5). Sin embargo, grandes teóricas de la enfermería, como Florence Nightingale, o Virginia Henderson, o la fundadora del movimiento Hospice en Inglaterra, Cicely Saunders, o la gran investigadora de la muerte y el duelo, Elisabeth Kübler-Ross, destacan la importancia de la otra dimensión de la persona (3, 6, 7).

No obstante, la situación de controversia al respecto, la Organización Mundial de la Salud define los Cuidados Paliativos (CP) como "[...] el cuidado total y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales". Una vez introducido este último término, nos dirá que lo espiritual se percibe como vinculado con el significado y propósito y que se asocia con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación en valores. Pero realmente esta definición no se dio hasta 1990, cuando los CP habían alcanzado un cierto desarrollo. Precisamente es en esta década cuando algunas universidades comienzan a reconocer el papel de los cuidados espirituales en el contexto de los cuidados paliativos (2, 8-10).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), a través de su Grupo de Espiritualidad (GES), define este concepto como la aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia (2).

Además de las definiciones aportadas, también la Conferencia de Consenso sobre Espiritualidad celebrada en Pasadena (California, Estados Unidos), en 2009, por un grupo de expertos trata de dar una explicación al respecto y afirma que "La espiritualidad es el aspecto de la condición humana que se refiere a la manera en que los individuos buscan y expresan significado y propósito, así como la manera en que expresan un estado de conexión con el momento, con uno mismo, con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado" (9). Pero al margen de la definición que se adopte, la espiritualidad es una constante búsqueda de sentido, de conexión y trascendencia, sin

olvidar los valores éticos que todo ser humano posee. La religión no es más ni menos que la expresión de la espiritualidad dentro de unos cánones concretos, unos ritos, textos, oraciones, la adoración de una deidad, ... aceptados por, y en, una comunidad. La espiritualidad, por tanto, no es una prerrogativa exclusiva de los creyentes, pues puede expresarse como una práctica religiosa o desvinculada de ésta; se puede afirmar que la dimensión espiritual posee un carácter universal (4, 10-14).

## LA ESPIRITUALIDAD EN PACIENTES CON ENFERMEDAD EN ETAPA TERMINAL

A lo largo de su vida profesional las enfermeras van a encontrar básicamente, tres arquetipos de personas:

- Personas que para nada valoran lo espiritual.
- Personas que valoran la espiritualidad y la expresan a través de una religión.
- Personas que valoran en gran medida la espiritualidad, pero que no la expresan a través de un credo religioso (12).

Como ha quedado expuesto, el hecho de que un paciente no valore la espiritualidad no significa, de ningún modo, que deje de ser un ser espiritual; pues de las definiciones aportadas en el apartado anterior emanan los conceptos de conexión, de sentido de la vida, de trascendencia (aún sin la creencia en un dios) y de valores, que, por supuesto, toda persona posee (2).

Según Kathleen Dowling Singh, en pacientes con enfermedad terminal el despertar espiritual sucede en diferentes fases. Primero se transita por una fase de Caos, que coincide con las etapas de negación, ira, negociación y depresión descritas por Kübler-Ross en su famoso libro "Sobre la muerte y los moribundos". La segunda fase se denomina de Rendición y en ella el paciente va trabajando asuntos pendientes, va aflojando resistencias, renuncia a mantener el control y toma conciencia de la realidad que antes negaba. La última fase es la de Trascendencia y se caracteriza por un periodo de paz, serenidad, incluso alegría de espíritu, el paciente intuye, sabe y conoce; algunos incluso manifiestan que en esta fase reciben "la visita" de seres queridos o significativos ya fallecidos (un familiar, Jesús, algún santo o miembro de su comunidad). A esta última etapa se suele llegar cuando el paciente se encuentra por debajo del valor 30 en la escala de Karnofsky (2, 15, 16).

En este sentido, cuando un paciente plantea, de algún modo, que necesita hablar de estos temas, jamás se debe eludir la cuestión, pues los pacientes con enfermedades en etapa terminal necesitan y demandan atención aquí y ahora; si se rechaza la cuestión en ese momento, después ya es tarde y se pierde la posibilidad que se nos ofrece. Ahora bien, si el profesional no es capaz de afrontar el reto, si percibe que la situación le supera, deberá ofertar la actuación de otro miembro del equipo mejor preparado en estos campos o, dado el caso, de un capellán, pastor, imán, agente de pastoral o algún miembro significativo de su comunidad (9).

## LAS NECESIDADES ESPIRITUALES

Una vez puestos en situación debemos estudiar el canon de las necesidades espirituales, pero teniendo en cuenta que es un listado no cerrado. No obstante han habido intentos por marcar una guía para los profesionales. Quizás el trabajo más amplio en este sentido lo afrontó el GES de la SECPAL en el año 2008. La labor de estos profesionales dio como resultado el listado siguiente:

- Ser reconocido como persona.
- Releer su vida.
- Encontrar sentido a la existencia y el devenir: búsqueda de sentido.
- Liberarse de la culpabilidad.
- Reconciliación.
- Establecer su vida más allá de sí mismo.
- Continuidad.
- Auténtica esperanza, no ilusiones falsas.
- Expresar sentimientos y vivencias religiosos.
- Amar y ser amado (2, 8, 17).

No obstante otros autores han ampliado este listado, o denominado algunas de estas necesidades de otro modo. El anterior listado se incrementaría con:

- Necesidad de soledad, silencio, de privacidad.
- Necesidad de arraigo y anclaje.
- Necesidad de cumplir con sus deberes.
- Necesidad de gratitud.
- Necesidad de estar con la familia, amigos y/o personas significativas.
- Necesidad de proyectar su vida más allá del final de la vida.
- Necesidades estéticas.
- Necesidad de libertad, de liberarse.
- Necesidad de mantener la integridad física y espiritual.
- Necesidad de estar en paz con Dios, con la naturaleza y con su conciencia.
- Necesidad de prácticas religiosas, de orar, de hablar con su orientador espiritual, revisar sus creencias y respeto hacia ellas.
- Necesidad de la verdad (18-21).

En este artículo no se desarrollan todos y cada uno de estos conceptos o necesidades por motivos del espacio, quizás ello deba ser tratado con más profundidad y dé origen a otro trabajo.

## ACTUACIÓN DE LA ENFERMERA

Todos los profesionales sanitarios participan en el curar, sin embargo la esencia de los CP es el cuidar; por ello, en este campo deben atesorar unos conocimientos suficientes para "conocer y hacer", y prestar unos cuidados excelentes y holísticos. Se trata de alcanzar la máxima perfección en el cuidado. Ello nos lleva a que la enfermera tiene la obligatoriedad de no olvidar la dimensión espiritual de la persona. Sin embargo, la falta de una

definición unificada del concepto espiritualidad y de un modelo de actuación adecuado que permita proceder al margen de los propios valores y creencias supone un obstáculo a la investigación y al desarrollo de intervenciones de cuidados. Pero esto no debe llevar a la inacción, tengamos en cuenta que cualquier inicio de evaluación espiritual es en sí misma terapéutica, pues los pacientes con enfermedades en etapa terminal la viven como una preocupación e interés por parte del profesional (4).

Son muchas las herramientas con las que cuentan los sanitarios para iniciar una valoración espiritual (Cuestionario FICA, HOPE, SPIRIT, Modelo de Kristeller et al, escala de bienestar espiritual FACIT-Sp-12, Escala de afrontamiento religioso Brief-RCOPE, Escala de valoración del sufrimiento espiritual de Ortega, Escala de Perspectiva Espiritual de Reed, Cuestionario GES, Meaning in life scale, ...), pero realmente, la mayoría de ellas, están diseñadas para la investigación, carecen de carácter clínico o son meras traducciones no validadas del inglés. Además, los pacientes, en estos momentos críticos, prefieren contar historias y hablar abiertamente y en profundidad con el profesional, más que contestar cuestionarios de respuestas cerradas (2, 4, 5, 8, 11, 22).

Al recibir al paciente, al acogerlo a su cuidado, las enfermeras deberán hacerlo con hospitalidad, presencia y compasión; dando esperanza, pero no falsa esperanza, se trata de hacerle ver que siempre estarán dispuestas a actuar, a hacer algo, que éste seguro que no se hallará sólo, ni aún en los peores momentos. En los sucesivos encuentros es responsabilidad de los profesionales de enfermería estar abiertos a utilizar herramientas en comunicación que faciliten el encuentro empático, tener una actitud de escucha activa y realizar preguntas abiertas, con autenticidad y congruencia. Ello se podría realizar en un contexto de dinámica comunicativa que vendría facilitada por la terapia de counselling. Esta técnica es en realidad una relación de ayuda en la toma de decisiones y en la búsqueda de nuevas opciones, en la que el profesional intenta estimular y capacitar al paciente para que ponga en marcha sus propios recursos, de tal manera que se vean cubiertas sus necesidades espirituales, aumente su calidad de vida y su capacidad de afrontamiento ante la muerte. Como ha quedado expuesto anteriormente, la mera comunicación ya, en sí misma, es terapéutica. El modelo de relación que propone la SECPAL es el desarrollado por Henry Nowen conocido como "Sanador herido". En este, profesional y paciente se encuentran en condiciones de simetría, el cuidador conoce sus herramientas, pero también sus heridas y fragilidad; reconoce los recursos del acompañado, mas no niega sus dificultades. Se trata de una relación desde el encuentro en igualdad y desde el máximo respeto (1, 2, 13, 15, 23, 24).

Pero, realmente ¿qué es lo que impide que las enfermeras atiendan las necesidades espirituales de estos pacientes? Son varias las respuestas a esta cuestión. En primer lugar, porque no tienen conciencia de su propia espiritualidad, por el apogeo del paradigma científico positivista, y porque deberían ser capaces de situarse ante su propio abismo para tomar conciencia de la situación del paciente, al menos intentarlo, no huir ante las cuestiones planteadas. En segundo lugar, por la falta

de conocimientos y competencias en estos aspectos, pues no realizan el ejercicio de vivenciar su propia espiritualidad. Por la creencia que la espiritualidad es algo privado y en la que no se debe indagar. Por la falta de tiempo en la labor cotidiana, aún cuando la auténtica comunicación es un instrumento más del cuidado holístico. Por el recelo de no ser capaces de luchar con las cuestiones que nos plantea el paciente. Pero, sobre todo, por miedo a profundizar en lo intangible (4, 10, 25).

Si el profesional se atreve, y ya se ha señalado que el cuidado es responsabilidad de las enfermeras, existen herramientas y se debe procurar estar formadas en estas cuestiones. Entablar el primer contacto e indagar en las necesidades espirituales de los pacientes puede ser complejo, pero se debe intentar. Luego, para saber si las actuaciones emprendidas son correctas y van en el sentido de la resolución de los problemas detectados se deberán utilizar ciertas etiquetas diagnósticas. Para ello las enfermeras cuentan con las taxonomías NANDA-NOC-NIC, respecto a ellas se presenta el siguiente cuadro, no obstante está elaborado bajo criterios generales, no se debe olvidar nunca que cada situación, cada paciente y cada familia constituyen casos particulares (9, 26-29).

### CONCLUSIONES

Hay que tener en cuenta que no existe una definición internacionalmente aceptada y consensuada sobre el concepto de espiritualidad, ni un listado cerrado de necesidades espirituales, lo que, en cierto modo, limita el desarrollo de un modelo de atención. Existen, no obstante, propuestas, como la adopción del modelo desarrollado por Henry Nowen, aunque en este

sólo se plantea el modo de establecer una auténtica relación de comunicación.

Sin embargo, los pacientes con enfermedades en etapa terminal necesitan recibir unos cuidados holísticos; se trata de ofertar, por parte de los profesionales sanitarios, cuidados de la máxima excelencia para hacer frente a la situación de "dolor total" propugnado por Cicely Saunders. La espiritualidad y las necesidades espirituales son un campo poco explorado por las enfermeras, quizás por lo expuesto anteriormente y porque el paradigma preponderante en el mundo científico niega todo aquello que no perciben nuestros sentidos. Sin embargo, la persona es algo más que cuerpo y mente.

Con estos antecedentes, los profesionales sanitarios en su labor diaria se centran en el plano físico, olvidando muchas veces otros aspectos del ser humano. La atención a las necesidades espirituales se ve, por tanto, relegada y olvidada; se trata el dolor y otros síntomas, pero, por lo general, se olvida frecuentemente el sufrimiento. Y todo ello porque el mundo científico no percibe la espiritualidad como algo inherente a la persona, pero sobre todo por miedo al abismo. Es difícil, quizás muy difícil, pero las enfermeras han elegido una profesión que se dedica al cuidado de las personas, y por tanto, al cuidado integral de todas las facetas de los seres humanos. En realidad, como punto de partida, basta con tomar conciencia de la propia espiritualidad; sólo así los profesionales serán sensibles a las necesidades espirituales de los demás y serán capaces de captar el lenguaje de lo sutil. Pero, sobre todo, deberán aprender a utilizar una comunicación auténtica y congruente en las relaciones con los pacientes y abrir campos de investigación en esta dimensión humana.

Tabla 1 - Taxonomía NANDA-NOC-NIC respecto a las necesidades espirituales

Diagnóstico (NANDA)	Resultado (NOC)	Intervención (NIC)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sufrimiento espiritual (00066)</li> <li>• Riesgo de sufrimiento espiritual (00067)</li> <li>• Disposición para aumentar el bienestar espiritual (00067)</li> <li>• Deterioro de la religiosidad (00169)</li> <li>• Riesgo de deterioro de la religiosidad (00170)</li> <li>• Disposición para mejorar la religiosidad (00171)</li> <li>• Sufrimiento moral (00175)</li> <li>• Disposición para mejorar la esperanza (00185)</li> <li>• Desesperanza (00124)</li> <li>• Duelo (00136)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salud espiritual- bienestar espiritual (2001)</li> <li>• Esperanza (1201)</li> <li>• Calidad de vida (2000)</li> <li>• Nivel de sufrimiento (2003)</li> <li>• Muerte digna (1307)</li> </ul> <p>(*Seleccionar indicadores adecuados)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo espiritual (5420)</li> <li>• Cuidados en la agonía (5260)</li> <li>• Facilitar el crecimiento espiritual (5426)</li> <li>• Facilitar el perdón (5280)</li> <li>• Escucha activa (4920)</li> <li>• Clarificación de valores (5480)</li> <li>• Dar esperanza (5310)</li> <li>• Facilitar el duelo (5290)</li> <li>• Facilitar la meditación (5960)</li> <li>• Facilitar la práctica religiosa (5424)</li> <li>• Grupo de apoyo (5430)</li> <li>• Terapia de grupo (5450)</li> <li>• Potenciación de la autoestima (5400)</li> <li>• Potenciación de la socialización (5100)</li> </ul> <p>(*Seleccionar actividades adecuadas)</p>

Fuente: Elaboración propia (2016)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bayés Sopena R, Borrás Hernández FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Pal.* 2005;12(2):99-107.
2. Benito E, Barbero J, Payás A (Coord). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta [Internet]. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2008 [citado 13 Feb 2016]. Disponible en: [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo\\_9.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf)
3. Saunders C. *Watch with Me. Inspiration for a life in hospice care.* Lancaster (UK): Observatory Publications; 2005.
4. Sierra Leguía L, Montalvo Prieto A. Bienestar espiritual de enfermeras y enfermeros en unidades de cuidado intensivo. *Av Enferm.* 2012;30(1):64-74.
5. Guirao Goris JA. La espiritualidad como dimensión de la concepción holística de salud. *ENE Rev de Enferm.* 2013;7(1):1-9.
6. Sierra García M, Getino Canseco M. La atención espiritual al final de la vida en los domicilios. *Rev Rol Enferm.* 2013;36(9):596-601.
7. Fenés MP. Acerca del último tránsito, acompañamiento del alma y la personalidad. *Rev Rol Enf.* 2013;36(3):204-209.
8. Tosao Sánchez C. Abordaje aconfesional de la espiritualidad en cuidados paliativos. *FMC.* 2012;19(6):331-8.
9. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J et al. Improving the quality of spiritual care as a dimensión of palliative care: The report of the consensus conference. *Journal of Palliat Med.* 2009;12(10):885-904.
10. Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology.* 2012;23(3):49-55.
11. Josephson AM, Peteet JR. Hablar con los pacientes acerca de la espiritualidad y la visión del mundo: técnicas y estrategias de entrevistas prácticas. *Psychiatr Clin N Am.* 2007;30:181-197.
12. Lackey S. Apertura a la espiritualidad. *Cuidados de enfermería sensitivos. Nursing.* 2009;27(10):40-42.
13. Bermejo JC. Duelo y espiritualidad. *Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud. Religiosos Camilos.* Santander: Ed Sal Terrae, 2012.
14. Castanheira Nascimento L, Moreira Santos T, Santos de Oliveira FC, Pan R, Flória-Santos M, Melo Rocha SM. Espiritualidade e religiosidade na perspectiva de enfermeiros. *Texto contexto-enferm.* 2013;22(1):52-60.
15. IX Jornada Nacional SECPAL. Espiritualidad en clínica [Internet]. Palma de Mallorca: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2011[Citado 13 Feb 2016]. Disponible en: [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo\\_18.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_18.pdf)
16. Benito E, Barbero J. El sufrimiento en clínica. Incorporando las tradiciones de sabiduría. En: Benito E, Barbero J, Dones M (edit). *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos.* Madrid: SíoSío punto gráfico; 2014. p. 45-58. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>
17. Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villaceros Durbán M, Gil Vela M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Paliat.* 2013;20(3):93-102.
18. Ramió Jofre A. Necesidades espirituales y atención profesional. Conferencia. Actas de la IX Jornada Nacional de la SECPAL. Espiritualidad en clínica; 2011 May 12-13; Palma de Mallorca: SECPAL, Obra Social la Caixa, 2011. Disponible en: [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo\\_18.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_18.pdf)
19. Vilalta i Vilalta A. Evaluación de las necesidades espirituales de pacientes diagnosticados de cáncer avanzado y terminal [tesis]. Lleida: Universitat de Lleida. Facultat de medicina; 2010. Disponible en: <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/8072/Tavv1de1.pdf?sequence=1>
20. Castelo-Branco MZ, Brito D, Fernandes-Sousa C. Necesidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisao integrativa. *Aquichan.* 2014;14(1):100-108.
21. Yousefi H, Abedi HA. Spiritual care in hospitalized patients. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research.* 2011;16(1): 125-132.
22. Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis CI et al. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2014;47(6):1008-18.
23. Rudilla D, Oliver A, Galiana L, Barreto P. Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con counselling. *Psychosocial Intervention.* 2015; 24(2):79-82.
24. Gómez J, Maté J. el acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Intervención en el acompañamiento.* En: Benito E, Barbero J, Dones M (edit). *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos.* Madrid: SíoSío punto gráfico; 2014. p. 99-107. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>
25. Rodrigues Gomes AM. La espiritualidad ante la proximidad de la muerte. *Enfermería Global.* 2011;10(2):1-10.
26. Muñoz Devesa A, Morales Moreno I, Bermejo Higuera JC, Galán González Serna JM. La enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index Enferm.* 2014;23(3):153-156.
27. Johnson M, Bulechek G, McCloskey Dochterman J, Maas M, Moorhead S. *Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones. Interrelaciones NANDA, NOC, NIV.* Madrid: Ed Harcourt, 2003.
28. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. *Clasificación de resultados de enfermería (NOC).* 4ª ed. Barcelona: Elsevier Mosby, 2010.
29. Bulechek G, Butcher H, McCloskey Dochterman J. *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC).* 5ª ed. Barcelona: Elsevier Mosby, 2010.

# LOS CUIDADOS PALIATIVOS AL FINAL DE LA VIDA: EXPRESIÓN DEL RECONOCIMIENTO DEL OTRO

PALLIATIVE CARE AT THE END OF LIFE: AN EXPRESSION OF THE RECOGNITION OF THE OTHER

OS CUIDADOS PALIATIVOS NA ETAPA FINAL DA VIDA: EXPRESSÃO DO RECONHECIMENTO DO OUTRO

Ana Fascioli

Universidad Católica del Uruguay. Montevideo, Uruguay.

anacfascioli@gmail.com

ORCID: 0000-0002-1737-2519

DOI: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v5i2.1288>

Recibido: 21/10/2016

Aceptado: 15/11/2016

## RESUMEN

El artículo busca ayudar a la comprensión ético-filosófica de los cuidados paliativos al final de la vida como una instancia de reconocimiento del otro. Se plantea que la dimensión ética de estos cuidados se puede comprender mejor desde la noción del reconocimiento del otro desarrollada por el filósofo alemán Axel Honneth. Para ello se presentan y analizan las tres esferas básicas de reconocimiento intersubjetivo propuestas por Honneth como marco interpretativo de las condiciones ideales de dignidad que asociamos a un "buen morir".

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos, Derecho a Morir, Reconocimiento, Cuidados Paliativos al Final de la Vida, Ética Médica.

## ABSTRACT

This article offers an ethical-philosophical approach to palliative care at the end of life as an instance of recognition of the other. The proposal is that the ethical dimension of palliative care can be better understood using the concept of recognition of the other developed by the german philosopher Axel Honneth. We present and analyze the three spheres of intersubjective recognition proposed by Honneth as an interpretative framework of the ideal conditions of dignity associated with a "good death".

**Keywords:** Palliative Care, Right to Die, Recognition, Hospice Care, Medical Ethics.

## RESUMO

O artigo busca ajudar na compreensão ético-filosófica dos cuidados paliativos na etapa final da vida, como um momento de reconhecimento do outro. A dimensão ética, presente nestes cuidados, pode ser mais bem compreendida a partir da noção de *reconhecimento* do outro desenvolvida pelo filósofo alemão Axel Honneth. Para isso, são apresentadas e analisadas as três esferas básicas de reconhecimento intersubjetivo, propostas por Honneth, como arcabouço interpretativo das condições ideais de dignidade associadas ao "morrer bem".

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos, Direito a Morrer, Reconhecimento, Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida, Ética Médica.

## INTRODUCCIÓN

Quien ha vivido lo suficiente sabe que algunas veces la muerte de un ser querido se da como un desgarrón abrupto, fatalmente inesperado, que quiebra nuestra cotidianeidad. Pasado el shock inicial debemos procesar un duelo, una despedida, cuando la persona ya se ha ido. Otras veces la vida nos da la chance de procesar una despedida en presencia del otro, de algún modo una despedida que será mutua. *Estar muriendo*, estar en la fase final de la vida es algo más que un evento biológico, médico. Es una experiencia humana radical para quien la vive, y para quien cuida y acompaña al paciente. Indudablemente, es un momento de miedo y de incertidumbre. Pero también es un tiempo para brindar cuidados, amor, gratitud, y puede ser una instancia de reconciliación, responsabilidad, aprendizaje y transformación para todos los involucrados. Por otro lado, algunas de las cuestiones éticas más desafiantes están presentes al momento del cuidado y la toma de decisiones de y sobre personas al final de la vida.

Estar inmerso en una experiencia de despedida de este tipo es una oportunidad; la cuestión es: ¿una oportunidad de qué? ¿Qué nos enseña la enfermedad, independientemente de que estemos sanos o enfermos? Para quien está haciendo la cama tanto como para quien está confinado a ella, es un momento de conexión con la fragilidad y a la vez la sacralidad de la vida humana. El sufrimiento y la muerte son dos realidades que ponen a prueba nuestra concepción del sentido de la vida, y una oportunidad de comprender algo de lo más hondo que nos constituye como seres humanos. La enfermedad puede ser considerada una metáfora de la condición humana: en un enfermo nos percatamos ejemplarmente de que no controlamos plenamente nuestro propio cuerpo ni gobernamos nuestra vida protegidos de todo azar y adversidad (1). La enfermedad nos llama la atención sobre nuestra existencia vulnerable, necesitada y dependiente de los demás.

Los cuidados paliativos son la asistencia del paciente al final de la vida o con enfermedades amenazantes de la vida —el caso de niños o jóvenes—, en general, aplicados a pacientes con un pronóstico de seis meses de vida<sup>1</sup>. Se trata de programas de atención integral que incluyen medicación, tratamiento del síntoma, cuidados diarios, equipamiento, apoyo psicológico, social y espiritual al paciente y a sus familiares. Inspirada en las intuiciones de la británica Cicely Sanders, la filosofía básica de estos cuidados es dar la mejor calidad de vida posible para pacientes cuya enfermedad no puede ser curada. Estos cuidados especiales están asociados éticamente a un “buen morir”, entendiendo por ello morir sin dolor, morir junto a la familia, en el lugar que el paciente elige, morir con los síntomas controlados, haber recibido sedación cuando correspondía, y no ser objeto de una obstinación terapéutica<sup>2</sup> por parte de los médicos. En definitiva, morir en paz. También el buen morir abarca el bienestar de los familiares del paciente, que más allá de la tristeza y dolor razonables, puedan evitarse duelos patológicos. La familia se considera parte importante del equipo terapéutico, por lo que se procura apoyarla para que asuma un rol activo en el cuidado de la persona enferma.

Aunque resulta recurrente presentar los programas de cuidados paliativos como orientados a un “morir con dignidad” y en general esta idea ha guiado el debate bioético contemporáneo en relación al final de la vida<sup>3</sup>, quiero defender aquí que la dimensión ética de estos cuidados está vinculada a una noción más abarcativa sobre el trato que nos debemos unos a otros o, si se quiere, a una interpretación más amplia de tal dignidad. Están vinculados a la idea ética del *reconocimiento del otro* en toda su amplitud.

1 Según los define la OMS, es la atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. En esta atención, es importante el control del dolor y de los demás síntomas, como también de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El tratamiento paliativo tiene por objeto facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible, haciendo hincapié en el hecho de que la enfermedad no debe ser considerada como una aberración fisiológica aislada, sino en relación con el sufrimiento que conlleva y el impacto que causa en la familia del enfermo (OMS “Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Cuidados paliativos”, 2007). En este sentido, no se aplica sólo a pacientes en las horas o días finales de su vida, sino más ampliamente a todos aquellos cuya enfermedad tiene una condición terminal en el sentido que se ha vuelto avanzada, progresiva e incurable.

2 La “obstinación terapéutica” es rechazada por ser contraria a la dignidad de la persona. Sin embargo, sabemos que la medicina contemporánea está constantemente sometida a la tentación de considerar que es éticamente exigible todo lo que es técnicamente posible.

3 Junto a la cuestión de los cuidados paliativos, el cuidado al final de la vida se vincula a una serie de cuestiones como el derecho a la autodeterminación del paciente (de su tratamiento, de su vida), la experimentación médica, la ética y la eficacia de ciertas intervenciones médicas extraordinarias o riesgosas e incluso de algunas que son rutinarias o comunes, o la racionalización de los recursos en hospitales y sistemas médicos nacionales, entre otros.

## RESGUARDAR LA DIMENSIÓN ÉTICA DEL MORIR: EL VALOR Y LÍMITE DE LA DIGNIDAD

Pero vayamos un momento al concepto de dignidad. Nuestra intuición de este concepto viene de la formulación de Kant, quien estableció que el ser humano es un ser que representa un fin en sí mismo, es algo valioso en sí mismo. Lo que inspira respeto absoluto en nosotros es nuestra condición de ser agentes racionales, o sea, la capacidad de dirigir nuestra vida de acuerdo a principios. En virtud de esta característica básica compartida —que llama nuestra *autonomía moral*—, todos los seres humanos somos merecedores de igual respeto, no importa cuál sea nuestra posición o condición: ricos o pobres, niños o adultos, sanos o enfermos. En este concepto moderno de dignidad se basa la idea de que todos tenemos unos derechos inalienables —y con ello, unos deberes correspondientes— que debemos respetar recíprocamente, más allá de intereses o cálculos económicos y políticos (2). Esto va más allá de que violar ciertos derechos de algunos sujetos pudiera ser ampliamente beneficioso para la mayor parte de la humanidad. Así, nuestro rechazo a situaciones como la esclavitud o la experimentación irrestricta con seres humanos, por poner sólo dos ejemplos claros, se sustenta en este tipo de intuición: no podemos tratar a las personas como medios, como cosas, como animales. No podemos instrumentalizar ni a los demás ni a nosotros mismos porque poseemos dignidad.

Cierto es que el concepto de dignidad es potente y clave para denunciar modos de trato no éticos a los que están expuestas las personas al final de la vida en nuestras sociedades. Situaciones en las que de algún modo se considera que el paciente, por estar muriendo, deja de ser plenamente un sujeto y se lo abandona, o se lo manipula y somete. Por un lado, desde el enfoque tradicional de la medicina y la bioética asociada a ella, la idea de una muerte “digna” ha sido manejada desde el problema del *derecho* a decidir sobre la propia muerte y de algún modo captada esta expresión por el debate en torno a la eutanasia o las voluntades anticipadas. Así, las cuestiones éticas en relación al final de la vida se centraron primariamente en proteger el derecho del paciente a su autonomía en esta situación, a respetar sus decisiones y convicciones. Por ejemplo, parte del protocolo de cuidado es constatar la existencia de decisiones previas del paciente o la familia en cuanto a reanimación o uso de tecnología invasiva, y rectificarlas en el momento de la agonía. Esta perspectiva es ajustada, ya que la muerte no es primariamente un evento médico o científico, sino un evento personal, cultural y espiritual o religioso, pero es una perspectiva que considero insuficiente.

El cambio de paradigma que supone la medicina paliativa con respecto a la medicina tradicional introduce la posibilidad de una interpretación más amplia de esta idea de muerte digna. Representa un cambio de paradigma porque supone que conocer las razones por las que una persona solicita la eutanasia debería suponer un estímulo para desarrollar estrategias adecuadas para combatir esas causas y no una razón para acabar con la persona que sufre. Las razones fundamentales por las que los enfermos terminales piden que se les ayude a acelerar su muerte son el miedo, el desgaste emocional, el deseo

de controlar la muerte, la depresión y el dolor insoportable. La medicina paliativa no da estas razones como supuestas, sino que busca de algún modo trabajar sobre ellas para combatir las, por lo que el foco deja de estar, por ejemplo, en cuestiones vinculadas al derecho de un paciente o no a seguir viviendo, dadas unas condiciones insalvables. En la perspectiva de los cuidados paliativos, la dignidad está asociada a unas condiciones mínimas de bienestar físico y psicológico que deben garantizarse al paciente, aun cuando ya no sea posible la toma de decisiones autónomas. En los relatos de enfermeros, cuidadores profesionales o familiares surgen como ejemplos el sentir que el paciente debe ser higienizado aún en sus últimos minutos, aunque éste sea el último gesto que reciba, o salir a tomar un poco de sol, aún cuando la muerte esté muy próxima en días u horas. ¿Qué significa mantener la dignidad cuando ya no se es un agente que pueda tomar decisiones autónomas? Dignidad es desde esta perspectiva el asegurar bienestar físico y psicológico, pero también puede sugerir algo más. La idea de los cuidados paliativos es que no hay momento en que podamos decir “ya no se puede hacer nada” porque siempre es posible hacer algo por el otro: acompañar, tomar la mano, acariciar.

Mi acercamiento al tema de los cuidados paliativos me hace sospechar que la interpretación más clásica de dignidad –vinculada al ejercicio de la autonomía del paciente– puede ser insuficiente para captar el verdadero núcleo ético de un “buen morir”. Creo que puede encontrarse hoy un concepto ético más abarcativo, rico y ajustado a lo que proponen los programas de cuidados paliativos: se trata de “morir con *reconocimiento*”. En los últimos treinta años un grupo de autores han configurado una perspectiva ética que coloca el núcleo de un trato debido o ético entre las personas en el *reconocimiento recíproco* (Honneth, Taylor, Fraser) entendido como una acción que confirma al otro en su existencia y valor positivo (3).

El concepto de *reconocimiento*, además de tener un gran poder explicativo de las interacciones sociales y de nuestras vivencias, es, a la vez, un concepto *normativo*, porque en el centro de este llamado que todos sentimos a ser reconocidos radica un ideal ético que resulta regulativo: la idea de que poseemos un valor que no puede ser dañado ni menospreciado. La necesidad de ser reconocidos es una necesidad que impone exigencias. Por ello, el concepto se ha vuelto central en la reflexión social contemporánea de las últimas dos décadas, y en particular, de la ética. Por un lado aparece en el lenguaje reivindicativo de una amplia gama de movimientos sociales –de las mujeres, de las minorías étnicas y sexuales, de los discapacitados–, y por otro, en el núcleo normativo de importantes propuestas teóricas en el ámbito de la filosofía moral, social y política. A través de los debates sobre la identidad y la diferencia generados en torno al multiculturalismo o el feminismo, se ha hecho patente que la justicia en una sociedad no es sólo cuestión de una distribución equitativa de recursos, sino que una sociedad justa es aquella en la que los sujetos se *reconocen* mutuamente unos a otros de cierta manera.

Según estos autores, un trato ético es aquel que garantiza el reconocimiento, evitándonos la humillación. Todas las personas podemos tener, y de hecho tenemos, diferentes concepciones

sobre lo que constituye una “buena vida”. Sin duda, todos los seres humanos requerimos de los demás el respeto de este aspecto de nuestra autonomía. Sin embargo, esta nueva perspectiva sostiene que la dignidad es algo más que ese “derecho a llevar mi vida como me parezca”, ya que reclamamos de hecho otros modos de reconocimiento por parte de los demás. El respeto –de nuestra autonomía moral– es uno de ellos, pero no el único.

#### HONNETH Y LA EXPERIENCIA DEL RECONOCIMIENTO INTER-SUBJETIVO

Según Honneth, representante clave de esta perspectiva ética, debemos buscar las condiciones comunicativas que nos permiten ser seres íntegros y dignos en la experiencia humana del *reconocimiento intersubjetivo* (4). La posibilidad de nuestra autonomía depende de nuestra relación con otros. Si bien la idea de una constitución intersubjetiva de la identidad ya se encontraba en Hegel y en la psicología social de George Herbert Mead –autores en que se apoya–, el aporte que Honneth realiza es una presentación sistemática que permite integrar las dimensiones ética, psicológica e histórico-política del fenómeno del reconocimiento.

Para lograrlo, Honneth recurre a las conclusiones que brinda un análisis fenomenológico del vocabulario moral que usamos en nuestra vida cotidiana. Usando expresiones como “me sentí humillado” hacemos referencia a formas de daño en que sufrimos una ofensa moral: algo en la imagen que tenemos de nosotros mismos ha sido dañado (4). Ello revela una intuición moral básica: que debemos nuestra integridad al reconocimiento y la aprobación de otras personas y que dicho reconocimiento incide en nuestra auto-comprensión, entendiéndose por tal, “la conciencia o el sentimiento que la persona tiene de sí misma respecto a las capacidades y derechos que le corresponden” (3). Las formas de menosprecio social como el maltrato, la exclusión o la deshonra se acompañan de sentimientos negativos y de una conciencia de no ser reconocido en la forma como nosotros mismos nos auto-comprendemos. Esto hace concluir a Honneth que en nuestras relaciones comunicativas cotidianas se encuentran presentes ciertas expectativas *normativas* de reconocimiento social, y lo que es percibido como injusto es cuando, contrariamente a sus expectativas, las personas son negadas en el reconocimiento que sienten que merecen. Como el reconocimiento social a su vez es condición del desarrollo de la identidad, la negación o falla del mismo está necesariamente acompañada por una pérdida en la integridad del sujeto. ¿Por qué esta expectativa está enclavada en nuestra condición humana? Porque somos seres interdependientes, que requerimos del otro para constituirnos.

Su contracara positiva es que la posibilidad de ser seres íntegros, o de contar con una identidad no dañada, entendida como “un proceso de realización no forzada de los objetivos vitales que uno escoge”, *sea cual sea* su contenido concreto, se asienta en la posibilidad de construir ciertas relaciones positivas con nosotros mismos. Específicamente, según este autor, la dignidad tiene que ver con ciertos modos en que nos relacio-



namos positivamente con nosotros mismos: la autoconfianza, el autorespeto y la autoestima. Estas dependen, a su vez, de la experiencia de ser reconocidos de tres modos básicamente distintos. Honneth encuentra en la literatura psicológica y antropológica cierto consenso en la distinción de tres niveles de auto-referencia práctica y hace depender cada una de ellas de los tres modos básicos de reconocimiento intersubjetivo: el amor, el derecho y la solidaridad (5).

Una primera forma básica de reconocimiento que necesitamos todos los seres humanos para construir nuestra integridad es el amor, o cuidado amoroso, presente en las relaciones primarias como las que se dan en la familia, en la pareja o entre amigos. El amor es un modo de reconocimiento que implica la procura del bienestar del otro en sus necesidades individuales. Aunque es obvio que no podemos reclamar a todos esta forma tan específica e intensa de reconocimiento, es para cualquiera necesario contar con un grupo de personas para quienes nuestras necesidades son tan valiosas como las propias. Si podemos experimentar esta forma de reconocimiento contenida en el amor, podemos construir la primera forma de auto-relación positiva: nuestra *auto-confianza*, que consiste en una confianza básica en el valor de nuestras propias necesidades y deseos concretos y en la consiguiente búsqueda por satisfacerlos.

La segunda forma de reconocimiento mutuo está constituida por las relaciones jurídicas en un marco de Derecho que nos vincula como ciudadanos de una comunidad y por las cuales nos reconocemos como libres e iguales. Esta forma de reconocernos trasciende el carácter particular y emocional del amor; se sustenta en el ideal kantiano de que todo sujeto humano es igualmente digno y debe valer como un fin en sí mismo. Por ello, a diferencia del amor, esta forma de reconocimiento se basa en el *respeto* que nos merece cualquier ser humano, independientemente de nuestra simpatía o antipatía. Sobre esta esfera se erige nuestro *auto-respeto*, una forma de relación con nosotros mismos asentada en la conciencia de sentirnos todos igualmente responsables y escuchados en la toma de decisiones colectivas y por tanto en la capacidad de reclamar nuestros derechos y reconocer los de los demás. Claro que la historia muestra una construcción progresiva de esta esfera de reconocimiento: cada vez son reconocidos más derechos y a más individuos o grupos.

Ahora bien, Honneth sostiene que el reconocimiento jurídico del otro es necesario pero insuficiente como relación sana entre los miembros de una comunidad. Los derechos hacen que nos sepamos reconocidos por cualidades que *compartimos* con los demás miembros de la comunidad, pero las personas, necesitamos además, sabernos reconocidos por las cualidades valiosas que nos *distinguen* de los demás. Así surge la necesidad de presentar una tercera forma de reconocimiento: esta es, la *solidaridad o valoración social* que merece un individuo o un grupo por la forma de su autorrealización o de su identidad particular -y por las particulares cualidades asociadas a ésta-. Esta valoración permite construir la *auto-estima*, un sentirse seguro de poder hacer cosas o de tener capacidades que son reconocidas por los demás miembros de la sociedad como valiosas. Es la valoración positiva de nuestra identidad particular:

nuestros proyectos, los compromisos que asumimos y los particulares rasgos de carácter que requieren o expresan. El reconocimiento que otorga esta esfera es sumamente dependiente de las valoraciones que una comunidad hace sobre modos de vida, actividades laborales, opciones personales, y éstas a su vez son dependientes de ciertos valores y metas compartidos comunitariamente. Por ello, en esta esfera, como en las anteriores, la búsqueda de reconocimiento aparece muchas veces como *lucha*, en este caso por cambiar patrones culturales o ampliar visiones, porque puede ser muy difícil para alguien construir su autoestima en un contexto en que sus inquietudes, compromisos, proyectos son minusvalorados o incluso despreciados por la mayoría.

Como vemos, con cada una de estas esferas de reconocimiento el sujeto puede obtener una corroboración cada vez más amplia en su autonomía y su identidad personal. Los tres modos de reconocimiento son lo bastante formales para no depender de ideales concretos de vida buena ni están vinculados a estructuras institucionales específicas, pero a la vez son suficientemente ricos, desde el punto de vista del contenido, porque dan cuenta de las condiciones sociales y psicológicas concretas que son constituyentes de la autonomía individual (6). Estos tres principios de reconocimiento -atención afectiva, igualdad jurídica y estima social- por los cuales los individuos pueden adquirir y preservar su integridad personal, constituyen para Honneth el contenido básico de una perspectiva ética, y la justicia social consistirá en garantizar tales condiciones intersubjetivas para *todos* los ciudadanos.

A partir de estas bases teóricas, Honneth ha contribuido a dar forma a una concepción antropológica intersubjetivista, y en particular, a una visión más relacional de la autonomía personal, una *autonomía que siempre es de reconocimiento recíproco*, que desafía la forma individualista en que muchas veces entendemos la autonomía personal. Desde la modernidad, Occidente ha tendido a ver la autonomía personal de una forma esencialmente individualista. Desde su origen, en el contexto social de la temprana modernidad, el concepto de autonomía estuvo asociado al abandono de la adscripción a roles sociales predeterminados. Con ello surgió la idea de que la libertad y la autonomía personal fueran cuestión de permitir a los individuos desarrollar su personalidad sin ser perturbados. La autonomía de los sujetos aumentaba, reduciendo restricciones, o sea, ganando independencia de los otros. Así, crear una sociedad justa tenía que ver con permitir a los sujetos ser lo menos dependientes de otros posible. Según Honneth, esto se basaba en una idealización de los individuos como autosuficientes, en una desconsideración de nuestra necesidad, vulnerabilidad e interdependencia de los individuos.

Honneth ha elaborado entonces una teoría de la autonomía en clave de reconocimiento mutuo. Ser autónomo requiere que uno sea capaz de sustentar ciertas actitudes hacia uno mismo que dependen empíricamente de las actitudes sustentadas por otros hacia nosotros previamente. Las relaciones cercanas de amor y amistad son centrales para la auto-confianza, esto es, una relación confiada con nuestros propios deseos y emociones; las relaciones de respeto universal por la autonomía y

dignidad de las personas institucionalizadas legalmente construyen nuestro auto-respeto y el sabernos auténticos co-legisladores con los demás. Por último, las relaciones de solidaridad y valores compartidos comunitariamente hacen valer nuestras capacidades y metas particulares y así construyen nuestra auto-estima. En otras palabras, autoconfianza, auto-respeto y autoestima son las llaves que abren y despliegan nuestra autonomía.

Entender de este modo nuestra integridad o dignidad lleva a entendernos y entender a los demás de una forma diferente. Ya no podemos vernos como átomos aislados buscando ser *a pesar* del resto, sino más bien, como sujetos que nos construimos en relación de reconocimiento recíproco con los demás. Ya no vernos como individuos sino como personas-en-relación. Estamos unidos a los demás por vínculos que son constitutivos de nuestra persona, no como un agregado externo y artificial. Por eso, Adela Cortina sugiere que nuestra convivencia y destino común no se entiende completamente desde la imagen del contrato, sino también desde la imagen de una *alianza* (7). Esta imagen tiene sus raíces en el Génesis bíblico e implica el reconocimiento mutuo de quienes toman conciencia de su identidad humana común. En sentido secular, implica sostener que hay un vínculo que nos obliga hacia a los demás seres humanos desde el arranque mismo de lo que somos. Cuando reconozco al otro como un semejante al que estoy inevitablemente ligado, desvincularme exige tomar una actitud activa de rechazo. Por ello, en general, no podemos permanecer indiferentes frente al sufrimiento de otro ser humano, el grito de dolor, el llanto, siempre es vivido como “llamado”<sup>4</sup>.

#### EL VALOR DEL RECONOCIMIENTO EN PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA

Como planteé al principio, considero que esta noción ética del reconocimiento permite ver la dignidad de un modo más amplio, cuando se trata del acercamiento a personas al final de la vida. En primer lugar, si tratarnos éticamente implica reconocernos, ello ilumina algunas formas de trato no ético a las que pueden ser sometidas las personas al final de la vida. Una primera forma de trato no ético de la persona moribunda es la *indiferencia* o la *falta de atención*. Sabemos que en nuestra sociedad, la muerte es evitada y no fácilmente incorporada como parte de la vida. Parte de la idea de morir con dignidad debe ir junto con liberar a la muerte del “ocultamiento” a que es sometida en la sociedad actual (8). En “La muerte de Ivan Illich” Tolstoi nos relata el sufrimiento de quien muriendo, se siente invisible a los demás, o que los demás evitan afrontar o acompañar en esta situación, distrayéndose con asuntos cotidianos. Esta “invisibilidad”, como recuerda Honneth, es lo opuesto al reconocimiento. Pasar por alto a las personas no significa necesariamente girar la mirada para evitar ver a quien no queremos ver, sino que significa no prestarles atención, mirarlos sin verlos (9). Mirar a las personas como si fueran parte del paisaje,

4 Por ello, Díaz Berenguer sostiene que el dolor de otro ser humano puede hacérsenos insoportable. Si no podemos ayudar, tenemos la tentación de huir de la situación.

como cosas. Las investigaciones empíricas muestran que una forma de invisibilidad de los pacientes es cómo el personal de salud tiende a hablar a los familiares que acompañan y no directamente al paciente, cuando éste aún se encuentra en condiciones de escuchar y contestar. Esto se da también cuando la persona está en silla de ruedas, en el simple hecho de no bajar a hablar a su nivel (10).

Junto a la indiferencia, otras formas de trato no ético son la *atención cosificadora* o la *reificación* y la *instrumentalización*, peligro que afecta a los sistemas que dan respuestas masivas a las necesidades humanas. Como señala Díaz Berenguer, las estructuras médicas asistenciales modernas son muy complejas y especializadas. La comercialización de la medicina junto a la burocratización, y la cosificación de los pacientes asociadas a ellas son expresión de cómo la medicina se ha “desalmado” o “deshumanizado”. En cuanto a la instrumentalización, Díaz Berenguer señala cómo la comercialización de la medicina —la poderosa industria farmacéutica o el comercio de la aparatología de diagnóstico o tratamiento altamente sofisticado que está por detrás— lleva a tomar a los pacientes como mercado potencial y el peligro de comportamientos médicos inadecuados. La burocratización, por su parte, aunque es un proceso inherente a las sociedades complejas, tiene mala reputación por su estilo mecanicista. Las burocracias se basan en relaciones impersonales, y por tanto, son tanto indiferentes a los individuos y sus padecimientos, como a su individualidad y singularidad. Esta actitud impersonal es la que a menudo encontramos como inhumana, y acusamos al sistema de considerarnos no como humanos, sino como números, formularios o casos. Jürgen Habermas, por ejemplo, ha señalado la burocratización excesiva como expresión de una verdadera patología social que impide el reconocimiento debido entre los seres humanos que interactúan (11). Esta burocratización se traduce en que los médicos sólo ven casos o enfermedades estandarizadas y no enfermos singulares. Se traduce en que para la medicina interna, el paciente sea apenas identificado como “Cama 4”, o que no haya demasiado tiempo que tomarse para explicar, para calmar al paciente. Para Díaz Berenguer, se traduce también en que el paciente tampoco puede encontrar al ser humano al que vino a pedir ayuda: el médico. La relación se fragmenta, se hace discontinua, mediatizada por una larga serie de procedimientos administrativos y clínicos (12). Gran parte del sufrimiento de los pacientes está dado no sólo por la incertidumbre de su enfermedad, sino que se suma a ello que la gente se siente desamparada en los sistemas de salud. Por ello, cuando un paciente es derivado a una Unidad de Cuidados paliativos, lo alivia saber que alguien lo llamará mañana a su casa, le llamará por tu nombre y él conocerá el nombre de su médico y su enfermera. En este sentido, también investigaciones empíricas muestran cómo las rutinas y un foco estrecho en las tareas por parte del personal de salud puede llevar a despersonalizar el cuidado.” (10). Ahora bien, si tratarnos éticamente implica reconocernos en nuestra dignidad, y entendemos ésta en el sentido amplio que le da Honneth, veamos cómo está presente cada uno de los modos de reconocimiento en el cuidado de personas al final de la vida. Aunque haré aquí un análisis por esfera de reconocimiento, se trata de dimensiones que operan juntas y entremezcladas en la situación de cuidados paliativos y en general, en cualquier situación de vida.

Evidentemente, por tratarse de “cuidados” paliativos, la primera esfera de reconocimiento de Honneth está directamente involucrada porque se trata de cuidar y buscar el bienestar de aquellos a quienes amamos. Los pacientes al final de la vida o en cuidados paliativos pueden tener necesidades muy complejas que excedan las capacidades familiares, por lo que la proporción entre el rol que puedan tener los cuidados familiares y los de los enfermeros o cuidadores profesionales depende de la condición física y mental del paciente. Pero generalmente la familia estará involucrada en los aspectos más íntimos y físicos del cuidado: ayudar a comer, a vestirse, a higienizarse, dar apoyo y contención emocional. ¿Cómo traducir el amor –primera esfera de reconocimiento de Honneth– en un momento así? Quienes trabajan en orientar a familiares en cuidados al final de la vida sugieren que estos aspectos son importantes: (a) Ser uno mismo y mostrar tanto nuestra fortaleza como nuestra vulnerabilidad, ya que la persona que está muriendo sigue necesitando contar con relaciones íntimas, naturales, y honestas. (b) Ser capaz de escuchar con atención anécdotas o una historia de vida, sin juicios ni agenda, mostrar amor y aceptación, recordar los buenos momentos y respetar aquellas verdades que la persona que sufre puede estar descubriendo. (c) Atender al lenguaje gestual, cuidar los pequeños detalles como dar de beber o tomar la mano, confiar en el poder sanador de la presencia, crear un ambiente calmo, receptivo, y dar lugar al silencio, reducir las distracciones para lograr conexión con la dimensión espiritual de la muerte y su misterio. (d) Ser consciente de nuestra propia experiencia interna y hablar sobre nuestros sentimientos o descubrimientos<sup>5</sup>; puede que a veces, quienes tengan un mayor nivel de compromisos en los cuidados, no reciban el suficiente apoyo de parte de otros integrantes de la familia o amigos. e) Saber pedir ayuda y aceptar la cooperación de otros.

El personal de un equipo de cuidados paliativos tiene en sus manos –junto a los seres más cercanos al paciente– el dar también esta forma especial de reconocimiento que es el cuidado, desde una opción vocacional-laboral. Es interesante mostrar que su trabajo es otorgar una forma de reconocimiento que el resto de las personas sólo está acostumbrado a dar, en el mejor de los casos, a sus seres más cercanos. Mientras la tarea del médico ha sido tradicionalmente la de *curar* y no la de *cuidar*, los enfermeros son los que han estado más familiarizados con la perspectiva del cuidado. Parte sustancial de este cuidado es reconocer y valorar los deseos y necesidades del paciente y la familia, así como evitar prácticas humillantes o que puedan ser vividas como desvalorizantes<sup>6</sup>. El final de la vida es diferente para cada persona y entorno familiar y cada uno tiene necesidades únicas de información y contención. Por ello, dar apoyo psicológico, social y espiritual al paciente y a sus familiares es

5 Ostaeski, Frank “How to be with a dying person”, 2000, <http://www.pbs.org/wnet/onourown/terms/articles/withperson-tools.html> Director fundador y maestro en el Zen Hospice Project en San Francisco: <http://www.zenhospice.org/>

6 Algunos estudios empíricos son muy críticos acerca de cómo el personal de salud tiende a prácticas comunicativas pobres ante pacientes agonizantes –por ejemplo, llamar un señor mayor “cariño”, “amor” o “querido”, manipular el cuerpo sin pedir permiso o higienizar sin considerar el pudor del paciente. (10)

parte de los cuidados paliativos, y existen experiencias variadas en este sentido en los diferentes hospices en el mundo<sup>7</sup>. Reconocer y atender las necesidades específicas del otro es parte de esta esfera.

Con la segunda esfera ha estado asociada tradicionalmente la idea de una muerte digna, ya que es la esfera de los derechos individuales y la justicia. O sea, un proceso en que es respetada la voluntad autónoma del paciente y sus derechos fundamentales en la toma de decisiones que le afectan. Los cuidados paliativos se realizan en una situación en que es necesario, a menudo, tomar muchas decisiones. El principio de autonomía es uno de los principios básicos de la bioética. Basado en la probabilidad de que diferentes personas pueden juzgar beneficios potenciales de diferente manera de acuerdo a sus valores y preferencias, se establece que la decisión sobre asuntos relativos a su vida es de resolución del paciente o su familia, debidamente informados. Por ello, esta segunda esfera de reconocimiento refiere al marco legal en que esos cuidados deben ocurrir y en qué se ejerce profesionalmente. Ese marco está compuesto por la declaración universal de DDHH que enfatiza el derecho de toda persona a una vida digna; y en nuestro contexto, por leyes bastante recientes: la ley 18.335 (2008) de la legislación nacional que establece el derecho de toda persona a: a) acceder a servicios en todas las etapas de cuidados de salud, incluidos cuidados paliativos; b) morir con dignidad –en forma natural, en paz, sin dolor–, c) el derecho a la información: conocer todo lo relativo a su enfermedad<sup>8</sup>; junto a la ley 18.473 (2009) que refiere y regula la expresión de voluntad anticipada en caso de enfermedad irreversible. A esto se suma, en el caso de niños, la Convención sobre los Derechos de los Niños (1989) y nuestro Código de la Niñez y la adolescencia, que reafirma el derecho de los niños a ser escuchados e intervenir en las decisiones que los afectan (13).

Como esta esfera de reconocimiento es la del reconocimiento igualitario, su marca de igualdad supone cuidar la dignidad de todos, y esto se logra si contamos con un sistema de cuidados paliativos justo, al que todos tengamos acceso en caso de necesitarlo y con calidad similar. Además, al brindar el tratamiento más adecuado al nivel de cuidado requerido, implantar un sistema de cuidados paliativos propicia un uso racional y apropiado de los recursos de que se disponen.

En cuanto a la tercera esfera de reconocimiento –la valoración de la particularidad e identidad del otro como ser único en sus capacidades y aporte–, quienes trabajan en cuidados paliativos expresan la importancia no sólo de identificar al paciente por

7 En los países que lideran los cuidados paliativos, se ofrece terapia a través de la expresión artística –principalmente la música y la pintura– lo que permite a algunos enfermos encontrar una forma de comunicación no verbal de las dificultades, angustias y temores que les pueda ocasionar el enfrentamiento con la muerte. A los pacientes y familiares que lo deseen se les ofrece también una asistencia espiritual.

8 Como esta segunda esfera de reconocimiento no opera sola, la esfera de cuidado responsable de atender a la particularidad de cada paciente, introduce la importancia de reconocer lo que llamo “la verdad soportable” para cada uno, más allá del derecho a la información que introduce la segunda esfera.

su nombre, sino también el valor de dedicar un tiempo a conocer su historia personal, sus gustos, intereses y ocupación. La escucha atenta del paciente y su historia, implica que el cuidado es más que “desplegar servicios”. Es “ser con el otro” antes que hacer cosas. Asimismo, señalan que para el paciente que llega lúcido al final de la vida, es un tiempo de “dejar legado”, de “trascender en las cosas y las personas” y de recibir reconocimiento por el legado que deja. Un buen morir está asociado también a un sentir que la vida propia tuvo sentido.

He dicho que la tercera esfera es clave en lo que hace a la construcción de nuestra identidad específica. Y si bien la enfermedad no modifica nuestra identidad, sino que más bien el enfermo lucha por preservar su identidad en circunstancias adversas, se exige una cierta elaboración o reajuste. La enfermedad no sólo altera al cuerpo y la percepción de la propia materialidad sino también y radicalmente al interior de la persona, sus expectativas, sentimientos y recuerdos. La enfermedad obliga a que ese yo siga siendo él mismo a pesar de, o mejor aún, junto a la presencia de la enfermedad. No hay entonces, un cambio de identidad sino una situación que pone de relieve aspectos de nuestra identidad que hasta entonces habían permanecido ocultos. Por esta razón, como sugerimos al tratar el tema de la invisibilidad, no ayuda a la elaboración del paciente la negación de la enfermedad, ni tampoco lo opuesto: la identificación absoluta del paciente con su enfermedad (14).

En la enfermedad se hace necesario y urgente contarnos quiénes somos<sup>9</sup>, buscar una continuidad entre el yo sano y el enfermo, reestructurar nuestra propia historia para mantener la identidad. De ahí, la necesidad de hablar, narrar, ser narrado y ser escuchado. El paciente necesita un espacio para narrarse a sí mismo, un tiempo para hablar, para escuchar, para expresarse de algún modo. A su vez, el paciente necesita “ser narrado”: necesita reestructurar su historia con las voces de otros narradores que aporten otros puntos de vista de su situación (médicos, enfermeros, familiares) para dotar de sentido a lo que se está viviendo. Por sus conocimientos, por su distancia de la situación, por su experiencia sobre esa enfermedad, el enfermero puede tender puentes de sentido al enfermo y ayudar a su capacidad narrativa –no sólo con palabras sino con el lenguaje silencioso de las miradas, los gestos-. El acto de contar al paciente lo que vive es de por sí terapéutico y ayuda a “hacerse con la enfermedad”, “hacerla comprensible para el paciente”, pero además, el cuidador necesita conocer la historia personal del enfermo para poder interpretar esta historia adecuadamente (14).

La famosa intelectual norteamericana Susan Sontag –que murió luego de luchar durante varios años contra un cáncer- reparó en que los pacientes, además de estar sometidos materialmente a enfermedades difíciles, lo están también a las metáforas que se construyen en torno a ellas, fantasías o metáforas sociales que se maquinan sobre cada enfermedad y que muchas veces son siniestras. Por ejemplo, el cáncer en el siglo XXI tiene

9 Los enfermos necesitan una narración interior para mantener su identidad, porque la justamente la enfermedad cuestiona nuestras posibilidades, continuidad, expectativas de futuro. La historia clínica tiene algo de historia literaria (14).

el peso agobiador –igual que lo tuvo la tuberculosis en el siglo XIX- de ser enfermedades consideradas incurables, intratables, incomprensibles, caprichosas, en una época en que la premisa básica de la medicina es que todas las enfermedades pueden curarse. La imagen asociada es la de una “invasión” despiadada y secreta en el cuerpo que otorga al enfermo una “identidad degradada”. Esta es la figura con la que debe convivir el enfermo<sup>10</sup> –hasta hace poco asociada a una sentencia de muerte-, hasta que se aclare su etiología y obtengamos un tratamiento eficaz, como ocurrió con la tuberculosis (15). Así es que tomar conciencia del contexto discursivo –palabras, expresiones, metáforas- del que echamos mano para contar lo que nos pasa, y de su carácter liberador u opresivo es sumamente relevante para sostener la autoestima del paciente. Es clave que el personal que cuida cuente con recursos simbólico – lingüísticos para ayudar al paciente a interpretar su enfermedad, su dolor, su trayecto, capacidad de sintonía y hondura espiritual para dar sentido a esta etapa vital.

Lo dicho explica que entre las habilidades que se requieren del personal de salud para cuidar de personas al final de la vida se encuentren: una fuerte *capacidad de empatía* (de ser acompañantes compasivos y ser capaces de abrazar el sufrimiento de otro, por ejemplo, mirar a los ojos mientras se habla, y si es necesario, tender la mano), vocación de servicio, capacidad de *comunicación* abierta, clara, cálida y flexible con pacientes y familiares, para explicar la situación y los objetivos del cuidado en esta etapa cuantas veces se requiera, o acordar armoniosamente con los familiares la forma de distribuirse las tareas. Las habilidades comunicativas son normalmente desatendidas en la formación de profesionales de la salud, y es bueno recordar que son habilidades que pueden ser enseñadas y aprendidas. Sin embargo, las dificultades en la comunicación son la causa de los mayores problemas en los procesos de atención.

Junto a la calidad del personal de salud hay que señalar la importancia del contexto institucional en que se ejerce el trabajo de cuidado. No se puede cuidar adecuadamente con falta de tiempo, sin recursos humanos y materiales o regulaciones inadecuadas. Es importante resaltar que para Honneth el reconocimiento no opera solamente en el plano interpersonal. Puede ser otorgado por personas, pero también se garantiza institucionalmente: las regulaciones y prácticas de las instituciones y sus rutinas cotidianas contienen representaciones acerca de qué cualidades de valor de los seres humanos deben ser reconocidas. Las instituciones son a veces encarnación o sedimentación de modelos de reconocimiento social, pero también son ellas capaces de producir nuevas cualidades de valor en los seres humanos. Por ejemplo, en las regulaciones que establecen la remuneración o el tiempo de vacaciones o descanso del personal de salud, en las prácticas con que son tratados los pacientes al final de la vida en los hospitales, como la flexibilidad o restricción en el régimen de visitas a pacientes en agonía o

10 Sumado a ello, la “incomprensión” de los procesos que desencadenan el cáncer lleva a culpabilizar a los pacientes y sus estilos de vida. Los nombres mismos de estas enfermedades tienen un poder mágico y se vuelven “tabú”, no vaya a ser que de hablar directamente de ella, la enfermedad se dispare. Todos estos son aspectos que no ayudan a elaborar adecuadamente la enfermedad, según Sontag.

los tiempos otorgados para la despedida, se cristalizan formas de reconocimiento social. La relación es dialéctica, porque también ocurre que hay organizaciones que asumen un cierto protagonismo en la producción de nuevas cualidades de valor de los seres humanos, imponiendo regulaciones y prácticas antes de que alcancen expresión en el mundo de la vida social.

Así, junto a la formación técnica en cuidados paliativos –que debería convertirse en una verdadera especialidad, y ser incorporada como asignatura en la carrera de medicina–, se requiere de formación ética del personal de salud. Esto implica el desarrollo de la sensibilidad moral hacia las vulnerabilidades, responsabilidades y valores involucrados en su trabajo, forjar la habilidad profesional de hacer una reflexión moral sobre sus prácticas, ser capaces de analizar el contexto en el que ejercen las tareas que se le encomiendan y reflexionar éticamente sobre su entorno de trabajo y prácticas cotidianas (10).

Creo que la perspectiva del reconocimiento ayuda a comprender nuestra común vulnerabilidad y nuestra recíproca interdependencia, por la cual podemos sostenernos mutuamente tanto a un buen vivir y a un buen morir. Y unos de los aspectos más hondos que nos constituye es esta mutua interdependencia. Sacar a la luz que *ya somos* con otros, sólo que hay múltiples formas en que socialmente olvidamos o anulamos este lazo originario que nos une. Desde esta perspectiva, la dignidad es *relacional*: es en y a través de las interacciones intersubjetivas de cuidado, de respeto, de valoración que la dignidad se realiza (10, 16, 17). En este sentido, la dignidad no puede ser dada por sentada, necesita de un continuo reafirmarse e implementarse. Y desde esta perspectiva, un buen cuidado es aquel que involucra interacciones, actividades y actitudes que conservan, promueven y expanden la dignidad de los pacientes y también de sus cuidadores. Si uno entiende la muerte digna como el derecho a vivir *humanamente* la propia muerte, la forma en que comprendemos qué es nuestra humanidad, qué son los seres humanos, es clave para entender este momento tan particular de nuestra vida.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Innerarity, D. Antropología del hombre paciente. La enfermedad como metáfora de la condición humana. En Anruba, E. La fragilidad de los hombres. La enfermedad, la filosofía, la muerte, Madrid: Ediciones Cristiandad; 2008. p. 91-102.
2. Taylor, C. La política del reconocimiento. En Argumentos filosóficos, Barcelona: Paidós; 1996.
3. Honneth, A, Farrell, J. Recognition and Moral Obligation. Social Research. [Internet]. 1997 [citado Nov 2016]; 64 (1): 16-35. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/40971157>
4. Hunneth, A. Integridad y desprecio. Motivos básicos de una concepción de la moral desde la teoría del reconocimiento. Isegoría [Internet]. 1992 [citado Nov 2016], 5:78-92. DOI: <http://dx.doi.org/10.3989/isegoria.1992.i5.339>
5. Honneth, A. La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales. Barcelona: Crítica; 2007.
6. Anderson, J. Honneth, A. Autonomy, Vulnerability, Recognition and Justice. En Anderson, J y Christman. Autonomy and the challenges to liberalism. Cambridge” Cambridge University Press; 2005. p. 127-149.
7. Cortina, A. Alianza y contrato. Madrid: Trotta; 2005.
8. Kellehear, A. A Social History of Dying. Cambridge; Cambridge University Press; 2007.
9. Honneth, A. Recognition: Invisibility: On The Epistemology Of ‘Recognition’ Aristotelian Society Supplementary [Internet]. 2001 [citado Nov 2016]; 75: 111–126. DOI:10.1111/1467-8349.00081
10. Vanlaere, L. Tadd, W. Clarifying the concept of human dignity in the care of the elderly: a dialogue between empirical and philosophical approaches. Ethical perspectives, 17 (1): .253-281.
11. Habermas, J. Teoría de la acción comunicativa. Madrid: Taurus; 2003.
12. Díaz Berenguer, A. La medicina desalmada. Montevideo: Trilce; 2004.
13. Bernadá, M. et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. Archivos de Pediatría del Uruguay (81) 4. p. 239-247.
14. Imízcoz, T “Contarse y curarse. Reflexiones sobre literatura y enfermedad. En Anruba, E. La fragilidad de los hombres. La enfermedad, la filosofía, la muerte. Madrid: Ediciones Cristiandad; 2008. p. 103-124.
15. Sontag, S. La enfermedad y sus metáforas. Barcelona: Random House Mondadori; 2008
16. Leget, C. Borry, P. Empirical ethics: the case of dignity in end-of-life decisions. Ethical perspectives, 17 (2): 231-252.
17. Walker, S. Humane Dignity. En Leget, C. et all (Eds.) Care, Compassion and Recognition: An Ethical Discussion. Leuven Peeters Publishers; 2011 p. 163-181.



**SECCIÓN 2**

# **Eventos académicos**

## EVENTOS DE INTERÉS ACADÉMICO

VIII Workshop Sociedad Española de Probióticos y Prebióticos (SEPyP) del 23 al 24 de febrero de 2017 en Santiago de Compostela, España. Por más información: <http://www.sepyp.es/es/home>

“Introducción a los Cuidados Paliativos No Oncológicos” en los meses de marzo y abril 2017 en la Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud, Universidad Católica del Uruguay.

XVII Simposio Internacional de Neumología y Alergia Pediátrica del 21 al 22 de abril de 2017 en Cartagena de Indias, Colombia. Por más información: <http://www.clinialergias.com/simposio/>

III Congreso Virtual Internacional de Enfermería del 1 al 31 de mayo de 2017 : la promoción de la enfermería y todas sus especialidades en lengua castellana a través de Internet. Por más información: <http://sid.usal.es>

“Introducción a la Terapia Farmacológica en Cuidados Paliativos” en el mes de mayo 2017 en la Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud, Universidad Católica del Uruguay.

IV Congreso Internacional de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición pediátrica SLAGHNP-ECU 2017 del 31 de mayo al 03 de junio de 2017 en Quito, Ecuador. Por más información: <http://www.colgahnp.org/>

VII Congreso uruguayo de Anatomía Patológica y V Jornadas del Mercosur del 8 al 10 de junio de 2017 en Montevideo, Uruguay. Por más información: <http://www.smu.org.uy/dpmc/agenda/>

“Seguridad del paciente y prevención de eventos adversos en salud en el segundo semestre del año 2017 en la Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud, Universidad Católica del Uruguay.

XXIV Congreso Latinoamericano y del Caribe de Trasplante (STALYC) y el Congreso uruguayo de Trasplante (SUT) 2017 del 3 al 6 de septiembre del 2017. Por más información: <http://www.stalyc2017.com/>

XXIII Congreso Latinoamericano de Bioquímica Clínica del 17 al 20 de setiembre 2017 en Punta del Este, Uruguay. Por más información: <http://colabiocli2017uy.com/bienvenida.html>

X Congreso de psiquiatría del 19 al 21 de octubre de 2017 en Montevideo, Uruguay. Por más información: <http://www.sepsiq.org/psiquiatriasevilla06/>

Si desea que agreguemos su evento envíelo con anticipación a [ecuidadoshumanizados@ucu.edu.uy](mailto:ecuidadoshumanizados@ucu.edu.uy)



# Normas Editoriales

# NORMAS EDITORIALES

La Revista *Enfermería: Cuidados Humanizados* es editada como publicación oficial de la Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud de la Universidad Católica del Uruguay para la difusión del conocimiento de la disciplina y ciencias afines a nivel nacional e internacional.

La Revista aceptará para su publicación artículos originales e inéditos, reservándose los derechos exclusivos para la publicación de los trabajos seleccionados. Los conceptos, juicios y opiniones contenidos en los artículos serán de responsabilidad de los autores.

## Formato de los trabajos

Los escritos se realizarán en letra CAMBRIA tamaño 12, interlineado a espacio y medio con margen de 3 cm. en toda la página. Los anexos, las tablas, fotos u otras figuras, irán al final del cuerpo del trabajo en el mismo archivo. La extensión del texto tendrá como máximo 12 páginas en el caso de artículos y recensiones, 20 páginas para investigaciones, 10 páginas para avances de investigaciones en curso y 2 páginas para otras publicaciones. Se enviará el trabajo a los evaluadores por la vía de correo electrónico a [ecuidadoshumanizados@ucu.edu.uy](mailto:ecuidadoshumanizados@ucu.edu.uy) en formato Word, para la revisión del mismo. En caso de existir conflicto de intereses de algún tipo los autores deben informarlo al editor de la Revista.

## Normas para autores

Trabajos que se podrán presentar y normas exigidas:

### Artículos de investigación

Se compondrán de título y resumen en español, inglés y portugués; cuatro palabras clave basadas en los Descriptores de Ciencias en la Salud; introducción; material y método; resultados; discusión y conclusiones o consideraciones finales; referencias bibliográficas. Se aceptarán trabajos de investigación vinculados a la Enfermería y a aportes de otras profesiones que estén relacionados a los cuidados en el proceso de salud-enfermedad.

### Otros trabajos a presentar

Pueden publicarse artículos relacionados con aspectos metodológicos del proceso de investigación, proyectos de investigación, programas de intervención, reflexiones o análisis que se relacionen con el proceso de producción científica. También se aceptan avances de investigación en proceso, novedades de congresos, coloquios, cursos y otros eventos relacionados con investigación. Pueden enviarse cartas al Director y notas cortas con un máximo de 2 páginas en las que se viertan opiniones sobre trabajos publicados o comentarios que se relacionen con la Revista.

## Guía de organización para trabajos de investigación

**Autores:** Los autores se publicarán con nombre y apellido sin títulos académicos y con su filiación académica nombrando solamente la Universidad o Institución acompañado de la ciudad y el país. El primer autor irá acompañado de su correo electrónico. A modo de ejemplo:

<p><b>Juan Pérez</b> juanperez@correo.com Universidad Católica del Uruguay. Montevideo, Uruguay.</p>
--

**Título:** Debe ubicarse en la primer página, debe ser concreto reflejando lo que contiene el trabajo, con letra mayúscula (en español, inglés y portugués), con no más de 15 palabras, las que incluirán los descriptores.

**Resumen:** Se enviará redactado (no por ítems independientes) en idioma español, inglés y portugués. Debe contener objetivos, metodología, resultados y conclusiones, con cuatro palabras clave. Tendrá como máximo 900 caracteres y 250 palabras escritas con interlineado simple. Los trabajos pueden ser escritos en lengua materna pero el título y resumen irán en los 3 idiomas mencionados.

**Palabras clave:** Al final del resumen se deberá especificar un mínimo de 4 palabras clave que identifiquen el contenido del trabajo. Se deben emplear términos del tesoro MeSH (Medical Subject Headings), como también consultar una edición en español del MeSH elaborado por Bireme "Descriptores de Ciencias de la Salud (DeSC)". El control de las palabras permitirá introducirlas a bases de datos nacionales e internacionales

**Introducción:** Debe contener, al menos: a) Problema específico de estudio de la investigación y como se abordará. Formulación del qué y porqué de la investigación; b) Revisión de antecedentes, que justifica el trabajo de investigación, con las citas que dan reconocimiento de estudios anteriores que se relacionan específicamente con el trabajo; c) Objetivos, o enunciado formal del fin que se persigue. El objetivo debe indicar en forma inequívoca qué es lo que el investigador intenta observar y medir, redactados en forma afirmativa.

**Metodología:** Definir: Diseño del estudio, lugar y tiempo en que se realizó, población estudiada y características relevantes para la interpretación de los resultados. Universo, selección y tipo de muestra, instrumentos, materiales y estrategia de recolección de la información, procedimientos. Si se utilizaron instrumentos de medición, se deberá especificar nombre del fabricante. Describir los sujetos o participantes, incluyendo elegibilidad y criterios de exclusión así como una descripción de la población de origen. Describir observaciones, métodos estadísticos empleados y el nivel de significación estadística establecido previamente para atribuir a los resultados. Indicar tipo de

análisis y software utilizado. Se explicitará quién, cómo, cuándo y dónde compiló la información. Asimismo, se informará las dificultades halladas, se informará si hubieron colaboraciones. Señalar (si corresponde) la obtención del consentimiento informado de los participantes. Deberá presentar una declaración de aprobación del proyecto, o si está exonerado de la necesidad de una revisión por un Comité de Ética. De acuerdo a ello, se resolverá si es necesario la aprobación por parte de un CE o se incluye una declaración que indique que la investigación se realizó de acuerdo con los principios de la *Declaración de Helsinki*.

**Resultados:** Deberán presentarse con un orden lógico y tener un análisis estadístico satisfactorio (si corresponde). Se incluirán tablas o gráficos, numeradas, y tituladas expresando concisa y claramente su contenido. Los Gráficos deben estar en blanco y negro. Solo destaque o sintetice en el texto los fenómenos importantes.

**Discusión:** A la luz de los resultados y con los antecedentes y conceptos establecidos realizar un diálogo, interpretando y comparando los fenómenos y datos encontrados a la luz de lo planteado en otros estudios (antecedentes).

**Conclusiones / Consideraciones finales :** Sobre la base de los objetivos en las conclusiones, se evalúa el alcance de los mismos y el grado de cumplimiento en todo el proceso. Agregue los aspectos nuevos y limitaciones que tiene el estudio, elaborando proyecciones o nuevas hipótesis si lo considera importante. Establezca algún grado de generalización y recomendaciones según lo considere pertinente.

**Referencias bibliográficas:** Aportar las fuentes utilizadas para llevar a cabo el trabajo de investigación. Se sugiere no menos de 15 referencias. Todas las citas en el texto deben aparecer en la lista de referencias bibliográficas. Estas y la lista final se deben presentar utilizando el Estilo "de Vancouver", según el cual las referencias deben citarse en el texto con números arábigos consecutivos, entre paréntesis, de acuerdo a su aparición. Para ampliar más ejemplos de cómo escribir las referencias, se puede consultar la página de la National Library of Medicina (NLM): [http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform\\_requirements.html](http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html)

### Modelos de citas y referencias

Las referencias en el texto se presentan en el orden que aparecen y se citan con un paréntesis al final de la oración y antes del punto.

Este estudio se realizó de acuerdo a la teoría de cuidado humanizado de Jean Watson obligando a reflexionar acerca de las competencias pertinentes (1). Junto con lo anterior se toma una visión genealógica entendida por Michel Foucault (2).

### Libro:

Autor (Apellidos Inicial del nombre). Título del libro. Edición. Lugar de publicación: Editorial; Año.

Marriner Tomey A, Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería. 6ª ed. Barcelona: Elsevier; 2007.

### Artículo de revista en papel:

Mencionar los seis primeros autores, seguidos de "et al." Los nombres de las revistas deben abreviarse de acuerdo con el estilo usado en catálogo de revistas en la base de datos de la National Library of Medicine: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals>

Autor/es (Apellidos Inicial del nombre). Título del artículo. Abreviatura internacional de la revista. Año; Volumen (Número): página inicial-final del artículo.

Carballo Álvarez M, Martínez Vilariño M, Llaga Rodríguez M, Llinas Vidal M. Trastornos psicopatológicos en pacientes VIH-SIDA. Rev. Rol enferm. 2008 Nov; 31 (11): 45-52.

### Artículo de revista en internet:

Autor (Apellidos Inicial del nombre) del artículo. Título del artículo. Nombre abreviado de la revista [Internet]. Año [fecha de consulta]; Volumen (Número): [Extensión páginas/ pantallas]. Disponible en:

Porter Lewallen L. Practical strategies for nursing education program evaluation. J Prof Nurs. [Internet]. 2015 Mar-Abr [citado 27 Abr 2015]; 31 (2): 133-140. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com.proxy.timbo.org.uy:443/science/article/pii/S8755722314001550>

### Página principal de un sitio web:

Autor (Apellidos Inicial del nombre). Título de la página web [Internet]. Lugar de publicación: Editor; Fecha de publicación [fecha de actualización; fecha de acceso]. Disponible en:

Fisterra.com. Atención Primaria en la Red [Internet]. La Coruña: Fisterra.com; 1990- [actualizada 3 Ene 2006; acceso 27 Abr 2006]. Disponible en: <http://www.fisterra.com>

### Base de datos:

Institución/Autor. Título [Internet]. Lugar de publicación: Editor; Fecha de creación, [fecha de actualización; fecha de consulta]. Disponible en:

Cuiden. [Internet]. Granada: Fundación Index [actualizada Abr 2004; citado 27 Abr 2015]. Disponible en: <http://www.doc6.es/index/>

## Autoría

Sólo deben constatar como autores quienes hayan tomado parte en el trabajo de manera suficiente como para responsabilizarse públicamente del contenido. Además todos los autores deberán estar calificados para ello. Cuando se envía un manuscrito se requiere que se adjunte hoja de Declaración de responsabilidad del autor y derechos de autor confirmando que el trabajo es inédito, que no ha sido publicado anteriormente en formato impreso o electrónico y que no se presentará a otro medio antes de conocer la decisión de la revista. Además de la transferencia de derechos de autor a la Revista Enfermería: Cuidados Humanizados.

A partir del número de diciembre 2016 se pide que los autores sean parte en el registro de identificación Orcid, el cual garantiza la identidad de los autores. Más información en: <http://orcid.org/>

*Enfermería: Cuidados Humanizados*, promueve y apoya el movimiento de acceso abierto al conocimiento como bien común, por lo que la revista provee acceso libre e inmediato a su contenido y sus ediciones no tienen cargos ni para el autor ni para el lector, bajo el principio de que ofrecer a la sociedad en general la producción científica y académica, sin restricciones, contribuye a un mayor intercambio del conocimiento global.

## Sistema de Evaluación y Arbitraje

El sistema de evaluación es doble ciego. Puede otorgarse la aceptación de la investigación, la aceptación con cambios o el rechazo de los artículos. Los resultados deberán ser elaborados en la revisión por al menos dos pares evaluadores uno interno y otro externo a la Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud. Estos resultados serán informados oportunamente al autor principal, a través de una carta o email, de parte del editor responsable. El orden de las publicaciones queda a criterio del consejo editorial. En caso de existir conflictos de intereses entre los autores y determinados expertos nacionales o extranjeros, los autores adjuntarán una nota confidencial en un sobre sellado dirigido a los Editores de la Revista Enfermería: Cuidados Humanizados indicando el nombre de las personas que no se desea participen en el proceso arbitral. Esta información será manejada en forma estrictamente confidencial. Los trabajos seleccionados serán de propiedad de la revista y publicados, a menos que el autor principal remita por escrito la decisión de retirar el artículo para su publicación.

## Consideraciones éticas

La Revista Enfermería: Cuidados Humanizados adhiere a los principios éticos universales como el contribuir al bien común con los aportes que la revista realice a la sociedad y en particular al conocimiento de las disciplinas, igualdad de oportunidades de publicar artículos en igualdad de condiciones que cumplan con la normativa establecida previamente. Rechaza cualquier tipo de discriminación individual o grupal, protege la discreción y confidencialidad al mantener en reserva el nombre de los autores de los trabajos recibidos, el nombre de los pa-

res y los artículos seleccionados para la publicación, veracidad de la información otorgada y transparencia en todas las etapas del proceso de selección y publicación de los artículos seleccionados. La Revista Enfermería: Cuidados Humanizados asume que cada investigación a publicar ha cumplido previamente el requisito de ser evaluada por el respectivo comité de Ética, quedando de tal forma claramente estipulado el procedimiento utilizado para obtener el consentimiento informado. De este modo existe constancia que se aseguró el anonimato y la confidencialidad de las personas involucradas en la investigación.

## DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD DEL AUTOR Y DERECHOS DE AUTOR

### I) RESPONSABILIDAD DEL AUTOR

TÍTULO COMPLETO DEL ARTÍCULO EN ESPAÑOL, INGLÉS Y PORTUGUÉS  
PALABRAS CLAVE – KEYWORDS – PALAVRAS CHAVE DEL ARTÍCULO  
CATEGORÍA A LA QUE PERTENECE SU ARTÍCULO EN LA REVISTA

El (los) autores(es), que en la parte inferior de este documento firma(n) DECLARAN que contenido es original, no ha sido publicado ni está siendo considerado para ser publicado en otra revista, ya sea en formato papel o electrónico. El (los) autor(es) cumple(n) los requisitos de AUTORÍA mencionados en este documento. El comité editorial no tiene responsabilidad alguna por la información de este artículo.

Firma del (los) autor(es)

Firma Nombre Fecha

### II) TRANSFERENCIA DE DERECHOS DE AUTOR

Declaro que en caso de aceptación del artículo, estoy de acuerdo en que los derechos de autor sean transferidos a la Revista Enfermería: Cuidados Humanizados, por lo tanto no se autoriza la reproducción total o parcial en cualquier otra parte o medio de divulgación impresa o electrónica, sin la autorización previa. Firma del (los) autor(es). \_\_\_\_\_

## PUBLISHING GUIDELINES

The journal *Enfermería: Cuidados Humanizados* is the official publication of the Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud of the Universidad Católica del Uruguay. Its purpose is to broadcast the knowledge of this and other related disciplines at a national and international level.

This journal accepts unpublished original articles, reserving the exclusive rights to publish the selected papers. The authors will be responsible for the concepts and opinions expressed in their articles.

### Format guidelines

The text must be written in CAMBRIA format size 12, 1.5 spaced, with margins of 30 mm. Annexes, tables and pictures will be placed along the body of work. The maximum length accepted is 12 pages for articles and reviews; 20 pages for researches; 10 pages for research advances, and 2 pages for other publications. The article will be emailed in Word format to [ecuidadoshumanizados@ucu.edu.uy](mailto:ecuidadoshumanizados@ucu.edu.uy). In case of an interest of conflict, authors must inform it to the editor.

### Author guidelines

The journal accepts the following types of manuscripts:

#### Research articles

Title and summary in Spanish, English and Portuguese; four keywords based in the Health Sciences Descriptors; introduction; material and method; results; discussion and conclusions or final considerations, and bibliographic references. Research articles related to Nursing and contributions from other fields related to the health-sickness care process will be also accepted.

#### **Other articles accepted**

Articles related to research process methods, research projects, intervention programs, reflections or analyses related to the process of scientific production will be accepted. Also research advances in process, news from conferences, colloquia, courses and other events related to investigation. Letters to the Director and short notes can be submitted, two pages long maximum, with opinions about published papers or comments related to the journal.

#### **Research papers guidelines**

Authors: Authors will be published with their name and last name without academic titles and their academic filiation naming only their University or Institution with the country and city. The first author will be accompanied by their email. As an example:

**Juan Pérez**

[juanperez@correo.com](mailto:juanperez@correo.com)

*Universidad Católica del Uruguay. Montevideo, Uruguay.*

Title: In the first page, must be specific and reflect the article contents, in capital letters (Spanish, English and Portuguese), no more than 15 words including the descriptors.

Abstract: Abstracts and titles must be written in Spanish, English and Portuguese, and should contain the thesis, methodology, results, conclusions, and four keywords. It should be up to 900 characters and 250- word limit single space.

Keywords: At the end of the summary at least four keywords must follow. Those keywords must be included in the Medical Subject Headings and their Spanish translation in the "Descriptores de Ciencias de Salud".

Introduction: The introduction must contain A) The work's thesis and the methodology, B) Background information, and proper acknowledgment of the previous work on which you are building, and C) Explanation of the scope of your work, and the specific issue to be studied.

Methods: This section should be a description of your material, procedures and theoretical frame of work. It specifies the population and/or objects to be studied as well as the limitations, assumptions and range of validity. It also describes the product's manufacture and the kind of software that was used. Finally, the methods section should include an account that the research was approved or exempted from an ethics committee. Otherwise, the paper should be conducted according to the principles of the Declaration of Helsinki.

Results: The results are presented in a logical order and should have a statistic analysis if necessary. Tables and graphics should capture important information, which is presented in a brief explanation, and must be in black and white.

Conclusions: Based on the goals and the results, conclusions should reflect the level of achievement of the article. Specify the new data and its analysis, as well as the limitations of your work. If possible, elaborate a new hypothesis or generalizations based on your research.

Bibliographical References: Authors must provide direct bibliographical references used in the paper (It is recommended to cite at least 15 references). The reference list should appear at the end of your work following Vancouver style, which should be cited in the text, and numbered consecutively in order of appearance in the text, which are defined by Arabic numerals in parenthesis. We follow the norms provided by the U.S National Library of Medicine. Please follow this link: [http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform\\_requirements.html](http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html) (**see model for more examples**)

## Authorship

Authorship is defined as the individual(s) who conducted the research and are responsible for its content. Manuscripts are to be sent with a declaration of responsibility, which states that the piece is unpublished. Manuscripts cannot be submitted elsewhere during the evaluation process. Starting with the number of December 2016 we are suggesting authors to be register in Orcid. For more information visit: <http://orcid.org/> This journal promotes and supports the movement towards open knowledge as a common good access, so it provides free access to its content and its editions have no charge for the author nor the reader. This goes under the principle that the journal offers its academic production without restrictions and contributes to the exchange of global knowledge.

## Evaluation process

The system is double-blind. The paper could be accepted for publication without any further changes, with some revisions or it could be rejected. The decision process involves at least two evaluators: one internal from our faculty, and one external. The author will receive a decision letter from the editor, and the order of publication will be according to the editorial needs. In case of a conflict with one of the evaluators, the author has the right to send a confidential note addressed to the editors explaining their position, which will be taken into consideration in a confidential manner. The selected pieces will be published unless authors request otherwise.

## Ethical Principles

The journal *Enfermería: Cuidados Humanizados* adheres to universal ethical principles, and contributes to a universal humanistic knowledge, as well as the society's well being.

## DECLARATION OF AUTHORSHIP

### I) AUTHOR'S RESPONSABILITY

(Complete title in Spanish, English and Portuguese).  
(Palabras claves - Keywords – Palavras chave del articulo)  
(Category of your article)

I/We (please write name/s) declare that this paper and the work presented it is my/our own, and that is the result of my/our original research. I/We also declare that we are the rightful authors of this paper, and that we comply with the definition of authorship stated above.

The editorial committee is not responsible for its content.

Signed:

Date:

### II) TRANSFERENCE OF AUTHORSHIP'S RIGHTS

I/We declare that upon approval of my article, I transfer my/our authorship's rights to the Revista *Enfermería: Cuidados Humanizados*, so that approval is needed to publish my work elsewhere

Signed. Date: \_\_\_\_\_

## NORMAS EDITORIAIS

A revista *Enfermería: Cuidados Humanizados* é editada como publicação oficial da Faculdade de Enfermagem e Tecnologias da Saúde, da Universidade Católica do Uruguai, para fins de difusão do conhecimento da disciplina e das ciências afins, no plano nacional e internacional.

A revista considerará para sua publicação artigos originais inéditos, reservando-se os direitos exclusivos de publicação dos trabalhos selecionados. Os conceitos, apreciações e opiniões contidos nos artigos serão responsabilidade dos autores.

## Formato dos trabalhos

Os artigos serão realizados utilizando fonte Cambria, em corpo 12, com espaçamento entre linhas de 1,5 e margens de 3 cm, na página toda. Os anexos, tabelas, fotos ou outras figuras irão ao final do corpo do trabalho. A extensão do texto terá, no máximo, 12 páginas, no caso de artigos e resenhas, 20 páginas, para investigações, dez páginas, para avanços de investigação em andamento, e duas páginas, para outras publicações.

O trabalho será submetido aos avaliadores via correio eletrônico a [ecuidadoshumanizados@ucu.edu.uy](mailto:ecuidadoshumanizados@ucu.edu.uy), em formato Word, para a revisão.

Se houver algum tipo de conflito de interesse, os autores deverão comunicá-lo ao editor da Revista.

## Normas para autores

Trabalhos que poderão ser submetidos e normas exigidas:

### Artigos de pesquisa

Estarão conformados por título e resumo em espanhol, inglês e português; quatro palavras-chave baseadas nos Descritores em Ciências da Saúde; introdução; material e método; resultados; discussão e conclusões ou considerações finais; referências bibliográficas. Serão aceitos trabalhos de pesquisa vinculados à Enfermagem e às contribuições de outras profissões que tenham relação com cuidados no processo saúde-doença.

### **Outros trabalhos a serem submetidos**

Podem ser publicados artigos relacionados aos aspectos metodológicos do processo de pesquisa, projetos de pesquisa, programas de intervenção, reflexões ou análises relacionadas ao processo de produção científica. Também serão aceitos avanços de pesquisa em andamento, novidades de congressos, colóquios, cursos e outros eventos relacionados com pesquisa. Podem enviar cartas ao Diretor e notas curtas de, no máximo, duas páginas, que contenham opiniões sobre trabalhos publicados ou comentários relacionados à revista.

## Guia de organização para trabalhos de pesquisa

**Autores:** Os autores serão publicados com nome e sobrenome, sem títulos acadêmicos, e com sua filiação acadêmica, mencionando somente a Universidade ou Instituição, acompanhada da cidade e do país. O primeiro autor irá acompanhado de seu correio eletrônico.

### Juan Pérez

juanperez@correo.com

Universidad Católica del Uruguay. Montevideo, Uruguay.

**Título:** deve estar colocado na primeira página, ser conciso, refletir o conteúdo do trabalho, com letra maiúscula (em espanhol, inglês e português), e não ter mais de 15 palavras, nas quais estarão incluídos os descritores.

**Resumo:** será enviado em idioma espanhol, inglês e português. Deve conter Objetivos, Metodologia, Resultados e Conclusões, com quatro palavras-chave. Não deverá exceder 900 caracteres ou 250 palavras escritas com espaçamento simples.

Os trabalhos podem estar escritos na língua materna, mas o título e o resumo irão nos três idiomas mencionados.

**Palavras-chave:** No final do resumo deverão ser especificadas, no mínimo, 4 palavras-chave que identifiquem o conteúdo do trabalho. É necessário empregar termos do tesouro MeSH (*Medical Subject Headings*), bem como consultar uma edição em espanhol do MeSH elaborada por Bireme, Descritores em Ciências da Saúde (DeSC). O monitoramento de palavras permitirá introduzi-las em bases de dados nacionais e internacionais.

**Introdução:** deve conter, no mínimo: a) Problema específico de estudo na pesquisa e a forma como será abordado. Formulação de *o quê* e *o porquê* da pesquisa; b) Revisão dos antecedentes que justificam o trabalho de pesquisa, com as citações onde se faz o reconhecimento de estudos anteriores especificamente relacionados com o trabalho; c) Objetivos ou enunciado formal do fim procurado: deve enunciar de forma inequívoca aquilo que o investigador tenta observar e medir, redigido de forma afirmativa.

**Método:** expor o desenho do estudo, local e tempo em que foi realizado, população estudada e características relevantes para a interpretação dos resultados. Universo, seleção e tipo de amostra, instrumentos, materiais e estratégia de coleta de informação, procedimentos. Se foram utilizados instrumentos de medição, deverá especificar nome do fabricante. Descrever os sujeitos ou participantes, incluindo elegibilidade e critérios de exclusão, bem como uma descrição da população de origem. Descrever observações, métodos estatísticos empregados e o nível de significância estatística estabelecido previamente para atribuir aos resultados. Indicar tipo de análise e software utilizado. Deverá especificar-se quem, como, quando e onde coletou a informação. Da mesma forma, serão informadas as dificuldades encontradas e se houve colaborações. Assinalar (caso corresponda) a obtenção do consentimento informado dos participantes. Deverá apresentar uma declaração de aprovação do

projeto ou se está exonerado da necessidade de uma revisão por um Comitê de Ética. Em função disso se resolverá se é necessária a aprovação por parte de um CE ou se será incluída uma declaração para indicar que a pesquisa foi realizada de acordo com os princípios da Declaração de Helsinki.

**Resultados:** deverão apresentar-se em sequência lógica e ter uma análise estatística satisfatória (caso corresponda). Incluirá as tabelas ou gráficos, numeradas e tituladas de forma a expressar concisa e claramente seu conteúdo. Os gráficos devem estar em preto e branco. No texto, só destaque ou sintetize as observações importantes.

**Discussão:** à luz dos resultados e segundo os antecedentes e conceitos estabelecidos, realizar um diálogo que interprete e compare os fenômenos e dados encontrados previamente mencionados em outros estudos (antecedentes).

**Conclusões, sugestões e recomendações:** com base nos objetivos, nas Conclusões se apreciará a abrangência e o grau de cumprimento dos mesmos, em todo o processo. Discuta os aspectos novos e limitações que o estudo apresenta, elaborando projeções ou novas hipóteses, caso considere importante. Estabeleça algum grau de generalização e recomendações, se forem pertinentes.

**Referências bibliográficas:** mencionar as fontes utilizadas para realizar o trabalho de pesquisa. É recomendável fazer não menos de 15 referências.

Todas as citações no texto devem aparecer na lista de referências bibliográficas. Essas citações e a lista final devem apresentar-se utilizando o padrão do "Estilo Vancouver", segundo o qual as referências devem estar citadas no texto com números arábicos consecutivos, entre parênteses, na medida em que vão aparecendo. Para obter mais exemplos de como escrever as referências poderá consultar-se o site da National Library of Medicine (NLM):  
[http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform\\_requirements.html](http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html)

### Modelos de citações e referências

As referências no texto são apresentadas na ordem em que aparecem e são citadas com um parêntese no final da oração, antes do ponto.

#### Livro:

Autor(es) (Sobrenome Prenome abreviado). Título do livro. Edição. Local de publicação: editora; ano.

Marriner-Tomey A, Alligood MR. *Modelos y teorías en enfermería*. 6ª ed. Barcelona: Elsevier; 2007.

#### Artigo de revista em papel:

Mencionar os seis primeiros autores, seguidos de "et al.". Os nomes das revistas devem ser abreviados conforme o estilo utilizado pelo catálogo de revistas, na base de dados da National Library of Medicine:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals>  
Autor(es) (Sobrenome Prenome abreviado). Título do artigo.  
Abreviação internacional da revista. Ano; Volume (número):  
página inicial e final do artigo.

#### Artigo de revista em internet:

Autor(es) do artigo (Sobrenome Prenome abreviado). Título do artigo. Nome abreviado da revista [Internet]. Ano [data de consulta]; volume (número): [paginação/telas]. Disponível em: <>

#### Página principal de site:

Autor (Sobrenome Prenome abreviado). Título do site [Internet]. Local de publicação: editor; data de publicação [data de atualização; data de acesso]. Disponível em: <>

#### Base de dados:

Instituição/Autor. Título [Internet]. Local de publicação: editor; data de criação [data de atualização; data de consulta]. Disponível em: <>

#### **Autoria**

Devem apenas constar como autores aqueles que tenham participado no trabalho de maneira suficiente a se responsabilizarem publicamente pelo conteúdo. Além disso, todos os autores deverão estar qualificados para isso. Quando for submetido um manuscrito, deve-se juntar o Termo de Responsabilidade do autor e direitos autorais que confirmem tratar-se de trabalho inédito, não publicado previamente em formato impresso ou eletrônico e que não está em processo de ser apresentado a outro meio antes de conhecida a decisão da revista, além da transferência dos direitos autorais à revista *Enfermería: Cuidados Humanizados*.

A partir do número de dezembro 2016, solicita-se que os autores façam parte do registro de identificação Orcid, que garante a identidade dos autores. Mais informação em: <http://orcid.org>  
Enfermagem: Cuidados Humanizados, promove e apoia o movimento de acesso aberto ao conhecimento, como bem comum; portanto, a revista fornece acesso livre e imediato ao seu conteúdo e suas edições, sem ônus para o autor ou para o leitor, de acordo com o princípio relativo a oferecer à sociedade em geral a produção científica e acadêmica, sem restrições, para contribuir a um maior intercâmbio do conhecimento global.

#### **Sistema de Avaliação e Arbitragem**

El sistema é duplo-cego. Poderá ser outorgada aceitação da pesquisa, aceitação com sugestões ou a rejeição dos artigos. Os resultados deverão ser elaborados, na revisão, pelo menos por dois pares de referees –um interno e outro externo à Faculdade de Enfermagem e Tecnologias da Saúde–. Estes resultados serão comunicados oportunamente ao autor principal por meio de uma carta ou e-mail enviado pelo Editor Responsável. A ordem de publicação fica a critério do Conselho Editorial. Caso exista conflito de interesses entre os autores e determinados

especialistas nacionais ou estrangeiros, os autores devem anexar uma nota confidencial, em envelope fechado, endereçada aos Editores da revista *Enfermería: Cuidados Humanizados*, indicando o nome das pessoas que não desejam que participem do processo de julgamento. Esta informação será manejada de modo estritamente confidencial. Os trabalhos escolhidos serão de propriedade da revista e publicados, a menos que o autor principal remita por escrito sua decisão de retirar o artigo para sua publicação.

#### **Considerações éticas**

A revista *Enfermería: Cuidados Humanizados* adere aos princípios éticos universais tais como colaborar para o bem comum através das contribuições que a revista realiza à sociedade e, particularmente, ao conhecimento da disciplina, e das idênticas oportunidades para publicar artigos em igualdade de condições, cumprindo com a normativa estabelecida previamente. Rejeita qualquer tipo de discriminação individual ou grupal, protege o sigilo e a confidencialidade ao manter em reserva o nome dos autores dos trabalhos recepcionados, o nome dos pares e dos artigos selecionados para publicação, pela veracidade da informação fornecida e a transparência em todas as etapas do processo de seleção e publicação dos artigos escolhidos. A revista *Enfermería: Cuidados Humanizados* assume que cada pesquisa a ser publicada cumpriu previamente o requisito de ter sido avaliada pelo respectivo Comitê de Ética; dessa forma, deixa claramente estipulado o procedimento utilizado na obtenção do consentimento informado. Assim, existe constância de que se garantiu o anonimato e a confidencialidade das pessoas envolvidas na pesquisa.

#### **TERMO DE RESPONSABILIDADE DO AUTOR E DIREITOS AUTORAIS**

##### **I) RESPONSABILIDADE DO AUTOR**

TÍTULO COMPLETO DO ARTIGO, EM ESPANHOL, INGLÊS E PORTUGUÊS PALAVRAS-CHAVE DO ARTIGO – *PALABRAS CLAVE – KEYWORDS*

CATEGORIA À QUAL PERTENCE SEU ARTIGO NA REVISTA.

O(s) autor(es) abaixo assinado(s), DECLARA(M): O conteúdo é original, não foi publicado nem está sendo avaliado para ser publicado por outra revista ou veículo de comunicação, seja em papel ou em formato eletrônico. O(s) autor(es) cumpre(m) os requisitos de AUTORIA mencionados nesse documento. O Comitê Editorial não assume nenhuma responsabilidade pela informação contida no artigo.

Assinatura(s) do(s) autor(es).

Assinatura – Nome – Data.

##### **II) TERMO DE TRANSFERÊNCIA DOS DIREITOS AUTORAIS**

DECLARO que se o artigo for aceito concordo em transferir todos os direitos autorais à revista *Enfermería: Cuidados Humanizados*; em consequência, não se autoriza a reprodução total ou parcial por qualquer meio de divulgação impresso ou eletrônico, sem prévia autorização.

Assinatura(s) do(s) autor(es). Data: \_\_\_\_\_