

SUMARIO

EDITORIAL

1 OPORTUNIDADES Y DESAFÍOS PARA LA ENFERMERÍA CHILENA

CARTAS A EDITORA

7 CAMBIO COMO REVOLUCIÓN O EVOLUCIÓN EN LA CIENCIA DE ENFERMERÍA

ARTÍCULOS DE INVESTIGACIÓN

13 RESIGNIFICAR EL CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA, EXPERIENCIAS DE FAMILIARES EN CUIDADOS PALIATIVOS
EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD COGNITIVA, RAZONAMIENTO Y CÁLCULO EN INGRESANTES DE LA CARRERA DE ENFERMERÍA

38 CUIDADOS PALIATIVOS: IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE POR EQUIPES ASSISTENCIAIS E SOLICITAÇÃO DE EQUIPES DE CONSULTORIA

68 SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE ESTUDIAR ENFERMERÍA Y TRABAJAR SIMULTÁNEAMENTE

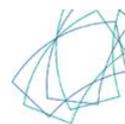
ARTÍCULOS DE REFLEXIÓN

87 ORDEN DE GÉNERO: UN RETO HISTÓRICO Y ACTUAL PARA LA ENFERMERÍA



Departamento de Enfermería

FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE



OPORTUNIDADES Y DESAFÍOS PARA LA ENFERMERÍA CHILENA
OPPORTUNITIES AND CHALLENGES FOR CHILEAN NURSING
OPORTUNIDADES E DESAFIOS PARA A ENFERMAGEM CHILENA

Andrea Rastello¹

¹ Presidenta Colegio de Enfermeras de Chile. <https://orcid.org/0000-0003-4166-6530>.

Correspondencia a: presidencia@colegiodeenfermeras.cl

Fecha de recepción: 30/12/21

Fecha de aceptación: 31/12/21

Palabras Claves: Enfermería; Personal de Enfermería; Organización y Administración.

Keywords: Nursing; Nursing Staff; Organization and Administration.

Palavras Chaves: Enfermagem; Recursos Humanos de Enfermagem; Organização e Administração.

EDITORIAL

La pandemia ha puesto de relieve el trabajo complejo de las enfermeras y los enfermeros, su capacidad de satisfacer las crecientes demandas de las personas y comunidades, así como el trabajar con nueva tecnología y con equipos multidisciplinares.

Hemos tenido un año de muchos retos para la Enfermería global, aún con las amenazas más graves de la *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19), los profesionales de enfermería siguen sufriendo los efectos de la pandemia, enfrentándose a la escasez de fuerza laboral, remuneraciones desiguales, condiciones laborales inadecuadas e inestabilidad laboral. Han sido años difíciles, y debemos sumar las crisis políticas y socioeconómicas globales, que están provocando que numerosos de nuestros profesionales consideren la posibilidad de abandonar la profesión y optar por otras alternativas laborales; frente a esta situación, diversos países como España, Reino Unido y Estados Unidos han demandado una reivindicación laboral; y en Latinoamérica, países como Paraguay, Argentina y Perú también han exigido el reconocimiento y valor de nuestra labor del cuidado.

El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), como voz global de las enfermeras, ha priorizado acciones encaminadas a apoyar y empoderar a nuestros profesionales, de manera que lideren soluciones innovadoras y de impacto para superar nuestros mayores retos de salud, declarando también, que todas las enfermeras deben ser protegidas, respetadas y valoradas en su accionar.

Es necesario señalar que en Chile existen 2,9 enfermeras/os por cada mil habitantes, versus los 8,8 del promedio de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), encontrándonos casi seis puntos por debajo, lo cual evidencia nuestro déficit de profesionales. Esta lista de 38 países, la lidera Suiza con 18 enfermeras por cada mil habitantes, le sigue Noruega con 17,9 enfermeras. En Latinoamérica, tanto nuestro país como México lideran el promedio con igual indicador, siendo seguidos por Colombia con 1,4 enfermeras por mil habitantes; claramente nuestra región se encuentra en desventaja para enfrentar los problemas de salud de la población¹. Los expertos indican que no se trata de un problema de disponibilidad de oferta, sino que el sistema no cuenta con suficientes profesionales contratadas que se desempeñen en áreas clínicas.

Según datos de la Superintendencia de Salud, a septiembre del 2021 existían 68.977 enfermeras, y 3.220 enfermeras-matronas, de las cuales 98,1 corresponden a profesionales nacidos en territorio de Chile y 1,9 son extranjeras, siendo la mayor concentración de nacionalidad colombiana, venezolana y ecuatoriana; aún no tenemos cuantificada la migración de nuestros profesionales a otros países, que va en aumento².

El resumen de evidencia para políticas del CIE sobre formación y fuerza laboral de Enfermería emergente en la pandemia de COVID-19 manifiesta que las interrupciones en la educación causadas por la pandemia perjudicaron la formación de Enfermería y el aumento de recurso humano para enfrentar la pandemia. Por lo anterior, el CIE ha realizado un llamado a los países a invertir en formación, puestos de trabajo y liderazgo de Enfermería. Sin embargo, es necesario que se comience con el reconocimiento y la adhesión a los derechos fundamentales de cada enfermera y enfermero.

Según la Asociación Chilena de Educación en Enfermería, hoy tenemos más de 122 programas de pregrado con 5 años estudios, existiendo formación de diplomados, magister y doctorados; asimismo, existen 15 programas de especialidades. La

Organización Panamericana de la Salud (OPS), en conjunto con la Organización Mundial de la Salud ha señalado la importancia de la enfermera de práctica avanzada para mejorar los indicadores de acceso y oportunidad a los sistemas de salud, ámbitos que se deben potenciar y que nos permiten ampliar el rol de la profesión en beneficio de las comunidades³. Es así, como actualmente existen 2 centros colaboradores de la OPS en nuestro país y programas de formación de enfermeras de práctica avanzada bien encaminados. Además, hoy tenemos 44 sociedades científicas de Enfermería.

También se requiere invertir en la salud ocupacional de los profesionales de Enfermería, priorizando los cuidados para la salud y su bienestar, pues muchos se han visto sobrepasadas/os y sobrecargadas/os, más allá de sus límites, padeciendo ansiedad y depresión principalmente durante los períodos más álgidos de la pandemia, quienes han experimentado niveles elevados de exposición crónica a eventos agudos y psicológicamente complejos, así como a elevadas cargas de trabajo, agotamiento colectivo, e incluso, violencia en el lugar de trabajo. Lo anterior, ha traído graves consecuencias, llegando incluso a situaciones de acoso laboral y suicidio que no nos puede ser indiferente.

Las demandas de salud están cambiando y aumentando día a día, ante ello, los sistemas de salud deben dar respuesta a las necesidades generales de las personas, en particular a su bienestar físico y mental. Los cuidados integrales centrados en las personas implican acompañar también a sus cuidadores, su familia y la comunidad, así como a los profesionales de salud, lo cual requiere modelos innovadores de cuidados de manera que el sistema de salud sea más eficaz y eficiente en todo el continuo.

Por otro lado, la rápida adopción de tecnologías está cambiando la atención de salud; los avances tecnológicos, como la salud digital, han permitido la prestación de numerosos

servicios a distancia, lo cual, a pesar de la pandemia, ha facilitado el acceso de las personas a los cuidados.

Este año nuestra profesión cumplió 25 años de la incorporación al Código Sanitario, reconociendo el rol sanitario y social del profesional de enfermería en Chile, donde nos identifica y diferencia de otras profesiones, siendo reconocido por Ley como responsable de la Gestión de Cuidado. Actualmente, estamos en pleno trabajo en conjunto con otros colegios profesionales y técnicos en salud para incorporar a quienes faltan en este texto legal y actualizar definiciones existentes, en nuestro caso, ampliando nuestro rol.

Nuestro Colegio de Enfermeras de Chile está enfrentando los nuevos desafíos, y también detectando las oportunidades de desarrollo para nuestra profesión; sin embargo, esto requiere el compromiso y la suma de todos y todas las enfermeras y enfermeros, con una estrategia de enfoque global del cuidado, lo que también implica una estructura organizacional, partiendo con la Dirección Nacional de Enfermería.

Finalmente, las enfermeras y enfermeros de Chile no sólo somos gestores del cuidado, sino que también estamos llamados a ser agentes transformadores de los procesos sociales de nuestro país.

Conflictos de Interés: No se declaran conflictos de interés.

Financiamiento: No hay fuentes de financiamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OECD. Health at a Glance 2021: OECD Indicators [Internet]. Paris, Francia: OECD; 2021 [citado 31 de diciembre de 2022]. 274 p. (Health at a Glance). Disponible en: <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>.
2. Intendencia de Prestadores de Salud –. Boletín No2: Registro Nacional de Prestadores Individuales de Salud [Internet]. Santiago, Chile; Disponible en: https://ssalud.cl/documentacion/666/articles-20484_recurso_3.pdf
3. Velasco Yañez J. La enfermería de práctica avanzada: ¿es la estrategia para alcanzar el acceso y cobertura universal en salud? Ene [Internet]. 2020;14(1):14117. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100017&nrm=iso

CAMBIO COMO REVOLUCIÓN O EVOLUCIÓN EN LA CIENCIA DE ENFERMERÍA

CHANGE AS REVOLUTION OR EVOLUTION IN NURSING SCIENCE

MUDANÇA COMO REVOLUÇÃO OU EVOLUÇÃO NA CIÊNCIA DE ENFERMAGEM

Camilo Andrés Silva-Sánchez¹

¹Facultad de Enfermería Universidad Andrés Bello, Santiago, Chile.

<https://orcid.org/0000-0001-5365-7338>.

Correspondencia a:

c.silvasanchez2@uandresbello.edu

Fecha de recepción: 20/06/22

Fecha de aceptación: 01/07/22

RESUMEN

Este documento tiene por objetivo comentar cómo la ciencia en enfermería ha ido evolucionando en el tiempo y cómo ésta refleja con mayor precisión el proceso de cambio científico a través de las conceptualizaciones propuestas por Khun y Laudan. Por último, se concluye que la ciencia en enfermería se encuentra en un constante desarrollo y evolución, además de, requerir de otras disciplinas para aumentar el propio cuerpo de conocimiento.

Palabras Claves: Ciencia; Enfermería; Evolución cultural; Conocimiento.

ABSTRACT

This document aims to comment on how nursing science has evolved over time and how it more accurately reflects the process of scientific change through the conceptualizations proposed by Khun and Laudan. Finally, it is concluded that nursing science is in constant development and evolution, in addition to requiring other disciplines to increase the body of knowledge itself.

Keywords: Science; Nursing; Cultural Evolution; Knowledge.

RESUMO

Este documento tem por objetivo comentar como a ciência da enfermagem evoluiu ao longo do tempo e como ela reflete com mais precisão o processo de mudança científica através das conceituações propostas por Khun e Laudan. Por fim, conclui-se que a ciência da enfermagem está em constante desenvolvimento e evolução, além de necessitar de outras disciplinas para aumentar o próprio corpo de conhecimento.

Palavras Chaves: Ciência; Enfermagem; Evolução cultural; Conhecimento.

Carta a la Editora

Estimada Editora:

La ciencia cambia, crece y se desarrolla. Debido a esto el desarrollo científico ha sido investigado por muchos filósofos y científicos a través del tiempo. Las teorías, modelos y filosofías han tenido un papel importante en la evolución de las ciencias, éstas han influido en el crecimiento y desarrollo de cada disciplina. Khun y Laudan ofrecen diferentes conceptualizaciones de cómo la ciencia cambia y progresa, en este ensayo se analizan brevemente los puntos principales de cada conceptualización y se presentan argumentos que reflejan con mayor precisión el proceso de cambio científico aplicado a la ciencia de enfermería^{1,2}.

Thomas Khun plantea que la ciencia no es acumulativa, es renovable, revolucionaria y cambia constantemente con el surgimiento de nuevos paradigmas¹. Propone que las ciencias deben cambiar constantemente sus paradigmas y revolucionar sus conceptos, probando sus resultados en la investigación. Para poder entender el desarrollo científico el autor denomina cinco periodos: pre-pragmático (desorganización al adoptar un nuevo paradigma), ciencia normal (actuación dentro de un paradigma y que es aceptado por la comunidad científica), anomalías y crisis (inconsistencias del paradigma), revolucionario (un nuevo paradigma que resuelve las inconsistencias) y postrevolucionario (aceptación de un nuevo paradigma, iniciándose un nuevo periodo de ciencia normal)³⁻⁵. Por otra parte, Laudan considera que el proceso del cambio científico es evolutivo y continuo, éste da respuestas a los problemas planteados y permite la evaluación de las teorías en el contexto comparativo para decidir entre que teoría resuelve mejor el problema y de forma más eficaz que otra².

La disciplina de enfermería dispone de teorías, modelos y filosofías aplicables en diferentes áreas del cuidado⁶. La aplicación de éstas constituye un aspecto fundamental

para el desarrollo de la ciencia en enfermería⁷. Aportan en componentes teóricos y conceptuales que facilitan la comprensión de los fenómenos⁸. Ellas tienen la finalidad de responder a las problemáticas y necesidades de las personas y las comunidades, por lo tanto, se debe hacer selección de la teoría, modelo o filosofía más adecuada para dar respuesta al fenómeno. Esto hace referencia a lo planteado por Laudan considerando que el cambio de paradigmas no es acumulativo y que la evaluación de las teorías realizada en un contexto comparativo permite a los investigadores decidir entre teorías, modelos o filosofías mejores que otras, lo cual es totalmente contrastable con la disciplina de enfermería y su utilización para la práctica².

Existen claros ejemplos de evolución en campo disciplinar de la ciencia en enfermería. En el siglo XX se desarrolla un estallido de teorías, modelos y filosofías de enfermería, cada una propone diferentes visiones de la enfermería, sin embargo, todas mantienen una tendencia repetitiva de conceptos (ciencia, cuidado, holismo, diagnóstico, entre otras), se desarrollan y a su vez incorporan conocimiento desde otras disciplinas^{9,10}. Por lo tanto, el desarrollo de éstas y la sinergia con otras disciplinas han formado un cambio evolutivo constante para la formación de nuevas teorías, modelos y filosofías para nuestra disciplina.

La ciencia de enfermería está en un constante desarrollo y evolución. Esto es totalmente concordante con lo propuesto por Laudan ya que la disciplina ha ido cambiando a través del tiempo y ha ido desarrollando su propio cuerpo de conocimiento gracias a sus propias teorías, modelos, filosofías y aquellas que vienen desde otras disciplinas. Desde este punto de vista, Laudan refleja con mayor precisión el cambio científico aplicado a la ciencia de enfermería.

En Chile, el profesional de enfermería posee una responsabilidad legal, ética y social. Adoptar una teoría, modelo o filosofía en un determinado contexto de práctica clínica es

esencial cuando se tiene a cargo una persona o una comunidad, esto ayudará a identificar de forma correcta las necesidades alteradas que llevarán a mejorar el cuidado, además de, facilitar el uso adecuado del lenguaje en la práctica clínica entre los profesionales de enfermería.

Conflictos de Interés: No se declaran conflictos de interés.

Financiamiento: No hay fuentes de financiamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kuhn TS. The structure of scientific revolutions [Internet]. 2.^a ed. Chicago: University of Chicago Press; 1970. [citado 24 de mayo de 2022];210 p. Para más información: <https://www.lri.fr/~mbl/Stanford/CS477/papers/Kuhn-SSR-2ndEd.pdf>
2. Larry Laudan. Science and Hypothesis: Historical Essays on Scientific Methodology [Internet]. 1.^a ed. Springer; 1981 [citado 24 de mayo de 2022]. 260 p. Para más información: <https://doi.org/10.1007/978-94-015-7288-0>
3. Landeros-Olvera E, Amador-Gómez M del R. Revolución paradigmática en el cuidado de enfermería: presencia de una crisis. Rev Enferm IMSS [Internet]. 2017 [citado 24 de mayo de 2022];25(2):81. Para más información: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?idarticulo=71995>
4. Wall ML, Carraro TE. La teoría revolucionaria de kuhn y su influencia en la construcción del conocimiento de la enfermería. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2009 [citado 25 de mayo de 2022];17:417-22. Para más información: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/f9zprnfgcsmdTrmJD4tGMpp/?format=pdf&lang=es>
5. Daza LA, Ladino LE. Enfermería: ¿Ciencia Normal o Ciencia Revolucionaria? Enfermería universitaria [Internet]. 2018 [citado 25 de mayo de 2022];15(2):184-98. Para más información: <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2018.2.65175>
6. Figueredo Borda N, Ramírez-Pereira M, Nurczyk S, Diaz-Videla V, Figueredo Borda N, Ramírez-Pereira M, et al. Modelos y Teorías de Enfermería: Sustento Para los Cuidados Paliativos. Enfermería: Cuidados Humanizados [Internet]. 2019 [citado 25 de mayo de 2022];8(2):22-33. Para más información: <https://doi.org/10.22235/ech.v8i2.1846>
7. Hernández YN, Machado NJ, Meneses LG. Análisis de algunas teorías de Enfermería y su vigencia de aplicación en Cuba. Revista Archivo Médico de Camagüey [Internet]. 2018 [citado

- 26 de mayo de 2022];22(2):231-43. Para más información: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552018000200013
8. Gómez Ramírez OJ, Carrillo González GM, Arias EM. Teorías de enfermería para la investigación y la práctica en cuidado paliativo. Rev latinoam bioet [Internet]. 2017 [citado 26 de mayo de 2022];17(1):60-79. Para más información: <https://doi.org/10.18359/rlbi.1764>
 9. Lagos-Garrido ME, Paravic-Klijn T. Generación, difusión y transferencia del conocimiento en enfermería a la práctica del cuidado. Ciencia y enfermería [internet]. 2015 [citado 26 de mayo de 2022];21(2):127-34. Para más información: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532015000200012
 10. Rodríguez JRS, Cuevas CPA, Cabrera LGG. Desarrollo del conocimiento de enfermería, en busca del cuidado profesional. Relación con la teoría crítica. Revista Cubana de Enfermería [Internet]. 2017 [citado 26 de mayo de 2022];33(3). Para más información: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2091>

RESIGNIFICAR EL CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA, EXPERIENCIAS DE FAMILIARES EN CUIDADOS PALIATIVOS

RESIGNIFYING END OF LIFE CARE, EXPERIENCES OF FAMILY MEMBERS IN PALLIATIVE CARE

RESIGNIFICAR OS CUIDADOS DE FIM DE VIDA, EXPERIÊNCIAS DE MEMBROS DA FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Carola Montecino Bacigalupo¹
Paula Vega Vega²
Rina González Rodríguez³

¹Escuela de Enfermería Universidad de las Américas, Chile. <https://orcid.org/0000-0002-5665-6303>. Correspondencia a: cmontecino@udla.cl

²Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile. <https://orcid.org/0000-0001-5635-3030>. Correspondencia a: pvega@uc.cl

³Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile. <https://orcid.org/0000-0002-6167-8523>. Correspondencia a: rgonzalr@uc.cl

Fecha de recepción: 28/03/22

Fecha de aceptación: 29/06/22

RESUMEN

Objetivo: Develar la experiencia vivida por cuidadores informales durante el cuidado de su familiar en fase avanzada de cáncer en el hogar que los llevó a hospitalizarlos en una clínica de cuidados paliativos. **Metodología:** La investigación fue realizada con metodología cualitativa fenomenológica basada en Husserl en el paradigma constructivista, se recogieron los testimonios de diez participantes que vivieron la experiencia de hospitalizar a su familiar adulto en una clínica de cuidados paliativos en Santiago de Chile tipo hospice durante el año 2017, posteriormente de haberlos cuidado en el hogar. La información se obtuvo a través de entrevistas en profundidad audiograbadas, transcritas literalmente, protegiendo la confidencialidad. Se realizó análisis de discurso basado en Helen Streubert. Se contó con autorización de institución y comité de ética correspondiente. **Resultados:** En el estudio se develó las siguientes unidades de significado; los participantes tras asumir la responsabilidad de cuidar a su familiar en el hogar comenzaron a vivenciar agotamiento. Esto desencadenó una crisis en el cuidado, que los llevó a tomar la decisión de hospitalizarlos. Una vez hospitalizados en la clínica, los cuidadores se sintieron apoyados por los profesionales, esto permitió resignificar la experiencia, al sentir que volvían a cuidar nuevamente a su familiar. **Conclusiones:** Se develó que el cuidado domiciliario requiere de un acompañamiento continuo, con atención las 24 horas del día por parte del equipo de Cuidados Paliativos, para reducir el estrés de la progresión de la enfermedad y fomentar la tranquilidad de los familiares y cuidadores.

Palabras Claves: Hospitalización; Cuidados Paliativos; Cuidadores; Sobrecarga.

ABSTRACT

Objective: To unveil the experience lived by informal caregivers during the care of their relative in advanced stage of cancer at home that led them to hospitalize them in a palliative care clinic. **Methods:** The research was conducted with phenomenological qualitative methodology based on Husserl in the constructivist paradigm, the testimonies of ten participants who lived the experience of hospitalizing their adult relative in a palliative care clinic in Santiago de Chile hospice type during the year 2017, after having cared for them at home were collected. The information was obtained through audio-recorded in-depth interviews, transcribed verbatim, protecting confidentiality. Discourse analysis based on Helen Streubert was performed. Authorization was obtained from the institution and the corresponding ethics committee. **Results:** The study revealed the following units of meaning; the participants, after assuming the responsibility of caring for their relative at home, began to experience exhaustion. This triggered a crisis in caregiving, which led to the decision to hospitalize them. Once hospitalized in the clinic, the caregivers felt supported by the professionals, this allowed them to resignify the experience, feeling that they were returning to care for their family member again. **Conclusions:** It was revealed that home care requires continuous accompaniment, with 24-hour attention by the Palliative Care team, to reduce the stress of disease progression and promote peace of mind for family members and caregivers.

Keywords: Hospitalization; Palliative Care; Caregivers; Overload.

RESUMO

Objetivo: Revelar a experiência vivida por cuidadores informais durante os cuidados de seus parentes em estágios avançados de câncer em casa que os levaram a ser

hospitalizados em uma clínica de cuidados paliativos. **Metodologia:** A pesquisa foi realizada com uma metodologia qualitativa fenomenológica baseada em Husserl no paradigma construtivista, foram coletados os depoimentos de dez participantes que viveram a experiência de hospitalizar seu parente adulto em uma clínica paliativa tipo hospitalar em Santiago do Chile durante o ano de 2017, depois de tê-los atendido em casa. As informações foram obtidas através de entrevistas em profundidade gravadas em áudio, transcritas literalmente, protegendo a confidencialidade. A análise do discurso foi realizada com base em Helen Streubert. A autorização foi obtida junto à instituição e ao comitê de ética correspondente. **Resultados:** O estudo revelou as seguintes unidades de significado; os participantes, após assumirem a responsabilidade de cuidar de seus parentes em casa, começaram a experimentar a exaustão. Isto desencadeou uma crise de cuidados, o que levou à decisão de hospitalizá-los. Uma vez hospitalizados na clínica, os cuidadores se sentiram apoiados por profissionais, o que lhes permitiu re-significar a experiência, sentindo que estavam de volta para cuidar de seu parente novamente. **Conclusões:** Foi revelado que os cuidados domiciliares requerem um acompanhamento contínuo, com a atenção 24 horas da equipe de Cuidados Paliativos, para reduzir o estresse da progressão da doença e promover a paz de espírito para os membros da família e cuidadores.

Palavras chaves: Hospitalização; Cuidados Paliativos; Cuidadores; Sobrecarga.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de Salud (OMS) los cuidados paliativos tienen el propósito de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares al afrontar problemas físicos, psicosociales o espirituales inherentes a una enfermedad mortal, de

acuerdo con proyecciones de la OMS existen 40 millones de personas que necesitan cuidados paliativos y solo un 14 % la recibe^{1,2}. En Chile existe el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (AD y CP), el cual brinda apoyo asistencial a pacientes con cáncer terminal y a sus familias, enfocado a los cuidados domiciliarios.

En este contexto el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) recomienda que en el hogar se entreguen los cuidados al final de la vida, privilegiando la atención cercana de los familiares. Por ello, esta política exige a los equipos de cuidados paliativos orientar a los familiares en cómo atender a una persona con cáncer avanzado, entregando los medicamentos, insumos y educación especializada. No obstante, surgen problemas y la familia se ve sobrepasada por los cuidados, especialmente cuando la persona con cáncer presenta dolor o síntomas no controlados³.

En ese momento, el cuidador debe acudir a una unidad de emergencia hospitalaria, ya que el equipo de paliativo solo realiza atención domiciliaria programada o proporciona asistencia telefónica solo en horario diurno de lunes a viernes⁴. Por lo cual muchas veces los cuidadores necesitan más apoyo del que les puede brindar el programa, dado que existen consecuencias familiares de índole afectivo y social como desgaste en la comunicación, alteración de la dinámica familiar, estrés y quiebre de la estabilidad, entre otras³. Cuando llegan a esta situación están sobre cargados, es decir viven un estado de agotamiento tanto emocional como físico que afecta sus actividades de ocio, relaciones sociales, personales e incluso laborales⁵. Además, según el último catastro en Chile solo existe una clínica tipo hospice y el acceso es privado para contratar servicios de salud.⁴ Este tipo de recinto está hecho para apoyar a las familias que no pueden cuidar a su familiar, les brinda una red de apoyo y es utilizado en diferentes partes del mundo⁴

Debido a estos antecedentes surge el interés científico de profundizar y generar conocimiento comprensivo respecto a las experiencias vividas por los familiares de pacientes beneficiarios por el programa que hospitalizan a su pariente, teniendo en cuenta que el programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos está enfocado en los cuidados domiciliarios. La investigación tiene por objetivo develar la experiencia vivida por cuidadores informales durante el cuidado de su familiar en fase avanzada de cáncer durante el hogar y la hospitalización en una clínica de cuidados paliativos.

METODOLOGÍA

La investigación fue realizada con metodología cualitativa, paradigma interpretativo fenomenológica según Streubert basada en la corriente filosófica de Edmund Husserl. Antes de realizar las entrevistas las investigadoras hicieron una descripción personal sobre el fenómeno para diferenciar sus opiniones de las vivencias de los cuidadores (Braketing)⁶.

El tipo de muestra fue por conveniencia. Con respecto a los criterios de selección los participantes portaron el fenómeno en estudio de haber cuidado a su familiar en el hogar con cáncer terminal en cuidados paliativos, durante al menos tres meses, y el tiempo de hospitalización de paciente con cáncer avanzado fue hasta 15 días desde el ingreso a la clínica, contar con los beneficios del programa, el paciente debía tener confirmación diagnóstica de cáncer avanzado y estar informado sobre su diagnóstico, además el cuidador debía ser mayor de edad y aceptar voluntariamente participar. Cabe destacar que la clínica donde se realizó la investigación durante el año 2017 es tipo Hospice, estos centros están pensados para atender las necesidades de los pacientes y sus familias en

cuidados paliativos, cuentan con infraestructura adaptada, equipo de salud especialista en cuidados paliativos, trabajo con instituciones religiosas, sociales, entre otras⁴.

Los cuidadores fueron invitados por las enfermeras de la clínica, durante los cinco primeros días de estadía. Quienes aceptaron participar, fueron contactados telefónicamente por la investigadora, quien corroboró los criterios de selección, la voluntariedad de participar, y agendó un encuentro. Las entrevistas se realizaron en el hospital, en un lugar privado, posterior a la lectura y firma del consentimiento informado. Cada una de las entrevistas fue codificada con la letra "E", más la asignación de un número.

Los datos se obtuvieron a través de entrevistas con metodología fenomenológica de tipo en profundidad, según la filosofía de Edmund Husserl, audio grabadas, iniciando con la pregunta: ¿Cuál fue la experiencia vivida por usted durante el cuidado de su familiar en fase avanzada de cáncer en el hogar, que lo motivó a requerir hospitalizarlo en una clínica de cuidados paliativos? Durante la entrevista se realizaron otras preguntas para profundizar en las vivencias, estableciendo una escucha activa frente al relato de las(os) participantes omitiendo juicios de valor o frases que pudieran inducir una respuesta determinada. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 40 minutos a 2 horas, siendo realizadas por el investigador principal. Cabe destacar que durante el desarrollo de éstas no se presentó ninguna situación de crisis o pérdidas en la investigación por parte de los participantes.

Posteriormente los audios fueron transcritos literalmente por una de las autoras. Una vez obtenidas las transcripciones, las tres autoras por separado, realizaron el análisis de discurso de cada testimonio para luego codificar y triangular las unidades de significado y estructurar el fenómeno develado a través de consenso, según Helen Streubert. El

número de participantes se determinó por saturación de datos⁶, Esto ocurre cuando las vivencias se repiten en todas las entrevistas y no se presenta nueva información que pueda conducir a construir más categorías⁶. El criterio de saturación se logró a la octava entrevista y se completó hasta la décima para confirmar las unidades de significado.

Se procuró por el cumplimiento de los cuatro criterios de rigor metodológico según Guba & Lincoln⁷. Se logró la Credibilidad del fenómeno devolviendo los resultados a los participantes siendo ellos quienes verificaron la descripción sugerida por las investigadoras (cita Streubert). La Fiabilidad se logró a través de la triangulación, es decir las investigadoras analizaron los testimonios en forma separada, para luego triangular los hallazgos y determinar las unidades por consenso. La Confirmabilidad se llevó a cabo mediante la huella metodológica o “audit trail” que el investigador debe dejar para que otro investigador pueda comprender como se desarrolló el estudio, la investigación buscó que los resultados fueran útiles para otros y transferibles a situaciones similares. Y la Transferibilidad se llevó a cabo con el propósito de que los hallazgos fueran útiles tanto para los participantes como para otros profesionales e investigadores que lean el estudio y sus publicaciones.

También en la investigación se dio cumplimiento a los cuatro principios bioéticos más los siete criterios de Ezequiel Emanuel⁸, con especial énfasis durante el consentimiento informado, entrevistas y manejo de la información recopilada, por su confidencialidad. El estudio contó con la autorización del director de la clínica de cuidados paliativos y la aprobación del Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Con número de aprobación 16-089.

RESULTADOS

La investigación contó con la participación de diez personas que correspondían a cuidadores principales, nueve eran mujeres y un hombre. Sus edades fluctuaban entre los

43 a 65 años, con una media de 54 años, y un nivel educacional de secundaria completa. Todos poseían prestación de salud FONASA (Fondo Nacional de Salud) para sus familiares.

En cuanto a los aspectos laborales, seis de ellas eran dueñas de casa y cuatro trabajaban a tiempo completo, sin embargo, debido a sus roles de cuidadores debían solicitar permisos de forma frecuente. Dos participantes cuidaron a sus esposos, cuatro a sus madres, dos a sus hermanas y dos a sus tías. Todos recibieron apoyo por parte del programa de cuidados paliativos y tres de ellos recibieron algún tipo de apoyo de otros parientes.

Tras el análisis de las narrativas, se develaron cinco unidades de significado, que se constituyeron como un proceso dinámico a través del tiempo, la primera unidad fue Asumir la responsabilidad del cuidado total de su familiar en el hogar. Luego los participantes viven Dificultades que limitan el cuidado brindado en el hogar y se genera una Crisis en el cuidado, correspondiente a la segunda y tercera unidad. Debido a lo anterior, los participantes deciden hospitalizar a su familiar y experimentan las Vivencias durante los primeros días de hospitalización en una clínica de cuidados paliativos. Hasta Re significación del cuidado que es capaz de entregar, cuarta y quinta unidad de significado.

Unidad de significado 1: Asumir la responsabilidad del cuidado total de su familiar en el hogar.

Los cuidadores asumieron la responsabilidad del cuidado total de su familiar en el hogar, procurando que su pariente tuviera la mejor calidad de vida. Al mismo tiempo, el cuidador se sintió apoyado por el equipo del programa de cuidados paliativos.

“Voy a estar hasta el final, porque tengo que cuidarla, ella está muy sola, porque la quiero mucho... me siento contenta de haber podido hacer esto” E5.

Además, los cuidadores adaptaban sus rutinas personales, el hogar e infraestructura de su domicilio para dar el mejor cuidado posible a su familiar en el hogar.

“...Yo le tengo de todo, ósea, para hacerle más fácil la vida. Hasta el cojín para dormir. ¡Con eso le digo todo!... Ósea no me faltó nada para cuidarlo...” E1.

Al mismo tiempo el equipo de cuidados paliativos brindaba asistencia telefónica y domiciliaria periódicamente. Los cuidadores percibieron que el Programa les ofreció todas las facilidades para que su familiar estuviera estable en el hogar sintiéndose acompañados en todo momento.

“...Tenía su carnet y su control en el hospital, después cuando ya no lo pude llevar lo iban a ver a la casa y lo que le faltaba a él se lo daban” E1.

Unidad de significado 2: Aparecen dificultades que limitan el cuidado brindado en el hogar.

Paulatinamente el cuidador fue asumiendo solo el cuidado de su familiar y el cansancio dificultó el desarrollo de las tareas diarias, perdiendo su autocuidado. A esto se sumó que el cuidador se sintió menos apoyado por el sistema de salud. El cansancio va dificultando el desarrollo de las tareas de cuidado, el cuidador comienza a sentirse agotado porque, aunque recibe el apoyo del programa, es el único a cargo. Quien percibe que este apoyo es insuficiente, dado que no cuenta con acompañamiento las 24 horas del día.

“...Yo ya no daba más, haciendo las cosas y para mudarla, había días en que no tenía fuerza ni para levantarla...” E4.

Aparece angustia al enfrentar nuevas complicaciones en el estado de salud de su familiar en el hogar pues el cuidador percibe no tener los medios ni las habilidades para brindarle la asistencia que necesita.

“Pasó que llegó el domingo por la noche y casi se ahoga, porque tiene una traqueo y con las flemas, me asusté mucho, cuando le venían los dolores... el cuidado de la traqueo, era lo más complicado para mí” E1.

El cuidador al estar a cargo de su familiar percibe que va perdiendo instancias de autocuidado, no tiene tiempo para ella/él y pospone sus actividades personales diarias. Al pasar los meses esta situación impacta en su salud, al postergar su trabajo, su vida familiar, sus visitas al médico u operaciones. Se da cuenta que no puede dedicarse a las responsabilidades del hogar y necesita de alguien más para que le ayude.

“No he ido al médico, empecé a sentirme mal hace tres meses, me sofocaba en la noche... demanda de que yo también me tenga que cuidar y es lo que menos hago” E9.

Además, el cuidador se siente menos apoyado por el sistema de salud en momentos claves, dado que apareció cierta burocracia del sistema administrativo de salud en momentos agudos.

“Se ahogaba, llamé y nadie me ayudó, no fue una enfermera, ni una kinesióloga, nada, alguien a salvarme, a verla en el estado en que estaba, porque la saturación estaba en 50 y tanto, y me decían: “Tiene que traerla, tiene que traerla”. “¿Y cómo me la iba a traer si yo estaba sola?!” Ambulancias tampoco había” (E4).

El cuidador vivenció pérdida de tiempo en aspectos administrativos, limitaciones en el acceso a asistencia médica, larga espera en farmacia y engorrosos trámites en el hospital.

“...Los mismos enfermos iban a buscar los medicamentos y era el mismo proceso, estar sentados ahí, fácil un par de horas y lleno de gente, gente parada afuera...y yo decía, “mi enfermo está mal” “mi enfermo lo necesita” ósea no es un capricho...” E8.

Unidad de significado 3: Crisis en el cuidado.

La crisis en el cuidado llevó al cuidador a pensar en hospitalizar a su familiar, pues se enfrentó al agravamiento en el estado de su salud y no se sintió capaz de asumir la atención directa, ya que no pudo dar un cuidado efectivo y oportuno.

El cuidador se enfrentó al agravamiento del estado de su familiar que no se sintió capaz de asumir. El familiar comenzó poco a poco a tener un deterioro en su estado de salud relacionado con el avance de su cáncer, presentando desorientación, caídas, crisis de dolor o asfixias. El cuidador toma conciencia de que se encuentra solo y cansado, a cargo de un enfermo con necesidades de cuidado complejas.

“...Ahí tuve que dejarla, poner oxígeno, hacerle los puff ¿Qué más podía hacer? Y darle unas gotitas que le habían dejado...” E4.

La crisis en el cuidado llevó al cuidador a pensar en hospitalizar a su familiar, pues se enfrentó al agravamiento en el estado de su salud y no se sintió capaz de asumir la atención directa, apareciendo sentimientos de culpa y pesar, al percibir que la hospitalización pudiese ser un abandono, lo que se reforzaba por los cuestionamientos de sus familiares.

“Angustiada, ¿Si le pasa algo?, el día martes se estaba acabando el oxígeno, se estaba ahogando, así que al final la tuve que llevar a la urgencia, tuve angustia de que le pasara algo y no tener ayuda de nadie ¿Qué más podía hacer?” E4.

El cuidador siente que no puede dar un cuidado efectivo y oportuno a su familiar, al estar solo, cansado y ver que su familiar empeoraba en su condición de salud, percibe que ya

no daba un buen cuidado. Por lo cual su familiar necesitaba otro tipo de atención; cuidados integrales que abordaran tanto sus necesidades físicas básicas como las de alta complejidad y a la vez, sus necesidades de compañía, cariño y trato cordial.

“Uno no puede darle la ayuda suficiente, es imposible, difícil aliviarles el dolor, porque el dolor no es solamente físico, el dolor también es del alma, entonces ¿Cómo alivias ese dolor?” E8.

Aparece un sentimiento de culpa y pesar al sentir que la hospitalización es un abandono. Mientras el cuidador toma la decisión de hospitalizar a su familiar en la clínica de cuidados paliativos se cuestiona a sí mismo. Siente que de algún modo abandona a su familiar al hospitalizarlo. Sin embargo, comprende que este cambio es una oportunidad para sentirse apoyado más allá de sus propios prejuicios.

“Ósea para mí no fue sacrificado, ni nada, yo la cuidé con gusto y me daba pena tenerla aquí, pensar que la había abandonado al traerla, pero iba a estar mejor acá, pero después reaccioné porque no iba a pasar sola, estoy tranquila, porque sé que estará bien aquí” (E4).

El cuidador al decidir hospitalizar a su familiar recibe comentarios negativos por parte de sus cercanos, hasta llegar en algunos casos al enojo o discusión, ellos piensan que va a abandonar a su familiar y critican profundamente la decisión de hospitalizar, porque esperan del cuidador sacrificio y abnegación. Sin embargo, el cuidador se empodera y lo hospitaliza.

Porque yo igual sentía de cierta forma el rechazo de la gente, que la gente iba a decir: la fuiste a dejar a un lugar ¿Cómo no fuiste capaz de quedarte con ella? yo no podía, no era que no quisiera, no podía” E8.

Unidad de significado 4: Vivencias durante los primeros días de hospitalización en una clínica de cuidados paliativos.

Las vivencias durante los primeros días de hospitalización en una clínica de cuidados paliativos fueron para los participantes una instancia que les permitió sentir que su pariente era cuidado con cariño y gracias a esta acogida, ellos pudieron volver a descansar, sentirse tranquilos y felices de verlo bien cuidado.

Una vez adentro de la clínica los cuidadores se sintieron apoyados por los profesionales, al recibir junto con su familiar, una atención especializada y cariñosa. La clínica se transformó en un espacio para que el familiar viviera sus últimos días, donde sus necesidades de cuidado, compañía y espiritualidad básico estaban cubiertas.

“Siento que la gente es humana, encuentro que todos son muy tiernos... Todos están contentos, está limpia y eso es gran cosa” E9.

Al ver el cuidador que su familiar recibía una atención integral y atinente a sus necesidades, le permitió retomar su vida, siendo el descanso el factor más relevante a recuperar. Este descanso le dio las fuerzas para seguir acompañarlo(a) y estar presente.

“¿Cuándo descansaba?” Yo prácticamente no tenía vida y encontré esta clínica, que para mí fue una salvación, me gustó, sentí un alivio, porque dije “no voy a estar solo” E3.

El cuidador sabe que su familiar está recibiendo cuidados idóneos para su condición de salud, lo que le da tranquilidad y alivio. Esto lo lleva a sentirse feliz y tranquilo.

“Pero ya verle su carita más contenta, más relajada, eso ya es un alivio, además que la gente es súper especial, cuando estuvimos aquí yo me fui feliz, ojalá hubiera más lugares así, porque es una tranquilidad para los enfermos y para la familia” E8.

Unidad de significado 5: Re-significación del cuidado que es capaz de entregar.

Los participantes manifestaron una profunda gratitud hacia el personal, lo que los llevó a resignificar su propia historia y encontrar nuevamente la motivación para cuidar con ayuda especializada.

“Yo igual vengo, estoy con ella, he aprendido a hacer hartas cosas, así que yo les ayudo a las enfermeras, porque sé que tienen mucho trabajo, veo y aclaro dudas, por ejemplo, aprendí a limpiarle los dientes” E6.

DISCUSIÓN

Las unidades develadas en este estudio confirman hallazgos de otras investigaciones siendo el cuidado paliativo en el hogar un fenómeno con múltiples significados tanto para los cuidadores como para los familiares. Para los participantes, asumir la responsabilidad del cuidado total de su familiar en el hogar, se debe a una forma de retribución al cuidado y cariño que alguna vez recibieron de su familiar, donde los autores plantearon que los sentimientos y pensamientos como el amor, apego, y significado del valor de la familiar, dieron al cuidador la motivación y percepción de crecimiento personal^{9,10}.

Otro aspecto que se develó fue que los participantes a medida que pasó el tiempo se sintieron menos apoyados por el sistema de salud, esto los llevó a tener una sensación de desprotección. En relación con la red de apoyo entregada por los equipos de paliativos intrahospitalarios, se evaluó de forma positiva la atención en el hogar¹¹, pero se identificaron necesidades de servicios adicionales que no siempre eran satisfechas, como fue la movilización expedita a centros de salud en horarios fuera de la jornada laboral, siendo necesaria la asistencia médica a toda hora^{11,12}. Por ello, los cuidadores consideraban que no poseían los medios para enfrentar emergencias o situaciones de crisis, haciéndose complicado el acceso a la atención de salud^{12,13}, generando en ellos una

percepción de vulnerabilidad¹⁴. Además, vivenciaron la burocracia del sistema administrativo de salud¹⁵, pues contaron con poca información sobre beneficios del programa de cuidados paliativos en situaciones críticas, presentándose limitaciones en el acceso a asistencia médica, larga espera en farmacia y engorrosos trámites administrativos en el hospital, ocupando tiempo valioso, lo que les generaba sentimientos de frustración, angustia y un sufrimiento silencioso^{15,16}.

Sin embargo, en el estudio, los participantes manifestaron que al cuidar a su familiar en el hogar durante dos a tres meses aproximadamente los llevaba a vivir dificultades que limitaban la atención, como sentirse solos y sobrecargados. Son estas situaciones las que con el tiempo hacen que surjan sentimientos como rabia, impotencia o angustia, sumado a una percepción de abandono por parte de su red de apoyo y a la creencia que eran los únicos responsables de la calidad de vida de su familiar. Esto también fue descrito en otro estudio, donde se señaló que los cuidadores carecían de tiempo para descansar y cubrir sus propias necesidades¹⁷. Sin embargo, al pedir ayuda, esta no siempre era suficiente por parte de su red de apoyo, intensificándose el cansancio¹⁸ y las responsabilidades como cuidador único iban evolucionando con el tiempo, generando fatiga, cansancio, depresión, ira, tristeza, problemas financieros y falta de tiempo^{19,20}.

Como consecuencia, el cuidador progresivamente fue perdiendo su autonomía y la capacidad de programar o tener control en sus actividades diarias, lo que impactó directamente en su salud física y mental, dado que se vio obligado a postergar su trabajo, su familia, sus controles médicos o intervenciones quirúrgicas. Algunos autores señalaron que además eran susceptibles a problemas financieros, ocupacionales y de aislamiento²⁰. Y tenían dificultades para continuar con su vida cotidiana; confirmar horas de atención

médica, seguros de salud, realizar retiros de medicamentos y además los limitaba a la hora de mantener relaciones interpersonales con otros familiares y amigos^{21,22}.

Tras todas estas vivencias, los participantes experimentaron una crisis que los llevó a pensar en hospitalizar a su familiar, dado que tomaron conciencia de su deterioro progresivo y la imposibilidad de contar con apoyo suficiente y efectivo para cuidarle^{22,23}.

En relación con lo anterior, algunos autores señalaron que en cuidados paliativos el paciente y su familiar se “vuelven un bloque, una misma unidad de atención”, pudiéndose observar que ambos caen en crisis^{24,25}.

Una vez que los cuidadores de este estudio tomaron la decisión de hospitalizar a su familiar aparecieron sentimientos de culpa, pues sintieron que de alguna forma estaban abandonándolo y al mismo tiempo, sintieron que los cuidados realizados en el hogar fueron ineficientes. Sin embargo, a los pocos días de estar hospitalizado, percibieron que ese cambio fue una oportunidad para sentirse apoyados más allá de sus prejuicios. A sí mismo, otros estudios describieron este fenómeno, en donde los cuidadores principales manifestaron en un primer momento culpa, especialmente al hospitalizar a su familiar y al alejarlo de su hogar, por factores externos como el trabajo o para poder descansar^{26,27}.

Los participantes durante los primeros días de hospitalización sintieron que su familiar recibió los cuidados idóneos para su condición. En consecuencia, el cuidador pudo descansar, retomar su vida y su autocuidado. Una vivencia similar fue descrita por otros autores quienes señalaron que los cuidadores al hospitalizar a su familiar mantuvieron su calidad de vida durante el primer mes de hospitalización y se recuperaron del agotamiento físico y mental. Además, mencionaron que la percepción de calidad de vida en los pacientes influyó en el bienestar de los cuidadores^{28,29}. A su vez, otro estudio determinó que la satisfacción por los cuidados realizados en los hospicios se vinculaba con la

comunicación entre el personal y los cuidadores sobre el estado de salud de sus familiares, lo que dependía del apoyo emocional recibido, la información brindada sobre el tratamiento médico y el seguimiento continuo del cuidador con la enfermera responsable de la atención de sus seres queridos³⁰.

En cuanto al estado de salud y confort de su familiar, los cuidadores al ver que su familiar estaba recibiendo una atención integral y continua, manifestaron una sensación de tranquilidad y alivio, lo que los llevó a sentirse felices de haber tomado la decisión de hospitalizar. Este fenómeno también se mostró en otros estudios, en los cuales los cuidadores valoraron el apoyo y la compañía e información brindada por el personal voluntario del Hospice, la oportunidad de tomar un descanso y recibir el tratamiento adecuado para la ansiedad, apoyo espiritual y emocional frente a la muerte pronta de su familiar^{31,32,33}. A su vez, un estudio latinoamericano, develó que los hospicios ayudaban a los cuidadores a organizar el cuidado en el hogar y les proporcionaban un lugar en donde dejar a sus familiares por un periodo temporal, lo que le proporcionaba un descanso a la familia, además de ofrecer un espacio para abordar necesidades espirituales y psicosociales de los cuidadores domiciliarios^{34,35}.

En este estudio, la percepción de alivio y tranquilidad dentro de la hospitalización en una clínica de cuidados paliativos permitió al cuidador resignificar el cuidado entregado a su familiar, lo que también fue descrito por otros autores quienes señalaron que la hospitalización abrió un espacio para discutir las opciones de los pacientes y cuidadores respecto al final de la vida y la importancia de contribuir a un cierre de vida con sentido y ayudar al proceso de adaptación^{35,36}. Es así como los participantes luego de algunos días de hospitalización comenzaron a colaborar en los procedimientos y buscaron la oportunidad de ser parte del cuidado directo con su familiar. En este sentido, la re

significancia pudo ayudar a los cuidadores a sobreponerse ante la sobrecarga y depresión^{36,37}. Por consiguiente, esta relación les permitió a los cuidadores encontrar valor a la vida y al tiempo que pasaban juntos, pudiendo expresar sentimiento de amor entre ellos, más allá de las tareas propias de la atención de rutina o clínica^{38,39,40,41}. De acuerdo con lo anterior, desde la disciplina existe una teoría de enfermería escrita por Ruland y Moore que trata sobre el final tranquilo de la vida, la cual se compone de cinco dimensiones como; ausencia de dolor, experiencia de bienestar, dignidad y respeto, estado de tranquilidad y proximidad de los allegados⁴². Cabe destacar que los cuidadores en el hogar y las enfermeras dentro de la clínica ponen en práctica estos cuidados para aumentar la calidad de vida de los pacientes y brindar momentos de paz.

Hacer un catastro a nivel nacional de los cuidadores que claudican por la sobrecarga en cuidados paliativos, se puede aplicar el instrumento Zarit validado por el ministerio de salud y establecer cuantitativamente la necesidad hospitales de cuidado paliativo tipo hospice necesarios para atender a las familias que necesiten asistencia especializada.

CONCLUSIONES

Se pudo identificar las necesidades de los cuidadores, las cuales iban mucho más allá de la capacitación en el hogar o la atención periódica que entregaban los equipos, siendo la hospitalización en una clínica especializada una red de apoyo integral para ambos. Lo anterior devela que el cuidado domiciliario requiere de un acompañamiento continuo por parte del equipo de cuidados paliativos, orientando los esfuerzos a mejorar la calidad de vida de los familiares que cuidan a sus parientes al final de su vida en el hogar.

Por ello, enfermería debe gestionar los recursos e implementar intervenciones innovadoras en el fortalecimiento del programa, a partir de la valoración de las

necesidades expresadas por los mismos cuidadores. Además, se hace necesario actualizar pautas de registro domiciliario, en las cuales se puedan examinar los hitos que alerten sobre posibles complicaciones durante el cuidado para detectar signos de sobrecarga, el cual fue un resultado determinante que llevo a los participantes a hospitalizar, y con ello ampliar y fortalecer una red de apoyo asistencial, detectar los riesgos y ofrecer un soporte rápido y eficiente.

Desde el ámbito de la gestión, se develó la importancia de cambiar o actualizar algunos procesos administrativos que están fuera del programa, para que los cuidadores sientan un soporte continuo y también evaluar la posibilidad de abrir más centros tipo hospice para apoyar a las familias que se sientan sobrecargadas por el cuidado.

Conflictos de Interés: No se declaran conflictos de interés.

Financiamiento: No hay fuentes de financiamiento.

Agradecimiento: A participantes y profesionales de la Clínica de Cuidados Paliativos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization (WHO). Palliative Care [Internet]. Geneva. Switzerland; WHO; c2022. [citado 15 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
2. World Health Organization (WHO). Model List of Essential Medicines. WHO. Geneva. Switzerland; c2022. Disponible en: <https://www.who.int/groups/expert-committee-on-selection-and-use-of-essential-medicines/essential-medicines-lists>
3. Ministerio de Salud de Chile. Departamento de prevención y control de enfermedades. Manual para el equipo de salud de atención primaria, como cuidar a la persona con cáncer avanzado en el nivel primario de atención. Santiago, Chile; 2011.
4. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica [Internet]. Houston: IAHPC Press; 2020 [citado 15 de julio de 2022]. Disponible en: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/60351>
5. Ministerio de Salud. Sobrecarga del cuidador en tiempos de COVID, qué es y cómo cuidarse. Hospital Digital [Internet]. 2020 Jul [citado 15 de julio de 2022]:20 p. Disponible en:

http://www.senama.gob.cl/storage/docs/CAPACITACION_SOBRECARGA_DE_CUIDADOR_QUE_ES_Y_COMO_PREVENIRLO_16_de_junio%281%29.pdf

6. Streubert H, Carpenter D. Designing data generation and management strategies. In, Streubert H, Carpenter D, Qualitative research in Nursing: Advancing the humanistic imperative. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. 501 p.
7. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation. 1th ed. Newbury Park: California: Sage Publications; 1989. 294 p.
8. Emanuel, Ezekiel. "¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos." Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS. [Internet]. 1999 [citado 15 de julio de 2022] 33-46. Disponible en: <https://vri.umayor.cl/images/Pautas-evaluacion-etica-Ezequiel-Emanuel.pdf>
9. Engbers RA. Informal Caregivers' Perceptions of Needs From Hospice Providers: An Integrative Review. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2019 Dec [citado 15 de julio de 2022];36(12):1114-1123. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1049909119842365>
10. Veloso VI, Tripodoro VA. Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. Curr Opin Support Palliat Care [Internert]. 2016 Dec [citado 15 de julio de 2022];10(4):330-335. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000239>
11. Sarmiento VP, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2017 Dec [citado 15 de julio de 2022];7(4):0. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>.
12. Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich HC, Huber J, Thomas M, Winkler EC, Herzog W, Hartmann M. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. Cancer [Internet]. 2015 May [citado 15 de julio de 2022];121(9):1513-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/ncr.29223>
13. Oechsle K. Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care-An Overview of Current Literature. Med Sci (Basel) [Internet]. 2019 Mar [citado 15 de julio de 2022];12;7(3). Disponible en: <https://doi.org/10.3390/medsci7030043>
14. Jo S, Brazil K, Lohfeld L, Willison K. Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. Palliat Support Care [Internet]. 2007 Mar [citado 15 de julio de 2022];5(1):11-17. Disponible en: <http://doi.org/10.1017/S1478951507070034>

15. Uribe C, Amado A, Rueda AM, Mantilla L. Barreras de acceso a servicios de cuidados paliativos percibidas por pacientes con cáncer gástrico, sus cuidadores y médicos en Santander, Colombia. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2019 Oct [citado 15 de julio de 2022];24(5):1597-1607. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04432019>
16. Peeranuch L, Chongkham-ang S. The experience of caregivers living with cancer patients: A systematic review and Meta-Synthesis. *J Pers Med* [Internet]. 2015 Nov [citado 15 de julio de 2022];5(4):406-39. Disponible en: <http://doi.org/10.3390/jpm5040406>
17. Mohammed S, Swami N, Pope A, Rodin G, Hannon B, Nissim R, Hales S, Zimmermann C. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2018 Apr [citado 15 de julio de 2022]; 27(4):1229-1236. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pon.4657>.
18. Ellis J, Lloyd WM, Wagland R, Bailey C, Molassiotis A. Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. *Eur J Cancer Care* [Internet]. 2013 Jan [citado 15 de julio de 2022];22(1):97-106. Disponible en: <http://doi.org/10.1111/ecc.12003>
19. Waldrop DP, Meeker MA, Keer C, Skretny J, Tangeman J, Milch R. The Nature and Timing of Family- Provider Communication in Late- Stage Cancer: A Qualitative study of caregivers' experiences. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2012 Feb [citado 15 de julio de 2022];43(2):182-94. Disponible en: doi: <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.017>
20. Rocha EM, Rocha RAPL, Machado ME, Souza A de, Schuch FB. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev enferm UFPE on line* [Internet] 2020 Mar [citado 15 de julio de 2022];14:e244165. Disponible en: doi <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>
21. Toffoletto MC, Reynaldos Grandón KL. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev. salud pública* [Internet]. 2019 Ene [citado 15 de julio de 2022];21(2):154-60. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/76845>
22. Chi NC, Demiris G. Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2017 Jun [citado 15 de julio de 2022] ;34(5):470-485. Disponible en: doi:10.1177/1049909116637359
23. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador. *Enferm. Glob* [Internet]. 2011 Abr [citado 15 de julio de 2022];10(22):0-0. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es

24. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: Caracterização del cuidador o familiar em cuidados paliativos. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2018 Abr [citado 15 de julio de 2022];23(4):1105-1117. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>
25. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol*. [Internet] 2020 Mar [citado 15 de julio de 2022]; 20;38(9):926-936. Disponible en: <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018>
26. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G. *et al.* Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2017 Mar [citado 15 de julio de 2022];16(31). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>
27. Phongtankuel V, Paustian S, Reid MC, Finley A, Martin A, Delfs J, Baughn R, Adelman RD. Events Leading to Hospital-Related Disenrollment of Home Hospice Patients: A Study of Primary Caregivers' Perspectives. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 Mar [citado 15 de julio de 2022];20(3):260-265. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0550>
28. LeSeure P, Chongkham-Ang S. The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *J Pers Med* [Internet]. 2015 Nov [citado 15 de julio de 2022];5(4):406-439. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/jpm5040406>.
29. Wittenberg-Lyles E, Demiris G, Oliver DP, Washington K, Burt S, Shaunfield S. Stress Variances Among Informal Hospice Caregivers. *Qual Health Res* [Internet]. 2012 Aug [citado 15 de julio de 2022];22(8):114-1125. Disponible en: <http://doi.org/10.1177/1049732312448543>
30. Rhodes RL, Mitchell SL, Miller SC, Connor SR, Teno JM. Family Members' Evaluation of Hospice Care: What Factors Influence Overall Satisfaction with Services? *J Pain Symptom Manage*. 2008 Apr [citado 15 de julio de 2022];35(4):365-371. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.004>.
31. Ong J, Brennstainer A, Chow E, Hebert RS. Correlates of Family Satisfaction with Hospice Care: General Inpatient Hospice Care versus Routine Home Hospice Care. *J Palliat Med* [Internet]. 2016 Jan [citado 15 de julio de 2022];19(1):97-100. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0055>.
32. Bajwah S, Oluyase AO, Yi D, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their

- caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2020 Sep [citado 15 de julio de 2022];9(9):CD012780. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012780.pub2>
33. Bainbridge D, Seow H. Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home From the Perspectives of Bereaved Caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2018 Mar [citado 15 de julio de 2022]; 35(3):456-463. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1049909117713497>
34. Parast L, Tolpadi AA, Teno JM, Elliott MN, Price RA. Hospice Care Experiences Among Cancer Patients and Their Caregivers. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2021 Apr [citado 15 de julio de 2022];36(4):961-969. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11606-020-06490-x>.
35. Luxardo N, Brage E, Alvarado C. An examination of advanced cancer caregivers' support provided by staff interventions at hospices in Argentina. *Ecancermedicalscience* [Internet]. 2012 Nov [citado 15 de julio de 2022];6:281. Disponible en: <http://doi.org/10.3332/ecancer.2012.281>
36. Waldrop DP, Meeker MA. Final decisions: how hospice enrollment prompts meaningful choices about life closure. *Palliat Support Care* [Internet]. 2014 Jun [citado 15 de julio de 2022];12(3):211-21. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1478951512001113>
37. Kang J, Shin DW, Choi JE, Sanjo M, Yoo SJ, Kim HK, Oh MS, Kwen HS, Choi HY, Yoon WH. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology* [Internet]. 2014 Jun [citado 15 de julio de 2022];3(71). Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pon.3033>
38. Bainbridge D, Hsien S. Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home From the Perspectives of Bereaved Caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2018 Mar [citado 15 de julio de 2022];35(3):456-463. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1049909117713497>
39. Senden C, Vandecasteele T, Vandenberghe E, Versluys K, Piers R, Gryphonck M, Van Den Noortgate N. The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2015 Jan [citado 15 de julio de 2022];52(1):197-206. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.07.012>.
40. Hannon B, Swami N, Rodin G, Pope A, Zimmermann C. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliat Med* [Internet]. 2017 Jan [citado 15 de julio de 2022];31(1):72-81. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216316649126>

41. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Oncologist* [Internet]. 2017 Dec [citado 15 de julio de 2022] ;22(12):1528-1534. Disponible en: <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0227>
42. Alligood MR, Marriner AT. *Modelos y Teorías de Enfermería*. Elsevier Barcelona, 2011 (7ed.), 797.

CUIDADOS PALIATIVOS: IDENTIFICAÇÃO DA NECESSIDADE POR EQUIPES ASSISTENCIAIS E SOLICITAÇÃO DE EQUIPES DE CONSULTORIA

PALLIATIVE CARE: IDENTIFICATION OF THE NEED FOR CARE TEAMS AND REQUEST OF CONSULTING TEAMS

CUIDADOS PALIATIVOS: IDENTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD POR EQUIPOS ASISTENCIALES Y SOLICITUD DE EQUIPOS DE CONSULTORÍA

Rayssa dos Santos Marques¹
Franciele Roberta Cordeiro²
Vanessa Pellegrini Fernandes³

¹Universidade Federal de Pelotas (UFPel). <https://orcid.org/0000-0002-5983-0194>.
Correspondência a: enf.rayssa.marques@gmail.com

²Universidade Federal de Pelotas (UFPel). <https://orcid.org/0000-0001-6194-5057>.
Correspondência a: franciele.cordeiro@ufpel.edu.br

³Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas/EBSERH. <https://orcid.org/0000-0003-0435-2487>. Correspondência a: vanessa.pellegrini@ebserh.gov.br

Fecha de recepción: 07/06/22

Fecha de aceptación: 26/09/22

RESUMO

Objetivo: descrever como equipes assistenciais identificam a necessidade de cuidados paliativos e solicitam o apoio de equipes de consultoria. **Metodologia:** estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, realizado em um hospital de ensino no Brasil. A produção dos dados ocorreu entre julho e novembro de 2021, por meio de entrevista semiestruturada com quatro médicos e quatro enfermeiros de unidades de internação clínica. Os dados foram organizados no programa Atlas.ti versão de demonstração e submetidos à Análise de Conteúdo. **Resultados:** duas unidades de conteúdo compuseram a categoria central “Necessidade de cuidados paliativos: como equipes assistenciais identificam?“, e são apresentadas neste artigo. Na primeira: Experiência clínica e (não) uso de instrumentos padronizados de avaliação. Na segunda: Saberes e práticas sobre (equipe de consultoria) em cuidados paliativos. Através das entrevistas dos profissionais foi possível analisar que os médicos utilizam de sua expertise clínica, e identificam os pacientes através da carga de sintomas que o enfermo apresenta, com baixa frequência fazendo uso de escalas para avaliar as necessidades, e os enfermeiros embora apresentem um conhecimento sobre a avaliação de aspectos clínicos resumem sua identificação através dos registros médicos. **Conclusão:** Constata-se a importância em difundir o uso de instrumentos validados, com o objetivo de identificar as pessoas que precisam de cuidados paliativos, e assim ampliando. Deve-se retomar o protagonismo do enfermeiro, descentralizando o cuidado médico e evidenciando o conhecimento dos profissionais de enfermagem, incentivando a necessidade de ocupar espaços centrais no processo de cuidar de pacientes em cuidados paliativos no hospital.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Hospitais; Equipe de Assistência ao Paciente; Enfermagem de Cuidados Paliativos na

Terminalidade da Vida.

ABSTRACT

Objective: to describe how care teams identify the need for palliative care and request the support of consulting teams. **Methodology:** A qualitative, descriptive, and exploratory study conducted in a Brazilian teaching hospital. Data production took place between July and November 2021, through a semi-structured interview with four doctors and four nurses from clinical admission units. The data were organized in the Atlas.ti demo version and submitted to Content Analysis. **Results:** two content units composed the central category "Need for palliative care: how do care teams identify?" and are presented in this article. The first: Clinical experience and (not) use of standardized assessment instruments. The second: Knowledge and practices on palliative care (consulting team). Through interviews with professionals, it was possible to analyze that doctors use their clinical expertise and identify patients through the burden of symptoms that the patient presents, with low frequency using scales to assess needs, and the nurses although they present knowledge about the evaluation of clinical aspects, summarize their identification through the medical records. **Conclusion:** It is important to spread the use of validated instruments, with the objective of identifying people who need palliative care, and thus expanding. The role of the nurse should be resumed, decentralizing medical care and highlighting the knowledge of nursing professionals, encouraging the need to occupy central spaces in the process of caring for patients in palliative care in the hospital. **Keywords:** Palliative Care; Hospice Care; Hospitals; Patient Care Team; Hospice and Palliative Care Nursing.

RESUMEN

Objetivo: describir cómo los equipos asistenciales identifican la necesidad de cuidados paliativos y solicitan el apoyo de equipos de consultoría. **Metodología:** Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, realizado en un hospital de enseñanza brasileño. La producción fue entre julio y noviembre de 2021, por medio de una entrevista semiestructurada con cuatro médicos y cuatro enfermeros de unidades de internación clínica. Los datos fueron organizados en el programa Atlas.ti versión de demostración y sometidos al Análisis de Contenido. **Resultados:** Dos unidades de contenido conforman la categoría central "Necesidad de cuidados paliativos: ¿cómo identifican equipos asistenciales?". La primera: Experiencia clínica y (no) uso de instrumentos estandarizados de evaluación. La segunda: Saberes y prácticas sobre (equipo de consultoría) en cuidados paliativos. A través de las entrevistas fue posible analizar que los médicos utilizan su experiencia clínica, e identifican a los pacientes a través de la carga de síntomas que el enfermo presenta, con baja frecuencia haciendo uso de escalas para evaluar las necesidades, y los enfermeros, aunque presenten un conocimiento sobre la evaluación de aspectos clínicos resumen su identificación a través de los registros médicos. **Conclusión:** Se constata la importancia de difundir el uso de instrumentos validados, con el objetivo de identificar a las personas que necesitan cuidados paliativos, y así ampliando. Se debe retomar el protagonismo del enfermero, descentralizando el cuidado médico y evidenciando el conocimiento de enfermería, incentivando la necesidad de ocupar espacios centrales en el proceso de cuidar a pacientes en cuidados paliativos en el hospital.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos al Final de la Vida; Hospitales; Grupo de Atención al Paciente; Enfermería de Cuidados Paliativos al Final de la Vida.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são uma filosofia de cuidados¹ e uma abordagem multiprofissional destinada a pessoas que possuem uma doença grave, progressiva e a suas famílias. Esses cuidados incluem a prevenção, identificação precoce e avaliação abrangente de sintomas físicos, além de contemplar as dimensões sociais, espirituais e psicológicas que envolvem o sofrimento associado a problemas de saúde².

Dentre os princípios dos cuidados paliativos destacam-se o auxílio aos pacientes para viverem o mais ativamente possível até a morte, a afirmação da vida e a não aceleração da morte, devendo esta ser considerada como um processo natural, podem ser ofertados concomitantemente ao tratamento modificador da doença. À medida que a doença progride, eles tendem a ganhar mais espaço no planejamento de cuidados, em detrimento de terapias modificadoras¹. Durante todo o processo de adoecimento e terminalidade recomenda-se o acompanhamento da família, respeitando suas crenças e cultura, incluindo o momento do óbito e o luto².

A identificação precoce de pacientes que apresentam necessidade de cuidados paliativos ainda é um desafio aos profissionais e serviços de saúde. Pela multiplicidade de sintomas e complexidade dos pacientes, bem como, o baixo número de serviços e equipes hospitalares e domiciliares que prestam suporte a essas pessoas³. Além do baixo número de instrumentos para identificação de pacientes que precisam de cuidados paliativos, validados para uso no Brasil⁴. Vale destacar que paciente em cuidados paliativos é aquele acompanhado sob essa filosofia de cuidados. Ou seja, estar com uma doença que não responde ao tratamento modificador ou em fase final de vida não é sinônimo de estar em cuidados paliativos⁵, para isso é necessário que seja realizado uma avaliação clínica ou por meio de escalas através de um profissional habilitado.

Assim, sugere-se que para identificar a necessidade de acompanhamento sob essa abordagem, profissionais podem avaliar por meio de escalas. Embora algumas escalas não sejam específicas para identificação, elas são usadas por profissionais dos serviços de saúde em todo o mundo para ajudar a avaliar o declínio da funcionalidade corporal ou dependência de cuidados, como a Karnofsky Performance Scale – (KPS), o Palliative Care Screening Toll (PCST) ou o Palliative Care Performance Scale (PPS)⁶.

Para a identificação da necessidade de cuidados paliativos, em 2020, a escala NECpal foi validada em português do Brasil e é utilizada para identificar a necessidade de cuidados paliativos. Essa escala é aplicada por meio de um questionamento surpresa e uma sequência de perguntas relacionadas a domínios clínicos que auxiliam na avaliação da indicação⁷.

Diante do exposto, justifica-se a relevância de identificar como profissionais de saúde, em nível hospitalar, tem se utilizado ou não de instrumentos para reconhecer quais pacientes necessitam de acompanhamento sob cuidados paliativos. Esse movimento de identificação precoce é uma urgente mundial, considerando que só em 2015, 35,5 milhões de pessoas que morreram, sofreram sérios agravos relacionados à saúde devido a uma condição limitante da vida, sendo assim, o número total de pessoas que necessitam de cuidados paliativos neste ano foi superior a 61 milhões, sendo ainda 3,6 bilhões de pessoas que residem nos países pobres recebe menos de 1% da morfina distribuída em todo o mundo, além de estimar-se que 80% das mortes que requerem cuidados paliativos em países de baixa renda são evitáveis com intervenções adequadas de prevenção, tratamento e cuidados⁸. O estudo objetivou descrever como equipes assistenciais identificam a necessidade de cuidados paliativos e solicitam o apoio de equipes de consultoria.

METODOLOGIA

O presente artigo é um recorte de um trabalho de conclusão de curso, intitulado: identificação da necessidade de cuidados paliativos e atuação entre equipes assistenciais e de consultoria no hospital, e trata-se de um estudo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa que se aproxima do paradigma interpretativo. Realizado em um hospital de ensino do Sul do Brasil, de médio porte contando com 175 leitos clínicos, considerado referência no tratamento de alta complexidade aos pacientes acometidos por doenças infecciosas, hematológicas e oncológicas.

Os dados foram coletados nos meses de julho a novembro de 2021, por meio de entrevista semiestruturada, no formato online, através da plataforma Google Meet, devido à pandemia de COVID-19. Os participantes foram médicos e enfermeiros que atenderam aos critérios de inclusão: atuar na instituição há mais de seis meses, já ter prestado cuidados a pacientes acometidos por doenças que não respondem ao tratamento modificador. Foram excluídos profissionais que estivessem em qualquer tipo de afastamento, ou que fossem contratados temporariamente.

Para determinar o número de participantes foi utilizada a amostragem do tipo intencional. A amostragem intencional se caracteriza pela maior participação do pesquisador na escolha dos elementos participantes, tornando o trabalho mais rico em termos qualitativos⁹. Assim foram enviados 102 convites via e-mail disponibilizado pela instituição, dos quais 11 foram respondidos, havendo oito aceites e três recusas que não foram especificados os motivos.

As entrevistas tiveram duração variável, sendo a de menor duração de 10 minutos e a de maior duração de 20 minutos. Elas foram gravadas em áudio e transcritas no programa Google Docs. Os arquivos textuais foram gerenciados no programa Atlas.ti, versão de

demonstração. Para a análise do material foi utilizado a proposta de análise de conteúdo de Laurence Bardin¹⁰.

Na análise de conteúdo proposta por essa autora, três principais etapas precisam ser observadas e implementadas, sendo elas: pré análise; exploração do material; tratamento dos resultados, interferência e a interpretação¹⁰. Nesta pesquisa a primeira etapa se deu pela leitura e exploração do texto das entrevistas. A segunda etapa se deu pela inserção dos dados no programa Atlas.ti para a codificação dos achados. A terceira etapa ocorreu com os resultados gerados através da categorização no programa Atlas.ti e discussão com a literatura para interpretar o objeto de pesquisa.

Os excertos organizados no programa Atlas.ti geraram um total de dezessete códigos (Quadro 1), que ao serem agrupados, 10 deram origem a duas subcategorias sendo elas: Experiências clínicas e (não) uso de instrumentos padronizados de avaliação e Saberes e práticas sobre (a equipe de consultoria em) Cuidados Paliativos. E outros sete códigos deram origem a outras duas subcategorias, sendo elas: Percepções de médicos e enfermeiros acerca da equipe de consultoria em cuidados paliativos e Dinâmica das relações e atuação entre equipes assistenciais e equipe de consultoria em cuidados paliativos. Essas quatro subcategorias deram origem a duas grandes unidades temáticas: Necessidade de cuidados paliativos: como as equipes assistenciais identificam? e Atuação entre médicos e enfermeiros e equipe de consultoria em cuidados paliativos.

O presente artigo, irá apresentar os achados presentes na unidade temática: Necessidade de cuidados paliativos: como as equipes assistenciais identificam? Isso se deu pela complexidade dos achados, optando assim por fazer um recorte para explicar com maior detalhamento. Sendo assim, a realização de toda pesquisa seguiu os princípios éticos das normatizações brasileiras para pesquisas com seres humanos, especialmente o disposto

na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012¹¹. O anonimato dos participantes foi preservado utilizando-se para identificação das letras E para enfermeiros e M para médicos, seguido do número correspondente a ordem de realização da entrevista. A pesquisa foi aprovada em comitê de ética em pesquisa de uma Universidade brasileira sob parecer nº 4.678.548 e Certificado de Apreciação Ética (CAAE) nº 45292021.7.0000.5316. E os resultados encontrados foram enviados por meio de devolutiva simplificada para a instituição e aos participantes do estudo, por meio de e-mail institucional preservando o anonimato.

Quadro 1: Desenvolvimento de códigos e agrupamentos por categorias, 2021.

Códigos	Subcategorias	Categorias
Sintomas		
Doença		
Quadro clínico		
Experiência prática	Experiência clínica e (não) uso de instrumentos padronizados de avaliação	
Identificação		Necessidade de Cuidados Paliativos: como as equipes assistenciais identificam?
Instrumento		
Avaliação		
Solicitação		
Cuidados Paliativos	Saberes e práticas sobre (a equipe de consultoria em) Cuidados Paliativos	
Cuidado Humanizado		
Consultoria		
Equipe	Percepções de médicos e enfermeiros acerca da equipe de consultoria em cuidados paliativos	Atuação entre médicos, enfermeiros e equipe de consultoria em cuidados paliativos
Trabalho conjunto		
Aspectos positivos		
Assistência	Dinâmica das relações e atuação entre equipes assistenciais e equipe de consultoria em cuidados paliativos	
Aspecto negativo		
Instituição		

Fonte: dados da pesquisa, 2021.

RESULTADOS

No que diz respeito aos participantes do estudo, oito profissionais compuseram a amostra do estudo, quatro médicos e quatro enfermeiros, sendo 62,5% do sexo feminino e 37,5% do sexo masculino. A faixa etária variou de 25 a 45 anos. Em relação ao tempo de formação, 37,5% concluíram a graduação há menos de 10 anos, e 62,5% concluíram há 10 anos ou mais. Quanto ao tempo de atuação na instituição, 75% dos participantes estão há cinco anos ou menos, e 25% há mais de 5 anos. Na sequência são apresentadas as duas unidades de conteúdo que foram constituídas a partir das análises, as quais constituíram a grande categoria “Necessidade de cuidados paliativos: como equipes assistenciais identificam?": *Experiência clínica e (não) uso de instrumentos padronizados de avaliação e Saberes e práticas sobre (equipe de consultoria em) cuidados paliativos.*

Subcategoria: Experiência clínica e (não) uso de instrumentos padronizados de avaliação.

Médicos de equipes assistenciais relataram utilizar a avaliação do processo de adoecimento, com base na experiência clínica, para identificar quem necessita de CP. Indicaram que pacientes com elevada carga de sintomas são aqueles que merecem receber esta abordagem.

“São pacientes com doenças graves em estágio avançado, com bastante sintoma né, às vezes com uma situação social bem precária. Então não é difícil, eu acho, identificar quando a gente tem um olhar um pouquinho mais aberto assim” M2.

“No próprio diagnóstico, depois temos algumas escalas para avaliar melhor o declínio da funcionalidade como a Karnofsky, mas para definir cuidados paliativos acho que principalmente o diagnóstico, mas sem deixar de fazer junto com as medidas modificadoras da doença” M4.

No que tange à avaliação, notou-se que as equipes médicas demonstram conhecimento relacionado aos instrumentos padronizados, mas nem sempre fazem uso deles.

“Não uso nenhum instrumento, nenhuma escala” M1.

“Não uso, ou raramente uso, mas acabo sempre considerando na avaliação do paciente a status performance, o ECOG” M2.

Existe um questionário que a gente faz. Bom, temos as escalas de funcionalidade que são o ECOG e o Karnofsky. E existe um questionário que eu estou esquecendo o nome, que é como dar notícias, me familiarizei com ele ano passado, e observei que os questionamentos presentes nele sem saber eu já fazia. E pra mim ele traz um questionamento normal que eu já tinha antes com os pacientes, que aborda o entendimento do porquê ele está ali, o que ele entende sobre a doença, o que entende sobre o prognóstico. SPIKES, lembrei!” M3.

Em relação aos enfermeiros, estes mencionaram que a identificação de pacientes com necessidade de Cuidados Paliativos depende da avaliação médica, através dos registros desses profissionais sobre o diagnóstico e prognóstico da doença.

“Eu avalio de acordo com o prognóstico médico, principalmente os pacientes oncológicos que são doenças que não tem mais tratamento, não tem mais cura, e os pacientes começam a entrar em uma insuficiência múltipla de sistemas, começa a parar os rins, não consegue sair da ventilação mecânica, a hemodinâmica já não está respondendo, quando tu atinge um número de sistemas alterados, no caso: renal, respiratório, hemodinâmico. E tem uma doença de base que não tem mais tratamento, não tem porque ficar prolongando o sofrimento” E1.

“Eu identifico assim, aquele paciente que não tem um prognóstico de vida muito longo, e que já foram tentadas algumas intervenções que não foram tão eficazes, relacionadas a ter uma sobrevida maior ou uma cura da doença” E3.

“Fica na evolução médica do paciente, e também tem equipe de cuidados paliativos no hospital que acabam acompanhando ele ali” E4.

Subcategoria: Saberes e práticas sobre (equipe de consultoria em) cuidados paliativos

A compreensão dos médicos e dos enfermeiros sobre o que são cuidados paliativos e quais práticas de cuidado são possíveis de serem implementadas junto aos pacientes e às famílias tem relação com o modo como tais profissionais identificam ou não quem necessita de CP. Assim, constatou-se que eles associam a filosofia de cuidados em questão com o final da vida, momento em que se deve priorizar o conforto e o controle de sintomas.

“Acho que no dia-a-dia a gente foca muito na doença e aí perde um pouco essa oportunidade de abrir para o cuidado paliativo, mas quando a gente consegue abrir, ou na verdade, eu vejo que muito do cuidado paliativo é conseguir trazer o paciente para mais um protagonismo, quando conseguimos fazer isso acho que é bem interessante, conseguimos ter um cuidado mais satisfatório, se sentir mais realizado” M2.

“Eu entendo por algo contínuo, não apenas para algumas situações específicas. Acho que todos os pacientes merecem algum tipo de conversa sobre, se não todos, porque é difícil ter certeza e depende muito do prognóstico da doença do paciente, depende do entendimento da pessoa sobre. E também sobre seus objetivos de cuidado e objetivos de vida. Acho tão individual que é difícil colocar em palavras genéricas. [...] Normalmente o paciente chega com uma doença bem avançada ou com uma funcionalidade bem ruim,

e nós temos que ter toda essa conversa sobre limitação terapêutica ou paliatividade, quando isso já deveria ter sido conversado no consultório ou ambulatório” M3.

“Mas eu entendo que é o cuidado realizado por meio de uma equipe multidisciplinar ao paciente que tem uma doença grave [...] e que visa sempre melhorar a qualidade de vida desses pacientes” M4.

“Eu conheço um cuidado paliativo que não tinha no antigo hospital em que trabalhava em Recife que é totalmente diferente dos cuidados paliativos que eu ouço aqui [nome da instituição]. [...] Os cuidados paliativos (no hospital em Recife) eram definidos com a família, quais as medidas de tratamento eles concordavam em interromper e quais as medidas que eles achavam que podiam ser associados ainda aos pacientes. Claro que o médico sempre orientava, dependendo do prognóstico do paciente, e eram feitos por níveis, de cuidados paliativos, o que podiam fazer” E1.

“Cuidados paliativos para mim, são os cuidados médicos e o conforto, melhora de sinais e sintomas relacionados a doença que o paciente está relatando. Basicamente isso, conforto.[...] melhora da dor, bem estar no sentido de posicionamento no leito na cadeira, conforto relacionado à família, proporcionar momentos de interação com a família. Conforto no sentido de tentar atender os desejos, os desejos possíveis que aquela pessoa tem, para mim cuidados de conforto é isso! [...] E3.

“Pra mim, cuidado paliativo é aquele cuidado mais de modo para tratar, não curativo, mas que de alguma forma gere algum conforto para o paciente. Não necessariamente que esteja no final de vida, mas que gere um conforto maior para ele, mas não com esse fim curativo. [...] No hospital acaba que eles cortam a dieta, nós paramos de fazer procedimentos invasivos que só está causando desconforto no paciente, é mais ou menos isso” E4.

Com base nos saberes que demonstraram ter em relação àquilo que consideram como Cuidados Paliativos, os profissionais foram questionados sobre como acontece a interlocução para a solicitação do acompanhamento de equipe especializada em Cuidados Paliativos, no caso, a equipe de consultoria da instituição. Nesse movimento, os médicos assistenciais são os profissionais autorizados institucionalmente a contatarem a equipe de consultoria em cuidados paliativos. Nos casos em que enfermeiros identificam a necessidade de acompanhamento por tal equipe, utilizam-se da comunicação com os médicos das equipes de referência dos pacientes para que os mesmos providenciem os encaminhamentos. As solicitações ocorrem, em sua maioria, para auxílio no controle de sintomas e, especialmente, quando as terapias com finalidade curativa não são mais responsivas.

“A gente conversa com a equipe de cuidados paliativos, para eles atuarem junto conosco, mas continuamos fazendo o manejo clínico, conversando e abordando o paciente e família em conjunto com a equipe de cuidados paliativos. [...] muitas vezes a gente chama a equipe de cuidados paliativos para atuar junto conosco, para aqueles pacientes que são uma neoplasia, por exemplo, em estágio terminal, que a gente precisa de ajuda para manejo da dor, para ajudar na condução do caso, quando a gente não tem nenhuma terapia que a gente pode, curativa, no momento, para gente destituir” M1.

“A equipe de consultoria está bem enxuta atualmente, então a gente tem a equipe de consultoria junto, está meio que fundida com a nossa equipe [nome da especialidade], nós não precisamos acionar a equipe porque ela já está junto com a gente trabalhando. Então acaba que a gente não tem essa necessidade de identificar e acionar alguém, nós estamos sempre trabalhando junto [...] Antes era via solicitação da consultoria. Claro

que a gente tenta fazer, a gente tenta discutir com os acadêmicos [de medicina], a questão do cuidado paliativo, mas quando a gente viu uma necessidade” M2.

“Esses casos normalmente nós discutimos entre a equipe, se é um paciente mais grave e que está avaliando que se beneficiaria da consultoria, solicitamos a consultoria” M4.

“Eu nunca solicitei, quem geralmente solicita lá na UTI, é o médico porque a gente não tem contato com a família, agora mesmo em virtude da pandemia recém-retornando as visitas dos familiares. A família tem grande participação nesse processo de decisão dos cuidados paliativos para seu ente” E3.

“A gente conversa com o pessoal da medicina, mas uma conversa informal” E4.

DISCUSSÃO

Com base nos resultados, percebe-se que médicos apresentam dificuldades em relação à identificação dos pacientes que precisam de abordagem mais específica, resultando em solicitações tardias, dificuldade no controle de sinais e sintomas, e em proporcionar conforto. A identificação dos pacientes que se encontram em terminalidade, momento em que a sobrecarga de sintomas de ordem física, psicológica e social é agravada, pode repercutir na não efetividade das propostas terapêuticas a serem orientadas pelas equipes de cuidados paliativos.

Ao encontro do identificado na presente pesquisa, o uso da experiência clínica como um elemento identificador da necessidade de cuidados paliativos também foi constatado em estudo desenvolvido na Europa. Nele, foi realizada revisão sistemática para identificar estudos que utilizassem instrumentos de identificação da necessidade de CP na atenção primária em saúde, além de ter sido aplicado questionário a 14 médicos generalistas, de 14 países diferentes, representantes da força tarefa da Associação Europeia de Cuidados

Paliativos (EAPC) para os CP na atenção primária. No estudo, sete instrumentos foram identificados, quatro por meio da revisão de literatura e três por indicação dos médicos participantes. Nenhuma das ferramentas identificadas estava validada ou implementada em serviços de atenção primária. Os participantes indicaram que em seus países, embora haja conhecimento de alguns dos instrumentos, os médicos ainda utilizam a avaliação clínica como indicativo da necessidade de CP, observando a frequência de reinternações hospitalares, o aumento na dependência de cuidados, e a diminuição dos contatos sociais ou das atividades diárias¹².

Evidenciou-se, no presente estudo, que ao mesmo tempo que expõem dificuldades em avaliar as condições clínicas, os médicos não fazem uso de instrumentos padronizados, ou o fazem raramente, mesmo se os conhecem. Destaca-se que os instrumentos mencionados pelos profissionais, a Eastern Cooperative Oncology Group The Performance Status Scale (ECOG)¹³, e a Karnofsky Performance Status (KPS)¹⁴, não são instrumentos específicos para identificar a necessidade de cuidados paliativos, mas para avaliar como a doença afeta as habilidades da pessoa em relação às atividades básicas da vida diária, sua funcionalidade. Embora a finalidade seja diferente, tais escalas auxiliam, na prática clínica, a avaliar as condições de pacientes vinculados, principalmente, à Onco-hematologia. Pelo fato de a instituição de saúde onde o estudo foi realizado ser referência em tal área, possivelmente os profissionais tenham mais contato diário e, por esta razão, mencionaram tais instrumentos.

Vale destacar que dentre os instrumentos mencionados pelos profissionais a KPS e a ECOG não possuem validação e nem adaptação transcultural, porém possuem a versão traduzida para o português e são utilizadas informalmente na prática dos serviços de saúde.

Em contraponto existe a ferramenta Necessidades Paliativas - NECPal, que possibilita avaliar a necessidade de cuidados paliativos e assim melhorar a previsibilidade de mortalidade em ambientes hospitalares, avaliando os pacientes por meio de diferentes domínios clínicos e sua doença de base. A NECPal foi desenvolvida na Espanha em 2011 pelo instituto de oncologia da Catalunha e foi traduzida e adaptada transculturalmente para o uso no Brasil em 2020⁷.

Nas falas dos enfermeiros, por um lado, percebe-se a dependência dos médicos, por outro, verifica-se que eles demonstram, mesmo que empiricamente, conhecimento clínico e competência para avaliar as instabilidades e mudanças no quadro clínico dos pacientes. Acredita-se que, dessa forma, poderiam identificar quem necessita de cuidados paliativos e solicitar o acompanhamento pela equipe especializada.

Um estudo internacional identifica a qualidade da prestação de serviços de cuidados paliativos, onde enfermeiros são atuantes, evidenciando resultados melhores na prestação de cuidados e preparação dos cuidadores informais para lidar com sintomas e aspectos característicos do cuidar. Porém demonstram a relutância dos profissionais em se envolver com comunicações difíceis, por falta de clareza dos papéis multidisciplinares, e conhecimento insuficiente para avaliar sintomas desses usuários¹⁵.

A partir dos excertos, também foi possível identificar que os profissionais parecem reduzir as pessoas com doença que não responde mais ao tratamento modificador, especialmente oncológica, à patologia que as acometem. Talvez por esta razão, os enfermeiros se sintam tão dependentes dos registros médicos. Não mencionam elementos que constituem o processo de enfermagem ou qualquer instrumento que direcione a prática e que delimite o papel específico do enfermeiro diante de pessoas com doença avançada ou em fase final de vida. Tal comportamento coloca em xeque a autonomia dos

enfermeiros, ao mesmo tempo em que reflete uma certa conformidade com a situação e a posição que lhes são atribuídas na instituição.

Um estudo, realizado no mesmo cenário, demonstrou que os médicos não têm por hábito o compartilhamento das decisões com os demais profissionais, apenas com os familiares e o paciente, quando ele se encontra com capacidade cognitiva para a tomada de decisão.

Outro aspecto mencionado no estudo é o sentimento dos enfermeiros, os quais relataram perceber que suas atividades parecem ser de executores das prescrições médicas, já que não são inseridos nos processos decisórios¹⁶. Este fato corrobora com a situação identificada no presente estudo, a de que os enfermeiros não se sentem inseridos no planejamento do tratamento e do plano de cuidados, ao mesmo tempo em que parecem acomodar-se em uma posição de inferioridade no que diz respeito à tomada de decisão e condutas de cuidado aos pacientes no ambiente hospitalar, especialmente no contexto dos cuidados paliativos.

Divergindo de tal postura, estudo realizado em três cidades brasileiras, no qual foram entrevistadas enfermeiras que prestam cuidados paliativos no contexto domiciliar, identificou autonomia das profissionais. As enfermeiras conhecem os casos através de intersectorização com outras linhas de cuidado, estudam-nos e realizam visitas domiciliares para compreender o contexto em que o paciente está inserido. Assim, levantam as necessidades do usuário e traçam planos de cuidados, baseados nas necessidades de ordem psicobiológicas, social e espiritual, realizando o processo de enfermagem¹⁷.

Entende-se, dessa forma, que a compreensão das necessidades da pessoa com doença que ameaça a vida e de sua família - incluindo a necessidade de CP - se torna mais efetiva quando profissionais possuem vínculos, identificando as reais causas do sofrimento. Os

profissionais de enfermagem, por atuarem diretamente com os pacientes e suas famílias, em diferentes cenários, podem identificar com primazia as prioridades nos cuidados, o que corrobora com a importância da participação ativa de tais profissionais no processo de tomada de decisão.

Em um estudo realizado em um hospital brasileiro, avaliando ações extensionistas de acadêmicos de enfermagem atuando com pacientes em cuidados paliativos no ambiente hospitalar, foi possível avaliar a importância da inserção dos alunos neste contexto, aproximando-os para modificar a realidade de pessoas que possuem uma doença sem possibilidade de cura, bem como realizar a avaliação dessas pessoas, por meio de escalas e demais instrumentos que pode se utilizar nesse contexto¹⁸. O estudo corrobora com dados analisados na pesquisa, que evidenciam a necessidade de qualificação constante dos profissionais para atender as demandas desse público.

Nesta pesquisa, constatou-se que os profissionais possuem conhecimento sobre o que são cuidados paliativos, atrelando-os principalmente ao conforto e à qualidade de vida. Relatam algumas ações que desenvolvem a partir do momento em que os pacientes estão sob essa filosofia de cuidados, como por exemplo, a suspensão de tratamentos ou procedimentos inapropriados para a fase do adoecimento, o controle do ambiente para torná-lo menos hostil, a intensificação da abordagem dos sintomas, ou ainda, medidas para aproximar a família.

Este dado diverge de estudo realizado no Maranhão, o qual avaliou o conhecimento de médicos e enfermeiros acerca dos CP, evidenciou-se que poucos profissionais conhecem a filosofia em acordo com o proposto pela OMS - que preconiza a identificação e alívio precoce de todo e qualquer sofrimento de ordem física, psicossocial e/ou espiritual. Identificou-se que nenhum dos participantes teve qualquer abordagem educativa sobre a

temática, por meio de educação continuada, e desconheciam temáticas, como por exemplo, as diretivas antecipadas de vontade¹⁹. Também diverge de outra pesquisa, realizada com 100 profissionais de saúde, na qual constatou-se que 66,7% dos entrevistados consideraram insuficiente a abordagem do tema durante a graduação, sendo que dos mesmos 88% concluíram a graduação há menos de 10 anos²⁰.

Frente aos achados da presente pesquisa, considerar-se relevante e efetiva a educação continuada em Cuidados Paliativos no que tange à definição conceitual desta filosofia de cuidados e descrição de algumas de suas práticas. Tal fato pode ocorrer devido à instituição na qual se desenvolveu esta pesquisa ter experiências pioneiras com equipes de cuidados paliativos. Desde 2005 há um programa de internação domiciliar interdisciplinar. Em 2011 ocorreu a implementação de equipes de atenção domiciliar por meio do Programa Melhor em Casa e, desde 2016, existe uma equipe de consultoria em cuidados paliativos. No momento, um hospício está em fase final de construção²¹.

No Brasil, a inserção dos cuidados paliativos como filosofia de cuidado em ambientes de saúde é crescente, mesmo que lentamente. Segundo dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, o primeiro registro de um serviço de cuidados paliativos no Brasil ocorreu na década de 1980. Hoje, o país conta com 191 serviços, mas ainda não existe uma lei nacional que garanta investimento nesses serviços, apenas resoluções. Considerando que, em 2019, as doenças crônicas foram responsáveis por 63,4% do total de mortes no Brasil²², se faz necessário o investimento na formação dos profissionais de saúde e na educação em serviço, visando a qualificação do cuidado e a oferta de acompanhamento adequado a cada etapa do adoecimento durante a trajetória da doença⁵. Vale ressaltar que embora não exista uma lei nacional, em 2018 foi aprovada a Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, que estabelece a inserção de cuidados paliativos em

qualquer ponto da rede de atenção à saúde, e no âmbito hospitalar é necessário o controle de sintomas que não são passíveis de controle em outro nível de assistência. Bem como o investimento de fontes de financiamento de forma tripartite com planejamento e organização para a distribuição e continuidade de atendimento por todas as linhas de atenção²³.

Alguns profissionais, principalmente os médicos, evidenciaram a importância de tentar resgatar o protagonismo dos pacientes, o que pode ser realizado, começando pelo diálogo nas consultas ambulatoriais, não necessariamente quando o paciente já está hospitalizado. Até porque, como já mencionado anteriormente, para abordar questões atreladas, principalmente, à tomada de decisão e às que envolvem aspectos bioéticos, é preciso de tempo. Tempo para os pacientes compreenderem e decidirem - quando for possível e quando houver capacidade cognitiva para tal. Tempo para a família também entender as transformações provocadas pela doença, pelo morrer e pela morte em sua dinâmica de funcionamento.

Nesse sentido, os cuidados paliativos envolvem o resgate dos direitos do paciente e de sua dignidade e autonomia. Sob a perspectiva da bioética, deve-se reconhecer e promover os direitos humanos dos pacientes por meio de ações como: garantir qualidade de vida em todo o ciclo de vida; assegurar privacidade e informação real e clara sobre todo e qualquer aspecto que envolve o processo do adoecimento e objetivos de cuidado, não os submeter à tortura e a tratamentos considerados inapropriados e desproporcionais a etapa de evolução da doença em que se encontra²³.

Em algumas falas, entretanto, foi notável a associação dos Cuidados Paliativos com o esgotamento dos recursos terapêuticos curativos e a finitude, além da relação com cuidados médicos. Tais concepções vão de encontro ao que se compreende como CP, os

quais não são necessariamente direcionados aos pacientes em final de vida, não excluem terapias curativas e tampouco se reduzem às ações da medicina.

O conceito de cuidados paliativos se transformou ao longo dos últimos 30 anos. Em 1990, a OMS compreendia cuidados paliativos como cuidados ativos e totais para pacientes com doença que não respondia ao tratamento curativo. Tal conceito estava atrelado à área da oncologia, tendo sido publicado no documento intitulado “Cancer Pain Relief and Palliative Care”²⁴.

Em 2020, foi publicado o resultado de um consenso de especialistas internacionais para atualizar e propor uma nova definição para CP, o qual agregou mais elementos ao conceito com o objetivo de englobar a multidimensionalidade humana na assistência à saúde durante a trajetória da doença. Nessa última proposta, a fim de tornar os cuidados paliativos ainda mais delimitados, a definição proposta foi que os CP devem ser um cuidado holístico direcionado a qualquer pessoa em qualquer fase da vida, deve incluir a prevenção, identificação precoce, avaliação e gerenciamento impecável dos sintomas principalmente a dor, fornecendo auxílio para que o paciente viva o mais plenamente possível até o momento da morte, não deve apressar nem retardar a morte, deve afirmar a vida e reconhecer a morte como um processo natural, deve ser fornecido juntamente com terapias modificadoras da doença, deve ser fornecido por meio de uma equipe especializada e multidisciplinar ²⁵.

Identifica-se a necessidade de transformação da visão errônea que alguns profissionais de saúde ainda propagam em relação aos cuidados paliativos, como iniciar a abordagem de cuidados apenas em pessoas em sua finitude, ou reduzi-los às prescrições e orientações médicas. Dessa forma, os achados desta pesquisa reforçam a necessidade de investimento constante na abordagem educativa com os profissionais de equipes assistentes, seja por

intermédio de equipes de consultoria em cuidados paliativos, ou por meio de ações que integrem ensino/serviço, como projetos de ensino e de extensão vinculados aos cursos da saúde da Universidade, os quais podem utilizar-se do espaço do hospital como território de atuação.

No que se refere à solicitação da equipe de consultoria em cuidados paliativos, foi verificado que esta é acionada diante de situações em que não se tem mais uma resposta do tratamento curativo, especialmente nos estágios finais da doença, quando há exacerbação dos sintomas. Em alguns casos, quando há maior contato dos médicos das equipes assistenciais com as profissionais da equipe de consultoria, percebe-se que as próprias orientações podem ocorrer de maneira mais informal ou quando há momentos de educação com os estudantes.

É válido apontar que a formalização e registro das consultorias é de extrema importância, tanto por questões legais, quanto pela sistematização do cuidado a ser ofertado aos pacientes e famílias. A formalização garante a construção de planos de cuidados, além de diálogos com tempo, e com mais cautela, pensando na tomada de decisão conjunta entre as equipes. Além disso, cada uma das equipes possui função distinta quando se trata da assistência e, o cuidado planejado e focado, elaborado por equipes especializadas têm demonstrado resultados positivos no controle de sintomas.

Em estudo realizado com pacientes acometidos com câncer, internados em uma unidade de pronto atendimento, que buscou avaliar a assistência prestada por uma equipe tradicional comparando com a assistência prestada por equipe de cuidados paliativos, evidenciou que os dois grupos obtiveram melhora nas primeiras 24h pós-internação. Entretanto, após 48h o grupo acompanhado pela equipe de CP obteve resultados melhores em relação aos principais sintomas como: dor, náusea. A investigação aponta que a

instituição possui também uma equipe Inter consultora em cuidados paliativos, o que auxilia a equipe tradicional ao longo do tempo aprender e inserir condutas nas suas práticas²⁶.

Identificou-se no presente estudo, também, que, embora os enfermeiros não estejam autorizados a realizar a solicitação formal, eles dialogam com os demais profissionais da equipe multiprofissional para encaminhar demandas à equipe médica, quando sentem necessidade. Igualmente, constatou-se um afastamento dos enfermeiros em relação à família. Ela poderia ser fonte de informações sobre necessidades a serem trabalhadas na perspectiva dos cuidados paliativos. Todavia, pelo fato de a comunicação estar centrada no diálogo com o médico, verifica-se fragilidade nos vínculos da equipe de enfermagem com a família.

Através de pesquisa realizada na mesma instituição foi possível identificar que os enfermeiros solicitam outras equipes, como a psicologia, a terapia ocupacional e a fisioterapia, de forma pontual. Constatou-se, dessa forma, que a comunicação fragmentada e que não contempla todos os profissionais que assistem ao paciente e à família repercute em um planejamento de cuidados pouco eficiente¹⁶.

É válido destacar que no próprio documento da Organização Mundial da Saúde, de 1990, já se apontava o papel de protagonista das enfermeiras em cuidados paliativos. Devido à proximidade com pacientes e famílias, elas são consideradas as profissionais por excelência para avaliar e controlar sintomas, além de serem essenciais na continuidade dos cuidados após a alta hospitalar para o domicílio²⁴.

Divergindo do encontrado nesta pesquisa, estudos internacionais apontam para o protagonismo do enfermeiro diante da temática. Por exemplo, nos Estados Unidos uma enfermeira desenvolveu uma ferramenta que auxilia no encaminhamento de gestantes

com fetos que apresentam condição limitante da vida ao acompanhamento de equipes de CP²⁷. Em pesquisa realizada na Austrália utilizou-se uma ferramenta criada por enfermeiras para auxiliar no processo de cuidar em CP na neonatologia²⁸. Também foi identificado instrumento em que houve a participação de enfermeiros na criação, o qual possibilita identificar as necessidades de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária²⁹. Além disso, através de outra pesquisa identificou-se a criação de uma ferramenta direcionada aos enfermeiros americanos que realizam a triagem e encaminhamento de pacientes para outros serviços³⁰.

Sendo assim, questiona-se o fato de enfermeiros serem atuantes e líderes em pesquisas internacionais, desenvolvendo instrumentos que auxiliam na identificação da necessidade de cuidados paliativos e no encaminhamento para equipes especializadas e terem um papel tão secundário em algumas instituições e cenários, como no da presente pesquisa. Acredita-se, dessa forma, que as experiências internacionais, além das recomendações nada recentes, como a da OMS²⁴, sobre o papel das enfermeiras em cuidados paliativos devem ser consideradas pela gestão das instituições de saúde, no sentido de integrar efetivamente enfermeiros e enfermeiras na comunicação entre equipes e no planejamento dos cuidados diante de situações que ameaçam a continuidade da vida.

CONCLUSÃO

Este estudo permitiu descrever como as equipes assistenciais identificam a necessidade de cuidados paliativos e solicitam o apoio de equipes de consultoria. Para identificar a necessidade de cuidados paliativos, os médicos se utilizam da avaliação dos pacientes, priorizando sinais e sintomas que indicam a piora clínica, e de escalas de funcionalidade.

Os enfermeiros, embora indiquem conhecer os aspectos clínicos, objetivam sua identificação através dos registros médicos sobre prognóstico da doença.

Ambas as categorias profissionais consideram cuidados paliativos como sendo necessários diante dos sinais que convergem com o período do final da vida, o que diverge das diretrizes atuais, tanto no cenário nacional quanto internacional, ao qual prioriza que a inserção destes pacientes seja no momento do diagnóstico de uma doença que pode evoluir para um final de vida breve. Apesar disso, demonstraram conhecimento importante sobre elementos teóricos e práticas vinculadas à filosofia de cuidados.

Constata-se, assim, a necessidade de educação permanente das equipes assistenciais acerca dos cuidados paliativos. Ela pode ocorrer, através de colaboração com instituições de ensino, por meio de capacitações oferecidas por equipes especializadas

Como limitações, esta pesquisa foi realizada no período de pandemia, assim necessitando que os dados fossem coletados de forma virtual, o que ocasionou na redução do número de participantes. Também, é válido apontar que se trata de uma análise realizada a partir do olhar sobre uma única instituição, a qual tem especificidades, limitando a generalização dos achados. Apesar disso, foi possível apreender sobre.

Constata-se a importância em difundir o uso de instrumentos padronizados e validados, com o objetivo de melhor identificar as pessoas que necessitam desse tipo de cuidado especializado, e assim ampliando. Também é necessário retomar o protagonismo do enfermeiro, descentralizando o saber médico e evidenciando o conhecimento dos profissionais de enfermagem, empoderando e incentivando a necessidade de ocupar espaços centrais na identificação e cuidado de pacientes que precisem de cuidados paliativos no ambiente hospitalar.

Conflitos de Interesse: Não são declarados conflitos de interesse.

Financiamento: Não há fontes de financiamento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. National Quality Forum. A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality. Washington, D.C.: National Quality Forum [Internet]. 2006 [citado 24 de maio de 2022]. Disponível em: https://www.qualityforum.org/Publications/2006/12/A_National_Framework_and_Preferre_d_Practices_for_Palliative_and_Hospice_Care_Quality.aspx
2. Global Consensus based palliative care definition. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care [Internet]. 2018 [citado 24 de maio de 2022]. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
3. Santos AFJ, Ferreira EAL, Guirro UBP. Atlas de cuidados paliativos no Brasil [Internet]. 1ed. ANCP; 2020. [citado 24 de maio de 2022]. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf
4. Marques R dos S, Cordeiro FR. Instrumentos para identificação da necessidade de cuidados paliativos: revisão integrativa. Revista Eletrônica Acervo Saúde [Internet]. 2021 Apr [citado 24 de maio de 2022];13(4):e7051. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e7051.2021>
5. Carvalho R, Parsons H. Manual de cuidados paliativos. 2 ed. ANCP [Internet]. 2012 [citado 24 de maio de 2022]. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
6. Grbich C, Maddocks I, Parker D, Brown M, Willis E, Piller N, et al. Identification of patients with noncancer diseases for palliative care services. Palliative and Supportive Care [Internet]. 2005 Mar [citado 24 de maio de 2022];3(1):5–14. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S1478951505050029>
7. Santana MTEA, Gómez-Batiste X, Silva LMG da, Gutiérrez MGR de. Cross-cultural adaptation and semantic validation of an instrument to identify palliative requirements in Portuguese. Einstein (São Paulo) [Internet]. 2020 [citado 24 de maio de 2022] abr;18. Disponível em: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AO5539
8. Knaul FM, Bhadelia A, Rodriguez NM, Arreola-Ornelas H, Zimmermann C. The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief—findings, recommendations, and future directions. The Lancet Global Health [Internet]. 2018 [citado 24 de maio de 2022] Mar; 6:5–6. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)

9. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem. Porto Alegre: Artes Médicas; 2019.
10. Bardin, L. Análise de conteúdo. Edição revista e ampliada. São Paulo: Edição 70, 276p, 2016.
11. Brasil. Resolução. nº 466. 12 de dezembro de 2012. incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado. Diário oficial da união, Brasília, DF. 12 dez 2012.
12. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Supportive & Palliative Care* [Internet]. 2013 [citado 24 de maio de 2022] Dec;3(4):444–51. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000527>
13. ECOG Performance Status - ECOG-ACRIN [Internet]. ECOG-ACRIN. 2012. Disponível em: <https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status>
14. Péus D, Newcomb N, Hofer S. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. *BMC Medical Informatics and Decision Making* [Internet]. 2013 [citado 24 de maio de 2022] Jul 19;13(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-72>
15. Hagan TL, Xu J, Lopez RP, Bressler T. Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse Education Today* [Internet]. 2018 Feb [citado 24 de maio de 2022];61:216–9. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.11.037>
16. Moscoso CR. Práticas de equipes médica e de enfermagem a adultos hospitalizados em cuidados paliativos. [Dissertação] Pelotas (RS): Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas; 2021. 240p.
17. Hey A, Hermann AP, Mercês NNA das, Lacerda MR. Participation of nurses in palliative home care. *Revista Mineira de Enfermagem* [Internet]. 2017 [citado 24 de maio de 2022];21. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/e1000.pdf>
18. Cordeiro FR, Giudice JZ, Moscoso CR, Fernandes VP, da Fonseca ACF, Fripp JC. Atividades extensionistas com equipe de consultoria em cuidados paliativos: contribuições na formação em saúde. *Extensio: Revista Eletrônica de Extensão* [Internet]. 2021 Dec [citado 24 de maio de 2022];16;18(40):170–82. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/1807-0221.2021.e76669>

19. Santos R da S, Pasklan ANP, Vale IS, Leitão IES, Barros BFM, Santiago FA de O, et al. Percepção de cuidados paliativos dos profissionais de saúde no ambiente hospitalar do município de Pinheir-MA. *Revista de Atenção à Saúde*. 2021 Oct 2;19(69).
20. Silva S de O, Vidal SA, Oliveira EPC, Morais GS da N, Almeida LS, Silva KLB da. Conhecimento, atitudes e práticas dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos a pacientes oncológicos. *Revista Eletrônica Acervo Saúde [Internet]*. 2019 May [citado 24 de maio de 2022];11(9):e369. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e369.2019>
21. ANCP-Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. paliativo.org.br [citado 24 de maio de 2022]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/os-servicos-de-cuidados-paliativos-da-universidade-federal-de-pelotas-ufpel>
22. Brasil. Resolução nº 41. 31 de Outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário oficial da união*. Brasília, DF. 31 out 2018.
23. Lucena M de A, Albuquerque A. Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário [Internet]*. 2021 Mar [citado 24 de maio de 2022];10(1):165–85. Disponível em: <https://doi.org/10.17566/ciads.v10i1.620>
24. World Health Organization. Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee*. Geneva: World Health Organization; 1990.
25. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management [Internet]*. 2020 [citado 24 de maio de 2022] May;60(4). Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
26. Silva MA dos S, Diniz MA, Carvalho RT de, Chiba T, Mattos-Pimenta CA de. Palliative care consultation team: symptom relief in first 48 hours of hospitalization. *Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]*. 2020 [citado 24 de maio de 2022];73(6). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0391>
27. Wool C, Northam S. The Perinatal Palliative Care Perceptions and Barriers Scale Instrument©. *Advances in Neonatal Care [Internet]*. 2011 [citado 24 de maio de 2022] Dec;11(6):397–403. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318233809a>
28. Kain V, Gardner G, Yates P. Neonatal Palliative Care Attitude Scale: Development of an Instrument to Measure the Barriers to and Facilitators of Palliative Care in Neonatal Nursing. *PEDIATRICS [Internet]*. 2009 Jan [citado 24 de maio de 2022];123(2):e207–13. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2774>

29. Crooks DL, Whelan TJ, Reyno L, Willan A, Tozer R, Mings D, et al. The Initial Health Assessment: an intervention to identify the supportive care needs of cancer patients. *Supportive Care in Cancer* [Internet]. 2004 Jan [citado 24 de maio de 2022];12(1):19–24. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-003-0526-9>
30. Glare PA, Chow K. Validation of a Simple Screening Tool for Identifying Unmet Palliative Care Needs in Patients with Cancer. *Journal of Oncology Practice* [Internet]. 2015 Jan [citado 24 de maio de 2022];11(1):e81–6. Disponível em: <https://doi.org/10.1200/JOP.2014.001487>

SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE ESTUDIAR ENFERMERÍA Y TRABAJAR SIMULTÁNEAMENTE

MEANING OF THE EXPERIENCE OF STUDYING NURSING AND WORKING SIMULTANEOUSLY

SIGNIFICADO DA EXPERIÊNCIA DE ESTUDAR ENFERMAGEM E TRABALHAR SIMULTANEAMENTE

Susana Guajardo Canales¹
Paola Carrasco-Aldunate²
M. Soledad Rivera Martínez³

¹Académico supervisor prácticas APS. INACAP. <http://orcid.org/0000-0002-2992-5133>

²Doctorado en Ciencia de Enfermería Universidad Andrés Bello. <http://orcid.org/0000-0003-1879-4702>. Correspondencia a: p.carrascoaldunate@uandresbello.edu

³Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile. <https://orcid.org/0000-0003-3641-8436>

Fecha de recepción: 10/10/22

Fecha de aceptación: 30/11/22

RESUMEN

El modelo en el cual los estudiantes universitarios simultáneamente trabajan y estudian, es una práctica normal en muchos países del mundo. El **objetivo** de este trabajo es develar el significado de la experiencia vivida de los estudiantes de Enfermería que estudian y trabajan simultáneamente en una institución chilena de educación superior. **Metodología:** estudio cualitativo con orientación fenomenológica basado en Husserl. Se realizaron entrevistas en profundidad entre enero a mayo del año 2019, a estudiantes de la carrera de enfermería que portan el fenómeno de estudio, quienes estudian en la Universidad Tecnológica de Chile. Se realizó un análisis de contenido, logrando la saturación de los datos. **Resultados:** Cinco categorías dan cuenta de la experiencia vivida: Vivir un Desafío, Sentirse Motivado, Enfrentar Obstáculo, Obtener Beneficios, Experimentar Costos. **Conclusiones:** La experiencia de estudiar Enfermería y trabajar simultáneamente, es percibida como una vivencia que está relacionada con varios factores y que, a pesar de ser una situación difícil, agotadora y con momentos críticos, implicó un desafío que llevó a los participantes, a sentir un mayor crecimiento personal y satisfacción al lograr alcanzar a cumplir ambas actividades, a pesar de los obstáculos que se deben sortear.

Palabras claves: Educación Superior; Estudiantes de Enfermería; Investigación Cualitativa; Trabajo.

ABSTRACT

The model of work and simultaneous study of university students is normal practice in many countries of the world. **Objective:** to reveal the meaning of the experience of nursing students who study and work simultaneously in a Chilean institution of higher education. **Methodology:** a qualitative study with phenomenological orientation based on Husserl. Minimally structured interviews were conducted between January and May

of 2019, with eight nursing students studying and working at Technological University of Chile. **Results:** Five categories were identified that account for the experience: Living a Challenge, Feeling Motivated, Facing Obstacles, Obtaining Benefits, and Experiencing Costs. **Conclusions:** The experience of studying Nursing and working simultaneously, is presented with several factors to consider that are shaping an experience that, despite being difficult, exhausting, and including critical moments, implies a challenge. However, personal growth and satisfaction of achieving this challenge sit above the obstacles that must be overcome.

Keywords: Education, Higher; Students, Nursing; Qualitative Research; Work.

RESUMO

O modelo em que os estudantes universitários trabalham e estudam simultaneamente é uma prática normal em muitos países do mundo. O **objetivo** deste trabalho é revelar o significado da experiência vivida por estudantes de Enfermagem que estudam e trabalham simultaneamente em uma instituição chilena de ensino superior. **Metodologia:** estudo qualitativo com orientação fenomenológica baseada em Husserl. Entrevistas em profundidade foram realizadas entre janeiro e maio de 2019, com oito estudantes de enfermagem que carregam o fenômeno do estudo, que estudam na Universidade Tecnológica do Chile e trabalham simultaneamente. Foi realizada uma análise de conteúdo, alcançando a saturação dos dados. **Resultados:** Foram identificadas cinco categorias que dão conta da experiência vivida: Vivendo um desafio, Sentindo-se motivado, Enfrentando Obstáculos, Obtendo Benefícios, Vivenciando Custos. **Conclusões:** A experiência de cursar Enfermagem e trabalhar simultaneamente é percebida como uma experiência que está relacionada a diversos fatores e que, apesar de ser uma situação difícil e desgastante com momentos críticos, envolveu um desafio que

levou os participantes a sentirem maior crescimento pessoal e satisfação por alcançar o cumprimento de ambas as atividades, apesar dos obstáculos que devem ser superados.

Palavras chaves: Educação Superior; Estudantes de Enfermagem; Pesquisa Qualitativa; Trabalho.

INTRODUCCIÓN

El modelo de trabajo y estudio de manera simultánea, en estudiantes universitarios, es una práctica normal en muchos países del mundo. La encuesta “Survey of Adults Skills” del Program for the International Assessment of Adult Competencies (PIAAC) realizada por la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) entre 2011 a 2018, proporciona estadísticas comparables y muestra que un 39% de estudiantes entre 16 a 29 años, trabaja y estudia a la vez¹. En Latinoamérica, de acuerdo con una encuesta de *trabajando.com*, jóvenes de Argentina, Brasil, Chile, Colombia, España, México, entre otros, ya han estado en el mercado laboral antes de los 20 años. De éstos, el 67% trabaja mientras estudia y la mayoría, un 71%, lo hizo durante los primeros tres años de carrera^{2,3}. En Chile solo el 21,5% de los universitarios chilenos entre 16 y 29 años estudian y trabajan al mismo tiempo, por debajo del promedio de los países OCDE⁴.

En el Reino Unido los estudiantes que ingresan a la formación de Enfermería, en su mayoría tiene empleos remunerados, que se relacionan con brindar cuidados básicos de enfermería, lo que constituye una ventaja ya que, según se describe, mejora la confianza, las habilidades y la práctica clínica de los estudiantes⁵.

La mayoría de los estudios disponibles sobre esta temática, de estudiar y trabajar de manera simultánea, mientras se cursan carreras universitarias, se orientan principalmente a evaluar rendimientos académicos⁶ y al futuro éxito laboral de estos estudiantes⁷. Existe escasa evidencia de estudios que aborden la temática desde la vivencia de los estudiantes

y el significado que éstos atribuyen a la experiencia de trabajar y estudiar. Por lo tanto, investigar desde una perspectiva cualitativa, constituye un aporte al conocimiento⁸. La pregunta que guía este estudio es: ¿Cuál es el significado de la experiencia de estudiar Enfermería y trabajar simultáneamente, para estudiantes de la Universidad Tecnológica de Chile, INACAP sede Rancagua? El objetivo del estudio es develar el significado de la experiencia vivida por los estudiantes de Enfermería, que estudian en la Universidad Tecnológica de Chile INACAP sede Rancagua y trabajan simultáneamente.

METODOLOGÍA

Diseño cualitativo con orientación fenomenológica, basado en Husserl, que conduce a comprender mejor a las personas en profundidad y en consecuencia contribuye a proporcionar cuidados más humanizados⁹. Los participantes, que firmaron un consentimiento informado, fueron estudiantes voluntarios que viven el fenómeno en estudio, es decir, que trabajan y estudian simultáneamente.

El muestreo fue por conveniencia e intencionado. Los criterios de inclusión consideraron a estudiantes de Enfermería de tercer y cuarto año que trabajen simultáneamente, al menos 2 años en forma continua, al momento de la entrevista y que estuvieron dispuestos a compartir su vivencia y a participar en la investigación. Se creó un correo electrónico, cuya dirección no hacía referencia a datos personales de la investigadora, quien lo usó de manera exclusiva. A través de éste, se realizó invitación a participar y se recibieron las respuestas de quienes accedieron. Posteriormente, se les contactó por esta misma vía para concertar el día, la hora y lugar de la entrevista, en un lugar diferente a la institución a la que pertenecía el estudiante y la investigadora. La investigadora, no tuvo ninguna relación docente con los participantes y estuvo liberada de todas las funciones laborales

mientras duró el proceso de entrevistas, de manera que no se presentó en la institución, para evitar cualquier posibilidad de coerción.

La técnica de recolección de información fue “*entrevista en profundidad*” mínimamente estructurada, que permite “develar la experiencia vivida de participantes que comparten una condición que desea ser estudiada desde la perspectiva de quien la experimenta”¹⁰.

El entrevistador formuló una pregunta abierta que inicia la entrevista con foco en la experiencia vivida y en algunos casos realizó más preguntas abiertas para profundizar cuando fue necesario. Finalmente, se realizó una síntesis de lo comprendido para que el entrevistado valide que se ha comprendido bien lo que ha expuesto, y para señalar que el entrevistado ha sido escuchado.

El protocolo incluyó las siguientes preguntas de apertura, desarrollo y cierre. *¿Serías tan amable de compartirme como ha sido tu experiencia de estudiar Enfermería y trabajar simultáneamente?* Las preguntas que permitieron profundizar más en la experiencia fueron: *¿Qué experiencias te han ayudado a trabajar y estudiar?*, *¿Qué aspectos identificas como obstáculos?*, y la pregunta de cierre, fue *¿Identificas algún aspecto que cambiarías de esta experiencia?*, *¿Qué sugerencias nos entregarías para mejorar el apoyo a estudiantes que trabajan?*

La recolección de datos se inició con la realización del “Bracketing”. El proceso de análisis se realizó según lo propuesto por Streubert y Rinaldi, adaptado por Rivera¹¹. Se realizó una primera lectura cuidadosa de las entrevistas transcritas para obtener un sentido general de la experiencia. Luego, se realizaron varias lecturas para percibir las unidades de significado, nombrarlas y asociarlas a las frases de las cuales se extrajeron. Se reunieron los significados en una matriz para realizar un análisis transversal que consiste en reunir las unidades de significado que son afines, con sus constituyentes (frases). Pueden surgir dimensiones y subdimensiones.

Para garantizar el rigor metodológico del estudio se aplicaron las estrategias propuestas por Guba y Lincoln¹²: credibilidad, confirmabilidad, fidelidad, transferibilidad.

Para garantizar el rigor ético del estudio se aplicaron los criterios descritos por Ezekiel Emanuel¹³ y consentimiento informado.

Este estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

RESULTADOS

Se realizaron ocho entrevistas a siete mujeres y un varón. El rango de edad de 21 a 29 años, todos con estudios en régimen diurno. Uno recién egresado, siete cursando el séptimo semestre, todos solteros, tres de las mujeres con hijos. En cuanto a su situación laboral, dos participantes presentaban relación contractual formal y “full-time” y seis con trabajos “part-time” sin contrato. De los trabajos propiamente tal, uno de los participantes trabaja en un Organismo Técnico de Capacitación (OTEC), realizando relatorías relacionadas con salud, uno en el Sistema de Atención Médica Móvil de Urgencia (SAMU), uno como vendedora de tienda, uno en un centro de entretención infantil y cuatro participan en algún supermercado como empaquetadores.

Las categorías comprensivas con sus correspondientes subcategorías se encuentran a continuación.

La experiencia vivida y develada por los estudiantes de Enfermería entrevistados que estudian y trabajan simultáneamente significa:

1. Vivir un Desafío:

El estudiante percibe que estudiar y trabajar es un desafío, ya que es una situación compleja, a la que se enfrenta al realizar ambas actividades. Los participantes perciben la formación en Enfermería, como una carrera universitaria demandante académicamente,

y que requiere tiempo de dedicación, ante lo cual, debe implementar estrategias para enfrentar el desafío y salir airoso de la situación.

1a. Implementar estrategias de organización:

Dentro de las estrategias implementadas para cumplir con los requisitos de estudio, se incluyen: uso de tecnologías como telefonía móvil, estudiar y hacer trabajos grupales en línea con los compañeros gracias a los recursos disponibles en la web, trabajar en fines de semana o tiempo parcial y así poder reorganizar el tiempo para dedicar al estudio.

“...dentro del trabajo descargo por el teléfono las clases o el paper ... cuando tengo mi tiempo libre o cuando veo que no hay mucha gente, me dedico a leer... comparto con mis compañeras por WhatsApp la información... terminamos trabajos vía online, porque la mayoría de nosotras trabajamos sobre todo el fin de semana, entonces ese es como un método muy bueno para trabajar de una manera rápida” E2: 10-20.

1b. Enfermería una carrera demandante académicamente.

Los entrevistados perciben la carrera de Enfermería como difícil ya que requiere de muchas horas de estudio para incorporar nuevos conocimientos. Por ser una profesión del área de la salud tiene mayor responsabilidad pues no permite errores en su ejercicio.

“..., o sea el año que yo estuve con fisiopato y fármaco fue difícil, porque esos ramos son densos, entonces necesitaba más tiempo de estudio y ahí me costaba, ... sí siento que tiene más dificultad estudiar y trabajar esta carrera, para mí sí, porque siento que las otras carreras si bien, también tienen su grado de dificultad, el área de la salud no tiene chance al error, por lo general toda el área de la salud no se puede equivocar entonces uno tiene que hacer bien las cosas a la primera, entonces hay que estudiar bastante, yo siento que hay que estudiar mucho”. E4: 157-172.

2. Sentirse Motivado:

Es el estímulo que mueve a los entrevistados a estudiar enfermería y a trabajar simultáneamente. Este estímulo se relaciona con el tiempo futuro que intuyen mejorará al estudiar enfermería ya que tendrán mejor acceso a bienes económicos, desarrollo personal y posibilidades de mejorar condiciones de vida para sí, su descendencia y familia. El futuro se avizora mejor que la condición actual gracias al estudio. Así también, el trabajo que realizan simultáneamente les permite en la actualidad tener la posibilidad de contar con cierta independencia económica, para cubrir gastos de recreación y otros.

2a. Acceder a mejora en las condiciones laborales, salariales, personales y familiares:

En esta subcategoría se aprecia claramente que los entrevistados mencionan que su impulso para realizar estudio y trabajo es la descendencia en aquellas que son madres, mejoras laborales, ayudar en la mantención familiar, y sentirse capaz intelectualmente de optar a una carrera universitaria.

“..., seguir trabajando para seguir luchando, titularme luego, encontrar un trabajo y ya no me voy a esforzar tanto, yo siento que voy a descansar más trabajando en enfermería que en lo que estoy ahora, eso me motiva, hace que me levante todos los días, ya hay que hacer esto, tengo que estudiar, tengo que ir a trabajar, tengo que ver a mi abuela, entonces eso me da fuerza, mi familia y los pacientes”. E3:240-245.

2b. Satisfacción de independencia económica:

Los participantes experimentan independencia debido al auto financiamiento que les permite el ingreso económico que utilizan para bienes de consumo y para financiar necesidades básicas inmediatas, y otras de largo plazo.

“Siento que yo trabajo para eso..., para poder dar un gustito a veces, que uno no puede pedirles a los papás, yo trabajo para mis gastos. Si yo trabajo, a lo mejor me puedo comprar, ... no sé..., esa chaqueta bonita que uno ve en las tiendas, igual trabajo para

comprarme mis libros, mis cuadernos, las cosas a mi hijo, o si quiero salir el fin de semana con mi hijo... yo sé que tengo que trabajar para esas cosas” E6:80-87.

3. Enfrentar Obstáculos:

Los entrevistados refieren que su mayor obstáculo en esta experiencia es no contar con el tiempo adecuado para dedicar a los estudios de su carrera. Perciben el tiempo como una barrera ya que se les hace insuficiente para dedicar a los estudios y lograr un mejor rendimiento académico. El trabajo, traslados, ocio y las demás situaciones de la vida generan cansancio físico y mental lo que les impide mayor dedicación al estudio.

“..., me falta tiempo, creo que de repente si tuviera más tiempo podría dar más en la carrera, porque en el trabajo ya es una cosa, cotidiana que no necesita ir adquiriendo tanto conocimiento a diario, en cambio en la carrera sí necesito tener como mis cinco sentidos para poder hacer las cosas bien y estar atenta en las clases, después en las pruebas y todo eso”. E8:64-69.

4. Obtener Beneficios:

Trabajar y estudiar Enfermería son experiencias percibidas como oportunidades para entrenarse en el manejo de relaciones interpersonales, lo que les permite llegar con mejores habilidades para las actividades prácticas de los cursos de enfermería. Así también, experimentan satisfacción en lo personal al cumplir con ambas actividades junto a la sensación de madurez y de crecimiento personal.

4a. Círculo virtuoso entre estudio y trabajo:

Los entrevistados expresan que, debido a los trabajos realizados, que los obliga a interactuar con diferentes tipos de personas, aprenden a trabajar en equipo, empatizar con diferentes personas, mejorar su personalidad y con esto mejoran las habilidades en las relaciones humanas, que los prepara para la práctica de la atención de pacientes y equipo de salud.

“Por ejemplo, la mayor experiencia que rescato de poder trabajar y estudiar, es que poco a poco he podido sacar, a flote más personalidad..., trabajo en una tienda de ropa, y ahí concurren muchas personas con diferentes caracteres, que a veces son antipáticas, entonces eso me ha dado el plus para poder acercarme a las personas y tener como poder establecer esos lazos que a veces busca el cliente, y que también requieren los pacientes, entonces eso me ha dado el poder expresar lo que siento, pero también ser respetuosa, ... a veces llega una clienta que te habla de mala manera, pero tú tienes que guardar tu compostura y ser amable, y también me ha tocado en práctica, que los pacientes son demandantes, la familia es demandante, entonces tú tienes que aprender de eso, así que eso es lo que más rescato, es que te da la opción de sacar personalidad, de poder ser empática”. E7:41-56.

4b. Satisfacción de logro personal.

El gusto de cumplir ambas actividades con éxito ya sea en lo inmediato o en el futuro, al lograr concluir con los estudios superiores, se experimenta como un gran logro personal a pesar del sacrificio que implica.

“..., entonces siento que soy un orgullo para mi abuela, al estar, trabajando y estudiando..., a estar ahí, mi papá al lado de ella, esa es mi mayor meta, que me vea ella titulada, abuela soy enfermera, lo logre(sonríe) eso... que a pesar de que cuesta mucho es gratificante, es muy gratificante, hacer lo que uno le gusta”. E3:274-282.

4c. Crecimiento personal.

Los entrevistados reconocen un cambio personal que los ayuda a madurar en la responsabilidad con los estudios, en la forma de enfrentar situaciones con otros y valoración del costo de la vida. Además, la percepción de este cambio desde su familia cercana. Concluyendo en una transición desde la adolescencia a la vida adulta.

“... he madurado mucho en el camino, yo entré el dos mil quince a estudiar, ahí de verdad me consideraba una niña una cabra chica, que... solamente carreteaba, salía..., no le tomaba el peso a los estudios, y ahora no, como que me preocupó más de estudiar, de estar en la casa, de... estar con mi familia, como que uno madura en el camino, cuando trabajas, le toma el peso a la vida.” E5:247-253.

5. Experimentar Costos:

La experiencia de estudiar Enfermería y trabajar es verbalizada por los entrevistados con costos que se ven reflejados en pérdida de tiempo para actividades propias de la juventud como el pololeo, viajes, salidas de recreación, ocio y compartir en familia. Así también, han experimentado alteraciones en la salud física y mental manifestándose en cansancio, falta de horas de sueño y estrés.

5a. Disminución de tiempo para vida familiar, personal y recreación.

Que los entrevistados verbalizan como un sacrificio que deben asumir por realizar trabajo y estudio, llegando a sentir “envidia sana”, de aquellos estudiantes que no necesitan trabajar, con la sensación de desperdiciar parte de su vida juvenil.

“...cuando uno se va a trabajar, uno se dice ¡Oh tengo tantas cosas que hacer!, envidio a esa gente que no tiene que trabajar y se preocupa solamente de estudiar, ... de salir, porque tampoco tiempo para salir uno tiene, porque tiene que... ver lo de la universidad, el trabajo..., si uno está muy cansado, prefiere dormir antes que salir, a mí me pasa eso ya no salgo, ¡hace mucho tiempo que ya no salgo!, uno prefiere descansar, preocuparse de los estudios, y..., trabajar ahorrar dinero, ... priorizar otras cosas, antes de disfrutar mi juventud.” E5:88-98.

5b. Impacto en salud física y mental.

Se experimenta este proceso como agotador en algunos momentos, presionados por demandas laborales, académicas, familiares y horarios de trabajo nocturnos que finalmente impactan en la salud física y mental.

“Ha sido duro porque tengo que esforzarme el triple, o sea, por ejemplo los tiempos que tienen mis compañeros de fin de semana de descanso para poder estudiar, yo tengo que estar trabajando, entonces muchas veces, he tenido que quitar horas de sueño..., dormir menos, o sea cuatros horas aproximadamente en un día, para poder alcanzar, estar a los niveles que exige la universidad y estar a la vanguardia con los nuevos conocimientos que nos entregan los docentes etc... porque trabajar y estudiar, trae desgaste físico, pero también psicológico”. E7:14-27.

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio describen el significado de la experiencia de Estudiar Enfermería y trabajar simultáneamente para un grupo de estudiantes de enfermería de UTECH sede Rancagua.

La mayoría de los estudios publicados coinciden en destacar los beneficios y desventajas que implica combinar estos dos roles demandantes, tal como se mostró en este estudio. Entre los beneficios de trabajar y estudiar de manera simultánea, se menciona que hay mejores posibilidades de crear vínculos anticipados entre la experiencia laboral y sus estudios¹⁴. La posibilidad de ir construyendo una trayectoria laboral y contar con un ingreso económico¹⁵, o el enriquecimiento personal que impactará posteriormente en su trabajo y proyección profesional^{16,17}.

Lo anterior coincide con los hallazgos de este estudio, en especial con los relatos sobre las motivaciones. En ella se define la independencia económica como uno de los motores

que impulsa al estudiante a realizar ambas actividades, de la misma manera que señalan otros autores¹⁸.

Sumado a esto, un estudio del año 2013, del Instituto Nacional de la Juventud (INJUV)¹⁹, concluye que existe alta valoración por parte de los jóvenes estudiantes hacia el trabajo que realizan, debido a las ventajas que se perciben. Dentro de ellas, se mencionan el adquirir mayores responsabilidades, aumentar el contacto con diferentes personas y la ganancia en la formación personal²⁰. Tal como se refleja en este estudio, los entrevistados reconocen beneficios como el círculo virtuoso que se genera entre ambas actividades, ya que los estudiantes mejoran sus habilidades de manejo en relaciones humanas y comunicacionales²¹ que a futuro impactaran positivamente en la práctica de la enfermería²², además del crecimiento personal referido, como resultado de esta experiencia de combinar estudio y trabajo²³.

En cuanto a las desventajas de trabajar y estudiar de manera simultánea, Hovdhaugen²⁴, menciona que existen diversas razones por las que los estudiantes abandonan la universidad antes de completar sus estudios y una de las más citadas es el “empleo”, es decir, dejan de estudiar por el trabajo que ejercen²⁵. Por otra parte, Finkel y Barañano¹⁶ destacan como principales dificultades “la falta de tiempo para otras actividades, lograr un adecuado desempeño en ambos roles y la pérdida de la vida social”. Estas últimas condiciones²⁶, se encuentran alineadas con los resultados de este estudio, reflejadas en el enfrentamiento de “obstáculos”, que hace mención a la falta de tiempo como la gran barrera que deben sortear los estudiantes trabajadores para lograr un rendimiento académico adecuado, así como en los “costos”²⁷ que da luces sobre la disminución de tiempo para la vida familiar, personal y de recreación, lo cual significa un sacrificio de los estudiantes para poder cumplir con ambas actividades²⁸. Sin embargo, en este estudio no hubo abandono de los estudios como lo mencionan algunos autores.

En relación con el estudio publicado por Salomonson et al.²⁹, que incluye a estudiantes de enfermería de primer año con trabajos remunerados de 20 horas o más compartidos con estudios “full-time”, existen coincidencias con el presente estudio en los efectos negativos a nivel personal y académico, y señala el desafío que deben enfrentar los estudiantes, para ello realizan diversas estrategias de manera de lograr cumplir con los compromisos académicos y laborales. La presente investigación, coincide en este aspecto, lo que se refleja en la categoría vivir un desafío, en que también se hace mención a las estrategias como el uso de nuevas herramientas de estudio y la constante reorganización del tiempo, para la realización satisfactoria académica y laboral²³.

Es importante señalar en relación con la literatura revisada, que la mayoría de los estudios publicados, están orientados fundamentalmente a evaluar el potencial efecto del trabajo en los estudios, no al significado que atribuyen a esta experiencia de combinar estudio y trabajo.

CONCLUSIONES

La experiencia de estudiar enfermería y trabajar simultáneamente, de acuerdo con los resultados del presente estudio, se presenta con varios factores a considerar que van conformando una vivencia que, a pesar de ser difícil, agotadora y con momentos críticos, implica todo un desafío, como es conjugar horarios de estudios rígidos en régimen diurno. Sin embargo, el resultado de crecimiento personal y satisfacción de lograr alcanzar con ambas actividades destaca por sobre los obstáculos que se deben sortear. Es importante resaltar que los participantes de este estudio expresan que sería óptimo solo dedicarse a los estudios, si tuvieran la oportunidad de hacerlo, lo que refleja que la condición de estudiante trabajador en la mayoría de los casos se adopta por obligación debido a las demandas económicas.

Probablemente en Chile, estudiar carreras del área de la salud, especialmente de enfermería, y trabajar será una práctica cada vez más común a adoptar entre los jóvenes universitarios. La institución de educación superior junto a los empleadores puede no estar consciente, a cabalidad, de las necesidades de los estudiantes, por lo que sería necesario buscar estrategias metodológicas u otras que permitan flexibilizar, principalmente horarios, de manera que faciliten la realización de ambas actividades en un contexto más amigable.

Este estudio presenta limitaciones relacionadas con las características de la institución en que se realizó esta investigación, dado que es privada y da facilidades para que los estudiantes realicen ambas actividades. Se sugiere hacer nuevos estudios en relación al tema en otro tipo de instituciones de educación superior y no solo en estudiantes de Enfermería. Este estudio significa un aporte al conocimiento en esta temática en Chile dada la escasa evidencia existente en el país.

Conflictos de Interés: No se declaran conflictos de interés.

Financiamiento: No hay fuentes de financiamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización para la Cooperación y el desarrollo Económicos (OECD). Students at work [Internet]. calculations based on Survey of Adul Skills (PIACC). 2012 [citado 8 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.oecd.org/statistics/students-at-work.htm/>
2. Universidad de Chile. Estudiantes trabajadores y trabajadoras en la Universidad de Chile [Internet]. 2014 [citado el 8 de octubre de 2022]. Disponible en: http://gestiondbe.uchile.cl/menus/docs/trabajadores_original_ok8.pdf
3. Farcas R. 67% de los universitarios trabajan y estudian al mismo tiempo. [Internet]. 20minutos.es. 2012 [citado el 8 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.20minutos.es/noticia/1549481/0/universitarios-iberoamericanos/estudian-trabajan/mismo-tiempo/>

4. Leiva M. Chile se ubica bajo la media de la OCDE en universitarios que también trabajan. La Tercera. [Internet]. 2016 [citado el 8 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.latercera.com/pulso/chile-se-ubica-bajo-la-media-de-la-ocde-en-universitarios-que-tambien-trabajan/>
5. Hasson F, McKenna HP, Keeney S. A qualitative study exploring the impact of student nurses working part time as a health care assistant. Nurse Educ Today [Internet]. 2013 [citado el 8 de octubre de 2022];33:873–9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2012.09.014>
6. Creed PA, Hood M, Brough P, Bialocerkowski A, Machin MA, Winterbotham S, et al. Student work-study boundary flexibility and relationships with burnout and study engagement. J Educ Work [Internet]. 2022. [citado el 8 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13639080.2022.2048250>
7. Šnýdrová M, Vnoučková L, Šnýdrová I. Practical Training and Its Impact on Employability Post-Graduation. Prague Econ Pap [Internet]. 2020 [citado el 8 de octubre de 2022] ;29:67–84. Disponible en: <https://doi.org/10.18267/j.pep.723>
8. Streubert H, Rinaldi D. Qualitative research in nursing [Internet]. Fifth edit. Health WK, editor. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. [citado el 8 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://oysconmelibrary01.files.wordpress.com/2016/09/qualitative-research-in-nursing-advancing-the-humanistic-imp.pdf>
9. Prado ML, Souza M de L. Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica [Internet]. Paltex, editor. Washington DC: OPS; 2013 [citado el 8 de octubre de 2022]. 277 p. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51587>
10. Rivera MS. Pauta de formulación de un proyecto de investigación cualitativo fenomenológico aplicado al estudio de experiencias en salud de las personas. Apunte Docente. Curso Metodología de Investigación Cualitativa. Programa de Magíster en Enfermería. Escuela de Enfermería. 2017.
11. Rivera MS. El proceso de análisis fenomenológico de entrevistas, transcritas textuales, sobre experiencia vividas. Apunte Docente. Curso Metodología de Investigación Fenomenológica en Salud. Programa de Magíster en Enfermería. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad. 2016.
12. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation. 1th ed. Newbury Park: California: Sage Publications; 1989. 294 p.
13. Emanuel, Ezekiel. "¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos." Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS. [Internet]. 1999 [citado 15 de diciembre de 2022];33-46. Disponible en: <https://vri.umayor.cl/images/Pautas-evaluacion-etica-Ezequiel-Emanuel.pdf>

14. Tuononen T, Parpala A, Mattsson M, Lindblom-Ylänne S. Work experience in relation to study pace and thesis grade: investigating the mediating role of student learning. *High Educ.* 2016;72:41–58.
15. Cuevas de la Garza J, de Ibarrola Nicolín M. Vidas cruzadas Los estudiantes que trabajan: un análisis de sus aprendizajes. *Rev Educ Super [Internet]*. 2013 [citado el 8 de octubre de 2022];XLII:125–48. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/resu/v42n165/v42n165a7.pdf>
16. Finkel L, Barañano M. La dedicación al estudio y al trabajo del alumnado universitario en España. *Rev Sociol la Educ [Internet]*. 2014 [citado el 8 de octubre de 2022];7(1), 82-103. Disponible en: <https://ojs.uv.es/index.php/RASE/article/view/10190/9448>
17. Christensen M, Craft J. “Gaining a new sense of me”: Mature students experiences of undergraduate nursing education. *Nurse Educ Today [Internet]*. 2021 [citado el 8 de octubre de 2022];96:104617. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0260691720314672?casa_token=XkuyPnJU8DEAAAAA:VhGd6yZSXczPNU4xMz61Lq89q81Fq3JG_xQ9bMY2RuKVsAIREvCPtMGDUiz5szvLT1pQ5gt91w
18. Christiansen A, Salamonson Y, Crawford R, McGrath B, Roach D, Wall P, et al. “Juggling many balls”: Working and studying among first-year nursing students. *J Clin Nurs [Internet]*. 2019 [citado el 8 de octubre de 2022];28:4035–43. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.recursosbiblioteca.unab.cl/doi/10.1111/jocn.14999>
19. Ministerio de Desarrollo Social Chile. Instituto Nacional de la Juventud. Los jóvenes chilenos en las últimas dos décadas: ¿Cómo han cambiado entre 1994 y 2013? [Internet]. 2013 [citado el 8 de octubre de 2022]. Disponible en: https://www.injuv.gob.cl/sites/default/files/rt_nde7_-_los_jovenes_chilenos_en_la_ultimas_dos_decadas.pdf
20. Novak V, Žnidaršič A. The Transition of Young People from Study to Employment in the Light of Student Work. *Organizacija [Internet]*. 2018 [citado el 15 de noviembre de 2022];51:195–206. Disponible en: <https://www.sciendo.com/article/10.2478/orga-2018-0016>
21. Crawford R, McGrath B, Christiansen A, Roach D, Salamonson Y, Wall P, et al. First year nursing students’ perceptions of learning interpersonal communication skills in their paid work: A multi-site Australasian study. *Nurse Educ Pract [Internet]*. 2020 [citado el 8 de octubre de 2022];48:102887. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S147159531930304X?via%3Dihub>
22. Kalender Smajlović S, Kadivec S, Skela-Savič B. Student work and nursing student’s performance during study. *Obz Zdr nege.* 2014;48.

23. Creed PA, Hood M, Hu S. Job crafting by students who work and study. *Int J Educ Vocat Guid* [Internet]. 2020 [citado el 8 de octubre de 2022];20:331–49. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s10775-019-09406-2>
24. Hovdhaugen E. Working while studying: the impact of term-time employment on dropout rates. *J Educ Work*. 2013;1–21.
25. Salamonson Y, Roach D, Crawford R, McGrath B, Christiansen A, Wall P, et al. The type and amount of paid work while studying influence academic performance of first year nursing students: An inception cohort study. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2020 [citado el 8 de octubre de 2022];84:104213. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0260691719302485?via%3Dihub>
26. Liyanagamage N, Glavas C, Kodagoda T. Exploring mixed emotions and emotion-regulation strategies of students balancing higher education with employment. *J Educ Work* [Internet]. 2019 [citado el 15 de noviembre de 2022];32:21–35. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/recursosbiblioteca.unab.cl/doi/full/10.1080/13639080.2019.1605156>
27. Hordósy R, Clark T, Vickers D. Lower income students and the ‘double deficit’ of part-time work: undergraduate experiences of finance, studying and employability. *J Educ Work*. 2018;31:353–65.
28. Barreto Osma DA, Celis Estupiñan CG, Pinzón Arteaga IA. Estudiantes universitarios que trabajan: subjetividad, construcción de sentido e in-satisfacción. *Rev Virtual Univ Católica del Norte* [Internet]. 2019 [citado el 15 de noviembre de 2022];(58), 96-115. Disponible en: <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/1088>
29. Salamonson Y, Priddis H, Woodmass JM, Everett B, Lynch J, Curtis E, et al. The price of journeying towards the prize-Commencing nursing students’ experiences of working and studying: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2018;27:4141–9.

**ORDEN DE GÉNERO: UN RETO HISTÓRICO Y ACTUAL
PARA LA ENFERMERÍA**

**GENDER ORDER: A HISTORICAL AND CURRENT CHALLENGE
FOR NURSING**

**ORDEM DE GÊNERO: UM DESAFIO HISTÓRICO E ATUAL
PARA ENFERMAGEM**

Miguel A. Villegas-Pantoja¹
Martha Dalila Méndez-Ruiz²

¹Facultad de Enfermería de Nuevo Laredo, Universidad Autónoma de Tamaulipas, México. <http://orcid.org/0000-0001-9917-8439>. Correspondencia a: mapantoja@docentes.uat.edu.mx

²Facultad de Enfermería de Nuevo Laredo, Universidad Autónoma de Tamaulipas, México. <http://orcid.org/0000-0002-4527-0296>. Correspondencia a: mdmendez@docentes.uat.edu.mx

Fecha de recepción: 19/07/22

Fecha de aceptación: 11/10/22

RESUMEN

Objetivo: Identificar la presencia del orden de género a lo largo de la historia de la enfermería a través de factores y eventos que podrían haber repercutido en la identidad de la enfermería moderna. **Metodología:** Trabajo de reflexión basado en una revisión panorámica de documentos originales indizados (que contaran con evaluación con pares y publicados a partir de 2017). **Resultados:** Desde la antigüedad el menosprecio, la opresión y la subordinación de la mujer a favor del hombre han influenciado el desarrollo profesional de la enfermería. Se destacan tres elementos. Primero, que las actividades como los cuidados de la vida y la salud (propias de enfermería) han sido consideradas inherentemente femeninas, y por tanto, carentes de algún trasfondo científico. Segundo, que la opresión y lucha de poder por parte del gremio médico ha coartado la libertad en la toma de decisiones profesionales. Finalmente, se reflexiona cómo la religión (principalmente el Cristianismo) pudo haber idealizado en el imaginario colectivo una conducta obediente, servil, pasiva y humilde de parte del personal de enfermería. **Conclusiones:** Probablemente la identidad de la enfermería moderna resulta de una compleja combinación de elementos donde un común denominador es el orden de género. Es necesario cambiar construcciones sociales nocivas (como los estereotipos), construir relaciones profesionales más justas y asumir las responsabilidades que implica el liderazgo e independencia profesional. Un papel protagónico lo puede adoptar el personal de enfermería que ejerce como docente en instituciones de educación superior, elemento clave para transmitir el orden de género.

Palabras claves: Normas de Género; Estereotipo de Género; Historia de la Enfermería; Enfermería; Ensayo.

ABSTRACT

Aim: To identify the presence of gender order throughout the history of nursing through factors and events that could have affected the identity of modern nursing. **Methods:** Reflection work based on a panoramic review of indexed original papers (found in databases, peer-reviewed, and published after 2017). **Results:** Since ancient times, underestimation, oppression, and subordination of women in favor of men have influenced the professional development of nursing. Three elements stand out. First, activities such as life- and healthcare (very specific to nursing) have been considered inherently feminine and, therefore, lacking any scientific background. Second, the oppression and struggle for power by the medical profession have restricted freedom in professional decision-making. Finally, we reflect on how religion (mainly Christianity) could have idealized in the collective imagination the obedient, servile, passive, and humble behavior of the nurse. **Conclusions:** The identity of modern nursing probably results from a complex combination of elements where a common denominator is gender order. It is necessary to change harmful social constructions (such as stereotypes), build fairer professional relationships, and assume the responsibilities that leadership and professional independence imply. Nurses who work in higher education institutions may adopt a leading role since they are key elements in transmitting the gender order.

Keywords: Gender Norms; Gender Stereotyping; History of Nursing; Nursing; Essay.

RESUMO

Objetivo: Identificar a presença da ordem de gênero ao longo da histórica da enfermagem por meio de fatores e eventos que podem ter afetado a identidade da enfermagem moderna. **Metodologia:** Trabalho de reflexão a partir de uma revisão panorâmica de fatos

históricos em documentos originais indexados. **Resultados:** Desde a antiguidade, a subestimação, opressão e subordinação das mulheres em favor dos homens influenciaram o desenvolvimento profissional da enfermagem. Três elementos se destacam. Em primeiro lugar, que atividades como os cuidados de vida e saúde (muito específicos da enfermagem) têm sido consideradas inerentemente femininas e, portanto, carentes de embasamento científico. Segundo, que a opressão e a luta pelo poder da classe médica restringiram a liberdade de decisão profissional. Por fim, refletimos sobre como a religião (principalmente o cristianismo) poderia ter idealizado no imaginário coletivo o comportamento obediente, servil, passivo e humilde do enfermeiro. **Conclusões:** A identidade da enfermagem moderna provavelmente resulta de uma complexa combinação de elementos onde um denominador comum é a ordem de gênero. É preciso mudar construções sociais nocivas (como os estereótipos), construir relações profissionais mais justas e assumir as responsabilidades que a liderança e a independência profissional implicam. Um protagonismo pode ser assumido pelos enfermeiros que atuam em instituições de ensino superior, pois são elementos-chave na transmissão da ordem de gênero.

Palavras chaves: Normas de Gênero; Estereotipagem de Gênero; História da Enfermagem; Enfermagem; Ensaio.

INTRODUCCIÓN

Independientemente de la época en que se analice la relación entre la mujer y el hombre, en menor o mayor medida coinciden elementos centrales como el menosprecio, la opresión y subordinación femenina. Tales elementos son el resultado de un complejo sistema social—oculto, pero también a la vista de todos—que perpetúa y legitima las

condiciones de desventaja para las mujeres. Dicha maquinaria se denomina orden de género, descrito por Raewyn Connel. Así, ya sea desde la concepción prehistórica de asignación de roles femeninos y masculinos, hasta el establecimiento de la universidad como institución difusora de valores patriarcales, todos son ejemplos que han derivado en construcciones sociales que, al paso del tiempo, se han convertido en obstáculos para el progreso femenino. En este sentido, resulta de interés la afectación de las profesiones con origen y presencia mayoritariamente femenina, tales como la enfermería¹.

Para comprender la coyuntura de la enfermería moderna es preciso revisar la trayectoria que dicho gremio ha transitado desde su fundación, las características de su quehacer, así como su relación con otras entidades. Consideramos posible que la combinación de factores como los anteriores haya moldeado la identidad del personal de enfermería y lo sigan haciendo hasta nuestros días. En función de lo antes descrito, esta reflexión se dirige a identificar la presencia del orden de género a lo largo de la historia de la enfermería, identificando factores y eventos que podrían haber repercutido en la identidad de la enfermería moderna.

METODOLOGÍA

Este trabajo se basó en la consulta de documentos científicos publicados en fuentes indizadas. Para la exploración de la literatura se recurrió al método de revisión panorámica, caracterizada por mapear la evidencia sobre un tópico mediante un proceso amplio, pero sistemático, de identificación y selección de la literatura. Se realizaron búsquedas en EBSCOHost, Google Scholar, Dialnet y Redalyc con términos pre-seleccionados en español e inglés (enfermería, nursing, orden de género, gender order, historia, history) en combinación con operadores booleanos. También se consultaron citas

de interés presentes en los documentos revisados. Como criterio de rigor general sólo se consideraron artículos de revistas científicas con evaluación por pares, publicados a partir de 2017.

En un primer momento se revisaron los títulos y luego los resúmenes. Los documentos que pasaron esta etapa se revisaron a profundidad en búsqueda de hechos o elementos que reflejaran aspectos inherentes al orden de género (menosprecio, opresión y subordinación del personal de enfermería). Lo anterior se identificó desde la perspectiva teórica de la diferencia sexual, misma que sostiene que el género masculino se centra en la búsqueda del poder (en contraposición con lo femenino, que busca el conocimiento y la relación). Del análisis surgieron los temas centrales que podrían haber repercutido en la imagen e identidad de la enfermería moderna.

TEMAS DE REFLEXIÓN

El orden de género desde los inicios de la Enfermería

La estigmatización de la enfermería y otras profesiones afines (como las matronas y en menor medida, las médicas) no es producto de la casualidad; de hecho, probablemente comenzó antes de su concepción. Desde la antigüedad las actividades relacionadas con los cuidados de la vida y la salud (como la maternidad y reproducción) ya eran consideradas inherentemente femeninas²⁻³, carentes de trasfondo científico y sin ninguna necesidad de capacitación formal. Dado que acciones como las anteriores—mismas que aún forman parte de los pilares disciplinares—serían a la postre vistas como una continuación profesionalizada de las actividades domésticas, por consecuencia cualquier iniciativa femenina por forjar una disciplina basada en el cuidado de personas, posiblemente estaría expuesta a una eventual desvalorización.

Ahora bien, aunado a las citadas desventajas, cuando la enfermería moderna comenzó su formalización, acontecieron otros obstáculos. Considérese que las transformaciones sociales y culturales influyen en los significados del género, por lo que, para comprender el presente, hay que analizar la historia de la enfermería. En este caso, conviene ubicarse en la segunda mitad del siglo XIX. El nacimiento de la disciplina está ligado al trabajo de Florence Nightingale (1820–1910), mujer aristócrata nacida en lo que hoy es Italia y quien tuvo la fortuna de recibir educación en Inglaterra, Egipto y Alemania. A pesar de las insistencias familiares de no involucrarse laboralmente (por tratarse de una actividad no acorde a su estatus social, pero también por ser mujer), Nightingale desafiaría las reglas para capacitarse y autorrealizarse⁴. Tal audacia, sumada a sus conocimientos, le permitirían sobresalir durante la Guerra de Crimea⁴; aunque también pudieron exponerles a críticas. Lo anterior porque un conflicto armado era el último lugar deseable para una aristócrata soltera durante la época victoriana (considérese que la sociedad británica de la época se caracterizaba por la presencia de moralismos y sometimiento hacia la mujer), pero también porque su intrepidez pudo inspirar a algunos (misma época donde comenzaron cambios en los derechos a favor de las mujeres) y molestar a otros. En este sentido, quien desafía el statu quo a menudo enfrenta resistencia, misma que podría ser heredada a las nuevas generaciones de profesionales.

Por ejemplo, entre sus hazañas se encuentra la disminución de la mortalidad de las tropas británicas a través de medidas de higiene y de administración de recursos; más este aspecto fue discutido recientemente por algunos medios (e interpretado como una estocada a la distinguida figura de Nightingale)⁵. Importantes también fueron sus contribuciones a la bioestadística, pues calculó estadísticos y realizó gráficos que permitieron comprender las causas de las muertes (crearía el diagrama de área polar, lo

que en parte le valdría el mérito de ser la primera mujer admitida en la Royal Statistical Society en 1858). Lo anterior posiblemente le ayudó a establecer la primera escuela laica profesional para enfermeras, todo un hito si se toma en cuenta que ocurrió durante el movimiento feminista de la segunda ola, donde muchas mujeres buscaban una alternativa de libertad profesional en miras a una mayor igualdad. Sin embargo, sus avances suscitarían críticas de la sociedad conservadora, y, por otro lado, la rivalidad y sometimiento hegemónico del gremio profesional que dominaba la salud: el de los médicos.

En lo concerniente a la crítica social, importante no olvidar que esta temprana profesionalización femenina ocurrió en un momento histórico donde las enfermeras (en femenino dada la amplia presencia femenina en dicha época) eran una de las pocas agrupaciones con acceso a estudios universitarios. Por lo anterior, existía una notable renuencia a su incorporación en el entorno universitario y laboral, sobre todo en favor de dedicar menos tiempo a las labores domésticas. Vale la pena mencionar que la cultura de las universidades ya tenía representaciones y estructuras patriarcales que en cierta manera limitan el progreso de las mujeres⁶. De hecho, al analizar en retrospectiva, es visible el retraso en la profesionalización superior de la enfermería, pues no fue sino hasta recientemente que aparecieron los primeros programas de pregrado, especialización y posgrado⁷. Por ejemplo, en 1923 la Universidad de Yale abrió la primera escuela universitaria de enfermería. No menos llamativo resulta que algunos programas de enfermería todavía son dependientes de una facultad de medicina, como un último y notorio resquicio de la opresión médica.

Igualmente, al analizar las reacciones de la sociedad médica se apreciarían dos aspectos relevantes. Uno, que se trataba de un poderoso gremio, mayoritariamente masculino y

con elevada influencia social, cuyos miembros mantenían la postura de que lo único necesario para ejercer la enfermería era tener formación de servidumbre². En segundo término, aunque quizás de forma más silenciosa, no se descartan sus preocupaciones en cuanto a la modificación de las relaciones de poder en el área de la salud (pues había existido un monopolio e idealización de su figura). Aunque a la luz de la modernidad las dinámicas del poder son mejor entendidas gracias a estudiosos como Michel Foucault, es comprensible que en ese contexto era un despropósito para la causa médica (quienes ostentaban el poder) aceptar al personal de enfermería como colega, en lugar de como asistente.

La influencia de la disciplina médica

Es importante describir algunas de las características y sucesos ocurridos en la medicina, pues es probable que indirectamente ejercieron influencia en su relación con la enfermería. Históricamente la medicina ha sido la disciplina más influyente de las ciencias de la salud y desde sus inicios se caracterizó por mantener una filosofía patriarcal y cercanía con las fuentes de poder⁸, tanto políticas como eclesiásticas. Esto coincide con la asimétrica y perdurable relación médico-enfermera que todavía perdura en la sociedad moderna⁹. Sin embargo, en el siglo XIX (período en que se desarrollaba la tercera ola feminista), paradójicamente la medicina constituyó un campo con un importante movimiento de profesionalización femenina, y donde se apreció una proporción creciente de las primeras universitarias^{3,10}. En palabras de algunos académicos, la tendencia de la incorporación femenina en la medicina—de forma similar a lo que ocurrió posteriormente en la enfermería—respondía a que las actividades médicas eran afines a las actividades cotidianas de la mujer (al menos en el imaginario social), pues siempre habían sido supervisoras de la salud y cuidadoras de los integrantes del hogar³. Los relatos históricos

señalan que las primeras mujeres que ejercieron la medicina (médicas a partir de ahora) se enfrentaron al rechazo en las instituciones educativas y, más tarde, a los obstáculos para practicar la medicina. Sin embargo, al mismo tiempo creemos que dicha profesionalización femenina pudo inspirar a las aspirantes a enfermera: de hecho, algunas médicas coadyuvaron en la creación de escuelas de enfermería (como la argentina Cecilia Grierson, primera egresada de medicina y quien creó la primera escuela de enfermería en Sudamérica)¹¹, constituyendo auténticos modelos a seguir.

Sin embargo, vale la pena señalar que, aunque las médicas también experimentaron una férrea oposición por parte de sus pares masculinos⁶, hay aspectos distintivos respecto de lo vivido por las aspirantes a enfermera. Aunque desde un primer momento las aspirantes a médicas sufrieron la exclusión a manos de sus pares masculinos (sobre todo porque llegaron directamente a lo que éstos consideraban un centro de poder, la universidad), posteriormente es posible que no fueran vistas como rivales por parte de sus pares varones, como sí pudieron ser las primeras enfermeras (quienes comenzaron educándose casi exclusivamente en entornos externos, con menor presencia masculina). Un ejemplo análogo puede ser el de las parteras o comadronas (área tradicionalmente femenina), quienes, al comenzar a profesionalizarse, sufrieron una transformación gradual de su labor hacia un área de especialización notoriamente masculina, borrando así la trayectoria cultivada por miles de años⁶. Así, se plantea que la incursión de la mujer a una de estas dos disciplinas tendría efectos diferenciados, aunque ambos favorables al gremio médico: un mundo con pocas médicas de mayor reconocimiento, trayectoria y afinidad disciplinar, pero también con más enfermeras, aunque de perfil discreto y con menor campo de maniobra profesional.

Lo anterior en parte explicaría porqué, aunque con el tiempo aumentó la cantidad de profesionales de enfermería, no necesariamente aumentaron sus libertades o su reconocimiento. También es relevante considerar que, visto de forma simplificada, las críticas masculinas hacia las médicas vendrían desde casa hacia otro segmento de sus propios integrantes. Al respecto, es apreciable que las médicas dieron continuidad al denominado “juego de médico-enfermera”, tradicionalmente limitado a los hombres que ejercían la medicina y las mujeres que se desempeñaban como enfermeras, donde, aunque evitaban la confrontación de sus visiones y ejercicio profesional, tampoco existía una relación colaborativa ni horizontal. Por el contrario, para los médicos el gremio de enfermería representaría la necesidad de plantearse ceder mayor libertad en la práctica clínica y adoptar un enfoque multidisciplinario en la toma de decisiones sobre el paciente, situaciones típicamente centralizadas en torno a su figura¹².

Lo anterior, naturalmente, motivaría una mayor oposición colaborativa por parte de los profesionales de la medicina. Al respecto, investigaciones desarrolladas en personal de enfermería sugieren que una mayor percepción de autonomía profesional no solo se asocia con una mayor colaboración con la medicina, sino en un mejor desempeño¹³, con los respectivos beneficios para los pacientes. Desafortunadamente, actualmente pocos profesionales de enfermería refieren tener una relación efectiva colaborativa con los profesionales de la medicina, en comparación con lo que los últimos reportan (es decir, persiste un desentendimiento profesional)¹⁴. A resumidas cuentas, si se toma en cuenta el paralelismo existente entre la relación del médico y la enfermera, con la conservadora y asimétrica visión de la relación entre un marido y su esposa, no resulta difícil comprender la confrontación resultante de recibir exigencias de parte de quien se considera el ente subordinado (en este caso, la enfermera). Esto explicaría porqué las enfermeras y las

médicas, aunque ambas comparten una relativa relación de subordinación con los médicos, las segundas estarían mejor libradas del rol de asistente y, por consiguiente, gozarían de una mayor libertad y reconocimiento profesional.

El legado de la religión

De acuerdo con las consultas, la enfermería también se ha enfrentado con la influencia religiosa. Es infortunado que para la disciplina fuera negativo el efecto de la religión desde la construcción de la identidad occidental femenina, pues de forma contradictoria el Cristianismo predicó la igualdad de todos los creyentes, independientemente de su sexo. Incluso, las parábolas de la figura central del Cristianismo a menudo utilizaron personajes femeninos; de ahí que la imagen de la mujer cristiana también se asociaba con atributos de liderazgo, como el ser maestra, fundadora y misionera¹⁵. Sin embargo, durante el proceso de fusión entre el Cristianismo y las culturas europeas conquistadas, también se recogieron tradiciones misóginas. Tal es el caso de la influencia de algunos pensadores de la Grecia Clásica, quienes sostenían posturas negativas sobre la mujer (por ejemplo, de sumisión, imperfección e inmoralidad)¹⁶. Es en este sentido que, con el paso del tiempo, posiblemente la herencia cristiana haya influenciado en la concepción de la mujer (y luego la enfermera) como servidumbre, trabajadora de menor categoría ante el hombre.

También, vale la pena destacar que el Cristianismo moderno (y en parte, también el Protestantismo), como sistema altamente vertical controlado por hombres, posiblemente haya fomentado simbolismos y la adopción de atributos deseables para los varones. Por ejemplo, en relatos y manuales de los albores de la enfermería se describen la obediencia total hacia el sacerdote y los médicos, así como el fomento de una conducta servil, pasiva y humilde¹⁷; situaciones apreciables hasta nuestros días y que contribuyen al perfil

dependiente y dócil de muchos profesionales de enfermería. En concordancia con lo anterior, la construcción social de la enfermera ha sido descrita como de mujeres, altruistas, nobles, compasivas¹⁸ y hasta cierto punto, con tendencia al sacrificio personal (que connotaría espiritualidad para resistir a su labor). En este sentido, el sufrimiento es un signo apreciado por la iglesia, pues quien lo experimenta adopta la cualidad de mártir. De hecho, desde el Catolicismo hay antecedentes de nombramientos de mártires de enfermería con estas características: la italiana Agostina Pietrantoni en 1972, la alemana Edith Stein en 1997 y más recientemente, en mayo de 2021, las españolas María Pilar Gullón, Octavia Iglesias y Olga Pérez-Monteserín.

En continuación, inclusive es probable que la indumentaria de la enfermera tenga reminiscencias religiosas. Por ejemplo, el uniforme es blanco pues es el color femenino¹⁹ por antonomasia, asociado a sentimientos y cualidades, a lo limpio, la luz y la pureza. En lo que concierne a la cofia o toca, su uso se remontaría a la edad media, donde constituía un elemento empleado por órdenes religiosas que asumían el papel de cuidadoras. Aunque sería reduccionista atribuir el origen de dichos elementos totalmente a la religión (pues también se explican como formas de jerarquización y profesionalismo)¹⁹, es posible que en algún momento los haya fomentado o moldeado a sus intereses. Prueba de ello es que hasta nuestros días en Latinoamérica es común—o hasta exigido—el empleo de indumentaria con las características antes mencionadas. Coincidentemente, América Latina es la región más católica del mundo.

CONCLUSIONES

Es innegable la evolución de la enfermería, pues ha pasado de un rol totalmente subordinado hasta lograr un incuestionable desarrollo profesional y relativo

reconocimiento de su labor. Pero desafortunadamente se aprecia una tendencia hacia la invisibilización de las aportaciones femeninas⁶. Es infortunado que el personal de enfermería pase desapercibido, cuando conforma el colectivo más numeroso de los sistemas de salud. Lo anterior demanda que el personal de enfermería reflexione sobre su propio poder y la forma en que lo ejerce a través de su práctica²⁰.

Consideramos que posiblemente la combinación de ciertos factores socioculturales y acontecimientos históricos (como la naturaleza de la práctica de enfermería, así como la influencia de la medicina y la religión) ha coadyuvado a la construcción de arquetipos y estereotipos que delinearon la identidad de la enfermería. Sin embargo, a pesar de su arraigo, es posible dejar de reforzar dichas construcciones sociales. Es preciso trabajar como colectivo para fortalecer la imagen, redefinir la labor de enfermería y su relación con otras disciplinas (sobre todo en favor de relaciones más colaborativas, basadas en el respeto profesional y no en una lucha de poder). En particular, es necesaria la voluntad de asumir las responsabilidades que implica el liderazgo e independencia profesional, y dejar atrás la conveniencia de vivir bajo una autoridad (en este caso, la medicina). También, en el gremio de enfermería es preciso encaminar acciones dirigidas a modificar efectivamente los estereotipos y la percepción de subordinación, para así evitar que se cristalicen en conductas, a modo de una profecía autocumplida. En línea con la teoría de la diferencia sexual, creemos que un rol protagónico lo deberán adoptar los docentes de enfermería en educación superior, instituciones que en buena parte también contribuyen a guardar y transmitir el orden de género.

No menos importante es continuar con el trabajo más general del colectivo de mujeres, en pro de construir y exigir una sociedad más justa en cuanto a los derechos y responsabilidades de hombres y mujeres. Este último aspecto es, precisamente, el que se

vive con fuerza en los últimos años, y debería ser un aliciente que encause al gremio de enfermería en la búsqueda de su superación. Ambos abordajes, el profesional, como el que corresponde al colectivo de las mujeres, seguramente contribuirán al logro de un horizonte profesional y humano más positivo para quienes ejercemos la enfermería.

Conflictos de Interés: No se declaran conflictos de interés.

Financiamiento: No hay fuentes de financiamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gauci P, Emir R, O'Reilly K, Peters K. Women's experiences of workplace gender discrimination in nursing: an integrative review. Coll [Internet]. 2022 [citado el 12 de diciembre de 2022];29(2):188–200. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2021.08.003>
2. García B. Mujeres feministas que lucharon por el desarrollo de la enfermería. Garnata 91 [Internet]. 2020 [citado el 12 de diciembre de 2022];23(e202305):1–6. Disponible en: <https://ciberindex.com/index.php/g91/article/view/e202305>
3. Massé MC. La mujer y el cuidado de la vida. Comprensión histórica y perspectivas de futuro. Cuad Bioet [Internet]. 2017 [citado el 12 de diciembre de 2022];28(3):291–301. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87553352001>
4. Rodríguez C. Florence Nightingale y la profesionalización de la enfermería. Rev Estud Socioeduc [Internet]. 2021 [citado el 12 de diciembre de 2022];9:269–77. https://doi.org/10.25267/Rev_estud_socioeducativos.2021.i9.19
5. Bates R, Greenwood A. Could Nightingale get cancelled? The rise, endurance, and possible fall of Florence Nightingale in British historical culture since 1854. Womens Hist Rev [Internet]. 2022 [citado el 12 de diciembre de 2022];1-27. <https://doi.org/10.1080/09612025.2022.2045110>
6. Buquet A, Mingo A, Moreno H. Imaginario occidental y expulsión de las mujeres de la educación superior. Rev Educ Super [Internet]. 2018 [citado el 12 de diciembre de 2022];47(185):83–108. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/resu/v47n185/0185-2760-resu-47-185-83.pdf>
7. Nyborg VN, Hvalvik S. Revealing historical perspectives on the professionalization of nursing education in Norway—Dilemmas in the past and the present. Nurs Inq [Internet]. 2022 [citado el 12 de diciembre de 2022];e12490. <https://doi.org/10.1111/nin.12490>

8. Shahvisi A. Medicine is patriarchal, but alternative medicine is not the answer. *Bioeth Inq* [Internet]. 2019 [citado el 12 de diciembre de 2022];19:99–112. <https://doi.org/10.1007/s11673-018-9890-5>
9. Das P, Ramani S, Newton-Lewis T, Nagpal P, Khalil K, Gharai D, et al. “We are nurses – what can we say?”: power asymmetries and Auxiliary Nurse Midwives in an Indian state. *Sex Reprod Health Matters* [Internet]. 2022 [citado el 12 de diciembre de 2022];29(2). <https://doi.org/10.1080/26410397.2022.2031598>
10. Zuleta A. Hacia la equidad: la llegada de las mujeres como estudiantes universitarias. *Rev. Hist Educ Colomb* [Internet]. 2018 [citado el 12 de diciembre de 2022];21(21):99–117. <https://doi.org/10.22267/rhec.182121.10>
11. Ramón R. La enfermería en Argentina de fines del siglo XIX: los aportes de Cecilia Grierson. *Temperamentum* [Internet]. 2022 [citado el 12 de diciembre de 2022];18(Esp). Disponible en: <http://www.ciberindex.com/index.php/t/article/view/e18023d>
12. Weiss MC. The rise of non-medical prescribing and medical dominance. *Res Social Adm Pharm* [Internet]. 2021 [citado el 12 de diciembre de 2022];17(3):632–7. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2020.05.015>
13. Labrague LJ, McEnroe-Pettite DM, Tsaras K. Predictors and outcomes of nurse professional autonomy: A cross-sectional study. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2019 [citado el 12 de diciembre de 2022];25(1). <https://doi.org/10.1111/ijn.12711>
14. Romijn A, Teunissen PW, de Bruijne MC, Wagner C, de Groot CJM. Interprofessional collaboration among care professionals in obstetrical care: are perceptions aligned? *BMJ Qual Saf* [Internet]. 2018 [citado el 12 de diciembre de 2022];27:279–86. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2016-006401>
15. Esgrig C. Cristianismo, liberalismo y marxismo: el rol femenino en la cultura occidental contemporánea. *Ihering Cuad Cienc Jurid Soc* [Internet]. 2020 [citado el 12 de diciembre de 2022];(3):33–58. <https://doi.org/10.51743/ihering.29>
16. Rosas A, Pérez A, Pérez S. Misoginia en la Grecia Clásica. *Rev Humanid Tecnol Cienc. Inst Politec Nac* [Internet]. 2020 [citado el 12 de diciembre de 2022];23(enero-junio):1–8. Disponible en: http://revistaelectronica-ipn.org/ResourcesFiles/Contenido/24/HUMANIDADES_24_000897.pdf
17. Hogan S. Florence Nightingale (1820–1910) – What does history say about her feminism? *J Gend Stud* [Internet]. 2020 [citado el 12 de diciembre de 2022];30(8):915–26. <https://doi.org/10.1080/09589236.2020.1845627>

18. Cleary M, Dean S, Sayers JM, Jackson D. Nursing and stereotypes. *Issues Ment Health Nurs* [Internet]. 2018 [citado el 12 de diciembre de 2022];39(2):192–194. <https://doi.org/10.1080/01612840.2017.1402626>
19. López-Badilla A. Apariencia y masculinidad en enfermería: percepción de la vestimenta de enfermeros costarricenses. *Enferm Univ* [Internet]. 2021 [citado el 12 de diciembre de 2022];18(1):5–15. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2021.1.857>
20. Groenwald SL. Politics, power, and predictability of nursing care. *Nurs Forum* [Internet]. 2020 [citado el 12 de diciembre de 2022];55(1):16–32. <https://doi.org/10.1111/nuf.12377>