

# ARTÍCULO ESPECIAL

PONENCIA DE LA ENTREGA DE PREMIOS  
CÁTEDRA DE ENFERMERÍA FAMILIAR Y COMUNITARIA

## INVESTIGACIÓN ENFERMERA Y VALOR DEL CUIDADO

**Prof. Carmen Domínguez-Alcon**  
PhD Sociology, École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris  
Universidad de Barcelona, España  
cda.dominguez@ub.edu  
carmen.dominguez.alcon@gmail.com



En primer lugar quiero agradecer muy sinceramente al Doctor José Ramón Martínez Riera y a la *Cátedra de Enfermería Familiar y Comunitaria* la invitación en este acto de entrega de premios al mejor trabajo de fin de residencia, de tesis doctoral, de unidad docente y de reconocimiento en la especialidad, y la oportunidad de compartir con Vds. un breve tiempo para comentar algunas ideas a propósito de la investigación enfermera y el valor del cuidado.

Voy a centrarme en tres puntos: 1) valor del cuidado: distintas perspectivas; 2) por qué es importante la investigación enfermera; y 3) retos y prioridades en salud y en cuidados, hacia 2030-2050.

En el primer punto voy a comentar distintas perspectivas en la aproximación al valor del cuidado, poniendo énfasis en la justicia y el cuidado, en lo que se denomina la "ley de hierro del cuidado", y añadiré algunos comentarios sobre la percepción de la población acerca del valor del mismo. Para completar este apartado me refiero a un enfoque analítico del cuidado y al compromiso con el buen cuidado. En el segundo punto, centro la atención en por qué es importante la investigación enfermera y la necesidad de investigación para informar la práctica. Hago referencia al énfasis actual en los resultados basados en la evidencia, así como la importancia de difundir y utilizar el nuevo conocimiento. Para terminar y plantear algunas reflexiones acerca de los retos y prioridades en salud y en cuidados, hacia 2030 y 2050, me fijo en las prioridades en salud, y en ese marco sitúo las prioridades de investigación enfermera y la importancia de hacer visible la investigación en cuidados. Termino con algunos comentarios sobre lo que podemos aprender de otras experiencias.

### Avanzar el conocimiento, hacer preguntas

Es especialmente grato para mí abordar el tema de la investigación enfermera y el valor del cuidado al hilo de la celebración de lo que suponen los trabajos que se premian hoy, en el complejo y exigente entramado que es la investigación. Se investiga para avanzar el conocimiento, la investigación es indispensable para informar la práctica. Son múltiples las preguntas que nos hacemos al profundizar en un tema, en este caso el cuidado, con el objetivo y la responsabilidad de conocer, comprender, mejorar la calidad del cuidado desde la práctica profesional, con el deseo e intención de que los resultados obtenidos puedan mejorar prácticas tradicionales o iniciar y consolidar otras que se evidencian beneficiosas para un mejor servicio profesional y contribución al cuidado, al bienestar y a la calidad de vida de la población.

### Valor del cuidado: distintas perspectivas

Al tratar el tema en los tres puntos que he indicado, la intención es que sugiera preguntas. No es mi intención que las formulen Vds. hoy aquí al final de la charla, aunque si lo creen oportuno también, lo que me gustaría es que pudieran hacerles reflexionar sobre algunas cuestiones que en el interés común por el cuidado, desde distintos enfoques, puedan ayudarnos a aportar elementos para el debate.

Voy a empezar comentando algunas aproximaciones al valor del cuidado desde distintas perspectivas. Desde la filosofía, con algunos puntos que Victoria Camps nos muestra como esenciales. Comentaré a continuación la visión económica y

social que realiza M. Ángeles Durán, desde la sociología, sobre la riqueza invisible del cuidado. Apuntaré brevemente algunos aspectos del valor del cuidado desde la necesidad y percepción de la población. También quiero recordar algunos puntos del enfoque analítico que propone Joan Tronto sobre el cuidado, lo que me servirá para enlazar con el punto siguiente en que haré referencia al compromiso de las enfermeras con el buen cuidado y su visibilidad social.

El segundo punto acerca del que querría comentar algunos aspectos se centra en la importancia de la investigación enfermera, para comprender y hacer frente a los cambios en el papel que desempeña ese colectivo en el siglo XXI, trabajando en distintos entornos y situaciones, atendiendo a población diversa y haciendo frente a nuevos riesgos. Y lo que supone la responsabilidad enfermera en conseguir resultados basados en la evidencia, difundirlos y utilizarlos, ante las expectativas del nuevo papel que se espera desempeñe ese colectivo en los sistemas de salud y en la sociedad.

En la parte final de la presentación voy a comentar algunos aspectos de la investigación y producción científica enfermera en el contexto de las prioridades y retos de salud y cuidados hacia 2030/2050, a fin de reflexionar sobre lo conseguido con las respuestas que hasta ahora se han ofrecido y puesto en práctica, y como ir más allá, hacia el futuro, en un horizonte de nuevas preguntas, enfoques, formas de hacer, investigar y avanzar.

Antes de hablar del valor del cuidado, conviene recordar que el cuidado es un concepto polivalente, multidimensional. No existe una definición consensuada, pero es un término esencial en las políticas públicas. Existe una abundante literatura acerca del concepto de cuidado y una amplia revisión de la misma (1) con publicaciones recientes que tratan el tema y analizan distintos posicionamientos de autores desde diferentes disciplinas (2-9). M. Ángeles Durán, que es una de las autoras que ha dedicado gran parte de su trabajo a ese tema (7), nos recuerda que ante la "gran variedad de definiciones del cuidado utilizadas en investigación, todas ellas correctas pero dispersas y difícilmente comparables, sería de gran utilidad la obtención de una serie de definiciones consensuadas y un mapeo de campos especialmente necesitados de investigación".

Para hacer referencia al valor del cuidado es importante adoptar una perspectiva, una definición y enfoque del cuidado defendible, en la que nos sintamos cómodos, que nos ayude a la reflexión y que desde la investigación pueda aportar elementos al debate que proponen los distintos autores. En mi caso, como explico más adelante, la definición de cuidado (10) y el enfoque que se propone me parecen útiles a ese propósito. Fisher y Tronto sugieren entender el cuidado como:

*"Actividad genérica que comprende todo lo que hacemos para mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo de manera que podamos vivir en el mejor posible. Este mundo comprende nuestro cuerpo, nosotros mismos, nuestro entorno, y los elementos que buscamos enlazar en una red compleja de apoyo a la vida".*

Volveré más adelante a la definición y al enfoque de la politóloga Joan Tronto, reconocida internacionalmente por sus aportaciones al tema del cuidado y de la ética del mismo. Entro ahora en las aproximaciones al valor del cuidado a las que quería referirme.

## Justicia y cuidado

En la reflexión desde la filosofía, Victoria Camps escribe un capítulo para el *Libro Blanco sobre el envejecimiento activo* (11) y defiende el valor e importancia creciente del cuidado: *"El cuidado es un valor socialmente tan importante como la justicia, por lo que debe ser contemplado como un valor fundamental en la búsqueda de una sociedad más equitativa"*.

Esa idea surge con Carol Gilligan (13) quien demuestra con sus estudios que la ética de la justicia necesita de la ética del cuidado. Se reconoce el valor del cuidado porque establece una relación de proximidad, calidez, acompañamiento, comprensión. Considera la perspectiva de distribución de obligaciones y responsabilidades entre familia y Estado.

Camps añade otros cuatro puntos igualmente fundamentales, que vienen a completar la idea que quería resaltar hoy acerca del valor del cuidado. Además, los temas que resume en ellos sugieren varias preguntas si las afirmaciones de Camps se contrastan con los abundantes datos disponibles que Durán aporta, y que yo les recordaré, al considerar el valor del cuidado desde las perspectivas que comento más adelante.

Camps completa la idea del valor del cuidado y nos recuerda entre otros aspectos que: *"El cuidado debe ser contemplado como uno de los fines propios de la protección de la salud, un derecho fundamental que el estado debe garantizar."*

*El ejercicio del cuidado no tiene género [...]. Habrá que poner en marcha medidas educativas que responsabilicen a todos, hombres y mujeres, de la obligación de atender a los seres más vulnerables.*

*No es equitativo cargar sobre la familia todas las obligaciones del cuidado. [...] Las medidas públicas han de ir destinadas a evitar que eso ocurra y a conseguir que sea compatible dedicarse a las necesidades familiares sin abandonar otros intereses.*

*Cuidar al que lo necesita es una obligación y responsabilidad compartida, por lo que las medidas asistenciales deberán ir acompañadas de medidas educativas hacia la ciudadanía.*

Para el objetivo de la sesión de hoy me fijo especialmente en la afirmación de Camps "el cuidado es un valor socialmente tan importante como la justicia" y relaciono esa afirmación con un escrito anterior de la misma autora, que en 2005, en la presentación de la traducción del documento del *Hastings Center* "The goals of the medicine", autora<sup>1</sup> afirma:

*"La novedad fundamental del texto que traducimos es haber podido formular unas nuevas prioridades en la práctica de la medicina. Los fines de la medicina, a finales del siglo XX, deben ser algo más que la curación de la enfermedad y el alargamiento de la vida. Han de poner un énfasis especial en aspectos como la prevención de las enfermedades, la paliación del dolor y el sufrimiento, han de situar al mismo nivel el curar y el cuidar, y advertir contra la tentación de prolongar la vida indebidamente".*

Colocar cuidar y curar al mismo nivel es relevante e imprescindible en el avance de la consideración social en cuanto a los resultados que cuidar logra, además del reconocimiento y trascendencia del valor del cuidado (13). El tiempo disponible hoy permite apenas enunciar algunas ideas y por ello presento a continuación otra aproximación acerca del valor del cuidado, que pone énfasis en aspectos normativos, económicos y sociales. Son de distinta índole a los que se refiere Camps, pero de consideración igualmente necesaria para el acercamiento al valor del cuidado.

### **La Ley de hierro del cuidado: necesidad, demanda y organización social del cuidado**

M. Ángeles Durán en su reciente obra *La riqueza invisible del cuidado*<sup>2</sup> presenta un enfoque relevante acerca del valor del cuidado. Parte de las reflexiones que realizo tienen como base consideraciones que lleva a cabo la autora en esa obra. La necesidad de cuidado se produce en contextos cada vez más difusos, que muestran la distinta percepción del valor del cuidado al considerar los factores, actores que intervienen y contextos en que ocurre la producción y el consumo de cuidado. El análisis de Durán incluye múltiples aspectos y abundantes datos, todos ellos de interés y utilidad. Para el objetivo de hoy me fijo en algunos que ponen énfasis en el valor del cuidado, en los que señala matices diferenciales a los que se identifican desde otras perspectivas.

Durán se refiere al cuidado y su valor en el Código Civil. En ese texto son escasas las menciones al cuidado. Una excepción es el artículo 68 que se refiere a la "obligación de compartir responsabilidades domésticas y de cuidado y atención a descendientes". Además, el Código Civil "ofrece la base legal para la valoración económica del cuidado". Se detalla en los artículos que se refieren a la sociedad de gananciales, al fijar la equiparación dentro del matrimonio del valor del trabajo de ambos cónyuges. El cuidado es equiparable, aunque no idéntico a la "prestación material de alimentos, o al abono de gastos de educación, vestido, asistencia médica. A pesar de que puede trasladarse a terceros y monetizarse, el cuidado consiste básicamente en asumir responsabilidades y en la cesión de tiempo propio". El valor de lo producido en los hogares incluye las horas dedicadas, la cualificación de quienes dedican tiempo, el coste oportunidad, la proporcionalidad entre el valor de lo producido y los ingresos obtenidos fuera del hogar mediante rentas de trabajo, capital u otros. También se determinan las reglas de prestación de cuidado, y se reconoce la relatividad del concepto de necesidad.

Un aspecto en el que Durán fija la atención, al igual que lo han hecho los autores, es en el valor del cuidado en la aplicación de las leyes de cuidados. Por ejemplo, la Ley 39/2006 de autonomía del paciente (LAPAD 2006) que reconoce la existencia de un amplio sector de población que presenta necesidades especiales de cuidado, que requieren cobertura. Además de la dificultad e incapacidad de las familias para resolver por sí mismas la situación, Durán se refiere a la Ley de hierro del cuidado entendiendo con esa expresión que "la capacidad de adquirir cuidado remunerado por los hogares es muy baja e inversamente proporcional a la necesidad de cuidado" (7). Cuanto mayor es la necesidad, más improbable que quien necesita el cuidado pueda recibirlo. Aspecto que la autora documenta ampliamente al tratar de la demanda insolvente y la escasa capacidad de los hogares para financiar el cuidado. El tema clave aquí son los efectos/consecuencias del precio/valor del cuidado sobre la población que lo necesita.

<sup>1</sup> Victoria Camps en la "Presentación" *Los fines de la medicina*. Barcelona: Fundación Víctor y Grifols; 2005. p. 5 y ss.

<sup>2</sup> M. Ángeles Durán. *La riqueza invisible del cuidado*. Valencia: Universitat de Valencia; 2018. p. 518. En la obra se realiza un estudio exhaustivo y riguroso. Antonio Ariño en la presentación (pp. 9-13) afirma que "Se trata de una obra magistral [...] supone un hito histórico en la visión académica y científica del trabajo de cuidado [...] M. Ángeles Durán culmina —por ahora— la aplicación de una perspectiva y una metodología de análisis preocupada por la inserción del trabajo no remunerado en la estructura social, así como la relación de la microeconomía y macroeconomía, relaciones de poder y los procesos de producción del conocimiento científico".

Es difícil trazar la frontera entre trabajo doméstico no remunerado y el cuidado. Las Encuestas de empleo del tiempo ayudan a ello. Según la realizada en 2010 se dedica al trabajo del hogar y familia casi 3 horas/día. Si se añade la ayuda informal a otros hogares alcanza 3 h 15 min. Los estudios no siempre desagregan suficientemente los datos para establecer mayor precisión. Los datos del Barómetro del CIS de febrero de 2016 indican que el 34% de mayores de 18 años ha cuidado a alguien por enfermedad en los últimos seis meses y un 70% ha prestado apoyo emocional a alguna persona. Es una estimación más de la necesidad de cuidado. En 2017, según la EPA, había 617.400 personas ocupadas por hogares, empleadores de personal doméstico. La cifra es algo inferior a 2009, que era 724.000. Suponen el 3,3% de ocupados y el 3,9% de asalariados. Son un componente de la estructura social más voluminoso que, por ejemplo, los seguros o las actividades financieras (7).

Si se considera el valor del cuidado prestando atención a lo que costaría sustituir el trabajo de cuidado que se realiza en los hogares por trabajo contratado, habría que saber los costes reales que se pagan por hora de cuidado. El INE en 2003 valoraba el "salario sombra" en 4,33 € (precio que se pone a un trabajo que carece de precio estable en el mercado laboral). En 2010 se estimaba en 8,09 € y en 2016 entre 12 y 30 € hora.

La mayoría de datos confirma que se asigna un valor muy bajo al trabajo de cuidado. Aunque la variabilidad es notable y la cantidad que se paga al proveedor/gestor del servicio no es la que recibe la persona cuidadora. La información es limitada, predomina la jornada reducida y el trabajo sumergido. La situación de cuidado se resuelve en el marco de las migraciones y la economía global, y no en el marco de la sociedad y economía local como ocurría hasta hace poco. La preocupación ahora existe vinculada a la cantidad de cuidado necesario y lo que supone la demanda en relación con la cobertura.

El cuidado es de fácil obtención para quien tiene medios económicos, pero es una posibilidad heterogénea y limitada, o quizá nula, para quien no los tiene. Según datos del Informe anual (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad y Ministerio de Hacienda y Función Pública, febrero 2017) sabemos que en 2016 en España se realizaron un total de 1.622.203 peticiones de prestación de ayuda para personas en situación de dependencia. De ellas se resolvieron con derecho a prestación 74% (1.213.873 solicitudes, grados de dependencia I-II-III). Del total de personas con derecho, recibieron la prestación un 71% (865.564 personas<sup>3</sup>) que son el 53% de solicitantes. Quedando sin prestación, en lista de espera, un 28% (348.309 personas p. 38 del informe de 2017). Es casi un tercio de personas que tienen reconocido el derecho de prestación, pero no la reciben. El 34% de ellas está evaluada en los grados de dependencia II y III. De entre las personas en lista de espera para recibir la prestación y que no reciben ayuda, el 39,5% (137.826 personas) es baja por fallecimiento del solicitante de la prestación (p. 40 del informe).

El resumen es que se trata de personas con necesidades graves, que quedan sin cobertura institucional, al amparo y cuidado de su familia, o de personas en el entorno, hasta que el sistema pueda ofrecerles la prestación que se les ha reconocido por derecho.

La situación es injusta para ambas partes, para la persona enferma que no recibe la prestación y para la persona cuidadora que debe seguir haciendo frente a la realidad cotidiana de proveer cuidado hasta que la situación se resuelva institucionalmente. ¿Cuál es el valor del cuidado en esa situación?

Es un modelo de cuidado cuya provisión fluctúa entre la exclusión de las personas cuidadoras, la sobrecarga ampliamente documentada y las condiciones precarias que suscitan reivindicaciones de trabajo digno para las personas cuidadoras. Además de la necesidad de una mejor cobertura para quien precisa el cuidado. Son realidades que ilustran el valor del cuidado y muestran la complejidad de las situaciones de cuidado, así como las múltiples dimensiones implicadas, y la diversidad de actores que concita (9). Hay más ejemplos y cuestiones a considerar, pero más que exhaustividad, he buscado mostrar la variedad de factores que es preciso considerar al tratar de la investigación enfermera y el valor del cuidado. Quizá los temas en los que me he extendido hasta ahora relacionados con la percepción económica y social les hayan resultado algo extraños o alejados, pero precisamente con mi charla querría mostrar la conexión y la labor privilegiada que desde la investigación enfermera puede hacerse mediante una mirada amplia, y con visión de conjunto que incluya enfoques desde otras disciplinas y sensibilidad hacia temas que quizá han estado poco presentes desde la perspectiva enfermera, en los escenarios de salud y cuidado, pero que vinculan estrechamente aspectos de salud y sociales de imprescindible consideración y búsqueda de solución conjunta.

## Percepción de la población

Los datos generales que recogen los sistemas de salud sobre la calidad de los servicios no suelen referirse específicamente al valor del cuidado, aunque proporcionan un acercamiento valioso al tema ya que tratan de la satisfacción del paciente,

<sup>3</sup> Que incluyen distintos tipos de prestación previstos según el grado/nivel de afectación I-II-III: teleasistencia; atención a domicilio; centro de día, residencia; prestación económica vinculada al servicio; cuidado familiar; asistente personal.

aportan datos sobre el sistema, calidad de los servicios y modelo de atención<sup>4</sup>. La satisfacción con el cuidado de enfermería y con las enfermeras suele ser positiva (14-17). Un ejemplo de esa información, susceptible de ser utilizada, son los resultados globales del proyecto PLAENSA<sup>®</sup>, que muestra un marco general con información relevante que permite profundizar en la atención al cliente y la calidad de la asistencia. En el documento *La voz de la ciudadanía* se valoran aspectos relacionados con la percepción de la población sobre el cuidado. En la convicción que la atención de calidad va más allá de la calidad técnica, la competencia de los profesionales y de la efectividad diagnóstica y terapéutica.

En el proyecto PLAENSA<sup>®</sup> hay ítems comunes en todos los cuestionarios. Por ejemplo: satisfacción global; si pudiese elegir volvería a ese centro; tiempo que le dedica el médico; sentirse en buenas manos; trato personal del médico; trato personal de la enfermera; se entienden las explicaciones; no le dan información contradictoria; disposición para escuchar y hacerse cargo; poder dar su opinión. Los aspectos más valorados en las encuestas de 2003 y 2005 están relacionados con la confianza, la competencia y el trato con los profesionales. Los susceptibles de mejora se relacionan con la accesibilidad. Como ejemplo de información relacionada con el cuidado, en ediciones recientes, (encuesta 2015) destacan varios ítems por encima del 90%. Por ejemplo: si entienden [los pacientes] las explicaciones que se les ofrecen (96%)<sup>5</sup>; si consideran que la información es coherente (94%); acerca del trato personal recibido por parte del personal de enfermería (95%); si consideran que la enfermera escucha y se hace cargo (93%), si pueden dar su opinión (91%). Son avances relevantes que, junto con el movimiento impulsado de la atención centrada en el paciente presente en el sistema de salud desde los años ochenta<sup>6</sup>, ofrecen el marco para garantizar el protagonismo de la persona atendida, así como su consideración acerca del valor del cuidado y de quienes lo proveen. Aunque publicaciones recientes apuntan que todavía queda mucho por hacer (*El médico interactivo* 2106; Fundación Pílares 2011)<sup>7</sup>. Cabría esperar que desde la perspectiva enfermera, que da muestras continuadas de creatividad e innovación, pueda aportar enfoques y propuestas que pongan de relieve los múltiples matices a considerar que permitan visualizar y "medir" los resultados de la práctica enfermera y mostrar el valor del cuidado vinculado a la misma.

### Un enfoque analítico

La definición de cuidado de Fisher y Tronto (10) es muy amplia:

*"Actividad genérica que comprende todo lo que hacemos para mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo de manera que podamos vivir en el mejor posible. Este mundo comprende nuestro cuerpo, nosotros mismos, nuestro entorno, y los elementos que buscamos enlazar en una red compleja de apoyo a la vida".*

Pero queda más clara si se incluyen varias fases del cuidado. Las autoras especificaron la existencia de cuatro fases del cuidado: en primer lugar, la necesidad de interesarse por una situación. Si una persona no identifica una necesidad a satisfacer no se inicia ningún proceso de cuidado. Posteriormente, Tronto describió el requisito moral para dicho interés como "atención". En segundo lugar, una vez se ha identificado una necesidad, alguien o alguna entidad necesita encargarse de ella, es decir, "asumir la responsabilidad" (su cualidad moral). En tercer lugar, para satisfacer una necesidad se necesita el trabajo real del cuidado. Tronto describe la "competencia" como la noción moral necesaria para satisfacer dichas necesidades. Finalmente, quien recibe el cuidado responde; la fase conocida como recepción del cuidado. Para Tronto, esto requiere la cualidad moral de la "capacidad de respuesta". Tronto añadió una quinta fase del cuidado [3], cuidar con, que hace referencia al hecho de que, mientras se produce el cuidado, las personas tienden a confiar en la provisión continuada de dicho cuidado. Las cualidades morales en esta fase son la "confianza y la solidaridad".

Fisher y Tronto observaron que, a menudo, los procesos de cuidado no se describen de forma holística, señala que a menudo estos aspectos se encuentran fragmentados, divididos. El enfoque que propone Tronto es de gran utilidad para analizar

<sup>4</sup> En Cataluña, el documento *La voz de la ciudadanía. Como la percepción de la ciudadanía se vincula a la mejora de los servicios sanitarios y el sistema de salud de Cataluña* (Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2014) ofrece detalles sobre el proyecto PLAENSA<sup>®</sup> Plan de encuestas de satisfacción de Cataluña, desde la puesta en marcha del sistema, la primera Encuesta de salud de 1994 y primera edición del PLAENSA 2003-2005, hasta los datos más recientes de 2016 que pueden consultarse en <http://catsalut.gencat.cat/plaensa>

<sup>5</sup> Se refiere a la proporción de quienes responden que están de acuerdo en los temas que se pregunta.

<sup>6</sup> Con la Ley 14/1986 de Sanidad que incluye la carta de derechos y deberes de los pacientes y posteriormente con la Ley 41/ 2002 reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

<sup>7</sup> El modelo de salud centrado en las personas obligará a reestructurar los sistemas de AP. *El médico interactivo* [internet]. [citado 8 nov 2018]. Disponible en: <http://elmedicointeractivo.com/modelo-salud-centrado-personas-obligara-reestructurar-sistemas-ap-20161201154650107463/>  
El modelo de atención integral y centrado en la persona. Fundación Pílares, 2011. [citado 8 nov 2018]. Disponible en: [http://www.fundacionpílares.org/docs/en-cuentro\\_PPT\\_Rodriguez.pdf](http://www.fundacionpílares.org/docs/en-cuentro_PPT_Rodriguez.pdf)

distintos elementos en cada una de las fases. La propia autora en un texto posterior (4) indica las ventajas de usar el cuidado cuando este se desglosa en sus componentes. Por ejemplo en cuanto a los diferentes niveles de poder de las personas cuidadoras y receptoras de cuidados. Cuando se comprende que el cuidado es fluido y supone una situación de poder, también se reconoce que las responsabilidades del cuidado se pueden aceptar o rechazar de innumerables maneras. Se trata pues de encontrar formas de planificar y armonizar este tipo de situaciones.

Está claro que el poder relativo de diferentes actores afecta al resultado de las políticas, a menos que se produzca una verdadera negociación que incluya a todo el mundo. En el pasado, se han usado dos mecanismos principales para evitar que la gente acepte sus responsabilidades de cuidado. Tronto denomina a esta situación la "irresponsabilidad privilegiada". Hace referencia al hecho de que aquellas personas que se encuentran en posiciones relativas de poder pueden evitar sus responsabilidades de cuidado reasignándolas a otras personas ¿Cómo entender aquí el valor del cuidado?

### Compromiso con el cuidado

Las enfermeras están especialmente comprometidas con el cuidado<sup>8</sup>, ya que, a pesar de la amplia influencia de la medicina, focalizan la atención en la ayuda para satisfacer las necesidades de salud y cuidado que las personas no pueden lograr por sí mismas, ya sea por una enfermedad, una situación vital o cualquier otra circunstancia. Son las enfermeras quienes mayor caudal de conocimiento aportan al concepto del cuidado de las necesidades de salud, tanto desde la óptica teórica como empírica (Edwards, 2015). El trabajo de algunos autores<sup>9</sup> (1) al profundizar en el concepto y definiciones del cuidado, adecuación, aplicabilidad y brechas existentes en la investigación, muestran la variedad de componentes, interpretaciones y enfoques que derivan de las diferentes aproximaciones y estilos de interacción posibles. La evolución del conocimiento en la práctica enfermera, con los desarrollos más recientes (18), ayuda a comprender el alcance y dimensión de los elementos del cuidado profesional y de la ética del cuidado que subyacen en ello. La reflexión sobre tales aspectos es imprescindible para definir las "buenas" políticas públicas sociosanitarias y las "buenas actuaciones". La preocupación sigue siendo el "buen cuidado", que se constata mediante logros que muestran el valor del cuidado.

Visualizar la presencia y resultados del cuidado y reconocer sus dimensiones, su complejidad y su significado es imprescindible. Investigar y disponer de datos estandarizados del trabajo de las enfermeras facilita la comparación de resultados, permite identificar con claridad las situaciones de cuidado, las prácticas que se realizan y los resultados que de ello se derivan para las personas que son sujeto del cuidado, para el sistema, y para la profesión. Investigar y disponer de datos es la forma en que las enfermeras pueden mostrar el valor de cuidado. De esa forma se ilustra el impacto del cuidado en el sistema y se pueden dirigir los esfuerzos hacia los factores que permitan obtener los mejores resultados, confirmando así que el buen cuidado de enfermería marca la diferencia (19-22).

### Por qué es importante la investigación enfermera

Parece que las preguntas "¿por qué investigación enfermera?, ¿cuál es el valor de la investigación enfermera?, ¿para qué?" son recurrentes en diferentes entornos de la práctica profesional y en ámbitos relacionados directa o indirectamente con la disciplina y la ciencia enfermera. Varios autores han profundizado en ello tratando de aportar elementos para la reflexión (23-25). Los comentarios pueden resumirse en algunos puntos: disponer de evidencias para tomar decisiones; necesidad de nueva información para mejorar el cuidado y los resultados logrados; responder a cambios y hacer frente a nuevos riesgos; la rápida obsolescencia de la información; la necesidad de elementos que marquen la práctica; mejorar los tratamientos, procedimientos, técnicas, protocolos; corregir errores, entre otros aspectos.

Si ahora cada uno de nosotros tuviera que responder qué destacaríamos, yo misma me planteo varias preguntas sobre las que me gustaría disponer de información. Por ejemplo:

- ¿Cómo mostrar lo esencial de la investigación en distintos procesos educativos?
- ¿En qué centrar la atención al investigar para dar respuesta y servicio profesional competente y experto a las cambiantes necesidades de la población en el siglo XXI?

<sup>8</sup> Estas ideas se desarrollan en: Domínguez-Alcón C, Busquets Surribas M, Ramió Jofre A, Cuxart Ainaud N. Hacer visible el cuidado. Nuevas políticas del cuidar: Alianzas y redes en la ética del cuidado. Barcelona: COIB; 2018.

<sup>9</sup> Morse J. Concepts of caring and caring as a concept. *Advanced Nursing Science*. 1990; 12(1):1-14.

- ¿Qué exigencia supone el trabajo en distintos entornos, situaciones, con diversidad de población y nuevos riesgos?
- ¿Hacia qué orientar la mejor defensa de la población a quien se presta servicio?
- ¿En qué temas prioritarios pensamos en el contexto de Alicante, Barcelona, de cada CC.AA., de España, o en el contexto internacional?
- ¿Qué participación han tenido las enfermeras en la elaboración de Planes de salud, Planes estratégicos o documentos de planificación vigentes en el contexto en que se desarrolla la práctica profesional de cada uno de nosotros?
- ¿Cuál es el lugar de la investigación entre las prioridades enfermeras?
- ¿Qué aspectos se plantean las enfermeras al pensar en investigación?
- ¿Cuál es la preocupación de las enfermeras, los síntomas complejos, el bienestar y calidad de vida de las personas, la autonomía y autogestión?
  
- ¿Las dificultades para investigar son el escaso tiempo para leer y estar al día?
- ¿Disponer de datos específicos en su área de interés, o de práctica profesional, son coincidentes?
- ¿Consideran las enfermeras que la investigación es una necesidad?
- ¿Qué saben acerca de la financiación para investigación enfermera?
- ¿Cómo logran saber las enfermeras lo que contribuye a la recuperación de salud y al bienestar de las personas?
  
- ¿Qué signos se pueden identificar de "normalidad" de la investigación enfermera en la práctica cotidiana?
- ¿La investigación se percibe como una actividad que parece ocurrir en una "torre de marfil" alejada de la realidad cotidiana?
- ¿Cómo conocen y tienen en cuenta las enfermeras las inquietudes, preferencias, deseos de la población y de los pacientes para defenderlos?
- ¿Qué ocasiones y espacios tienen las enfermeras para hacer preguntas innovadoras, debatir temas poco usuales o profundizar desarrollar e investigar en los temas que les parecen esenciales?
- ¿Cómo nos muestra la investigación disponible los logros y resultados de la práctica enfermera?

Y podría seguir. Hay muchas más preguntas, algunas de más fácil respuesta que otras

En cualquier caso lo importante es en qué fijar la atención, qué priorizar en cada contexto. Es esencial estar al día. Pensar en la necesidad de conocer distintos tipos de investigación para elegir la apropiada. Ser conscientes de que investigar en un tema es el inicio de un camino que no termina, sino que comienza. Se trata de obtener resultados basados en la evidencia. Hay que difundir y utilizar el nuevo conocimiento ya que forma parte de la responsabilidad enfermera. En la convicción de la necesidad de investigación para informar la práctica y mostrar el valor del cuidado. Personalmente, en una obra reciente, he reflexionado sobre varios aspectos relacionados con la investigación enfermera (6) señalando las pautas y la evolución desde los años setenta hasta la actualidad<sup>10</sup> nuestro también la iniciativa y rasgos de la investigación enfermera entre 1977 y 2016 con abundantes referencias de autores que han tratado el tema desde las perspectivas señaladas.

### Necesidad de investigación para informar la práctica

Las enfermeras tienen la responsabilidad de evaluar el efecto de su práctica, de las intervenciones que realizan. Deben poder medir y evaluar los logros que consiguen, pero no es tarea fácil. Avanzamos en la cambiante sociedad del siglo XXI y nos hallamos inmersos en lo que algunos autores plantean como las cuatro grandes perturbaciones mundiales: megaciudades, cambio tecnológico, cambio demográfico e interconexión creciente (8,26). Son procesos que inciden de diversas formas en la salud de la población, en las profesiones sanitarias y en las enfermeras. Este colectivo en particular ha pasado de una práctica que ponía énfasis en "lo que hace", a una práctica que presta atención a "lo que logra". Ahora se centra la atención en los "resultados" de la práctica enfermera en las personas que reciben cuidado/acción/servicio profesional.

<sup>10</sup>Tabla 8.14 pp. 598-60. En esa publicación y Tabla 8.15 pp. 602 y 603.

La asistencia es labor de equipos, y los resultados no son de un solo proveedor. Identificar la contribución única es un reto. La necesidad de comprender mejor la manera óptima de configurar los recursos o el impacto de algunas medidas, ha llevado a realizar estudios basados en la evidencia. Entre ellos, algunos muestran consecuencias negativas de la reducción de personal de enfermería (27). Un obstáculo para avanzar es que los datos disponibles no son suficientes para explicar la contribución enfermera, y mostrar lo que es fundamental para lograr avances y el mejor resultado en la calidad del cuidado, bienestar de personas, familias y comunidad. Es necesario establecer vínculos empíricos entre el cuidado que se provee mediante la práctica enfermera y los resultados en el paciente (21). Las limitaciones e insuficiencia de datos dificultan la posibilidad de establecer vínculos. El estudio reciente (21) revisa la medición de resultados de enfermería y considera que los retos actuales en el tema son: 1) La fuerte presión para evaluar resultados, como área de rendición de cuentas; 2) Que Enfermería no aplica el conjunto de medidas que reflejan el alcance del servicio que prestan; 3) Afirma que la contribución enfermera no ha sido suficientemente cuantificada y la revisión muestra que apenas ha cambiado en tres décadas; 4) Señala que los indicadores sensibles a la práctica enfermera representan < 3% de las más de 500 medidas aprobadas por NQF (*National Quality Forum*<sup>11</sup>).

En España, el uso de registros, protocolos, manuales de actividad, funcionamiento, procedimientos o similar, es la forma mediante la que las enfermeras dejan constancia del servicio prestado. Esa información pasa a formar parte de la documentación asistencial.

El Real Decreto 1093/2010 establece el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud. Esa normativa concreta la inclusión en la historia clínica del informe de cuidados de enfermería (artículo 3. g) junto con otra documentación. El avance en los registros es desigual según territorios en España. Debido a la diversidad de contextos y condiciones existentes, con impacto de aspectos internos y externos a la profesión enfermera. Además de que no se ha establecido consenso sobre el enfoque de lo que se considera prioritario recoger como información esencial acerca del cuidado; aunque son los aspectos que incluyen la visualización del conocimiento experto existente de la aportación enfermera y permiten la evaluación de los resultados de la intervención enfermera. En el proceso intervienen varios factores, se relacionan con: las condiciones de trabajo, cambios, normativas y dinámicas del entorno organizacional. A menudo, con un liderazgo incipiente, o no suficientemente robusto de Enfermería en cuanto a ejercer una posición de influencia, como colectivo profesional en el sistema.

### Resultados basados en la evidencia

La fuente más válida de datos sobre el cuidado y la respuesta del paciente a la intervención de los profesionales de enfermería es la documentación enfermera que recoge la profesional en distintos contextos. El interés por los indicadores de evaluación del cuidado surge de la preocupación por la calidad de la asistencia, los resultados en salud y la voluntad de hallar instrumentos que ayuden a "medir" y "evaluar" de forma sistemática lo "que hacen" las enfermeras y enfermeros, "cómo lo hacen"<sup>12</sup> y "qué resultados obtienen".

En diciembre de 2011, el Consell de la Profesió Infermera de Catalunya CPIC decide la elaboración de un documento como parte de propuestas para mejorar la calidad.

El objetivo de los indicadores es la mejora del cuidado, que permitan una evaluación integral y sistemática de los cuidados y de la aportación enfermera a la salud de la población (*Consell de la Profesió Infermera a Catalunya*, 2014, 6). En enero de 2014, la Comissió d'indicadors d'avaluació del CPIC hace público el documento que supone avanzar en: potenciar protocolos de cuidados basados en la evidencia científica, programas de estandarización de cuidados, y garantizar la seguridad del paciente. Siguen los trabajos y en junio de 2015 la Dirección Estratégica de Enfermería del *Departament de*

<sup>11</sup> Tabla 8.14 pp. 598-60. En esa publicación y Tabla 8.15 pp. 602 y 603.

<sup>12</sup> La calidad de la asistencia se declara como prioridad del sistema de salud y varios estudios e informes se relacionan con el tema dando cumplimiento al Plan de calidad para el SNS. Además del documento *Plan de calidad para el sistema Nacional de salud. Balance de actividades y acciones previstas 2006-2010*. (Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009), el Ministerio de Sanidad y Consumo publica: *Construcción y validación de indicadores de buenas prácticas sobre seguridad del paciente*, 2008; Estándares de calidad de cuidados para la seguridad del paciente en los hospitales del SNS. Proyecto SENECA. Madrid: Ministerio Sanidad y Política Social, 2008. La seguridad en los cuidados de los pacientes hospitalizados. Proyecto SENECA Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social 2010. Indicadores de calidad para los hospitales del SNS. Sociedad española de calidad asistencial, 2012. Algunos documentos se centran en los efectos adversos: Estudio nacional sobre efectos adversos ligados a la hospitalización. ENEAS 2005 Ministerio de Sanidad y Consumo; Estudio APEAS sobre la seguridad de los pacientes en Atención Primaria. Madrid: Ministerio de Sanidad y consumo; 2008; Estudio EARCAS sobre efecto adversos en residencias y centros asistenciales socio sanitarios Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.



Salut de la Generalitat de Catalunya junto con la decana del *Consell d'Infermeras i Infermers de Catalunya* presentan el documento *Indicadors d'avaluació de les cures infermeres*.

Ese documento constituido por 38 indicadores supone una buena base para el objetivo inicial explicitado. Está dividido en tres ámbitos: indicadores de estructura (8), de proceso y resultados en Atención Primaria (9), y de proceso y resultados en hospital y sociosanitario (21). La *Central de Resultats*<sup>13</sup> es el organismo que, en Cataluña, recoge la información sobre la calidad de la asistencia y la hace pública.

En el documento de 2015 *Central de resultats, àmbit hospitalari. Dades 2015*, con datos de 2014 incluye 78 indicadores. Fija la atención en nueve ámbitos, y enfermería está poco presente en ellos. Ese año (2015) se anuncia que de los 38 indicadores se eligen dos: *Mortalitat per complicacions greus en pacients de risc ("failure to rescue")*; *Mortalitat en grups relacionats amb el diagnòstic de baixa mortalitat*<sup>14</sup>. Posteriormente se añade un tercero: úlceras por presión.

En 2018 son tres el número de indicadores sensibles a la práctica enfermera, que se consideran en el conjunto de datos globales del sistema. La incorporación de más indicadores a los globales de evaluación del sistema requiere todavía de revisión, desarrollo y consenso.

Han trabajado en ello varios grupos y organismos. Por ejemplo, la *Unió Catalana* de Hospitales utilizaba seis indicadores que posteriormente incrementaron a 13. Hay otras iniciativas, pero todavía no se ha llegado a la decisión de incorporar de manera formal y efectiva un mayor número de indicadores en los documentos oficiales de evaluación en Cataluña. A pesar de los años transcurridos entre 2011 y 2018.

Un documento que recoge información a considerar es las *Veus de la ciutadania* (28). No se trata de un documento de "resultados" pero es un acercamiento sugerente a desarrollar, completar, o matizar desde la perspectiva enfermera, en relación a los logros del cuidado.

Me he referido a esa información al tratar de la percepción de la población sobre el valor del cuidado. Los ítems comunes en todos los cuestionarios utilizados en *La veu de la ciutadania* son: 1) Satisfacción global; 2) Si pudiera elegir volvería a este centro; 3) Tiempo que le dedica el médico; 4) Sentirse en buenas manos; 5) Trato personal con el médico; 6) Trato personal con la enfermera; 7) Se entienden las explicaciones; 8) No le dan información contradictoria; 9) Disposición a escuchar y hacerse cargo y 10) Poder dar su opinión.

La realidad en 2018 muestra que a pesar de disponer de la información y medios valiosos, no se emplean. Lo que supone un perjuicio para el paciente, para los profesionales, para el sistema y para la sociedad. Nadie se beneficia del nuevo conocimiento validado. Se desaprovecha la información, y los recursos, es fuente de insatisfacción, e incluso frustración para los profesionales que no ven valorado el esfuerzo investigador (6) que facilitaría y contribuiría al reconocimiento de avances realizados.

### Difundir y utilizar el nuevo conocimiento

Para abordar el tema desde la enfermería, el objetivo es que los indicadores que llegan a la *Central de Resultats* recojan de forma lo más amplia y completa los resultados de la práctica enfermera, en los ámbitos que ese organismo considera: hospitalario, Atención Primaria y sociosanitario.

Al observar los indicadores que se analizan (*Central de resultats, àmbit hospitalari. Dades 2014, 81*), los relacionados con la práctica enfermera están poco presentes. Así lo evidencia el detalle de indicadores de la *Central de resultats*, que distribuye el total en nueve ámbitos:

1) Datos generales (incluye ocho) se refieren a hospitalizaciones del SISCAT, convencionales, médicas, quirúrgicas CMA, índice casemix e importe.

<sup>13</sup> La *Central de Resultats* es un organismo de la *Agencia de Qualitat i Avaluació Sanitàries* del Dt. de Salut de la Generalitat de Catalunya que se crea en 2003 para medir, evaluar y difundir los resultados en salud y calidad alcanzados por diferentes agentes que integran el sistema sanitario. Agradezco a Anna García Altés su disponibilidad, comentarios y precisiones sobre los indicadores que recoge la *Central de Resultats* y documentos accesibles en la red al respecto.

<sup>14</sup> El grupo *benchmarking* enfermería de atención hospitalaria de *La Unió* reemprende su trabajo el mes de octubre de 2015, con el objetivo de adaptarse al nuevo escenario para mejorar su propuesta de indicadores. Los primeros resultados del *benchmarking* enfermería se presentaron en 2011 en la III *Jornada Tècnica d'Infermeria de La Unió* y en noviembre de 2015 se presentaron algunos resultados actualizados en la I *Jornada de Benchmarking de La Unió*.

- 2) Atención centrada en el paciente, incluye ocho indicadores que se refieren al índice de satisfacción, fidelidad, valoración del trato médico, coordinación entre el médico de primaria y especialista, seguimiento y control del problema de salud, valoración del tiempo de espera con el especialista, comodidad de la sala de espera, limpieza del centro.
- 3) Adecuación que incluye ocho indicadores relacionados con porcentaje de ingresos urgentes, cesáreas, neumonías sin complicaciones, recién nacidos prematuros, código de infarto y tiempos de atención.
- 4) Efectividad que considera veintidós indicadores relacionados con mortalidad y reingresos en distintas circunstancias relacionadas con aspectos médicos y negativas familiares acerca de trasplantes.
- 5) Seguridad se refiere a ocho indicadores acerca de bacteriemia de catéter venoso, infecciones, mortalidad en casos de complicaciones y úlceras por presión.
- 6) Eficiencia contempla seis indicadores relacionados con sustitución de CMA, ambulatorización, estancia media.
- 7) Sostenibilidad considera nueve indicadores que recogen aspectos de rentabilidad, liquidez, endeudamiento, coste, productividad.
- 8) Docencia con dos indicadores sobre la puntuación médica de los tres primeros residentes médico y enfermero que elijen el hospital.
- 9) Tecnologías de información y comunicación con ocho indicadores relacionados con dispositivos y digitalización.

Es llamativo que incluso el grupo de indicadores que se refiere a la Atención centrada en el paciente (*Central de resultats, àmbit hospitalari dades 2014*, 81) no mencione indicadores vinculados con la práctica enfermera. Lo cierto es que la presencia de indicadores relacionados y sensibles a la práctica enfermera, considerados como resultados, es reducida. El esfuerzo que se explicita en el propio documento de la *Central de Resultats* es todavía insuficiente. Parece imprescindible incluir indicadores "sensibles" a la práctica enfermera, que por el momento no están presentes, o no lo están suficientemente, en los documentos de evaluación de resultados. Es esencial que los indicadores de evaluación del cuidado se incluyan entre el total de los que considere la *Central de Resultats* del *Departament de Salut*, o el organismo responsable en otros territorios. Lo que interesa es identificar el buen cuidado, que sea posible conocer y comparar resultados, y reconocer de esa forma su valor.

En resumen, en cuanto a indicadores de evaluación del cuidado, es positiva su existencia que suponía la posibilidad de poner en práctica estrategias para conseguir el objetivo que en 2011 movió a su elaboración: "la mejora del cuidado y que permitan una evaluación integral y sistemática de los cuidados y de la aportación enfermera a la salud de la población". El objetivo es la calidad y mejora del cuidado, y a través de la investigación promover conocimiento disciplinar y avances en la práctica, visualizando de forma pertinente y clara la aportación enfermera. Es esencial que los procesos destinados a ese fin estén ya en marcha. Se avanza con excesiva lentitud y sería deseable un ritmo más intenso en la implementación de decisiones de mejora del cuidado. Se trata de buscar la forma de favorecer su desarrollo, ampliación, consolidación, visualización y celeridad en su aplicación.

Entre las recomendaciones para la acción en contextos en que se profundiza en ese tema, se señala la necesidad de acciones innovadoras y colaborativas sostenidas por las distintas partes interesadas y que constituyan una prioridad de investigación enfermera (21). Se precisa mayor énfasis en establecer relaciones clínicamente significativas entre las medidas específicas del proceso de enfermería y los resultados en el paciente. Es también una responsabilidad conjunta de enfermeras científicas, junto con las proveedoras directas de cuidado, gestoras y académicas, entre otras instancias. Conviene mantener acciones innovadoras y colaborativas de las múltiples partes interesadas. El desarrollo de medidas de calidad basadas en la evidencia y sensibles a las enfermeras deben cumplir con los estándares de consenso establecidos para los indicadores y convertirse en una prioridad de investigación.

En un estudio personal reciente al analizar las innovaciones relacionadas con la calidad del cuidado en la práctica enfermera, se hace patente que están estrechamente vinculadas a la investigación y a la práctica basada en la evidencia. Es parte de una realidad que muestra la creatividad e innovación continuadas en la práctica enfermera. Son temas en los que no voy a entrar ahora pero he reflexionado y escrito sobre ello (6). Se trata de iniciativas, quizá todavía poco usuales, aunque hacen suponer un previsible potencial de desarrollo futuro vinculado a la creatividad, emprendedoría y liderazgo presentes en la profesión enfermera en las sucesivas etapas de su evolución y en la actualidad.

## Retos y prioridades en cuidados y en salud, hacia 2030-2050

Debo ir terminando, ya me he extendido demasiado, aunque hay que reconocer que el tema objeto de la charla tiene múltiples posibilidades para seguir hablando. Para concluir estaría bien si consigo centrar la atención en pocos puntos. Hay varios que parecen esenciales e imprescindibles, se hace difícil elegir solo alguno. Me centro en los siguientes: 1) Las prioridades en investigación enfermera; 2) Hacer visible la investigación en cuidados; 3) Qué podemos aprender de otras experiencias para fomentar el avance de la investigación enfermera.

## Prioridades en investigación enfermera

Al igual que en otros ámbitos establecer prioridades es una necesidad frente a los recursos limitados de los que se dispone en distintos sectores. En el ámbito sanitario esa es una preocupación constante, objeto de estudio, reflexión y publicaciones. Me he referido antes a la cambiante sociedad del siglo XXI, en la que nos hallamos inmersos en varios procesos de impacto social, que inciden de distintas formas en la salud de la población, en las profesiones sanitarias en general y en las enfermeras en particular. En una publicación reciente de la Fundación Grifols (2018) con el título *Prioridades y políticas sanitarias* varios autores ofrecen posicionamientos sugerentes. Me he fijado en la aportación que se refiere a las desigualdades en salud (29) que pone de manifiesto, entre otros aspectos la persistencia de la desigualdad social y de salud, su evolución, los efectos de todo ello sobre la salud y el papel a desempeñar por las políticas.

La autora de ese capítulo, Callejón, afirma que:

*"La atención sanitaria es el servicio público de bienestar con mayor impacto en la reducción de la desigualdad y con un impacto muy directo en la mejora de la esperanza de vida. También se ha comprobado que las condiciones de control y autonomía personal influyen en el estado de salud. Se trata de dos campos donde es posible plantear objetivos de política pública" (29).*

Esa idea la expresan Wilkinson y Pickett en su reciente obra *The Inner Level* (32) y explican cómo niveles más altos de desigualdad nos hacen más estresados y deprimidos. Argumentan a favor de una mayor igualdad y consideran la desigualdad un problema de salud pública, además de una cuestión política y económica. Wilkinson y Pickett afirman que:

*"Es importante reconocer que las mejoras en nuestro entorno social y nuestras relaciones ahora pueden proporcionar avances muy importantes en la calidad de vida".*

Son posicionamientos que sugieren conexión con la contribución que es posible esperar y realizar desde la práctica enfermera, sustentada por la investigación, y basada en la evidencia, prestando atención a las prioridades de investigación enfermera, vinculadas a las políticas de salud. Ya me he referido antes a ello al comentar la importancia de una mirada amplia, desde la investigación enfermera. Con visión de conjunto, que incluya sensibilidad hacia temas que han estado poco presentes, desde la perspectiva enfermera, en los escenarios de salud y cuidado, pero que vinculan estrechamente situaciones y problemas de salud y sociales relacionados con el cuidado, de imprescindible consideración y búsqueda de solución conjunta.

Se espera que los profesionales sanitarios, entre ellos las enfermeras, tengan en cuenta los documentos de planificación sanitaria vigentes en los territorios en los que desempeñan su actividad profesional y la estrecha conexión del cuidado con temas esenciales de la sociedad actual. He publicado algunas reflexiones al respecto, identificando 20 temas globales de la sociedad actual y su relación con el cuidado (6)<sup>15</sup>. Las enfermeras parecen disponer de información limitada sobre la presencia de los temas del cuidado en la agenda política (31). Aunque expresan la importancia de conocer los documentos de planificación y estratégicos, no siempre tienen la oportunidad de estar lo suficientemente implicadas y/o con participación establecida formalmente para influir en las políticas, en su planificación, estableciendo prioridades, y disponer de conocimiento de los resultados de las mismas. De ahí la importancia de reunir datos, tener en cuenta las experiencias de países que han avanzado en el tema, reflexionar sobre los logros alcanzados, elaborar argumentos consistentes y defenderlos al plantear las prioridades de investigación enfermera. Con el objetivo de conseguir su presencia y consolidación en el sistema, en consenso entre las diferentes instancias implicadas y con la población.

El interés y atención hacia las líneas prioritarias de investigación enfermera están presentes en España desde 1989 con una trayectoria de visibilidad y repercusión dispar hasta 2018. Con iniciativas de diferentes organismos que centran la atención en financiar proyectos, intensificar la investigación mediante programas, acciones estratégicas a nivel estatal y de las CC.AA. Varios trabajos dan cuenta de ello<sup>16</sup>. No voy a extenderme ahora en ese tema, es una línea a profundizar y en el último punto me refiero de nuevo a ello.

<sup>15</sup> Tabla 9.2 de la cita 6.

<sup>16</sup> Puede verse una amplia información al respecto en Carmen Domínguez Alcón. Evolución del cuidado Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2016. p.552-68.

## Hacer visible la investigación en cuidados

Voy a prestar atención a tres aspectos que parecen ilustrativos: la producción científica enfermera, la base de datos de tesis doctorales TESEO y las convocatorias de ayudas a la investigación de diferentes organismos

Una primera consideración es la idea de "normalidad" de la investigación enfermera. La investigación es algo habitual, no una rareza, y aporta valor al cuidado. Hay que entenderla como "intervención profesional constituida por una variedad de parámetros medidos a través de los resultados" (32). Para conocer la producción científica una fuente de datos a tener en cuenta es el documento de la Fundación Española de Ciencia y Tecnología (FECYT) sobre los indicadores bibliométricos de la actividad científica española 2005-2014 que incluye datos sobre la producción científica enfermera. Enfermería es una disciplina más de entre las 27, cuya actividad analiza ese organismo en la década 2005-2014. La selección viene dada porque es la base de citación, por revisión de pares, que utiliza SCOPUS, con 60 millones de documentos y más de 21.500 revistas.

Enfermería es un área con fuerte incremento FWCI (Impacto normalizado de citas) (+0,27) cerca de Medicina (+0,29) FECYT y a distancia de otras profesiones de salud, por ejemplo Odontología y Farmacología (+0,19). Es también una de las áreas de mayor crecimiento en FWDI (Impacto normalizado de descargas) (47%), Medicina (25,3%), profesiones de salud (14,5%). Teniendo en cuenta que entre las áreas temáticas, 15 tienen cifras de crecimiento negativo. La colaboración internacional TCAT (Crecimiento anual compuesto) es particularmente elevada (25) en Psicología (21). La influencia y colaboración internacional crecen con fuerza y de forma constante. En los parámetros de excelencia y liderazgo, en Enfermería hay más producción de liderazgo. Se define así cuando el primer autor es afiliado a una institución. La excelencia se define como nº de publicaciones que pertenecen al 10% de artículos más citados en el mundo. En la producción científica enfermera según territorios, Cataluña y Madrid realizan más de 2/3 de la producción científica española. Las tres comunidades más prolíficas son Cataluña, Madrid y Andalucía. En la producción científica especializada (IAR) al considerar Enfermería hay diferencias entre territorios: Andalucía (1,60) Cataluña (1,21) Comunidad Valenciana (1,01). En cuanto a la utilización un aspecto a destacar es el incremento y uso mayoritario de los recursos electrónicos

El informe FECYT incluye otros datos de interés, pero los que he resumido muestran lo que puede interpretarse como situación de normalidad e incluso una posición de notable presencia de la actividad científica enfermera entre las 27 disciplinas que considera el informe. Las tesis doctorales realizadas por enfermeras y enfermeros suponen una valiosa aportación, aunque su contribución al desarrollo de la disciplina enfermera no está suficientemente estudiada. Es esencial que centren la atención, con perspectiva enfermera, en los temas en que la disciplina y la ciencia enfermera pueden suponer una aportación esencial y específica. Aspectos en los que la investigación enfermera establezca indicadores de calidad que apoyen programas de doctorado de alta calidad e investigación postdoctoral que evidencie los resultados positivos de la intervención enfermera y logros en el cuidado.

Según la información acerca de las tesis doctorales, a partir de la base de datos TESEO, la primera tesis enfermera que figura en esa base es de 1983<sup>17</sup> y hasta 1993 no se superan las 10 tesis por año. Entre 1994 y 2007 se defienden un promedio de 15 tesis al año. Y a partir de 2008 la cifra parece triplicarse. Las universidades de Alicante (con 58 tesis) y Granada (con 38) son las que reúnen mayor número (33). Los temas de las tesis se relacionan con especialidades médicas, salud pública y otras ciencias sociales: Psicología, Sociología, Pedagogía, y cuestiones de género. Entre 1988 y 2011, Brito (en 2011) según TESEO identifica 133 tesis doctorales relacionadas con Enfermería, en 39 universidades españolas. Destacan los temas: formación y docencia (17%); estrés laboral y *burnout* (16%); rol e identidad (11%); gestión y calidad (8%); teoría y ciencia; intervención y práctica clínica; mujer y género; transculturalidad (5%); infancia (4%); paliativos (3%); diagnóstico enfermero (1).

Un estudio de 2107 sobre producción de tesis doctorales en España, (33) (Rodrigo Sánchez et al. 2017)<sup>18</sup> no incluye a la Enfermería. Utiliza los códigos UNESCO y aunque ese organismo incluyó Enfermería en 2011 no está actualizado en TESEO, que sigue sin considerarla entre las disciplinas de las que reúne datos, con escasas diferencias con las utilizadas por FECYT, que sí considera esa disciplina.

<sup>17</sup> En diciembre de ese mismo año 1983, Carmen Domínguez Alcón realiza la defensa de su tesis doctoral de Tercer Ciclo sobre *Los cuidados y la profesión enfermera en España*, en l'École d'Hautes Études en Sciences Sociales. París. La autora de la investigación es diplomada en Enfermería y obtiene el título de doctora en Sociología con Mención "Muy Bien". El título de doctor obtenido en Francia es homologado por el Ministerio de Educación y Ciencia, en España.

<sup>18</sup> Agradezco a Rodrigo Sánchez y su equipo las facilidades proporcionando datos relacionados con la disciplina Enfermera que están en proceso de elaboración, y que permitirán aportar algo más de información sobre el tema.

Los datos disponibles acerca de las tesis defendidas por enfermeras no siempre facilitan saber si se accede a la información global real. Dada la diversidad de programas y centros<sup>19</sup> conviene disponer de información actualizada, acerca de temas y disciplinas en la que se presentan las tesis, a fin de constatar los avances reales que suponen para la disciplina enfermera.

En las convocatorias de ayudas a la investigación es esencial que en las palabras clave se incluya el cuidado, y palabras/términos relacionados con la "práctica enfermera", "intervención enfermera" y "perspectiva enfermera" a fin de que no haya duda acerca de que se habla de la "disciplina y de la ciencia enfermera". De forma que en el conjunto, no se "diluya" ni quede invisibilizado el cuidado, la disciplina y la ciencia enfermera. Es crucial señalar este aspecto, porque una tendencia que se observa con frecuencia es que en los proyectos de investigación en la disciplina enfermera y en las tesis las palabras clave, a menudo, no identifican el cuidado, la disciplina ni la ciencia enfermera. No se trata de un detalle sin importancia, es esencial, imprescindible, que en el título de una investigación, de un estudio, entre las palabras clave que identifican el tema, se reconozca siempre el cuidado, la disciplina enfermera, la perspectiva enfermera y la ciencia enfermera. Y cuantas palabras o términos pertinentes se puedan incluir que ayuden identificar el tema con la profesión, disciplina, ciencia enfermera y el cuidado.

No hay que olvidar que nombrar tiene consecuencias políticas. Es esencial tener presente que los conceptos juegan un papel clave en el aspecto teórico y empírico. Nombrar y desarrollar terminología es crucial porque invoca la historia y el uso del concepto. Son aspectos que se argumentan de forma excelente en el cap. 2 de la obra de Goertz Gary y Amy Mazur (34). Esos autores muestran la importancia del "nombrar" en cómo se usa y recibe un concepto, además de las repercusiones políticas. "Nombrar" y "registrar" son aspectos cruciales en el "estar presente". Los informes sobre las convocatorias de ayuda a la investigación ilustran igualmente acerca de la importancia de la utilización/o ausencia algunos términos; como formas de hacer "presente" y visible la investigación enfermera y los resultados que se consiguen con el cuidado. El documento *Central de Resultats de Recerca. Convocatòries PERIS 2017 (Pla Estratègic Recerca e Innovació en Salut)* es un buen ejemplo para la reflexión sobre el tema desde la perspectiva enfermera.

### ¿Qué podemos aprender de otras experiencias para fomentar el avance de la investigación?

He mencionado la importancia de establecer prioridades de investigación enfermera y creo que resumir cómo aborda este tema el *National Institute of Nursing Research* (NINR) puede contribuir a hacernos reflexionar y seguramente aportar algunas ideas interesantes. Ese organismo ha elaborado, en 2016, su Plan Estratégico de investigación enfermera *Advancing Science Improving Lives. A visión for Nursing Science*. El NINR había realizado, en 2011, el anterior plan estratégico y buscó implementar el nuevo plan teniendo en cuenta los logros conseguidos desde entonces. El documento del NINR, de 2016, desarrolla cuatro áreas que considera con mayores necesidades y las establece como prioridades de investigación enfermera. Son las siguientes: 1) ciencia de los síntomas; 2) bienestar; 3) autocontrol de enfermedades crónicas; 4) cuidados al final de la vida y cuidados paliativos. Manifestando el compromiso con una nueva generación de enfermeras científicas. También identifica dos áreas transversales que considera esenciales: a) promover la innovación tecnológica para mejorar la salud; y b) enfermeras científicas del siglo XXI: con estrategias innovadoras para carreras de investigación.

Acerca del documento *Advancing Science Improving Lives. A visión for Nursing Science*, al entrar en el detalle del mismo, es posible que veamos que las prioridades de investigación en nuestro país resultan coincidentes o cercanas a las que se plantea el NINR. Lo que me parece relevante y quería destacar no son tanto los temas, que pueden variar según el contexto, sino el proceso de elaboración del plan estratégico. El documento contó con:

- La colaboración de científicos de varias disciplinas.
- Incorporó los comentarios de "preguntas innovadoras" a través de un proceso participativo que abrió el ninr animando a la población a participar sobre ¿qué investigar? ¿cómo mejorar la salud y la calidad de vida?
- Consideró el plan estratégico de prioridades en investigación enfermera como un documento dinámico, adaptable a nuevas necesidades. La intención es trabajar conjuntamente para avanzar.

<sup>19</sup> En 2015, en España, el *Grado de Enfermería* se imparte en 60 centros (ANECA 2015). La tipología de centros en los que se imparten esas enseñanzas incluyen 17 denominaciones diferentes: 1) Centro de Enfermería; 2) Centro Universitario de Enfermería; 3) Centro de Grado en Enfermería; 4) Escuela Universitaria de Enfermería; 5) Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia; 6) Escuela Universitaria de Enfermería, Fisioterapia y Nutrición; 7) Escuela Universitaria de Enfermería, Fisioterapia y Podología; 8) Escuela Universitaria de estudios sanitarios; 9) Escuela Superior de tecnología y ciencias experimentales 10) Escuela Universitaria de ciencias de la salud; 11) Facultad de ciencias; 12) Facultad de Medicina; 13) Facultad de ciencias de la salud; 14) Facultad de ciencias sociosanitarias 15) Facultad de ciencias biosanitarias; 16) Facultad de Enfermería; y 17) Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología.

La parte de "Preguntas innovadoras" es especialmente sugerente ya que ofrece la posibilidad de diálogo con todas las partes interesadas (comunidad científica, profesionales y población) para identificar nuevas preguntas científicas a través de dos iniciativas: talleres y una web. La propia web es un recurso interesante. Consigue información sobre nuevas direcciones para desarrollar prioridades de investigación en áreas emergentes, explora preguntas esenciales para producir investigación orientada a resultados, al mismo tiempo, a través de esa iniciativa, mejora la comprensión de la ciencia enfermera por parte de la población y en otros entornos.

Termino ya.

De acuerdo con la propuesta inspiradora de NINR, todos y todas podemos estar de acuerdo en el objetivo de prestar especial atención a las estrategias innovadoras para las carreras de investigación, y conseguir un nutrido equipo de enfermeras científicas.

Ese es un objetivo presente en NINR desde su creación que considera esencial que la fuerza laboral científica del futuro sea innovadora, multidisciplinaria y diversa para apoyar los avances en la ciencia y las mejoras de salud.

Es esencial además que las enfermeras sean vistas bajo esa perspectiva investigadora, capaz de producción científica y realizando una notable contribución a la ciencia como cualquier otra disciplina. Ya se ha recorrido una parte del camino, conviene aprovechar con imaginación y talento todas las opciones posibles para seguir avanzando.

## Bibliografía

- [1] Morse J. Concepts of caring and caring as a concept. *Advanced Nursing Science*. 1990; 12(1):1-14.
- [2] Tronto JC. *Moral Boundaries*. Nueva York: Routledge; 1994.
- [3] Tronto J. *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*. Nueva York: NYU Press; 2013.
- [4] Tronto J. La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En: Domínguez-Alcón C, Kholen H, Tronto J (eds.). *El futuro del cuidado: comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2017. p. 19-35.
- [5] Esquivel V, Kaufmann A. *Innovations in care*. Friedrich Ebert Stiftung United Research Institute for Social Development; 2017.
- [6] Domínguez-Alcón C. *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2016. p. 681.
- [7] Durán MA. *La riqueza invisible del cuidado*. Valencia: Universitat de Valencia; 2018.
- [8] Domínguez-Alcón C, Kholen H, Tronto J (eds.). *El futuro del cuidado: comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2017.
- [9] Domínguez-Alcón C, Busquets M, Ramió A, Cuxart N. *Hacer visible el cuidado*. En: *Nuevas políticas de cuidar: alianzas y redes en la ética del cuidado*. Barcelona: COIB; 2018.
- [10] Fisher B, Tronto JC. *Toward a Feminist Theory of Caring*. En: Abel E, Nelson M. *Circles of Care*. Nueva York: University of New York Press; 1990. p. 35-61.
- [11] Camps V. *El valor del cuidado*. En: *Libro Blanco sobre el envejecimiento activo*. Madrid: Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad; 2011. p. 633-78.
- [12] Camps V. *Presentación*. *Los fines de la medicina*. Barcelona: Fundación Víctor y Grifols; 2005. p. 5 y ss.
- [13] Gilligan C. *In: a Different Voice*. Cambridge: Harvard University Press; 1982. Versión española. *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica; 1985.
- [14] Engster D, Hamington M (eds.). *Care Ethics Et Political Theory*. Oxford: Oxford University Press; 2015.
- [15] Fontova A. *Estudio de la satisfacción de pacientes y profesionales en un servicio de Urgencias hospitalario [tesis doctoral]*. Girona: Universitat de Girona; 2015. [citado 8 nov 2018]. Disponible en: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/302799/tafa.pdf?sequence=5>
- [16] Ibarrola S. *Evaluación de la satisfacción con los cuidados de Enfermería en el área de hospitalización de Cardiología*. *Enfermería en Cardiología* 2011; 53(2):27-33.
- [17] Dios Guerra C. *Valoración de la satisfacción de usuarios de consulta de Enfermería en centros de salud a partir de indicadores de calidad técnicos y de comunicación*. *Enferm Global* 2013; 12(31).
- [18] González MA. *Satisfacción de los pacientes con cervicalgia y lumbalgia en un servicio de rehabilitación*. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2005; 28(3).

- [19] Pepin J, K rouac S, Ducharme F. La pens e infirmi re. Montreal: Cheneliere; 2010.
- [20] VanDeVelde S, Doran D, Grispun D, Hayes L, Boal A, Velij K, et al. Measuring Outcomes of Nursing Care, Improving the Health Canadians: NNQR  , C-HOBIC and NQuiRe. *Nursing Leadership*. 2012; 25(2):26-37.
- [21] Planas C, Quint  M, Icart-Isern T, Calvo EM, Ordi J. Nursing contribution to the achievement of prioritized objectives in primary health care: a cross sectional study. *European Journal of Public Health* [internet] 2016 [cited 8 nov 2018]; 26(1):53-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26142404>
- [22] Jones TL. Outcome Measurements in Nursing: Imperative, Ideals, History and Challenges OJIN [internet] 2016 [cited 8 nov 2018]; 21(2). Available from: <http://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-21-2016/No2-May-2016/Outcome-Measurement-in-Nursing.html>
- [23] Aiken L, Cimiotti JP, Sloane DM, Smith HL, Flynn L, Neff DF. The Effects of Nurse Staffing and Nurse Education on Patient Deaths in Hospitals with Different Nurse Works Environements. *Med Care*. 2011; 49(12):1047-53.
- [24] Aiken L, Rettiganti M, Shah KM, Gos sett JM, Daily JA, Seib PM, et al. Is Magnet recognition associated with improved outcomes among critically ill children treated at freestanding children's hospitals? *Journal of Critical Care*. 2017; 43:207-13.
- [25] Buelow J. Why Nursing Research. *Journal of Neuroscience Nurs*. 2008; 40(4):196-7.
- [26] Tingen MS, Burnett AH, Murchison RB, Haidong Z. The Importance of Nursing Research. *Journal of Nursing Education* [internet] 2009 [cited 8 nov 2018]; 48(3):167-70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3677814/>
- [27] Albin A, Perry L. Nurses do research too and here's why it matters. UCLA 2016. [cited 8 nov 2018]. Available from: <http://newsroom.ucla.edu/stories/nurses-do-research-too-and-heres-why-it-matters>
- [28] Dobbs R, Mankiya J, Woetzel J. No ordinary Disruption: The Four Global Forces Breaking All the Trends. McKinsey Global Institute; 2015.
- [29] Aiken LH, Sermeus W, Van den Heede K, Sloane DM, Busse R, McKee M. Patient safety, satisfaction, and quality of hospital care: cross sectional surveys of nurses and patients in 12 countries in Europe and the United States. *BMJ* [internet] 2012 [cited 8 nov 2018]; 344. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmj.e1717>
- [30] Veus de la ciutadania. Departament de salut. Servei Catal  Salut; 2015. p. 64 y ss.
- [31] Callej n M. Las desigualdades en salud: una perspectiva desde la econom  y la econom  pol tica. Barcelona: Fundaci n Victor Grifols. Prioridades y pol ticas sanitarias; 2018. p. 72-97.
- [32] Wilkinson R, Pickett K. *The Inner Level: R: How More Equal Societies Reduce Stress, Restore Sanity and Improve Everyone's Well-being*. Milton Keynes, Reino Unido: Allen Lane of Penguin/Random House; 2018.
- [33] Dom nguez Alc n C. Concern for care in the political agenda. A case study: Catalonia in Spain. First Annual CERC Conference. The Care Ethics Research Consortium. Care-Ethics\*org Care Ethics and Precarity. Portland State University; 2018.
- [34] Planas C, Icart-Isern MT. Indicadores sensibles a la pr ctica enfermera: una oportunidad para medir la contribuci n enfermera. *Enferm Cl nic*. 2014; 24(2):142-7.
- [35] S nchez-Jim nez R, Bl zquez Ochando M, Montesi M, Botezan I. La producci n de tesis doctorales en Espa a (1995-2014): evoluci n, disciplinas, principales actores y comparaci n con la producci n cient fica en WoS y Scopus. *Revista Espa ola de Documentaci n Cient fica*. 2017; 40(4):188.
- [36] Goertz G, Mazur A. *Politics, Gender, and Concepts. Theory and Methodology* Cambridge: University Press; 2008.