

Coordinado por Carmen Domínguez-Alcón,
Montserrat Busquets Surribas, Núria Cuxart Ainaud y Anna Ramió Jofre
Ponente: Ingunn Moser

Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado



Colección
Seminario ética y
valores del cuidar

número 3



Edicions

COL·LEGI OFICIAL
INFERMERES I INFERMERS
BARCELONA

Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado

número 3



Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado

Coordinado por

Carmen Domínguez-Alcón

Montserrat Busquets Surribas

Núria Cuxart Ainaud

Anna Ramió Jofre

Ponente

Ingunn Moser

Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB)
Barcelona, Septiembre de 2019

Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado

Coordinado por: Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets Surribas, Núria Cuxart Ainaud, Anna Ramió Jofre

Ponente: Ingunn Moser

Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB), 2019 (Seminario ética y valores del cuidar; 3)

© Domínguez-Alcón, Carmen, *coordinadora*

Busquets Surribas, *coordinadora*

Cuxart Ainaud, Núria, *coordinadora*

Ramió Jofre, Anna, *coordinadora*

Moser, Ingunn

Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Derechos exclusivos para esta obra en lengua castellana:

Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

ISBN 978-84-09-13895-1

ISSN 2604-6768



Edición en Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Septiembre de 2019

Publicado por Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Carrer de Pujades 350, 08019, Barcelona

Tel. 900 705 705

info@coib.cat

www.coib.cat

📧 @COIBarcelona

📘 facebook.com/COIBarcelona

📺 youtube.com/COIBarcelona

Índice

Coordinación	11
Presentación	17
Núria Cuxart Ainaud <i>En nombre de la Comissió Deontològica. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona</i>	
Prólogo	19
Núria Terribas <i>Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas</i>	
 Parte I. Aspectos teóricos y metodológicos	 21
1 Tecnologías de cuidado y bienestar	23
Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets Surribas, Núria Cuxart Ainaud y Anna Ramió Jofre	
2 Con los valores y las consecuencias sociales en el centro: marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar	57
Ingunn Moser	
3 Portafolio de telesalud y EPOC: negociaciones y aprendizaje en el seguimiento domiciliario ofrecido a personas con EPOC	79
Ingunn Moser y Hilde Thygesen	
 Parte II. Experiencias en la creación y aplicación directa de dispositivos tecnológicos	 95
4 Enfermera virtual	97
Marc Fortes Bordas	
5 Cuidado no presencial: 061 CatSalut Respon	107
Elisabeth Vives Vives	

6	Wearables: tecnología para cuidar mejor a las personas	119
	Joan Cabestany Moncusí	
7	El valor de la palabra en la UCI: comunicador de voz Liberia	137
	Carme Encina Soriano y David Vilanova Zapata	
8	Realidad virtual: recurso pedagógico en la formación en cuidados	149
	Esther Insa Calderón, Carme Vega Monteagudo y Oscar Bautista Villaécija	
9	Integrar la simulación en el aprendizaje del cuidado	163
	Encarna Rodríguez Higuera y Cristina Alfonso Arias	

Parte III. Reflexión sobre aplicación de dispositivos tecnológicos y uso de robots	177
--	-----

10	Sistemas y aplicaciones informáticas en la práctica enfermera	179
	María Elena González-Iglesias	
11	Robots y cuidados	187
	Carmen Domínguez-Alcón	
12	Uso de tecnología en el aprendizaje: acompañar las situaciones de cuidado en calidad, seguridad y equidad	217
	Josefina Patiño Masó, Cristina Serrabassa Funoll, Àngela Vilà i Vendrell y Eugènia Vila Migueloa	

Parte IV. A modo de conclusión	231
--------------------------------	-----

13	Más allá de la tecnología: comprender los retos del cuidado hacia el año 2030 e innovar la práctica	233
	Carmen Domínguez-Alcón, Anna Ramió Jofre, Montserrat Busquets Surribas y Núria Cuxart Ainaud	

Coordinación

Coordinadoras del Seminario y de la publicación



Carmen Domínguez-Alcón enfermera y doctora en Sociología por l'École des Hautes Études en Sciences Sociales en París. Licenciada y doctora en Sociología en España y Diplomada en Enfermería. Profesora titular del departamento de Sociología de la Universidad de Barcelona y desde 2010 es profesora emérita. Investiga en política social, en las áreas de mujeres, género, familia, personas mayores, y profesiones, centra la atención en el cuidado, necesidades, bienestar, calidad de vida, y desigualdades. Que junto con la ética del cuidado son los temas de sus publicaciones recientes.



Montserrat Busquets Surribas enfermera y licenciada en Antropología Social y Cultural. Máster en bioética y derecho y doctora en Sociología por la Universidad de Barcelona. Profesora titular de Ética y Legislación Profesional de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. Jubilada desde 2017. Miembro de la Comisión Deontológica del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB), vocal del Comité de Bioética de Cataluña y del Patronato de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.



Nuria Cuxart Ainaud enfermera y licenciada en Humanidades. Máster en Gestión de Servicios de Enfermería por la Universidad de Barcelona. Es directora de programas del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB), donde también es presidenta en funciones de la comisión deontológica. Desde 2015 es decana del Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, responsabilidades que compagina con colaboraciones docentes.



Anna Ramió Jofre enfermera y licenciada en Antropología Social y Cultural. Doctora en Sociología por la Universidad de Barcelona. Profesora titular de Fundamentos Históricos, teóricos y metodológicos, e imparte docencia sobre metodología de investigación cualitativa en el campus docente Sant Joan de Déu. Presidenta de la asociación FEBE, de historia de la enfermería en lengua catalana. Vocal de la junta de gobierno y miembro de la comisión deontológica del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB).

Ponente



Ingunn Moser profesora de sociología y estudios sociales de ciencia, tecnología y medicina en la Universidad Especializada VID de Oslo, Noruega. En los últimos años ha ejercido como Rectora de la Universidad de Diakonhjemmet (Oslo), donde también ha sido decana de la Facultad de Enfermería y Salud. En el ámbito académico ha liderado el grupo de investigación del Centro de Tecnología, Innovación y Cultura (TIK) de la Universidad de Oslo. Ha realizado numerosas colaboraciones académicas en centros como la Universidad de Alberta (Canadá), la Universidad de Islandia, la Universidad de Lancaster (Reino Unido), Universidad de Ámsterdam o la Universidad de Maastricht (Holanda), donde ha sido investigadora visitante. Forma parte de la Junta de Conocimientos de Oslo y anteriormente también ha formado parte de la Junta del Comité de ética de la investigación de la Universidad de Oslo y del comité editorial de la revista nórdica de medicina paliativa Omsorg y de la revista escandinava de teoría social Distinktion.



Hilde Thysegsen es Terapeuta Ocupacional con un doctorado en Sociología de la Universidad de Oslo. Es profesora asociada en la Universidad Especializada de VID en Oslo y Sandnes desde 2008. El foco de su investigación se centra en las prácticas de cuidado con un interés particular en la relación entre el cuidado y tecnología, y en cuestiones normativas. Sus publicaciones se relacionan con la ética empírica y el uso de tecnologías de teleasistencia en el cuidado de personas mayores.

Autores colaboradores

Cristina Alfonso Arias enfermera. Doctoranda en Ciencias de la Salud. Desde el 2018 profesora ayudante en el Departamento de enfermería de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC). Durante 14 años enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos (UIC) en el Hospital Universitario General de Cataluña (HGC) y enfermera de urgencias en Hospital Universitario Mutua de Terrassa. Postgrado de Enfermería en Paciente Crítico (UIC). Máster de Anestesia, Reanimación y Tratamiento del Dolor (UB). Máster Universitario en Investigación Clínica (UIC). Miembro del grupo de Recerca Enfermera en Simulació en Catalunya y Andorra (GRISCA).

Oscar Bautista Villaécija enfermero. Máster en Asistencia integral al paciente crítico y emergencias (UAB) y máster en investigación clínica: Atención al Enfermo Crítico y Emergencias (UB). Miembro de la asociación FEBE de historia de la enfermería en lengua catalana y profesor titular del Campus Docente Sant Joan de Déu. Doctorado en curso en la Universidad de Murcia en la línea de pedagogía y políticas sociales de la facultad de Educación.

Joan Cabestany Moncusi doctor Ingeniero de Telecomunicación por la Universitat Politècnica de Catalunya (UPC). Catedrático de Ingeniería Electrónica, con experiencia en coordinación de proyectos de desarrollo y aplicación en el ámbito de e-Health. Es socio fundador de la empresa Sense4Care.

Carme Encina Soriano cofundadora y CEO Liberia Community, empresa que innova y ofrece soluciones tecnológicas alternativas inteligentes para aumentar o compensar el déficit de comunicación, mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas que tienen dificultad con el habla. Analista programadora i Técnico especialista en protocolo y comunicación de empresa.

Marc Fortes Bordas enfermero. Máster Universitario en Educación para la Salud (UDL). Coordinador del proyecto Infermera virtual en el Col·legi oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB). Consultor de salud en la Fundació TIC Salut i Social del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (FTSS). Miembro del comité de expertos funcionales para la acreditación de aplicaciones móviles de salud (AppSalut). Miembro del comité de variables mhealth del proyecto mconnecta.

María Elena González-Iglesias enfermera. Máster en Ciencias de la Enfermería por la Universidad de Alicante. Miembro del grupo de Investigación en Historia y Pensamiento Enfermero Ágora y del grupo Aurora Mas de Investigación en Cuidados IC.AMAS de la Red de grupos de Investigación Cooperativa de la Fundación Index. Editora de la Revista Temperamentvm (<http://www.index-f.com/temperamentum/revista.php>). Enfermera de atención primaria en la EOXI de Ourense (Servicio Galego de Saúde – SERGAS).

Esther Insa Calderón enfermera y antropóloga. Máster en estudios avanzados en Antropología Social y doctora por la UB (mencionado internacional). Profesora titular del Campus Docent Sant Joan de Déu. Responsable de la Comisión de Innovación y Docencia y coordinadora del Centro de Simulación San Agustín, del Campus Docent Sant Joan de Déu. Instructora en simulación clínica miedo el *Institute for Medical Simulation* y por el *Boston Children's Hospital*. Miembro del grupo de investigación en enfermería, educación y sociedad (Campus Docent Sant Joan de Déu), grupo de investigación en género, identidad y diversidad 2017SGR-1091 (UB), Grupo de investigación enfermera en simulación en Cataluña y Andorra (GRISCA).

Josefina Patiño Masó enfermera. Especialista en enfermería pediátrica. Licenciada en Psicología. Doctora por la Universitat de Girona. Profesora titular de Enfermería Maternoinfantil. Miembro del grupo de investigación Psicología de la Salud, del Instituto de Investigación sobre Calidad de Vida de la Universitat de Girona. Vicepresidenta de la Asociación Española de Enfermería Pediátrica. Miembro de la Comisión de Pediatría del Col·legi Oficial d'infermeres i Infermers de Girona.

Encarna Rodríguez Higuera enfermera. Doctora en enfermería. Profesora adjunta de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC). Subdirectora del departamento de enfermería de la Facultad de Medicina y Ciencias de la salud de la UIC. Coordinadora docente de la simulación del grado de Enfermería. Miembro investigador del grupo de Investigación Emergente en Educación en Salud UIC Barcelona (2017 SGR 141). Vocal del grupo de Recerca Enfermera en Simulació en Catalunya i Andorra (GIRSCA).

Cristina Serrabassa Funoll enfermera. Máster en Promoción de la Salud, Universidad de Girona. Enfermera de la Fundació Salut Empordà (FSE) en la unidad de documentación clínica, referente en cuidados e indicadores de enfermería. Profesora asociada en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Girona, responsable de la asignatura de Ética y Legislación en la atención de enfermería. Miembro de la Comisión Deontológica del Col·legi Oficial d'infermeres i Infermers de Girona y de la Comisión de Ética Asistencial de la FSE.

Carmen Vega Monteagudo enfermera y antropóloga. Máster en Antropología de la Medicina por la Universidad Rovira i Virgili. Máster en Bioética por la Universidad Ramon Llull. Secretaria del Comité de Ética en Intervención Social Sant Joan de Déu. Profesora titular de Ética y Legislación Profesional del grado en Enfermería del Campus Docente Sant Joan de Déu. Responsable de Cooperación, voluntariado y solidaridad del Campus Docente Sant Joan de Déu. Miembro del grupo de investigación en enfermería, educación y sociedad del Campus Docente Sant Joan de Déu

Eugènia Vila Migueloa enfermera. Máster en Liderazgo y Gestión de Servicios de Enfermería (UB). Formación Empresarial Superior en Gestión Enfermera (EADA). Actividad asistencial (hospitalaria y atención primaria) durante 19 años y gestora durante 27 años en H. Germans Trias. Jubilada desde 2017. Ha centrado su actividad profesional en los ámbitos

de la gestión de cuidados, de docencia y formación continua, así como en el desarrollo e implantación de sistemas de información en el ámbito hospitalario como herramientas de integración de los procesos enfermeros en la planificación y evaluación dentro del sistema sanitario (ICS). Actualmente, secretaria de la Fundación Enfermería y Sociedad, y miembro de la comisión deontológica del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB).

Angela Vilà i Vendrell enfermera. Adjunta Dirección Enfermera Hospital Santa Caterina y coordinadora de la unidad de continuidad asistencial del Instituto Asistencia Sanitaria (IAS), Salt (Girona). Miembro de la comisión deontológica del Col·legi Oficial d'infermeres i Infermers de Girona.

David Vilanova Zapata cofundador y CTO Liberia Community, empresa que innova y ofrece soluciones tecnológicas alternativas inteligentes para aumentar o compensar el déficit de comunicación, mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas que tienen dificultad con el habla. Programador de aplicaciones.

Elisabet Vives Vives enfermera, Máster en Ciencias enfermeras por la Universidad Rovira i Virgili, posgraduada en Liderazgo de las Organizaciones de Salud por la Universidad de Barcelona. Miembro del grupo de bioética de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias. Trayectoria profesional desarrollada en servicios de urgencias hospitalarios y en el Sistema d'Emergències Mèdiques de Catalunya como enfermera asistencial desde 1998, y a partir de 2006 ocupando diversos cargos de gestión como la Dirección de Sanitat Respon (2006-2009), responsable del Departamento de soporte a la xarxa d'urgències i emergències (2009-2015), responsable de la Unidad de soporte de Operaciones (2015-2017) Directora Enfermera Sistema de Emergències Mèdiques de Catalunya (2017-2019).

Presentación

Este manuscrito es fruto de varias motivaciones. La primera, la de compartir las reflexiones recogidas durante la celebración de la tercera edición del Seminario Ética y valores del cuidado, que organiza anualmente el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB) con el propósito de impulsar un espacio de reflexión y debate alrededor del cuidado desde la perspectiva ética y política, a la vez que dar a conocer algunas de las líneas más avanzadas de investigación y reflexión a nivel nacional e internacional.

La segunda motivación es dar voz a los protagonistas de este espacio de reflexión compartido que pretende incorporar elementos substanciales para la reflexión ética alrededor de la utilización de tecnologías en el cuidado de las personas. Por supuesto y en primer lugar, la voz de Ingunn Moser, ponente internacional de esta edición, que no solo ha actuado como tal, sino que nos ha acompañado en todo el proceso de construcción del seminario. En segundo lugar, las voces de los profesionales de distintas disciplinas, principalmente la enfermera, que desde su experiencia en la relación “tecnologías” y “cuidados”, no solo han asumido grandes responsabilidades impulsando diferentes iniciativas, sino que han ofrecido generosamente sus aportaciones. Este manuscrito recoge el resultado de sus experiencias, desde situaciones vividas y los objetivos conseguidos, y también los retos todavía no alcanzados. Todo ello constituye un bagaje experto imprescindible en esta edición dedicada a la era digital para plantear, con el rigor necesario, una reflexión efectiva alrededor de la complejidad del cuidado.

La tercera motivación es avanzar en la perseverante búsqueda de complicidades que nos ayuden, a enfermeras y enfermeros, a la reflexión constante alrededor de nuestro objetivo fundamental: cuidar a las personas, familias y comunidades. Un “cuidar profesional” que lideramos y que deberíamos atrevernos visibilizar más pero también un “cuidar contextual” que concebimos y reivindicamos como marco de referencia para una transformación social, que entendemos necesaria.

Desde estas tres motivaciones, hemos recorrido y compartido con Joan Tronto, Marian Barnes, y en esta edición lo hacemos con Ingunn Moser, que descubrimos gracias a la

contribución y la inspiración de la perseverante y siempre impulsora Carmen Domínguez Alcón y la serenidad, el pragmatismo y esta capacidad tan interesante de Montserrat Busquets Surribas para identificar toda relación con el cuidado enfermero. Con ambas y con la ayuda incondicional de Anna Ramió Jofre, hemos descubierto y nos hemos interesado por la relación que establecen las personas con y a través de las tecnologías, en cómo las tecnologías ayudan a crear nuevas formas de subjetividad haciendo y deshaciendo distinciones sociales incluyendo las de género, clase y discapacidad, en cómo se desarrollan relaciones afectivas con las tecnologías y qué de estas tecnologías puede ayudar a desarrollar vínculos sociales.

Hemos podido constatar que las tecnologías modificarán substancialmente la práctica enfermera (un buen ejemplo es la atención domiciliaria). Nos preocupa que estén al servicio del bienestar de las personas, ya que adquieren su verdadero significado en la forma en que se utilizan y que, por ello, que estamos llamadas a seguirlas y a estudiarlas en cada persona, situación o contexto. Pero también nos preocupa el hecho de que cuando las tecnologías llegan a sus usuarios finales, enfermeras y personas a las que se atiende, ya se han tomado muchas decisiones. Ello nos invita, a seguir investigando y desarrollando formas de acercamiento a técnicos, ingenieros, etc. para que la perspectiva enfermera ayude a una mejor comprensión del impacto de la tecnología en las relaciones de cuidado, pero sobre todo nos insta a tomar la iniciativa en su diseño y en su evaluación.

Para ello, con el soporte respetuoso y eficaz de la Comissió Deontològica del Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona, de su Junta de gobierno, su personal administrativo —que en esta edición representa Anna Almirall Fernández— y con la siempre valiosísima colaboración de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, nos atrevimos a adentrarnos en el mundo del contraste entre el “cuidado cálido” y la “tecnología fría” que trabaja Ingunn Moser, desde el convencimiento que las decisiones de incorporar y utilizar tecnologías para el cuidado la salud, nos interpelan a una reflexión ética entorno a ellas que centra la atención en el bienestar de la persona o personas atendidas y mejora la calidad de los servicios de salud.

Núria Cuxart Ainaud

*En nombre de la Comissió Deontològica
Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona*

Prólogo

Es un placer prologar este tercer volumen que recoge los contenidos del seminario permanente “Ética y valores del cuidar” en su tercera edición, organizado por el *Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona*, colaboración que tiene todo su sentido al confluir un interés común de ambas instituciones para ofrecer un espacio de reflexión y trabajo sobre los valores del cuidado y su análisis ético. Nuestra Fundación, precisamente, centra su foco de acción en la ética y su aplicación a cualquier ámbito de las ciencias de la vida (bioética – www.fundaciogrifols.org).

En todas las ocasiones este Seminario ha contado con la aportación experta de mujeres de gran prestigio en el campo de la sociología, antropología y políticas públicas, que conocen bien la realidad de nuestras sociedades y han estudiado nuevas formas para atender a sus necesidades de cuidado. En esta ocasión, de la mano de Ignunn Mosser, abordamos la cuestión de las tecnologías y las nuevas relaciones con el cuidado, en escenarios que son ya una realidad en nuestro entorno. Cientos de profesionales, a diario, cuentan con el apoyo de la tecnología para las tareas del cuidado a los pacientes y usuarios de los servicios sociales y sanitarios. Aplicaciones de diferente naturaleza para compartir información y hacer seguimiento remoto; máquinas que permiten sustituir la mano humana por el artificio preciso y seguro; robots “sociales” que realizan tareas de cuidado y manejo de los pacientes, interactuando con ellos, etc. Sin duda dicha ayuda es imprescindible para poder dar mayor accesibilidad, mayor eficiencia e incluso mayor seguridad.

Sin embargo, toda esta nueva realidad nos plantea también dudas y retos a nivel sociológico, económico y de gestión en la toma de decisiones en políticas sanitarias y sociales y también en el plano ético dado el cambio de paradigma que comporta la irrupción de la tecnología en el cuidado, interpelando principios básicos como la autonomía y la beneficencia, la equidad en el acceso como expresión de la justicia social y poniendo en cuestión también la privacidad y la intimidad de las personas.

No son pocas las personas que ven con escepticismo que una máquina o un robot gestione sus cuidados, en especial cuando son más vulnerables y frágiles. Más aún si esta circuns-

tancia se da en generaciones de ciudadanos que no han sido nativos digitales, como es la actual población envejecida y mayormente tributaria de cuidados a domicilio, y por tanto son personas que su entorno ha sido siempre el cuidado personal de aquellos familiares y allegados más cercanos. Que las atenciones solícitas de una enfermera o cuidadora familiar se vean sustituidas por un robot, o que una máquina a distancia dé instrucciones desde el centro de salud o gestione las constantes de la persona, modificando sus patrones de vida, no es algo fácil de asimilar y genera miedos e incluso rechazo. Aun así, la tecnología “del cuidado” ha venido para quedarse y debemos tener una mirada positiva e integradora y ayudar a las personas a convivir con ella como un elemento más del cuidar que todos vamos a necesitar. En esta tarea el profesional de enfermería probablemente tiene un papel fundamental, para ser el “eslabón” de enlace en esta transición sociotecnológica en el ámbito del cuidado.

Otro aspecto esencial que conlleva este proceso de “tecnologización del cuidado” es el económico. Nuestra sociedad del bienestar y la de la mayoría de los países de nuestro entorno, debe buscar fórmulas para hacerse sostenible si quiere mantener sus cotas de accesibilidad. El envejecimiento progresivo de la población junto con la mayor longevidad y la supervivencia con pluripatología y fragilidad, hace del todo imposible que todos los cuidados y servicios puedan proveerse por profesionales. Necesariamente debemos conciliar el trabajo del profesional con el soporte de las máquinas y la tecnología que agilice el trabajo, optimice el tiempo y resultados y a su vez aporte seguridad a las persona, haciendo más eficiente los servicios que el sistema social y sanitario ofrece al ciudadano. Para ello, los gestores sanitarios y sociales cuentan cada vez más con todo lo que aporta la innovación en el ámbito del cuidado a las personas y se incrementan los servicios facilitados por la tecnología, tal como se visualiza en algunos de los trabajos que recoge esta publicación.

La cuestión es si la sociedad hará de forma correcta esta transición integrando la tecnología del cuidado, igual que ha hecho con otras revoluciones tecnológicas, y si al hacerlo tendrá en cuenta todos los aspectos éticos que comporta, empezando por la participación del ciudadano en respeto a su autonomía personal, sin imponer, procurando la mejor aceptación con adecuada información. Respetando también la dignidad de la persona, evitando que la tecnología convierta al usuario en mero “objeto” del cuidado, velando a su vez por la protección de su intimidad y privacidad. Y por último, procurando un acceso equitativo y justo, que no implique el beneficio de solo unos pocos que puedan tener acceso a la innovación y desatendiendo al resto.

Tenemos, por tanto, un reto importante en el sector salud y social, que requiere debate y análisis pausado. Este tercer seminario, cuyo contenido ofrecemos, quiere ser una aportación a esta reflexión, de alto nivel académico y profesional, que combina de forma interesante el análisis teórico con la experiencia práctica.

Núria Terribas

*Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
Barcelona, julio de 2019*



PARTE I

Aspectos teóricos y metodológicos



CAPÍTULO 1

Tecnologías de cuidado y bienestar

Carmen Domínguez-Alcón
Montserrat Busquets Surribas
Núria Cuxart Ainaud
Anna Ramió Jofre

El punto de partida del presente capítulo es la reflexión realizada en la Jornada Preparatoria del tercer Seminario sobre *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado* que da continuidad al proyecto *Ética y valores del cuidado*¹. Permanece el propósito, ya explicitado en el primer Seminario, de hacer visible el cuidado en un sentido amplio. Ese es el objetivo firme, compartido, que surge de la necesidad y del compromiso de colaborar en la reflexión ética sobre el cuidado en la sociedad del siglo XXI, en el que enfermeras y enfermeros están llamadas a tener un papel crucial. En el proyecto se trabaja mediante

1 Ética y valores del cuidado es un proyecto de colaboración del COIB, institutos de investigación y centros asistenciales que se inscribe en la línea de innovación de la práctica enfermera y la calidad del cuidado. Esa iniciativa se materializa como Proyecto en 2015, pero los antecedentes son anteriores, se inician en 2006, con la visita y conferencia de Anne Davis que se publica como documento: "El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: que sabemos y que debemos cuestionar" Barcelona: COIB, 2006, 28 pp. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/6b0331eb-a87d-4fa3-acc7-be341a1e709c>

Ese acto y la reflexión que se plantea a partir del mismo da lugar a una línea de trabajo e investigación en el COIB. Esa trayectoria se resume en la introducción de la obra *El futuro del cuidado* a la que se hace referencia más adelante. El capítulo 1 de la obra *Nuevas políticas del cuidar: Alianzas y redes en la ética del cuidado* amplía detalles del desarrollo del Proyecto.

El proyecto cuenta con la participación de la Fundación Víctor Grifols i Lucas que se ha incrementado desde el inicio del proyecto.

desarrollo de seminarios y talleres que dan lugar a las publicaciones que hacen patente el interés y voluntad de consolidar la iniciativa. El tiempo transcurrido, desde el primer Seminario, muestra que el impulso inicial se refuerza de forma progresiva, se expresa de distintas formas² y por parte de distintas instancias. A nivel colectivo e individual muchas personas en distintos entornos se esfuerzan para que la propuesta de visibilidad, valorización, reconocimiento del cuidado, así como profundizar en sus distintas dimensiones sea una realidad. Es una contribución esencial al mejor conocimiento del impacto social, político y económico del cuidado. Se trata de que los avances y la transformación se reflejen positivamente en la organización social y provisión del cuidado. Los logros en esa línea se hacen patentes a través de actividades de distinto rango. Desde la perspectiva enfermera, que asume el cuidado como esencia de la disciplina profesional, el proyecto que centra la atención en la *Ética y valores del cuidado* se orienta decididamente a ello.

La presente obra aborda la reflexión del impacto de las tecnologías en las relaciones de cuidado. Para ello es esencial el trabajo realizado y las publicaciones de los anteriores seminarios Internacionales que contaron con la participación de Joan Tronto, Marian Barnes. Ellas compartieron sus enseñanzas, ideas en sus ponencias y en los trabajos en grupo con investigadores de ámbito local que, con su reflexión y conocimiento, han supuesto una excelente base para abordar la elaboración y publicación de los materiales de los seminarios. En el tercer Seminario, que da pie a la presente publicación, se ha trabajado con Ingunn Moser sobre *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*.

El texto recoge las ponencias de Ingunn Moser y la presentación de experiencias de aplicación de tecnologías en el cuidado realizadas por investigadoras locales. Para la exposición de las experiencias y elaboración de los capítulos los autores han tenido en cuenta los aspectos teóricos y metodológicos que la dra. Moser expuso en sus ponencias, el trabajo realizado en la Jornada preparatoria y en el Taller del tercer Seminario. La Parte I del presente libro *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*, los *capítulos 1, 2, y 3*, se centran en tales aspectos. En la Parte II, las experiencias de los *capítulos 4, 5, 6, 7, 8, y 9*, prestan atención a temas relacionados con la creación y aplicación directa de dispositivos tecnológicos. Mientras que en la Parte III las aportaciones de los *capítulos 10, 11, y 12* plantean la reflexión desde diferentes ámbitos, acerca de lo que supone la aplicación de variados dispositivos tecnológicos y el uso de robots como herramientas tecnológicas de cuidado y bienestar.

En la parte IV, el *capítulo 13* concluye el libro poniendo énfasis en los elementos que ilustran acerca de la complejidad del cuidado en la era digital, incluyendo una reflexión a partir de ejemplos con características específicas, en la aplicación de tecnología, que se desa-

2 Una de ellas son las publicaciones ya realizadas: <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64>; y <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/dce58fc9-bff2-4106-8481-cac8bb3da55d>

rollan actualmente. Los temas tratados muestran la diversidad de posibilidades, la creatividad e iniciativa enfermera y el potencial existente para consolidar las acciones iniciadas y desarrollar nuevas propuestas. En todos los capítulos es patente el deseo y expectativas de avance en la comprensión del cuidado, y en especial en el rico y dinámico entorno de las tecnologías (Turkle, 2019; Baricco, 2019) en la aplicación de la ética del cuidado, así como en el progreso y desarrollo profesional al servicio de la población.

Como primera actividad del tercer Seminario se realizó una *Jornada preparatoria* con el objetivo de centrar la atención: (1) en el *sentido ético del cuidado*; (2) en lo que suponía añadir a la reflexión el uso de las *tecnologías cuidadoras*; y (3) realizar un primer contacto entre algunos equipos que trabajaban en *experiencias tecnológicas en relación con el cuidado*. Los párrafos siguientes incluyen parte de los materiales elaborados en ese trabajo previo. El propósito general es articular el marco ético de la enfermería con la ética del cuidado analizando los *valores y la responsabilidad enfermera* en la planificación e implementación de soluciones de tecnologías de bienestar.

El sentido ético del cuidado

El cuidado es una idea ética porque entraña el compromiso con la protección y el respeto a la dignidad humana y con la salvaguarda de la humanidad (Watson y Woodward, 2010). La enfermería, entre las profesiones de la salud, es la disciplina que mayor caudal de conocimiento aporta a la comprensión ética del cuidado, tanto desde la perspectiva teórica como empírica (Edwards, 2015), ya que el cuidado es la característica esencial de la profesión enfermera (Adam, 1991; Henderson 1991; Collière 1996; Feito, 2005; Pepín, Keróuac y Ducharme, 2010). Las enfermeras toman la responsabilidad en el cuidado al reconocer la vulnerabilidad antropológica de la persona, que a lo largo de su vida pasa por períodos en los que no puede cuidar de sí misma, o puede mejorar ese cuidado en cualquier situación. De esta manera cuidar es una atención proactiva con la intención de mejorar las condiciones, el bienestar, el confort y la calidad de la vida de las personas. En las sociedades occidentales, y en las últimas décadas, el cuidado ha pasado a ocupar un lugar, aunque algo precario todavía, en la agenda pública y política. Hoy se puede afirmar que el cuidado es un bien público de interés social que modifica las formas y maneras de hacer, no solo en las conductas personales, sino también en las responsabilidades de los estados respecto a la ciudadanía (Tronto, 2013).

Por ello interesa particularmente analizar y profundizar en la reflexión ética del trabajo de las enfermeras que, focalizando su atención en el cuidado de las personas y mejorando los servicios de salud, contribuyen a mejorar la sociedad en general. Sin embargo, definir y entender el cuidado no es fácil: ¿Qué es cuidar? ¿Qué atributos tiene? ¿Qué es un buen cuidado? ¿Qué convierte satisfacción de una necesidad en cuidado? Cuidar es una ac-

ción, es una actitud, pero también es un marco de referencia, cuidar implica hacer algo por alguien, pero también implica ayudarlo a hacerlo por sí mismo. Es una acción individual y a la vez una acción colectiva. Parece algo sencillo pues trata de necesidades básicas, pero en su satisfacción influyen la cultura, las creencias, los contextos. Y además el cuidado es una forma de relación que incluye sentimientos y emociones. La respuesta a estas cuestiones no es fácil y emerge en la visibilización del papel social de la mujer en el ámbito doméstico, realizada desde distintas disciplinas: sociología, antropología, economía, política (Durán, 1982, 2018; Borderías, Carrasco y Alemany, 1994; Carrasco, Borderías y Torns, 2011), y en la visibilización de la aportación de las enfermeras en el mantenimiento, fomento y/o recuperación de la salud, (Domínguez-Alcón, 1981, 1986, 2016; Arroyo *et al.*, 2011). En este capítulo se trata de argumentar, en primer lugar, el interés por la ética para contextualizar el valor ético en el pensamiento enfermero.

¿POR QUÉ OCUPARSE DE LA ÉTICA DEL CUIDADO?

Al igual que las características como la estatura o la edad, de las que no se puede prescindir, aunque se quiera, la moral y la ética son constitutivas del ser humano (Cortina, 2013). Diariamente las personas deciden una cosa u otra, toman una opción u otra y diferencian lo perjudicial de lo conveniente, actuando en consecuencia. El comportamiento es una elección, reflejo de principios y valores que escogen las personas, de forma más o menos consciente. Por tanto, importa detenerse y buscar lo que se quiere, lo que se considera realmente bueno y adecuado: de eso es de lo que trata la moral y la ética. La moral responde a ¿qué debo hacer? definiendo las normas del comportamiento personal, familiar, social, por ejemplo “no mentir”, “tratar al prójimo como a uno mismo” o “no robar”. La ética se adentra en los argumentos y razones de esas normas, responde a ¿por qué debo hacerlo? Siguiendo los ejemplos anteriores porque la confianza es básica para la vida y se sustenta en la sinceridad, porque la solidaridad es clave para la supervivencia de las personas o porque la convivencia sería muy difícil sino se respetaran los bienes individuales.

No se puede acudir a la ética con una postura heterónoma buscando soluciones como si la persona fuera neutra (Bilbeny, 1990). La necesidad de reflexión ética surge ante el interrogante y la preocupación, que cada uno debe resolver, acerca de decidir sobre la propia vida y escoger o encontrar aquella que tenga significado. Una vida por la que valga la pena vivir y esforzarse. La ética tiene que ver con el interés, con la preocupación, con lo que se está dispuesto a hacer, con arriesgarse para buscar la felicidad y el bienestar. La cualidad ética radica en los argumentos que se dan a nivel individual, colectivo o social y en la forma de llevarlos a cabo. La moral y la ética se adquieren en las relaciones familiares y sociales: ¿Qué hacer? ¿por qué? ¿qué esperan los demás de uno mismo? ¿qué espera uno de los demás? ¿cuál es la responsabilidad personal, la colectiva? son las cuestiones que poco a poco van configurando la vida y dándole sentido. Lo que califica a los seres humanos es precisamente el desarrollo de la capacidad de autogobierno y de actuación colectiva, porque las personas establecen relaciones de interdependencia desde su nacimiento. De

igual manera ese rasgo califica a las profesiones. La reflexión ética consolida la profesión por la que vale la pena trabajar y para la que vale la pena esforzarse.

En la respuesta ética intervienen tanto la capacidad de razonar como la de sentir (Bilbeny, 1990; Davis, 2006). Son dos aspectos a los que Gallagher (2006), al plantear el aprendizaje de la ética, añade un tercero; la capacidad de actuar de acuerdo a lo que se siente y se piensa. De acuerdo con esta autora en el aprendizaje ético se entrelazan tres aspectos que se retroalimentan: (a) *la sensibilidad ética*, lo que mueve y conmueve a la persona y que da origen a su preocupación por algo o alguien. Es la percepción de lo que sucede y su importancia ética. Por ejemplo; darse cuenta de que la intimidad está comprometida cuando la persona precisa ayuda para su higiene personal. (b) *la razón ética*, los argumentos para decidir qué hacer sustentados en conocimientos, que dan lugar a las normas, códigos, criterios de conducta. Siguiendo el ejemplo anterior se trataría de las normas deontológicas, legales y sociales que determinan el respecto por la intimidad junto con las razones que relacionan la intimidad con la dignidad y la seguridad personal. Por último (c) *la acción ética*, que es la conducta concreta que la persona lleva a cabo de acuerdo a la sensibilidad y razón. Aquí la persona se enfrenta a la cuestión de ¿Qué puedo hacer yo en esta situación? ¿qué soy capaz de llevar a cabo? Y lo relevante es que, desde una misma sensibilidad y ante unos mismos argumentos, las personas en función de su experiencia adoptan diferentes maneras de actuar. En el ejemplo de la higiene personal las medidas precisas para la protección de la intimidad, cuando el cuerpo precisa ser expuesto a ojos de terceros, pueden ser realizadas de diferente manera, por ejemplo: limitando la presencia de personas durante el cuidado, evitando la presencia de terceros, pidiendo permiso a la persona para la presencia de estudiantes, o preguntando a la persona interesada cómo se siente, o como se sentiría más cómodo en esa situación.

De esta manera la respuesta a la pregunta ¿por qué ocuparse de la ética? tiene un doble imperativo. Por un lado, porque a las enfermeras les ataña ir pormenorizando los argumentos que sustentan los valores de la enfermería y que definen su valor social. Por otro, la contextualización y profundización que aporta el conocimiento enfermero a la comprensión de la ética del cuidado y su puesta en práctica se muestra como algo cada vez más necesario en múltiples ámbitos, situaciones y perspectivas de la sociedad del siglo XXI. Las enfermeras deben ser cada vez más claras y decididas en el ejercicio de la ética profesional y considerar su estrecha relación con la ética del cuidado evidenciando y visualizando esa conexión, a nivel teórico y práctico. Hay que debatir sobre ella discutirla, analizarla, acogerla, ponerla en práctica.

La enfermería es una profesión eminentemente empírica, su valor radica en la mejora del bienestar de las personas. Por eso es esencial la lectura ética del cuidado profesional; traducir en acciones la sensibilidad y las razones éticas, al tiempo que ser capaces de expresar los argumentos de la sensibilidad y de las razones del cuidado en términos éticos. El cuidado como valor social y profesional ha experimentado, en las últimas décadas, una indiscutible preeminencia y revalorización. Ahora es un buen momento para resituar,

mejorar y hacer visible el trabajo de cuidado. Es un buen momento para la enfermería que defiende y afirma el cuidado como su razón de ser.

PERSPECTIVA ENFERMERA SOBRE EL VALOR ÉTICO DEL CUIDADO

El desarrollo del conocimiento en la disciplina enfermera ayuda a comprender el alcance y la dimensión ética de los elementos del cuidado profesional (Busquets, 2019). Desde los orígenes de la enfermería moderna el cuidado es la actividad esencial de las enfermeras (Domínguez-Alcón, 2017) que han focalizado su atención en el cuidado de la persona, enferma o no, tratando de mitigar los problemas reales o potenciales derivados de la situación de salud y promoviendo el máximo bienestar posible en la vida cotidiana (Henderson, 1991). Sea cual sea el modelo que explica la enfermería se agrupa en torno a cuatro conceptos que son la clave de la ética del cuidado enfermero (Keróuac, 1996): (1) *Persona*, sujeto del cuidado. Es la receptora del cuidado, incluye los componentes físicos, psíquicos, socioculturales y espirituales. Puede ser una persona en particular, una familia o grupo o una comunidad. (2) *Entorno*. Las condiciones internas y externas que influyen en la persona. (3) *Salud*. En tanto que bienestar y calidad de vida. (4) *Enfermería*: las actividades, atributos y características de quien proporciona el cuidado enfermero.

Sin embargo, la práctica profesional se ve comprometida por factores que pueden desviarla, entre los que se encuentra la medicalización de la vida y la aplicación de las tecnologías aplicadas a la salud. Evelyn Adam alerta de los peligros de la tecnología aplicada a la salud, constata que el personal llamado “cuidador” está demasiado ocupado en seguir la tecnología, ocuparse de las máquinas y correr para dar respuesta a las nuevas exigencias. A pesar de ello, más adelante su exposición es esperanzada ya que asegura que “Las enfermeras del ámbito clínico, de la formación o de la investigación, intentarán convencer, no solamente a sus colegas, sino que también a los políticos, legisladores, administradores y diferentes organismos, de la importancia para la salud de las atenciones enfermeras. Para hacer esto, deberán partir de un marco de referencia conceptual muy completo” (Adam, 2008: 292). A lo que se puede añadir: un marco conceptual que exponga y afiance el valor ético del cuidado enfermero. Lo esencial de la disciplina enfermera es que para definir los cuidados y tratamientos es imprescindible contar con la persona receptora, sujeto de los mismos, ya que sin ella el cuidado no tiene sentido y el tratamiento es una imposición (Donahue, 1988). Este es el valor ético del cuidado que aportan todas las teorías, modelos y definiciones de la profesión enfermera que para comprender el trabajo de cuidar se han apoyado en los valores sociales y en la evolución del conocimiento.

Entre las pioneras cabe señalar a Virginia Henderson (1897-1996) y a M. Françoise Collière (1930-2005). Henderson partiendo de la idea de que el objeto de la enfermería es ayudar a la humanidad, definió claramente la profesión enfermera como la ayuda a la persona sana o enferma en la realización de actividades que contribuyan a su salud y su bienestar,

recuperación o una muerte digna (Henderson, 1991). Así se concreta el cuidado centrado en la persona ya que las actividades de cuidados que realiza la enfermera son las que la persona realizaría por sí misma si tuviera la fuerza, voluntad y conocimientos necesarios. Collière, enfermera y antropóloga francesa, planteó la relación entre el cuidado y la vida. Cuidar es esencial para la vida, es ayudar a que la vida continúe, no en vano su influyente libro lleva por título “Promover la vida” (Collière, 1982). El cuidado está constituido por lo que las personas hacen a diario para respirar, comer, descansar, relacionarse, eliminar. La necesidad de cuidados aparece cuando alguien, con sus mecanismos habituales, no puede cuidar de sí mismo y precisa ayuda de terceros, esto sucede a lo largo de toda la vida. Uno de los aspectos relevantes de la aportación de Collière es que a pesar de que a veces la necesidad de cuidados requiere ayuda especializada y/o técnica no puede desprenderse de su carácter cotidiano, autónomo y a la vez colectivo. Para Collière es posible vivir sin tratamientos pero no sin cuidados y remarca que en situación de enfermedad ningún tratamiento puede sustituir al cuidado. Para esta autora hay dos posibles errores: confundir tratamiento con cuidado y sólo dotar de valor terapéutico al tratamiento. Hoy podemos añadir que no solo es en situación de enfermedad, sino que, en cualquier situación de necesidad de cuidados, ya sea en la promoción, prevención, restablecimiento de la salud o al final de la vida, lo esencial es considerar el cuidado cotidiano, y ello no puede hacerse sin respetar las formas con las que la persona lo realiza en su vida. De esta manera Collière afianza el valor ético del cuidado integrando el cuidado profesional en el cuidado cotidiano al preocuparse del mantenimiento de la vida, tal y como la persona la lleva a cabo, sea cual sea el origen de la necesidad de cuidado.

Esta idea se refuerza en la revisión analítica de teorías y modelos que se realiza posteriormente (Keróuac, Pepin, Ducharme y Major, 2004) demostrando que el pensamiento enfermero ha evolucionado de acuerdo al conocimiento y avance social, pero que, sea la época y concepción teórica que sea, el cuidado enfermero entiende que la persona vive en relación con los demás y en contextos particulares y respeta y promueve su manera de vivir y entender la vida. Por ello las relaciones y los contextos son aspectos clave para el cuidado. La evolución de la enfermería se ha desarrollado en torno a tres paradigmas: *Categorización*, de acuerdo con los avances en salud pública y en el descubrimiento del tratamiento de enfermedades, *Integración*, de acuerdo con los avances en la psicología y sociología y *Transformación* que aporta la relevancia de los aspectos humanísticos y culturales, cuyo resumen presenta la *Tabla 1.1*.

Ya en los albores del 2020, podemos aventurarnos en un nuevo paradigma que, aunando los anteriores, avanza para dar respuesta a las necesidades de cuidados de la sociedad actual. No es fácil nombrarlo con una nueva palabra, se trata de una confluencia de disciplinas y de la socialización del cuidado. Ambos términos dan título al libro de Hamington y Miller que expresan la comprensión teórica y aplicación de la ética del cuidado (2006, XIV) y que posteriormente Hamington y Engster (2015) desarrollan desde la teoría política. Un período que entiende el cuidado como compromiso con la protección y el respeto a la dignidad humana y con la salvaguarda de la humanidad (Watson y Woodward, 2010). Un

período en el que la enfermería, se une a la sociología, a la antropología y a otras disciplinas profundizando en la comprensión de la relación entre el cuidado profesional desde la práctica enfermera y el cuidado que, en distintos entornos y variedades, realizan mujeres y hombres en la sociedad. Un aspecto esencial es el que el reconocimiento de múltiples protagonistas en el cuidado, todos ellos esenciales. Progresivamente se constata que el cuidar se construye como un compromiso de reciprocidad entre personas que se ayudan, ya sea por sus conocimientos profesionales y/o por sus experiencias y vivencias, siendo todos ellos imprescindibles para su logro.

El cuidado se expande más allá de una relación entre dos personas y se propone un nuevo enfoque de redes de cuidados, en las que todos los actores son clave para el logro (Barnes, 2018). Las instituciones tienen también un papel importante, creando las condiciones necesarias para que el cuidado pueda ser llevado a cabo. Es un nuevo período que reconoce la vulnerabilidad intrínseca, antropológica, de todas las personas en cualquier momento de su vida, pero que también se desplaza al resto de seres. Un cuidado que focaliza la responsabilidad hacia el medio ambiente. Un cuidado que da un nuevo contenido a la ética de la justicia y que traslada los valores de la vida democrática: el diálogo y la responsabilidad colectiva, a las relaciones de cuidados (Cortes Pérez 2011; Tronto 2017; Busquets, 2019). Un paradigma en que confluyen enfermería, sociología, teoría política entre otras disciplinas para las que las relaciones de cuidados no se definen únicamente por la carencia, fragilidad o vulnerabilidad de quien precisa el cuidado, si no por la reciprocidad e interdependencia entre personas que juntas buscan el bienestar, y la mejor forma de vivir en el mundo (Fisher y Tronto, 1990; Tronto, 1993, 2017; Barnes, 2012).

En definitiva, el valor ético del cuidado en la práctica enfermera se basa en las propuestas de cuidado que las enfermeras han ido elaborando teniendo en cuenta las necesidades de cuidados y la implicación de los actores; las propias enfermeras, las personas receptoras, sujeto del cuidado directo, las familias o amigos, los profesionales sanitarios, grupos o comunidades y también las instituciones sociales y de salud. A lo largo de la historia profesional el cuidado se ha entendido de diversas maneras: ayudar a vivir en situaciones de dificultad, llevar a cabo las acciones tal y como la persona haría si pudiera, ser terapéutico en el hacer, favorecer el autocuidado, tomar en consideración la cotidianeidad y lo que da sentido a la vida de la persona, actuar de forma congruente con la cultura, costumbres y modos de vida, tener en cuenta la vivencia, los sentimientos y las emociones como parte esencial de la repuesta humana (Edwards, 2011).

Son posicionamientos que, en cada caso, contienen la justificación ética que configura la responsabilidad de las enfermeras hacia la sociedad, la profesión y hacia sí mismas. Se encuentran expresadas de forma clara y sugerente en la conferencia de Anne Davis “El cuidar y la ética del cuidado: qué sabemos y qué debemos cuestionarnos en el siglo XXI” (Davis, 2006). La autora realiza un recorrido por la ética del cuidado y el trabajo enfermero y observa que para las enfermeras el cuidado: (a) es acompañar y facilitar la vida de personas que experimentan una situación que compromete su salud, (b) es proporcionar una

atención global e individualizada, (c) implica una suma de actividades, actitudes y conocimientos científicos que dan lugar a un conjunto de competencias aunando la respuesta técnica y ética, (d) requiere interés y preocupación por el bienestar de la persona, su familia o allegados, el grupo social o la comunidad, (e) se centra en la relación persona-enfermera que se convierte en terapéutica en sí misma y cuyas actitudes esenciales son la presencia y reciprocidad. Eso evidencia que la relación es el vehículo del cuidado. Es la seguridad, que proporciona la conducta solícita de la enfermera, lo que hace que la persona sepa y se sienta atendida, al tiempo que encuentra alguien que respeta y defiende sus intereses. Por ello el cuidado en la práctica enfermera conjuga sentimientos y razones, sobrepasando la propuesta de algunos modelos o teorías éticas excesivamente centrados en la racionalidad (Domínguez-Alcón, Busquets, Ramió y Cuxart, 2017).

Sea como sea el cuidado enfermero parte siempre de una aproximación humanística de respeto hacia la persona, hacia lo que es, lo que le sucede y hacia los objetivos que ella, y su familia, tienen sobre su situación de vida. El cuidado tiene diferentes argumentos fisiológicos y técnicos, psicológicos, sociales, culturales y éticos que se unen en la práctica asistencial, en la investigación, en la gestión y en la formación. Es decir, en todos los ámbitos del desempeño profesional. Todas las aportaciones tienen límites, pero ayudan a entender y a debatir el concepto de cuidar, los atributos necesarios, los valores implicados, las formas y maneras de llevarlo a cabo, etc. Y también configuran la imaginación ética que promueve el desarrollo de la vertiente técnica y humanística del cuidado para ir adecuando las respuestas a las necesidades cambiantes de la sociedad. En ese empeño está comprometida la enfermería como profesión y las enfermeras como personas que han decidido hacer del cuidado su aportación profesional a la disciplina, a la ciencia enfermera y a la sociedad.

PERSPECTIVA SOCIO POLÍTICA SOBRE EL CUIDADO Y LA ÉTICA DEL CUIDADO

En este apartado se hace referencia a las ideas clave de autoras relevantes en la discusión sobre el cuidado y la ética del cuidado en la sociedad. En primer lugar, Carol Gilligan (1977-1986-2013) inicia la comprensión del cuidado como una nueva ética que tiene lugar en las relaciones interpersonales y que realza las circunstancias empíricas que rodean y acompañan a las personas en sus actuaciones y decisiones. Seguidamente se resume la aportación de Jean Tronto y de Marian Barnes en el primer y segundo Seminario, respectivamente, sobre *Ética y valores del cuidado* en los que Tronto entiende el cuidado como el marco de referencia necesario para consolidar la democracia en las sociedades del siglo XXI, y Barnes lo aplica e investiga en el trabajo con grupos de personas que dan y reciben cuidados y plantea el imperativo del cuidado en red.

El origen explícito del planteamiento ético del cuidado surge de la mano de Carol Gilligan aportando la idea de que los argumentos habituales que usan las mujeres en la vida

cotidiana son elementos claves de la moralidad (Fascioli, 2010). Según Gilligan discernir lo bueno y correcto no es una cuestión personal de cada individuo, que toma partido de acuerdo a principios o reglas preestablecidas, sino que es una cuestión relacional, dado que aprendemos la conducta moral en el seno de las relaciones interpersonales, sobre todo durante los primeros años de vida en los que la persona aprende a responder moralmente en situaciones concretas, con personas concretas y en ámbitos concretos. Para Gilligan cuidar es una idea moral porque es promover el crecimiento facilitando el bienestar, la dignidad, el respeto y la preservación y extensión de todas las potencialidades humanas (Gilligan, 1977). La solidaridad, la confianza, la proximidad, el trabajo colaborativo, la importancia de los resultados, la búsqueda de soluciones concretas para situaciones concretas se enuncian como claves del cuidado y por ello de la respuesta moral. De esta forma Gilligan reformula la ética de la justicia comprometiendo en la búsqueda de acciones justas a todas las personas involucradas. A partir de Gilligan el cuidado y la ética del cuidado empiezan a ocupar la arena pública propiciando un cambio sustancial en la sociedad³.

La aportación de Joan Tronto es esencial. En 2107 en su primera conferencia sobre *“La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo”* pronunciada en el Seminario *Ética y valores del cuidado*⁴ argumenta su propuesta sobre la construcción de una sociedad realmente democrática. Tronto aplica los argumentos de la ética del cuidado al modelo político de sociedad posicionándola como la alternativa a las políticas neoliberales. Para Tronto el liberalismo y el libre mercado no generan mayor libertad en las personas. Al contrario, el planteamiento neoliberal genera situaciones de injusticia que el enfoque social centrado en las dinámicas del cuidado puede resolver. En su exposición, la autora sitúa el cuidado en el centro de la esfera política en tanto que compromiso social, fortaleciendo el sistema de democracia participativa. A partir de la filosofía feminista del cuidado se replantean las responsabilidades de cada persona hacia los demás, hacia sí misma y hacia la naturaleza, no como deberes u obligaciones sino como interdependencia y solidaridad, dado que todas las personas a lo largo de su vida dan y reciben cuidados, en función de su situación. Tronto acuña el concepto de “irresponsabilidad privilegiada”⁵ como el reparto no democrático de responsabilidad, que tiene dos formas de presentación: asignar responsabilidades a personas sin permitirles participar en la toma de decisiones, y evadir las tareas de responsabilidad, ausentándose voluntariamente.

3 Carol Gilligan en 2013 participó en un ciclo de conferencias de la Fundación Grífols. En su intervención profundizó en su teoría, dando lugar a la publicación *La ética del cuidado*. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Grífols nº 30.

4 Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J. (coord), *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (pp. 7-19). Barcelona. Edicions Sant Joan de Déu. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

5 Gilligan, C., Hochschild, A. y Tronto, J. (2013). *Contre l'indifférence des privilégiés: A quoi sert le care?* Paris: Payot y Domínguez Alcón, C. et al. (2013). “Cuidado: la igualdad como relación”. En C. Domínguez Alcón et al., *Qué políticas para qué igualdad* (pp. 91-117). Valencia: Tirant lo Blanc.

Tronto amplía su posicionamiento en la segunda conferencia *¿Puede ser codificada la ética del cuidado?*⁶ En ella reflexiona acerca del uso de los códigos de ética, señalando algunos problemas. Por ejemplo, la necesidad de apoyo institucional para llevarlos a cabo, del que no siempre se dispone. En ocasiones, en las instituciones existen normas contradictorias entre sí, o entre la institución y otros actores. También conviene considerar la vivencia de ansiedad o angustia moral de la enfermera cuando hay una disociación entre sus valores y las prácticas profesionales en el mundo real. Además, dado que el discurso deontológico, base de los códigos de ética, está centrado en pensamientos abstractos y estándares filosóficos formales, no tiene en cuenta las situaciones ni las personas concretas, por lo que los códigos resultan de poca utilidad. Frente a ello Tronto plantea la ética del cuidado como método pedagógico por excelencia para aprender los valores de la profesión. El enfoque del cuidado propicia discutir las responsabilidades de cada uno respecto a los demás en situaciones y contextos concretos, aprendiendo la responsabilidad profesional desde el cuidado y no como la obediencia a normas preestablecidas. Así, Tronto responde que la ética del cuidado puede codificarse desde la interrelación entre la deontología y el cuidado, aplicando los valores de la vida democrática al aprendizaje.

La aportación de Marian Barnes, en 2018, en el Seminario de Ética y valores del cuidado, muestra el interés de considerar perspectivas que contribuyen a enriquecer la reflexión. En su primera conferencia *“Alianzas integrales para el cuidado”*⁷ parte de la universalidad del cuidado y de su importancia en las relaciones entre seres humanos. Defiende que las necesidades de cuidados son relaciones de reciprocidad e interdependencia y no situaciones de carencia, fragilidad o vulnerabilidad de alguien que precisa la protección de otro. Prolonga la acción de cuidar desde las conductas personales, a las responsabilidades de las instituciones y de los estados respecto a los ciudadanos. Barnes plantea algunas alertas sobre las relaciones de poder desde la perspectiva de la persona cuidadora a la que, a menudo, no se le permite participar en las decisiones de cuidados, ni se le proporcionan los medios necesarios para llevarlos a cabo. Seguidamente analiza la valoración moral de la dependencia, que hace que algunas personas rechacen ser cuidadas dada la inferioridad moral que supone. También alerta que algunas culturas institucionales, cuando no reconocen a todos los actores implicados, pueden silenciar y anular el contenido ético del cuidado, tanto en su provisión y como en su recepción. Barnes reafirma el valor político de la ética del cuidado “elemento transformador de primer orden en el acuerdo social, relevante para la ontología del ser humano por su carácter universal inscrito en la vida de las personas, que dota de perspectiva de identidad al cuidador y a quien recibe el cuidado” (Barnes, 2018:61).

6 Tronto, J. (2017). *¿Puede ser codificada la ética del cuidado?*. En C. Domínguez-Alcón, H. Kolhen, y J. Tronto, (coord). *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (pp. 20-32). Barcelona. Edicions Sant Joan de Déu. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

7 Barnes, M. (2018). *Alianzas integrales en el cuidado*. En M. Busquets, N. Cuxart, C. Domínguez-Alcón, y Ramió, A. (coord). *Nuevas políticas en el cuidar. Alianzas y redes en el cuidado* (pp. 49-67). Barcelona. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

En la segunda conferencia “*Trabajando en el interior de las redes de cuidados*” Barnes muestra el significado y las implicaciones éticas de las diferentes formas de entender la relaciones de los seres humanos. Para esta autora la concepción tradicional del cuidado definido como una relación entre dos personas, una de ellas con una necesidad y otra con la competencia para ayudar a satisfacerla, plantea problemas que limitan su comprensión global. En primer lugar, la relación dual diferencia claramente quien provee el cuidado de quien lo recibe e incide en la vulnerabilidad, dependencia y pasividad de la persona receptora respecto a quien le cuida. En segundo lugar, la relación dual con frecuencia obvia al resto de personas y al contexto, que considera poco importantes. En tercer lugar, la visión diádica del cuidado dificulta entender que una misma persona puede ser proveedora y receptora de cuidados a lo largo de su vida, y también en las situaciones concretas. La autora analiza diversos escenarios de relaciones de cuidados desde las relaciones duales a las redes de cuidadores: *las dependencias anidadas*, *los cuidados dispersos*, *los cuidados en red* y *los cuidados colectivos*. Evidenciando que este último escenario es el que proporciona mayor igualdad a las personas. Superados los primeros enfoques, la propuesta final que Barnes aporta es la idea del cuidado en colaboración entre todos los participantes, de manera que personas con necesidades de cuidados son a su vez personas que cuidan a otras. Barnes plantea llevar a cabo “políticas de cuidado con cuidado” favoreciendo la transformación en las relaciones entre seres humanos que trabajan colaborativamente.

Son aportaciones éticamente relevantes que plantean una nueva sensibilidad, unos nuevos conocimientos e implican unas nuevas acciones, para consolidar la democracia en las sociedades del siglo XXI. Muestran las posibilidades de profundizar en ello a través de la investigación acción. Sin embargo ¿cómo tener en cuenta el cuidado en la revolución tecnológica que nos hallamos inmersos, cuando la velocidad y la inmediatez parecen dominar y cambiar a un ritmo que apenas permite nombrar los nuevos acontecimientos, ni identificar los elementos esenciales de su significado? Las reflexiones de los párrafos siguientes tratan de aportar elementos que contribuyan a la mejor comprensión y debate.

Tecnologías de cuidado y bienestar

Para conectar con algunas de las ideas ya expuestas al inicio del capítulo y plantear otras sobre el tema de las tecnologías en relación con el bienestar y el cuidado, en el presente apartado se centra la atención en cuatro puntos: (1) Reflexión sobre lo esencial del cuidar; (2) Ampliar la comprensión del cuidado; (3) Tecnologías de bienestar y compromiso con el cuidado; (4) Preocupaciones y perspectivas sobre las tecnologías en las relaciones de cuidado; (5) Experiencias tecnológicas en relación con el cuidado.

REFLEXIÓN SOBRE LO ESENCIAL DEL CUIDAR

Fijar la atención en el sentido ético del cuidado, y al hilo de las aportaciones y reflexión sobre el tema que los seminarios promueven, nos lleva a cuestionarnos acerca de algunas de las nociones más básicas, aprendidas, desarrolladas, y experimentadas durante años, en las que se constata que la gestión de la realidad cotidiana puede alejarnos de lo que realmente es esencial. Ese volver a lo esencial, es la importancia del cuidado, que surge cuando, con convicción Joan Tronto (2017: 27) defiende que: *“existe una forma alternativa de ver el mundo político y social: priorizar el cuidado ante cualquier análisis puramente económico”*. La perspectiva económica es bien útil, pero Tronto afirma que *“debemos modificar nuestras formas paradigmáticas de pensar respecto a la sociedad”*. Y explica como el *“cuidado se puede erigir como marco alternativo para la teoría social y política”*. Se reafirma y se completa esa idea, cuando Barnes destaca lo que puede hacer cambiar la forma de cuidar: *“diferentes definiciones del cuidado nos llevan a considerar las relaciones de cuidados de manera diferente. Y que, a su vez, eso afecta a la forma de poner en práctica el cuidado, nuestra forma de ‘trabajar el cuidado’”* (Barnes, 2012, 2019:71).

La trayectoria y continuidad del proyecto *Ética y valores del cuidado* hace pensar en la forma de “entender el cuidado” desde distintos enfoques. La noción de “cuidado” ha estado desde la antigüedad vinculada a significados fundamentales: preocupación, problemas, proporcionar bienestar, confort a otras personas. La *preocupación* y la *solicitud* son significados que se mantienen junto con la *palabra*, y el *respeto* a la voluntad de las personas.

AMPLIAR LA COMPRENSIÓN DEL CUIDADO

En el transcurso del tiempo “comprender el cuidado” va dando lugar a matices, interpretaciones y formas de hacer, explícitas o implícitas que se manifiestan al cuidar, y en la manera como se expresa lo que constituye esa actividad, y que nos recuerdan las palabras de autores bien conocidos: *“Ayudar a crecer”* (Mayeroff, 1971:8) *“Promover la vida”* *“Primer arte de la vida”* (Collière, 1978, 1982, 1996, 2002) *“Actividad crítica para el desarrollo, crecimiento y supervivencia humana”* (Leininger, 1981:7) *“Mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo”* (Fisher y Tronto, 1987). Esta última forma de entender el cuidado la amplían sus autoras añadiendo a *‘Mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo’* *“de manera que podamos vivir en él lo 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”* (Fisher y Tronto, 1990:40).

Al desarrollar esa noción se especifican cuatro fases del cuidado: (1) necesidad de *interesarse por* una situación, con la “atención” como el requisito moral para dicho interés; (2) alguien necesita *encargarse*, “asumir la responsabilidad” es la cualidad moral; (3) el *trabajo real del cuidado*, la “competencia” como noción moral necesaria; (4) *recepción del cuida-*

do, que requiere la cualidad moral de “capacidad de respuesta”. Posteriormente se añade una quinta fase, *cuidar con*. En ella se evidencia que mientras ocurre y se mantiene el cuidado, las personas tienden a confiar en la provisión continuada del mismo. Las cualidades morales en esta fase son la “confianza y la solidaridad” (Tronto, 2013).

Las cualidades citadas, de las cinco fases, son a su vez los principios esenciales de la ética del cuidado, que sirven de guía y como marco para analizar prácticas sociales y de cuidado (Sevenhuisen, 2006, 81; Barnes y Brannelly, 2008, 384; Barnes *et al.*, 2015; Domínguez-Alcón 2017a, 2017b). Ese enfoque es de gran utilidad para analizar los distintos elementos en cada una de las fases. Ese es el camino que se empezó a recorrer, desde el primer Seminario del *Proyecto Ética y valores del cuidado* y así lo evidencian las experiencias de los equipos publicadas en las obras *el Futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* y en *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado*⁸.

TECNOLOGÍAS DE BIENESTAR Y COMPROMISO CON EL CUIDADO

En relación con el desempeño del cuidar, las nociones comentadas en los párrafos anteriores ¿están cerca o nos parecen alejadas? ¿qué supone añadir ahora a la reflexión del uso creciente de las tecnologías a las situaciones de cuidado? Estamos inmersos en las tecnologías, los robots están presentes en nuestro entorno y las máquinas, con desarrollo creciente de la inteligencia artificial, tienen funciones fuera y dentro de las personas, exploran el cuerpo, sustituyen elementos del mismo y forman parte de él.

La evolución en las últimas cinco décadas muestra los cambios en la consideración del cuidado y de la práctica de quienes cuidan. Se ha avanzado desde un *enfoque reparador del cuidado*, en que el desarrollo asistencial y del cuidado estaban vinculados a la organización sanitaria y a los avances del sistema, a la transformación y complejidad del cuidado, que impulsa una nueva enfermería adoptando tendencias y paradigmas acordes con los cambios sociales. Se inicia una etapa que pone énfasis en la continuidad del cuidado, el conocimiento y la filosofía enfermera. La voluntad transformadora de la profesión busca el consenso que lleva a este nuevo enfoque. Y posibilita el desarrollo del cuerpo de conocimientos propio, la presencia de la disciplina y el desarrollo de la ciencia enfermera.

En nuestro contexto, el nuevo enfoque del cuidado el eje central es la persona, sujeto de la práctica profesional. Un rasgo relevante de la transformación es pasar de una práctica que ponía énfasis en “lo que hacen” las enfermeras, a una práctica que presta atención a “lo que logran”, centrando el interés en los “resultados” obtenidos (Domínguez Alcón, 2018a, 2018b). Para avanzar en la comprensión de la complejidad del cuidado, en la aplicación de

8 <https://www.coib.cat/ca-es/el-col-legi/publicacions/publicacions.html>

la ética del cuidado y en lo que supone el uso de tecnologías en las relaciones de cuidado, la perspectiva teórica ayuda a identificar, a tener en cuenta, a profundizar en los temas que se consideran y que son fundamentales en el desempeño de la práctica profesional. El objetivo es dar respuesta a las nuevas direcciones de las necesidades y riesgos que el cuidado plantea en la actual sociedad democrática y tecnológica, que precisa ser «cuidadora» y «recibir cuidado». La idea central es la utilidad de la ética del cuidado en la perspectiva de la contribución de los distintos actores. Barnes nos anima a reconocer los cambios en la significación del cuidado en contexto, en el convencimiento de que a través de ellos es posible generar y aplicar nuevas configuraciones de conocimiento. Un aspecto crucial en las relaciones que implican el uso de tecnologías es que involucran a distintos actores, con enfoques y lógicas diversas y que en ocasiones pueden estar menos familiarizados con las situaciones de cuidado, entendidas desde el sentido amplio, colaborativo, relacional, y transformador del cuidado hoy, avanzando hacia el año 2020 y más allá.

PREOCUPACIONES Y PERSPECTIVAS SOBRE TECNOLOGÍAS EN LAS RELACIONES DE CUIDADO

Al tratar de reconocer los cambios en la significación del cuidado, influidos por los avances tecnológicos que se suceden a ritmo frenético: ¿en qué fijar la atención? ¿cómo identificar lo que es significativo en las relaciones de cuidado cuando las tecnologías ocupan un lugar preeminente? ¿qué reacciones despierta tener dispositivos tecnológicos dentro del cuerpo? ¿qué valor añadido aporta la perspectiva enfermera en ese amplio panorama que ofrecen las variadas tecnologías de bienestar disponibles? Son preguntas que se plantean, enfermeras y enfermeros, profesionales de otras disciplinas y distintos agentes, que realizan intervenciones para dar respuesta a las diversas necesidades de cuidado de personas, grupos y de la población en general, en contextos variados y, a menudo, con intereses contrapuestos. En la acción profesional, la perspectiva enfermera acerca de las personas es de relación privilegiada en cuanto a confianza y proximidad⁹. Los estudios de calidad del sistema de salud evidencian de forma sistemática la satisfacción de la población con la intervención enfermera. Aunque todavía es limitada la información sobre aspectos específicos relacionados con la percepción del uso de tecnologías en las situaciones de cuidado, por parte de quienes reciben acciones con alto componente tecnológico.

En relación con las tecnologías el conocimiento suele ser más abundante en cuanto a la difusión de novedades y menor en la aplicación, uso, y todavía menos acerca de cómo se perciben o que adhesiones, preocupaciones, dudas, rechazo o indiferencia suscitan.

9 Informe PLAENSA. (2016). Servei Català de la Salut. Generalitat de Catalunya. <https://catsalut.gencat.cat/ca/coneix-catsalut/presentacio/instruments-relacio/valoracio-serveis-atencio-salut/enquestes-satisfaccio/estudis-realitzats/atencio-urgent-hospitalaria/2016/>

También se precisa mejor información y reflexión sobre los resultados que suponen el uso de las tecnologías para el bienestar y calidad de vida de cada una de las personas usuarias, ya sean sujeto o proveedor de cuidado. Ese enfoque parece de especial interés para profundizar en las relaciones de cuidado, en las que las tecnologías están presentes. El interés por el tema es patente como muestran los estudios que se realizan con el objetivo de conocer las opiniones y expectativas de la ciudadanía sobre uso y aplicación de las TIC en sanidad. Sin entrar en demasiados detalles, la *Tabla 1.2* resume algunos de los datos más relevantes de las conclusiones del estudio que se interesa por las opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario. El documento es del Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI, 2016). Son datos que pueden orientar y que completan y actualizan estudios anteriores de ese organismo. Lo cierto es que sin que nos demos demasiada cuenta, el uso de tecnología va cambiando reglas formales e informales que nos eran habituales en la vida cotidiana (Turkle, 2019; Baricco, 2019). Influencian los relatos que acompañan a los cambios tecnológicos que hacen surgir nuevos simbolismos y modifican nuestro comportamiento. Y también influyen en las decisiones sobre aspectos fundamentales que nos afectan de diferentes formas, incluidas la salud y las relaciones de cuidado.

De manera que se instaura lentamente una nueva cultura. Las tecnologías son una opción, o quizá una imposición, una oportunidad de mejora del bienestar y su ausencia puede incrementar la desigualdad hasta suponer una nueva brecha entre quienes tienen acceso a ellas, quienes lo tienen limitado o incluso sin posibilidad de acceso. En realidad, plantean contradicciones y no siempre con posibilidad de elección. Sin embargo, las han creado las personas y la apariencia es “para facilitar” y “poder elegir” (Baricco, 2019).

El uso de las tecnologías centra progresivamente la atención en la responsabilidad y papel del propio usuario que con ello parece poder “elegir libremente”, “ganar autonomía” y “controlar eficazmente” distintos aspectos de la salud y del bienestar, entre otros variados aspectos. Sin embargo, las ventajas de los avances tecnológicos disponibles, en ocasiones, no se acompañan de la suficiente información sencilla y asequible, incluso pudiendo inducir a una comprensión incompleta y sesgada. A pesar de su utilización y de los logros que consiguen, la noción y presencia de las “máquinas” está fuertemente asociada a la idea de ayuda instrumental, fría, incluso vinculada a deshumanización (Moser y Pols, 2009).

Los análisis desde los estudios de Ciencia y Tecnología (STS) abordan e investigan las prácticas de la salud y cuidado en varios lugares, con diversos actores, redes y condiciones de encuadre incluidos los de importancia material y condiciones institucionales. Se preocupan por cómo se ordenan y se configuran estas prácticas. Pero, lo que es más importante, también con lo que buscan y persiguen, hacen posible y generan. Se interesan en cómo funcionan y qué deberían conseguir. A esos aspectos presta atención Ingunn Moser (2010, 2017) desde el análisis que realiza en el marco de los estudios de ciencia y tecnología (STS). Se cuestiona acerca de esos temas y los plantea en distintos entornos a fin de suscitar debate y reflexión. Esa propuesta también la sugiere Moser en el contexto

de las experiencias sobre las que se centra la atención en este tercer Seminario. En el último capítulo de esta obra se amplía este aspecto.

Cada acción profesional se basa en conocimiento y requiere información. El uso de tecnologías supone el desarrollo de competencias de alfabetización informática, de algunas habilidades básicas y requiere centrar la atención en determinados aspectos. Parte de ellos están ya presentes en el desempeño de la profesión enfermera: privacidad, seguridad, confidencialidad, respeto a la voluntad de la persona, pero el uso de tecnologías lleva a considerar matices y perspectivas complementarias o que no se han suscitado anteriormente.

En un artículo reciente sobre ética del cuidado y robots¹⁰ se afirma que el objetivo de la intervención enfermera es proveer “buen cuidado” y el enfoque es “hacer con”, “estar con” la persona. Es la perspectiva que supera el “hacer para” de períodos anteriores, que dejaba al margen a la persona sujeto del cuidado, ya sea el cuidado realizado por otra persona, profesional, enfermera, cuidadora o que se realiza mediante la ayuda de dispositivos tecnológicos facilitadores, robots u otros (Domínguez Alcón, 2017a y 2017b). El buen cuidado supone: “respetar a la persona; obtener su consentimiento; proteger la información confidencial; cooperar con los demás profesionales; mantener la competencia profesional y minimizar los riesgos” (Gastmans, 2012). Y requiere de una continua negociación entre quienes proveen el cuidado y quienes lo reciben (Barnes y Brannelly, 2008: 386).

Desarrollar prácticas basadas en los principios de la ética del cuidado tiene el potencial de permitir un diálogo que incluye las perspectivas de todos los actores implicados en la situación de cuidado y proporcionar un lenguaje común. Las nuevas direcciones del cuidado se relacionan con lo que es significativo para las personas en cada situación de vida que precisa cuidado. El contexto y las condiciones en que se desarrolla el cuidado, desde la perspectiva enfermera muestran los elementos esenciales en los que centrar la atención. Giran alrededor de escuchar, acompañar, orientar, enseñar, facilitar, tomar decisiones, aplicar con competencia e inteligencia los complejos conocimientos propios de la disciplina enfermera utilizando la tecnología para mejorar la calidad de vida y el cuidado. Tienen en cuenta las raíces culturales, las creencias, lo que es significativo en las situaciones de vida para las personas implicadas en el cuidado. En las experiencias sobre el uso de tecnologías de bienestar se plantean situaciones diversas, dilemas sociales, económicos, políticos, cuestiones y decisiones éticas. Hay que pensar en los beneficios, ventajas, satisfacción que se logra y además en los riesgos que las tecnologías incorporan a las relaciones de cuidado.

¿Qué es aceptable y hasta qué límites? Es necesaria la reflexión desde la ética del cuidado para acercarnos a esos procesos, conocerlos en sus variados matices, comprender

10 https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/65767/1/CultCuid_47_01.pdf

que suponen y analizar qué consecuencias tienen para los actores implicados en las situaciones y prácticas de cuidado, en la perspectiva amplia, integradora y relacional que caracteriza los principios de la ética del cuidado. Conviene tener en cuenta que frente a las situaciones o dilemas que se plantean, en la relación cuidado-tecnología, a menudo la presión de diferentes factores “obliga a la acción”, a tomar decisiones y actuar de forma rápida, quizá sin el suficiente tiempo de reflexión, argumentación o consenso. Por ello es imprescindible el debate amplio, riguroso, multidisciplinar, crítico y reposado que ayude a actuar sin perder el sentido ético del cuidado.

La información disponible en el ámbito de la práctica enfermera y de la salud, en relación con el uso de tecnologías es dispersa y de seguimiento laborioso¹¹. Sin embargo, la calidad, interés y continuidad de varias iniciativas existentes evidencian la labor rigurosa y considerable que se realiza. A continuación, se hace referencia a seis ámbitos que por distintas razones reúnen consideraciones que pueden ayudarnos, como personas proveedoras y/o como receptoras de cuidados, a pensar desde la ética del cuidado en lo que realmente importa, en la relación tecnologías y cuidados, incluido el avance de la inteligencia artificial.

Centrar la atención en estos ámbitos o establecer otros, puede ser una forma razonable de empezar a sistematizar y dirigir la reflexión sobre aspectos, preguntas, dudas, dilemas, lagunas, contradicciones, riesgos, situaciones que se apuntan esenciales desde perspectivas diferentes: práctica enfermera, profesionales de la salud, ingenieros, desarrolladores de sistemas, en resumen desde disciplinas y personas implicadas que participan como proveedoras o receptoras de distintas formas en la relación tecnologías y comprensión de la ética del cuidado.

Las preocupaciones esenciales se relacionan con la ayuda que los distintos dispositivos prestan al bienestar y calidad de vida de las personas. Nos hacen pensar en: qué parte del cuidado estamos dispuestos a entregar a los dispositivos tecnológicos, quién toma la decisión de usarlos. Un aspecto crucial es qué papel juega la “humanidad”, como se siente y percibe la persona en cuanto a conservar su dignidad (Locsin *et al.*, 2018). También acerca de quien asume la responsabilidad cuando hay errores y/o consecuencias no previstas derivadas del uso de tecnologías.

Estas son algunas de las preguntas y reflexiones que pueden ofrecer un marco donde situar el debate. En las que es necesario profundizar explorando posibles respuestas, estrategias viables y dimensiones técnicas, éticas, morales, sociales, económicas y políticas con participación de todos los actores que intervienen. El crecimiento de las tecnologías y el avance de la inteligencia artificial son imparable y el cuidado las incluye. La preocupación se centra en cómo los dispositivos tecnológicos en interacción con los humanos

11 En el último capítulo de la obra *Nuevas políticas del cuidar: Alianzas y redes en la ética del cuidado* (2018) que recoge los materiales del segundo Seminario del Proyecto Ética y valores del cuidado, se amplía esa información.

pueden ayudar a avanzar y estar en armonía para proveer “buen cuidado” y cómo es posible identificar los factores que impiden, dificultan, o limitan ese objetivo en las actuales sociedades democráticas y tecnológicas, que precisan ser cuidadoras y cuidadas.

EXPERIENCIAS TECNOLÓGICAS EN RELACIÓN CON EL CUIDADO

Los párrafos siguientes se refieren a experiencias en curso en algunos casos y, en otros, a la reflexión sobre el uso de tecnologías en relación con el cuidado en el territorio de Cataluña. Responden a una realidad, diversa y comprometida, constituida por iniciativas variadas, impulsadas desde distintos ámbitos. Los criterios de selección de las experiencias se relacionan con: formas de uso de las tecnologías en el cuidado; presencia de enfermeras y enfermeros en los equipos; presentar un abanico diverso que permita pensar en el impacto de las tecnologías en las situaciones de cuidado; tener en cuenta distintas dimensiones, entornos y diferentes usuarios de tecnologías en el cuidado. Se trata de un conjunto de experiencias que se agrupan en *seis temas*. La presentación y reflexión conjunta sobre ellas tiene por objeto: el conocimiento de distintas situaciones en la relación tecnologías y cuidados; suscitar el debate entre los distintos equipos participantes; y recoger los aspectos que destacan.

Se trata además, de realizar una reflexión compartida dando respuesta a preguntas tales como: *Si asumimos como hipótesis que las (nuevas) tecnologías agregan o generan algo nuevo en una situación o entorno dado: ¿qué se agrega o cambia? ¿y qué hacen, en la situación / arreglo / colectivo particular? ¿qué se suponía que debían hacer, inscribir o prescribir? ¿y cómo funcionan en la práctica?* Son cuestiones formuladas por la ponente del Seminario, la dra. Moser, a las que se respondió desde la especificidad de cada una de las experiencias. Las respuestas ofrecen un conjunto de consideraciones e ideas que se resumen en el último capítulo de la presente obra. Forman parte de la reflexión sobre lo aprendido en el tercer Seminario, junto con las aportaciones de las experiencias concretas que constituyen los capítulos del libro.

Las *experiencias presentadas* se agruparon en torno a los siguientes descriptores¹²: (1) Situaciones de cuidado consolidadas, con aplicaciones de tecnologías habituales de uso consolidado y transformaciones que ya han ocurrido); (2) Cuidado a distancia, con información-orientación inicial u ocasional a la persona usuaria o con acompañamiento continuo del proceso; (3) Dispositivos de asistencia directa: asistentes personales, iniciativas innovadoras, inteligencia artificial, cyborgs; (4) Robots: reflexión sobre percepción y perspectivas de profesionales en centros asistenciales; (5) Realidad virtual y simulación en la

12 Fuente: A partir de una propuesta derivada de la reflexión sobre el tema, en la que se delimitan los seis ámbitos, que se reafirman en la elaboración de materiales de la Jornada Preparatoria al Seminario sobre *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*. Proyecto Ética y valores del cuidado. Barcelona COIB, 9 octubre 2018.

formación, dispositivos tecnológicos en el aprender y enseñar a cuidar; (6) Estructuras tecnológicas y cuidados: almacenar, visualizar y comunicar datos digitales. Sistemas y aplicaciones informáticas en la práctica enfermera.

Se realizó un primer contacto con los equipos que llevaban a cabo experiencias en la Jornada Preparatoria del tercer Seminario (celebrada 9 de octubre de 2018). El encuentro permitió presentar las experiencias y debatir sobre ellas. Las aportaciones sobre esas actividades se resumen en el capítulo final de la presente obra, junto con los comentarios de lo que supone cada experiencia en el contexto global del tercer Seminario y del Proyecto Ética y valores del cuidado. Todo ello constituye una amplia y sugerente variedad de materiales a disposición, utilizada ya para la elaboración de cada capítulo, y que puede ser origen de nuevas aproximaciones al tema. Para concluir este primer capítulo, se incluyen algunas consideraciones sobre valores, responsabilidad enfermera y tecnologías de bienestar.

Valores, responsabilidad enfermera y tecnologías de bienestar

La última parte del primer capítulo conecta con los dos apartados anteriores a través de tres aspectos esenciales en relación con la responsabilidad enfermera en la ética del cuidado: (1) responsabilidad y relaciones de cuidado; (2) valores en la práctica enfermera y código ético; (3) poder, responsabilidad, tecnologías de bienestar y ética del cuidado.

RESPONSABILIDAD, Y RELACIONES DE CUIDADO

Respecto a la *responsabilidad y relaciones de cuidado*, Tronto (1987) concede a las relaciones la máxima importancia, las considera el centro de la ética del cuidado, dado que las situaciones no se definen en términos de derechos y responsabilidades sino en términos de relaciones de cuidar (Domínguez-Alcón *et al.*, 2017:76). Es decir, plantea las características del cuidado enfatizando la relación que se establece entre las personas atendidas, considerando las responsabilidades asignadas y el poder que ellas ejercen.

En las relaciones de cuidar se han ido incorporando paulatinamente, desde hace pocas décadas, las tecnologías o TICs, aunque parece que hasta el momento no se ha reflexionado lo suficiente sobre los factores que intervienen y pueden modificar dicha relación. Las tecnologías son herramientas, no fines en sí mismas, que contribuyen a la mejora en la atención a las personas atendidas; esa perspectiva, debe ser percibida por los usuarios: las personas que reciben la tecnología, las enfermeras quienes la aplican y todas las personas implicadas en las situaciones de cuidado. La incorporación de las nuevas tecnologías en el área de la salud es un hecho que aumenta e involucra a varios actores con diferentes

grados de responsabilidad. Ante las acciones de cuidar que las enfermeras ofrecen y que implican el uso de tecnologías se hace necesario e imprescindible aportar reflexión ética. Cuidar es preocupación y solicitud por el otro, cuidar es acompañar, orientar a las personas sobre diferentes opciones de respuesta a sus problemas de salud reales o potenciales; es la responsabilidad fundamental que las enfermeras tienen, entendida también como el deber de rendir cuentas de su aportación específica a las personas, sus familias, los colegas, otros profesionales en el ámbito de la salud y a la ciudadanía en general (Busquets, Cuxart, Domínguez-Alcón y Ramió, 2018).

VALORES EN LA PRÁCTICA ENFERMERA Y CÓDIGO ÉTICO

En relación con los valores de la práctica enfermera descritos en los códigos éticos profesionales, que se desarrollan a través de actitudes y comportamientos, la reflexión ética se centra en cómo las TICs se articulan en el ámbito de las relaciones de cuidar. Aumenta la necesidad de incluir los valores de la profesión enfermera y de la ética del cuidado con el uso de la tecnología. En este sentido el *Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya* (2013) ayuda a ampliar la conciencia profesional, e incrementa el pensamiento reflexivo (Domínguez-Alcón *et al.*, 2017:39-40). Para situar el tema en la práctica enfermera cotidiana debe hacerse especial mención a la dignidad del ser humano, por el riesgo efectivo a instrumentalizar y cosificar a la persona. Un ejemplo de interés evidente tiene lugar en las unidades de cuidados intensivos en las que, desde sus inicios, el avance tecnológico y procedimental ha sido prioritario quedando relegados los aspectos humanos, experienciales y la participación de la persona y su familia. En la discusión sobre unidades de cuidados intensivos abiertas o cerradas no queda claro que posición adoptan las enfermeras y sobre todo ¿por qué razones? En la asistencia pediátrica ocurre algo similar, por ejemplo, acerca de los espacios de contacto directo entre madre/padre/persona vinculada con el menor. ¿Existen posicionamientos claros del colectivo profesional enfermero defendiendo posturas? ¿cuál es la idea a defender? ¿está fragmentada y depende del modelo institucional? o ¿qué otros aspectos se consideran? ¿cómo se tiene en cuenta la participación de todas las personas implicadas?

La aplicación de valores en la práctica suele relacionarse con aspectos del trato del profesional a la persona atendida. Parece que no siempre responde a las expectativas de quien es el sujeto del cuidado. En ocasiones incluso no existe la suficiente sensibilidad profesional para identificar esta “necesidad” de buen trato, con “preocupación y solicitud” acompañado de “la palabra”. Este aspecto puede coincidir con situaciones límite para el profesional, que puede experimentar burnout y no tener conciencia clara de que él mismo precisa atención y cuidado (Aiken, 2011, 2017). En otras coyunturas las diferencias de interpretación, de conceptos y posicionamiento profesional, pueden ser motivo de no consideración o diferente interpretación de algunos de los principios de ética del cuidado, pudiendo llevar a desencuentros en la acción/intervención enfermera y en particular en el caso de las tecnologías.

Si trasladamos la reflexión al cuidado de las personas mayores hallamos también un excelente ejemplo. A menudo se confunde el respeto y dignidad con dispensar un trato condescendiente que fácilmente se desliza hacia el paternalismo, maternalismo o infantilización, que implica la no consideración del otro como igual. No se le acompaña y orienta argumentando las posibilidades, de acuerdo con sus necesidades de cuidado, ofreciendo opciones, escuchando su deseo y opinión, sino que se le “informa” de lo que se va a hacer, no dejando espacio a la participación y toma de decisión informada y libre de imposición. Esta idea es relevante si pensamos en el uso de tecnologías, por ejemplo, en el hogar ¿Cómo contar con las personas mayores para que la tecnología realmente les sirva? La medida de parámetros es necesaria, pero además se trata de centrar el trabajo desde el respeto hacia la dignidad de la persona, sujeto de cuidado, desarrollando la sensibilidad necesaria para el respeto hacia sus decisiones y deseos, favoreciendo que sea ella quien controle su vida y que la tecnología sea un elemento y una opción para elegir.

A menudo los beneficios que aportan las tecnologías, de acuerdo con los términos habituales en los documentos son: “control” “supervisión” “optimizar tiempo profesional” “disponer de datos para establecer patrones” o similar. En general no se refieren a las personas a las que se aplica su uso, sino a las posibilidades del profesional. Por ello no hay que olvidar que el objetivo real de la aplicación en la salud de las tecnologías es mejorar la seguridad fomentando la capacidad de autocuidado: cuidar es ayudar a crecer, es promover y ayudar a que la vida continúe, y que el control de signos vitales, por ejemplo, es una parte mínima de lo que pueden aportar. La responsabilidad enfermera contribuye al reconocimiento y defensa de ese valor.

PODER, RESPONSABILIDAD, TECNOLOGÍAS DEL BIENESTAR Y ÉTICA DEL CUIDADO

Partimos de la premisa de que la responsabilidad en el cuidar se ejerce a través de la relación con los demás. En esta relación hay tres elementos a tener en cuenta: el poder, la responsabilidad y la confianza (Domínguez-Alcón *et al.*, 2017:78). Cuando en esta relación entran en juego las herramientas tecnológicas ¿qué incidencia tendrán en cada uno de estos elementos clave? Entendemos el poder como el liderazgo participativo que las enfermeras desempeñan en la práctica cotidiana. Cada enfermera en su espacio profesional ejerce este liderazgo con mayor o menor intensidad. Esta forma de poder se basa en la posibilidad de transformación de la realidad, que sitúa a cada persona en función de la responsabilidad hacia sí mismo y hacia los demás. En un espacio de relación democrática, no de dominación y sometimiento, ni de relación jerárquica. Se trata de favorecer una forma de hacer, fundamentada en la confianza y la responsabilidad.

En determinados lugares profesionales este liderazgo participativo está presente de forma explícita, por ejemplo, en el desempeño de enfermeras gestoras de casos, enfermeras clínicas, enfermeras especialistas. Es decir, a las enfermeras a las que se les reconoce

que la actividad que desarrollan es de práctica avanzada. Son enfermeras que ocupan puestos profesionales diversos y presentan unas características que les son comunes y las identifican. Son enfermeras que han llegado a la madurez profesional en sus áreas específicas de experiencia, poseen los conocimientos y la experiencia para tomar decisiones complejas (Benner, 1987; Comelles, 2015). Todo ello confiere un estatus de mayor poder en las enfermeras, por ello es un buen momento para repensar en las formas de poder que se pueden ejercer profesionalmente. No hay que olvidar que el poder en general implica dominación y que el cuidado puede ejercerla o derivar en ella, en ausencia de una mirada atenta y sensible a esa posibilidad (Tronto, 2017; Domínguez-Alcón *et al.*, 2017: 80). El cuidado y la ética del cuidado ayudan a cuestionar el poder como dominación del otro. Ante el riesgo que las situaciones jerárquicas y el poder profesional pueden generar en el cuidado, las enfermeras precisan ejercerlo cuidadosa y proactivamente en las instituciones de salud para compartirlo y trasladarlo a las personas atendidas, especialmente cuando se usa la tecnología, ya que puede suponer una justificación para un nuevo paternalismo.

La incorporación de nuevas tecnologías, en el ámbito del cuidado implica en primer lugar alcanzar los conocimientos necesarios para valorar la adecuación de la tecnología en las relaciones de cuidado. Este aprendizaje forma parte de la actualización de conocimientos que las enfermeras realizan en el transcurso de su trayectoria profesional. Estos saberes deben incluir temas de aplicabilidad de las tecnologías y las bases para desarrollar ideas creativas. Es esencial que aumente el número de enfermeras que lideren la creación de dispositivos tecnológicos que puedan mejorar el cuidado. De hecho, las enfermeras son las personas más preparadas en cuando el conocimiento sobre las necesidades, capacidades y potencialidades que poseen las personas atendidas. Y han mostrado en múltiples ocasiones su creatividad. Pueden aportar soluciones que los técnicos aplicando sus conocimientos específicos, pueden hacer posibles generando una forma de hacer y de trabajo en equipo, que todavía parece incipiente, aunque la tendencia indica que será una forma de actividad habitual en los ámbitos de salud. Por ejemplo, en la consulta enfermera de Atención Primaria cuando la enfermera tiene la idea o facilita al usuario un dispositivo tecnológico para que lo utilice e incida en su bienestar y en una mejor gestión de su problema de salud. En ambos casos el técnico forma parte del equipo de salud, bien sea para el diseño y creación del dispositivo o para ofrecer indicaciones técnicas de su uso cotidiano. Son formas de hacer patente la contribución y valor añadido de la aportación enfermera para promover cambios en la mejora del cuidado.

Conviene tener en cuenta el liderazgo que ejercen las enfermeras aportando los criterios del cuidado centrado en la persona y su bienestar, al establecer relaciones cooperativas con los técnicos y con otras profesiones, que se ven involucrados en las situaciones de cuidado. Se hace necesario que, a partir del trabajo en equipo, se asignen responsabilidades en función del papel que desarrolle cada actor. Crear espacios de deliberación y reflexión colectiva, es esencial a la hora de llegar a consensos que promuevan conductas y comportamientos éticos con las personas atendidas, en el caso concreto que nos ocupa relacionados con

la incorporación y uso de nuevas tecnologías en el cuidado (Domínguez-Alcón, 2017). Son nuevas situaciones y la incorporación de nuevos actores, como en el caso de ingenieros, técnicos, desarrolladores de software u otros requiere de estrategias para llegar consensos, tanto en la asistencia directa a las personas atendidas, como en las relacionadas con la dirección y gestión de las organizaciones, la enseñanza y la investigación.

Un aspecto clave de la responsabilidad enfermera es rendir cuentas. De hecho, la secuencia de la responsabilidad es: la anticipación, crear condiciones para que pase lo que se quiere que pase y la rendición de cuentas, responsabilizarse del resultado. Aunque habitualmente se habla de la rendición de cuentas para el tema que nos ocupa, la primera parte es esencial. La tecnología puede favorecer ese aspecto de anticipación creativa. Históricamente las enfermeras han mostrado en múltiples ocasiones esa creatividad, inventando dispositivos artesanales, para resolver situaciones, destinadas a favorecer el confort y bienestar, disminuir la ansiedad, el dolor, la angustia, de las personas, por ejemplo, en la Guerra Civil Española (Ramíó *et al.*, 2015). Y lo siguen haciendo en situaciones de recursos limitados. Ahora se trata de dispositivos tecnológicos para cuidar mejor a las personas, ya sean en el entorno de realidad virtual, “weareables” u otras tecnologías de bienestar. Con especial preocupación en garantizar la participación, a distintos niveles y en diferentes momentos, de las personas a las que van dirigidos.

Otra forma de desarrollo de la responsabilidad enfermera respecto la incorporación de las nuevas tecnologías es en la formación de nuevos profesionales. En los programas de Grado, Postgrado, Doctorales o postdoctorales de Enfermería se van incorporando de forma progresiva los conocimientos sobre nuevas tecnologías que deberán ir al mismo ritmo que tiene su implementación en la práctica clínica.

Por último, es esencial que el uso de las tecnologías refuerce la confianza en las relaciones de cuidar. Una de las cuestiones que surge es ¿Cómo se establece una relación de confianza cuando se trata de incorporar nueva tecnología? ¿Cómo superan este reto las enfermeras? ¿De qué forma esta situación se transforma en un potencial a desarrollar? La confianza según Luhmann (2005) es un hecho básico de la vida social y relacional de las personas en los diferentes ámbitos y ayuda a rebajar el nivel de complejidad. Para establecer la confianza en la persona atendida, cuando se incorpore tecnología al cuidado, el primer requisito es la información asequible, de tal manera que tenga el conocimiento necesario y previo para aceptar su aplicación haciéndole plenamente partícipe de la situación. El usuario debe percibir las ventajas de la tecnología, en tanto que las enfermeras honestamente como profesionales expertos, faciliten, orienten y expliquen la función del dispositivo y su papel específico de apoyo en todo el proceso.

A modo de conclusión en este apartado y contestando a la pregunta ¿de qué forma ejercen la responsabilidad las enfermeras con la incorporación de las nuevas tecnologías? se puede responder que la responsabilidad enfermera es poner la tecnología al servicio del cuidado. En primer lugar desarrollando la experiencia y seguridad suficiente para asumir

los dispositivos tecnológicos como parte del proceso de cuidar; la segunda consideración es que los miembros del equipo reconozcan el liderazgo participativo de las enfermeras en el proceso de cuidar y que cada componente reconozca el rol, tareas y actividades a realizar; y en última instancia la enfermera debe establecer formas evaluadoras que muestren y evidencien las ventajas, los logros conseguidos y también las limitaciones halladas. Este aspecto funciona como mecanismo de mejora continua, para rehacer el proceso a la luz de los resultados.

Hasta aquí se han desarrollado los elementos principales a tener en cuenta en la incorporación de la tecnología en el cuidado. Aunque para alcanzar los nuevos retos, que la tecnología va imponiendo, las enfermeras deben identificar y percibir el alcance, crecimiento e implicación de los múltiples y variados dispositivos y elementos tecnológicos. Conectar esas ideas incorporando los diferentes actores implicados en las situaciones de cuidado, teniendo en cuenta los valores de dignidad, respeto, intimidad, autonomía, libertad, creando espacios donde sea posible materializarlos, desarrollarlos, expresarlos, y que sean tenidos en cuenta, generando confianza. La evaluación de las propuestas irá mostrando el mejor camino.

La presente obra *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado* está constituida por trece capítulos que presentan diferentes perspectivas de la relación tecnologías y cuidados. En la *Presentación* se vincula la publicación con la trayectoria y desarrollo del *Proyecto Ética y valores del cuidado* desde su inicio en 2015. En el *Prólogo* se hace patente el apoyo continuado de la *Fundación Grifols* a esa iniciativa, desde el principio de la misma. La parte I de la obra está constituida por los tres capítulos que tratan de los aspectos teóricos y metodológicos. El *capítulo 1* centra la atención en aspectos generales de la relación tecnologías de cuidado y bienestar. Se plantea la perspectiva enfermera sobre el valor ético del cuidado y ese enfoque se amplía, incluyendo la perspectiva socio política acerca del cuidado y la ética del cuidado. Se precisan algunas consideraciones sobre lo esencial del cuidar y la necesidad de ampliar la comprensión del cuidado en la situación de presencia y uso creciente de las tecnologías de bienestar. Situación que lleva a la expresión de preocupaciones y perspectivas sobre las tecnologías en las relaciones de cuidado. Las experiencias tecnológicas concretas en relación con el cuidado en las que se centra la atención (Anexo1), añaden a la reflexión varias preguntas, suscitadas por la “inmersión” en las tecnologías. Las conferencias pronunciadas por la dra. Ingunn Moser constituyen el *capítulo 2* centran la atención en los valores y consecuencias sociales de la relación tecnologías y cuidado, proponiendo un marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar. En el *capítulo 3* Moser y Thygesen presentan una aplicación práctica de ese marco, constituida por la experiencia del Portafolio de telesalud en la enfermedad pulmonar obstructiva (EPOC), como ejemplo de otras varias posibilidades a explorar e implementar.

En la parte II los *capítulos del 4 al 9* presentan varias experiencias de creación y aplicación directa de dispositivos tecnológicos. Han sido elaborados por los equipos participantes en

el Seminario, constituidos por profesionales expertos en distintas disciplinas¹³. Cada uno de ellos muestra las posibilidades de la tecnológica en distintas vertientes: El *capítulo 4* se refiere a la aplicación de tecnología como cuidado no presencial en la educación, promoción de la salud y autonomía de las personas en la toma de decisiones en el contexto de la vida cotidiana y orientación para una vida saludable, que ejemplifica el proyecto *Infermera virtual*. El *capítulo 5* presenta otra modalidad de cuidado no presencial, el servicio *061 Cat-Salut Respon* ofrece consejos e información sobre de salud, a toda la población, activando en caso necesario el Servicio de Emergencias Médicas. El *capítulo 6* se centra en dispositivos de asistencia directa, relacionados con el movimiento, que muestran la colaboración y transferencia de conocimiento universidad /sociedad y contribución a la evaluación del diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. En la misma línea de asistencia directa se incluye *capítulo 7* que muestra el dispositivo Comunicador de voz Liberia. Completan esta Parte II dos capítulos que resaltan la importancia y utilidad de la tecnología en la formación enfermera, se trata de experiencias relacionadas con la *realidad virtual* en el *capítulo 8*; y la *simulación* en el aprendizaje del cuidado que es presentada en el *capítulo 9*.

La parte III incluye los *capítulos 10, 11, y 12* que centran la reflexión en las *estructuras tecnológicas y cuidados*, poniendo énfasis, el *capítulo 10* en los programas informáticos en uso en las instituciones, su interconexión y en la utilización de las formas de gestión de datos que plantean situaciones que conviene revisar. Se dedica el *capítulo 11* a la reflexión sobre *robots y cuidados* prestando atención a la preocupación expresada por distintos autores alrededor de como identificar, comprender y tratar los problemas éticos y sociales planteados por la robótica en salud. Para avanzar en esa reflexión se realizan algunas consideraciones que tienen como eje la interacción humanos y robots, con particular atención a los robots que cuidan, así como las aplicaciones y usos actuales de los robots de servicio, en la diversidad de perspectivas existentes. El *capítulo 12* plantea varios puntos esenciales en el debate acerca de la incorporación de las nuevas tecnologías en el campo de la salud, los retos que comportan de índole variada: formación, seguridad, eficacia, efectividad, responsabilidad, sostenibilidad, equidad, privacidad y confidencialidad, que afrontan las enfermeras para optimizar la atención a las personas atendidas. En la parte IV el *capítulo 13* concluye la obra, planteando algunas consideraciones que tienen en cuenta las aportaciones realizadas durante el Seminario, a través de distintos materiales, a fin de comprender los retos del cuidado hacia el año 2030 con nuevas exigencias acerca de la calidad asistencial e innovar la práctica.

Cada capítulo corresponde a las experiencias presentadas en la Jornada Preparatoria del tercer Seminario (2018-2019), debatidas posteriormente en el Taller con la dra. Mo-

13 Se trata de un grupo de enfermeras y profesionales de tras disciplinas, expertas con doctorados, masters y trayectorias investigadoras y profesionales consolidadas, que la Comisión Deontológica del COIB convoca para trabajar sobre los temas tratados en el Seminario de 2018, del proyecto Ética y valores del cuidado, en vistas a la publicación de los materiales de esas sesiones. En el grupo se incluyen profesionales expertos de otras disciplinas relacionadas con el tema objeto del Seminario.

ser, y elaboradas posteriormente como capítulos por los equipos. El objetivo, al igual que en los anteriores Seminarios celebrados en 2016, y 2017, es vincular los temas de las conferencias de la ponente en el Seminario, con la realidad cotidiana actual de la práctica enfermera, socio-sanitaria y asistencial. De esa forma la presente obra cuenta con la aportación esencial de corrientes novedosas, desde la perspectiva internacional a través de las conferencias de la ponente, en esta ocasión de la dra. Moser, con la contribución del grupo de enfermeras y enfermeros y colegas expertos de otras disciplinas que desde distintos ámbitos, experiencias en la práctica profesional y de investigación aportan su visión y experiencia sobre los temas objeto del Seminario.

Referencias

- Adam, E. (1991). *Etre infirmière*. (3ª edition). Montreal: Etudes Vivants.
- Adam, E. (2008). Enfermeras ¿Dónde estamos? *Desarrollo Cientif Enferm*. 16 (7), 291-293.
- Aiken, L., Cimiotti, JP., Sloane, DM., Smith, H.L. Flynn, L. y Neff, D.F. (2011). The effects of nurse staffing and education on patient deaths in hospitals with different nurse work environments. *Medicine Care*, 49(12), 1047-1053.
- Aiken, L., Rettiganti, M., Shah, K.M., Gossett, J.M., Daily, J. A., Seib, P.M. y Gupta, P. (2017). Is magnet recognition associated with improved outcomes among critically ill children treated at freestanding children's hospitals?. *Journal of Critical Care*, 43, 207-213.
- Comelles, M. (2015). *La construcción de la práctica avanzada en Enfermería en el contexto sanitario catalán*. Avanzando en la Disciplina enfermera. UB. Tesis Doctoral.
- Baricco, A. (2019). *The Game*. Barcelona: Anagrama.
- Barnes, M. (2019). Trabajar en el interior de las redes de cuidados. En M. Busquets, N. Cuxart, C. Domínguez-Alcón y A. Ramió, (Coord.) *Nuevas políticas del cuidar: Alianzas y redes en la ética del cuidado* (pp. 49-67). Barcelona: Ediciones Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Barnes, M. (2018). Alianzas integrales para el cuidado. En M. Busquets, N. Cuxart, C. Domínguez-Alcón y A. Ramió, (Coords.) *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado* (pp. 49-67). Barcelona: Ediciones Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Barnes, M. (2015). Beyond the dyad: exploring the multidimensionality of care. En M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward y N. Ward, N. *Ethics of Care. Critical Advances in International Perspective* (pp. 31-43). Bristol: Policy Press.
- Barnes, M., T. Brannelly, L. Ward y Ward, N. (2015). *Ethics of Care. Critical Advances in International Perspective*. Bristol: Policy Press.
- Barnes, M. (2012). *Care in Everyday Life, An ethic of care in practice*. Bristol: Policy Press.
- Barnes, M. y Brannelly, T. (2008). Achieving Care and Social Justice for People with Dementia. *Nursing Ethics*, 15(3), 384-395.
- Benner, P. (1987). *Práctica progresiva en Enfermería*. Barcelona: Grijalbo.
- Bilbeny, N. (1990). *El llaberint de la llibertat*. Ediciones 62. Barcelona.
- Borderías, C., Carrasco C., y Alemany C. (Coord). (1994). *Las mujeres y el trabajo. Rupturas conceptuales*. Barcelona: Icaria.

- Carrasco, C., Borderías, C., Torns, T. (Eds). (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Los libros de la Catarata.
- Collière, M. F. (1993). *Promover la vida*. Madrid: MacGraw Hill.
- Collière, M. F. (1996). *Soigner le premier art de la vie*. París: Intereditions
- Collière, M. F. (2002). “Préface” a la obra de Joceyn Lawler *La face cachée des soins: Soins au corps, intimité et pratique soignante*. París: Seli Arslan.
- Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). *Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya*. Barcelona: Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya.
- Cortés Pérez, S. A. (2011). El cuidado como objetivo político-social, una nueva mirada desde la ética del cuidado. In *Anais do III Congresso Anual de La REPS–Red Española de Política Social. Pamplona* (pp. 1-17).
- Davis, A. (2006). Cuidar y la ética del cuidado en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos cuestionar?. Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Domínguez-Alcón, C. (2018a). Lo esencial del cuidar: Qué debería preocuparnos hacia el año 2050. *Index de Enfermería*, 27 (4), 185-187. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/ie/article/view/e32058/e32058>
- Domínguez-Alcón, C. (2018b). Transformación del cuidado: Retos y responsabilidades. *Temperamentum* (14). Disponible en <http://ciberindex.com/index.php/t/article/view/e12287/e12287>
- Domínguez-Alcón, C. (2017b). Ética del cuidado y robots. *Cultura de cuidados*, (47), 9-13.
- Domínguez-Alcón, C. (2017a). *Cuidados, tecnologías y robots*. Sesiones del STS-B. Research Group. Reflection Projects. Call 2016. Obra Social La Caixa, *En mans de màquines. El futur de les tecnologies de la cura. Com pensar el disseny de les tecnologies de la cura*. Barcelona: Palau Macaya.
- Domínguez-Alcón, C. (2016). *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. (pp.681). Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.
- Domínguez-Alcón, C. (2013). *Qué políticas para qué igualdad: Debates sobre el género en las políticas públicas en Europa*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Domínguez-Alcón, C. (1986). *Los cuidados y la profesión enfermera*. Madrid: Pirámide.
- Donahue, P. (1988). *Historia de la enfermería*. Barcelona: Doyma.
- Durán, M. A. (1982). *El trabajo de la mujer en España*. Barcelona: Tecnos.
- Durán, M. A. (2018) *La riqueza invisible del cuidado*. Madrid: Fundación BBVA.
- Edwards, D. (2015). Is there a distinctive care ethics. *Nurs Ethics*, 18 (2), 184-191.
- Fascioli, A. (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. *Revista ACTIO*, 12; 41-47.
- Fisher, B. y Tronto, J. C. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. En Abel E. y Nelson M. *Circles of Care* (pp. 35-61). Nueva York: University of New York Press.
- Gallagher, A. (2006). *The teaching of nursing ethics: content and method. Essentials of teaching and learning in nursing ethics: perspectives and methods* (pp. 223-239). Londres: Churchill Livingstone.
- Gastmans, Ch. (2012). Dignity-Enhancing Care for Persons with Dementia and its Application to Advance Euthanasia Directives. En Y. Denier, Ch. Gastmans, y A. Vandevelde (Eds.) *Justice, Luck & Responsibility. Philosophical Background and Ethical Implications for End-of-Life Care*. Dordrecht: Springer.
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas, Cuadernos de la Fundación (30). Disponible en: <http://docplayer.es/13263779-La-etica-del-cuidado-carol>

gilligan-cuadernos-de-la-fundacio-30-victor-grifols-i-lucas-cuadernos-victor-grifols-i-lucas-la-etica-del-cuidado.html

- Gilligan, C. (1986). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Gilligan, C. (1977). In a different voice: Women's conceptions of self and of morality. *Harvard educational review*, 47 (4), 481-517. Disponible en: <https://courses.soe.ucsc.edu/courses/cmpe80e/Spring14/.../2675>
- Henderosn, V y Collière, M. Fr. (1994). *La nature des soins infirmiers*. Paris:InterÉditions.
- Hamington, M y Miller, D. (2006). *Socializing Care*. Lanham: Rowman & Littlefield Pub.
- Hamington, M. y Engster, D. (2015). *Care Ethics & Political Theory*. Nueva York: Oxford University Press.
- Henderson, V. (1991). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermería.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme y Major, F. (2004). *El pensamiento enfermero*. España: Elsevier.
- Le Monde*. (2018). Dans l'atête des robots. Número extraordinario publicado en marzo-mayo de 2018
- Leininger, M. (1981). *Caring: An Essential Human Need*. Nueva Jersey: Slack Inc.
- Luhmann, N. (2005). *Confianza*. Rubi: Anthropos.
- Mayeroff, M. (1972). *On Caring*. Nueva York: Harper & Row.
- Mol, A., Moser, I. y Pols, J. (Eds.). (2015). *Care in practice: On tinkering in clinics, homes and farms* (Vol. 8). transcript Verlag.
- Moser, I. (2017). Sustaining the webs of life: An STS approach to space, materiality and subjectivity in care. En C. Nord y E. Högstrom. *Caring Architecture. Institutions and Relational Practices* (pp. 83-92). Cambridge: Cambridge Scholars Pub.
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI). (2016). *Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario* Madrid: Ministerio de Industria Energía y Turismo. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información.
- Pla Enquestes de Satisfacció d'Assegurats del Catsalut (2016). Informe PLAENSA (2016). Servei Català de la Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible en: <https://catsalut.gencat.cat/ca/coneix-catsalut/presentacio/instruments-relacio/valoracio-serveis-atencio-salut/enquestes-satisfaccio/estudis-realitzats/atencio-urgent-hospitalaria/2016/>
- Pols, J. y Moser, I. (2009). Cold technologies versus worm care? On affective and social relations with and tought care technologies. *Alter*, (3), 159-178.
- Ramió, A. Torres, C. (Coord.) Valls, R. Vives, C. Rodero, V. Domingo, A. Roldán, A. Domínguez-Alcón, C. (2015). *Enfermeras de Guerra*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.
- Sevenhuijsen, S., Bozalek, V., Gouws, A. y Minnaar-McDonald, M. (2006). South African Social Welfare Policy: An Analysis through the Ethic of Care. En M. Hamington y D.C. Miller (Eds). *Socializing Care* (pp. 69-8). Oxford: Rowman.
- Stone, D. (2000). Caring by the book. En M. Harrington y M. Meye (Ed.) *Care work: gender, labor and the welfare state* (pp. 89-111). New York: Routledge. Citado por Barnes, M. y Brannelly, T. (2008). Achieving Care and Social Justice for People with Dementia. *Nursing Ethics*, 15 (3), 384-395.
- Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En C. Domínguez-Alcón, H. Kohlen, H. y J. Tronto (coord). *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del*



cuidado y práctica enfermera. (pp. 7-17). Barcelona: Edicions Sant Joan de Déu. Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Tronto, J. y Kohlen, H. (2017). ¿Puede ser codificada la ética del cuidado?. En C. Domínguez-Alcón, H. Kohlen, H. y J. Tronto (coord.) *El futuro del cuidado: Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera*. (pp. 37-52). Barcelona: Edicions Sant Joan de Déu. Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Tronto, J. (2013). *Caring democracy. Markets, Equality and Justice*. New York and London: New York University Press

Tronto, J. (1987). Beyond Gender Difference to a Theory of Care. *Signs* 12 (4), 644-663.

Tronto, J. (1993). *Moral boundaries. A political argument of and Ethic of Care*. London: Routledge.

Turkle, S. (2019). *En defensa de la conversación. El poder de la conversación en la era digital*. Barcelona: Ático de los libros.

Turkle, S. (2011). *Alone Together*. Nueva York: Basic Books.

Watson, J., y Woodward, T. K. (2010). Jean Watson's theory of human caring. *Nursing theories and nursing practice*. 3, 351-369.

Tabla 1.1

Evolución del pensamiento enfermero

Período, tendencias sociales y de salud	Paradigmas y rasgos que los caracterizan	Perspectiva del cuidado
XIX e inicios del siglo XX Orientación a la enfermedad y la salud pública Control infecciones Importancia de la higiene	Categorización • Fenómenos divisibles en categorías • El cuidado fragmentado en tareas • Motivación humanitaria • Cuidar el organismo enfermo	Características • Interés por la persona, la enfermedad y los factores ambientales • Salud es ausencia de enfermedad • Aumenta esperanza de vida • La persona no participa en el cuidado "Cuidar a/para la persona"
Inicio años 60 y se mantiene Orientación a la persona Teoría General de Sistemas Psicoanálisis Teoría de la Motivación	Integración • Multicausalidad • Educación para la salud • Entornos saludables • Importancia de proceso adaptación • Centralidad en la relación, relevancia de las actitudes de la enfermera • Cuidar a la persona en dimensiones: física, psíquica, social y espiritual	Características • La salud es más que la ausencia de enfermedad. Ambas coexisten • Favorece la adaptación y potencial personal • Importancia del entorno, contexto • Se dirige a todas las dimensiones de la persona: física, psíquica, social espiritual • Participación activa de la persona "Cuidar con/ junto a la persona"
Inicio años 70, 80 y hasta la actualidad Orientación holística Alma Ata, OMS 1978 Movimientos migratorios Relación cultura-salud Concepciones filosóficas existenciales fenomenológicas. Influencia espiritual-ecológica Integración humanidades, artes y ciencias Polarización de valores sociales con impacto en el cuidado Crisis social del cuidado Impacto y uso de tecnología en salud Sociedad cuidadora	Transformación • Siguen rasgos paradigma Integración • Cada fenómeno definido por una estructura única • Influencia de los valores y creencias en la salud • Salud y enfermedad parte de la vida • Enfoque subjetivo: significado • Simbólico observable en actos, • Interacción, lenguaje verbal/no verbal • Componentes fenomenológicos y dinámicos relacionados con personas a las que se brinda el cuidado • Incorporación de otras formas de cuidado • Terapias complementarias	Características • Salud como experiencia de bienestar • Participación de persona, la familia y la comunidad y/o grupo social • Reduce la hospitalización • Cuidado congruente y competente desde la perspectiva cultural, centrado en la persona "Cuidar desde la persona"
Propuestas de futuro (Tendencias deseables) Orientación social y política Ética del cuidado/Ética de la justicia Promover espacios de encuentro e incrementar alianzas entre diferentes actores El cuidado como elemento transformador	Confluencia de disciplinas • Interdependencia entre distintos actores que intervienen en las situaciones de cuidado • Compromiso de reciprocidad y redes de cuidados	Características • Participación de todos los actores implicados • Compromiso de reciprocidad • Nuevos papeles y responsabilidad en las relaciones de cuidado • Consideración de lo qué es significativo para las personas • Cuidado elemento democratizador

Fuente: En base a Kérouac, S.; Pepin, J.; Ducharme, A. Major, F. (2004). *El pensamiento enfermero*. España: Elsevier y Elzo, J. Silvester, M.(2010) Un individualismo placentero y protegido. Bilbao: Deusto. con elaboración posterior de las autoras del presente capítulo.

Tabla 1.2

Los ciudadanos ante la e-Sanidad

Algunos rasgos relevantes según el estudio de la ONTSI (2016)

Según el informe (p.188) *“el estudio ha pretendido reflejar esencialmente desde el punto de vista del paciente como el desarrollo creciente que está experimentando la e-sanidad [...] está cambiando la forma como los ciudadanos se acercan y gestionan su salud y la de sus allegados”*

Rasgos principales

Los ciudadanos están más informados gracias a las posibilidades que brinda Internet, las redes sociales virtuales y dispositivos y aplicaciones dan lugar a nuevos modelos de relación médico-paciente.

La inclusión de las TIC genera nuevas sensaciones positivas en cuanto a mejorar seguridad y calidad de atención. Se hace referencia a gestión administrativa: HCD, cita previa, receta electrónica, telemedicina y teleasistencia.

Generalización de información sobre salud y uso de internet para la salud.

Los profesionales de salud siguen siendo la fuente información más utilizada (89%).

48% de la población encuestada usa internet para información sobre salud. Aunque no se percibe como fuente confiable, su utilización crece con respecto a 2011. Las redes sociales tampoco se muestran como fuente de información requerida.

Progresivamente se introducen herramientas y servicios TIC para el cuidado de la salud, entre ellos:

Dispositivos, aplicaciones y programas para la salud. 27% de la población encuestada utiliza alguno de ellos. El porcentaje se incrementa (39%) en caso de crónicos.

Relacionados con bienestar y hábitos de vida saludables (8,6%). Se señalan limitaciones debido a identificación, acreditación de validez, protección de datos u otros motivos.

Destinados a gestión: HC, cita previa, tarjeta sanitaria, e-receta, entre otros.

Los servicios de Teleasistencia son conocidos. Se reconoce la necesidad de evolución de los mismos a fin de dar cobertura favorecer la calidad de vida de quienes se hallen en situación de necesidad de cuidado.

En la relación médico-paciente se destaca que 31% de quienes acuden al médico han consultado en internet acerca de síntomas y posibles enfermedades. 45% lo hacen después para confirmar diagnóstico y tratamiento

La situación es nueva y supone un cambio en la relación. Es importante incluir además del médico otros actores implicados en las situaciones de cuidado con influencia en esa nueva relación, en la que las tecnologías están más presentes con mayor intervención.

Paciente empoderado

Interacción de ciudadanos con redes sociales, blogs y microblogs

Fuente: Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI) (2016) *Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario* Madrid: Ministerio de Industria Energía y Turismo. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información.

Notas: Tabla 1.2 Investigación cuantitativa y cualitativa. Muestra 5000 personas Península, Baleares, Canarias, Ceuta y Melilla. Fuente: Padrón continuo INE a 1 de Enero de 2015. Encuesta telefónica 5 Entrevistas en profundidad y 4 Grupos Discusión. Recogida de datos octubre Nov. 2015. Para ampliar datos sobre metodología e información detallada de resultados conviene consultar el informe completo. Disponible: https://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/ontsi/files/los_ciudadanos_ante_la_e-sanidad.pdf

Anexo 1

Las experiencias consideradas son las siguientes¹⁴

1. Situaciones de cuidado consolidadas (con aplicaciones de tecnologías habituales de uso consolidado y transformaciones que ya han ocurrido) Enfermera virtual <https://www.infermeravirtual.com/esp>; <http://www.infermeravirtual.com>
2. Cuidado a distancia (con información-orientación inicial u ocasional a la persona usuaria o con acompañamiento continuo del proceso): 061 CatSalut Respon.
3. Dispositivos de asistencia directa (asistentes personales, iniciativas innovadoras, inteligencia artificial, cyborgs): (a) Wearables: FATE y REMPARK; (b) Liberia Project.
4. Robots: Robots y cuidados. Percepción y perspectivas de profesionales en centros asistenciales.
5. Realidad virtual y simulación en la formación (dispositivos tecnológicos en el aprender y enseñar a cuidar): (a) VR4 Health.
6. Estructuras tecnológicas y cuidados (almacenar, visualizar y comunicar datos digitales) Sistemas y aplicaciones informáticas en la práctica enfermera.

14 Fuente: A partir de una propuesta derivada de la reflexión sobre el tema, en la que se delimitan los seis ámbitos, que se reafirman en la elaboración de materiales de la Jornada Preparatoria al Seminario sobre *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*. Proyecto Ética y valores del cuidado. Barcelona COIB, 9 octubre 2018.

CAPÍTULO 2

Con los valores y las consecuencias sociales en el centro: marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar

Ingunn Moser

Introducción

Este capítulo presenta recursos teóricos para analizar necesidades, evaluar soluciones, facilitar procesos y participar de manera constructiva y crítica en el desarrollo e implementación de las tecnologías de bienestar. Los recursos se han desarrollado sobre la base de la investigación empírica en el campo de los estudios sociales de la ciencia, la tecnología y la innovación (Ciencia, Tecnología y Sociedad; STS). Esta literatura de investigación, a menudo se describe con orientación socio técnica, y se basa en el supuesto que distinguir los aspectos técnicos y sociales solo es relevante cuando se realiza con fines analíticos. En la práctica, están estrechamente relacionados (Asdal *et al.*, 2007). Todas las comunidades, prácticas y procesos de trabajo sociales implican previamente herramientas, objetos, tecnologías y otros pre-requisitos materiales, y este es también el caso de los servicios de salud, cuidado y bienestar. Los aspectos sociales, financieros, legales, éticos, políticos y técnicos constituyen una “red continua” (*seamless web*), y el desarrollo de in-

novaciones conduce a un cambio simultáneo en la sociedad (Mort *et al.*, 2013, Peine *et al.*, 2015). Por lo tanto, nuestros enfoques académicos deberían ser capaces de examinar esas realidades interrelacionadas y nuestros recursos teóricos y analíticos deberían poder explicarlos. A pesar de ello, mientras que las evaluaciones de la tecnología del bienestar se centran principalmente en la efectividad y la rentabilidad, las consecuencias humanas y sociales, basadas en valores, rara vez están sujetas al mismo grado de escrutinio (Domínguez-Rué y Nierling, 2016). Este capítulo desarrolla un marco que aborda esta brecha de conocimiento. Sobre la base de los conocimientos adquiridos con el enfoque socio técnico en la investigación, la teorización que ha dado lugar y la investigación empírica que la sustenta, el capítulo desarrolla un marco para trabajar, de manera metódica y participativa, con enfoque en los valores y las consecuencias sociales, para la implementación de la tecnología del bienestar. El marco aplica una perspectiva socio técnica, adopta un enfoque interactivo y participativo y utiliza conceptos analíticos y un conjunto de preguntas derivadas para ayudar en la evaluación y en la toma de decisiones.

Varios marcos dentro de un mismo marco

El término *marco* está vinculado al concepto de *marco ético* (Mort *et al.*, 2013), que se basa en el desarrollo de otros conceptos relacionados, como el *marco tecnológico* y el *paradigma* de las obras clásicas dentro de la teoría de los estudios de ciencia y tecnología (Bijker, 1997; Kuhn, 1962). La teoría del desarrollo científico de Tomas Kuhn basada en paradigmas juega un papel clave. El punto es que la investigación, el desarrollo tecnológico y la innovación son prácticas sociales que operan dentro de marcos, de puntos de vista, de procesos de pensamiento y métodos dados. En el razonamiento de Kuhn, la investigación es una actividad práctica, material y artesanal para resolver problemas. Su teoría se extiende mucho más allá del enfoque tradicional de la investigación, principalmente como una actividad cognitiva o un trabajo de ideas, que ha sido elaborado por Bijker y Mort *et al.*, en nuevos términos como *marco tecnológico* y *marco ético*. Un marco de esta naturaleza abarca el conjunto de teorías y conceptos, formas de experiencia, estrategias, métodos, herramientas, ayudas, así como normas y valores a disposición de los involucrados y mediante los cuales aprenden a identificar, interpretar, explorar y abordar un problema. El marco genera preguntas, enfoques y orientaciones basadas en valores. Los diferentes marcos proporcionan una diferente comprensión de los desafíos y necesidades, así como de diferentes aproximaciones y opciones de solución.

Estas ideas no eran obvias para Tomas Kuhn o sus contemporáneos. En la época de Kuhn, el cambio científico y tecnológico se entendía como el motor del progreso, con un desarrollo progresivo, lineal y previsto en el que los nuevos investigadores se basaban paso a paso en las ideas de los investigadores anteriores. Kuhn argumentó que las ideas transformadoras surgen realmente de avances radicales y cambios de paradigma.

La teoría de Kuhn provocó nuevos estudios empíricos de la ciencia, la tecnología y la sociedad, particularmente en relación con las controversias científicas y tecnológicas (Asdal *et al.*, 2007). Los paradigmas se interpretaron en los nuevos estudios como marcos culturales y tecnológicos para la investigación, vinculados a un contexto dado con requisitos previos, desafíos, intereses y necesidades específicas.

Después de Kuhn, la ciencia y la tecnología ya no podían ser tratadas como una sola entidad, y en cambio se conceptualizaban como culturas situacionales y distintivas. Esto significó que podría haber una multitud de marcos desde los cuales abordar un problema o desafío. En consecuencia, el modelo unilineal de desarrollo científico y tecnológico también fue desafiado por un modelo de innovación multidireccional e interactivo

Un enfoque interactivo y participativo de la innovación

En el modelo unilineal, la innovación se entendió como una serie de actividades internas rectilíneas y delimitadas dentro de una unidad de investigación y desarrollo: un proceso que comienza con una idea y procede al diseño, desarrollo de prototipos, pruebas y producto final. En este modelo el marco que constituye la base para plantear una pregunta de investigación y para definir el problema, las ideas de solución y el enfoque, es una parte establecida del trabajo de investigación. Pertenece al mundo de la investigación. El resultado se publica en la sociedad más o menos como un producto terminado, se somete a su prueba final y se confirman sus consecuencias sociales y éticas.

En contraste, un modelo interactivo no hace la misma distinción entre las actividades en el mundo de la investigación por un lado y la sociedad en general por el otro. Tampoco describe un proceso que atraviesa una red de actores con diferentes marcos para comprender las necesidades, definir problemas, centrarse en los valores y proponer soluciones. La innovación se entiende, en este contexto, como un proceso de traducción y negociación entre una variedad de actores con diferentes definiciones de necesidades, problemas y soluciones (Bijker, 2012).

Una característica común de los procesos de innovación, que se basan en enfoques interactivos, es que a menudo se centran en mapear las redes de actores, en la comprensión de sus marcos y en los procesos de implicación y participación. Sin embargo, el grado, el alcance de la participación y la implicación varían al igual que los métodos.

En un sentido, se podría decir que todos los enfoques de la innovación están orientados hacia el usuario. El éxito de la innovación depende de conocer a los usuarios, desarrollar métodos para adquirir conocimiento sobre ellos y poder probar productos, soluciones e interfaces. Sin embargo, obtener información sobre los usuarios y sus preferencias, probar

los productos en un laboratorio u obtener comentarios durante un período específico en el proceso de innovación, y adoptar enfoques participativos que involucren a los usuarios en todo el proceso abarca una amplia gama de actividades: desde la definición de necesidades y desafíos hasta la priorización de valores y objetivos, cincelandos soluciones, tomando decisiones sobre acciones, sobre su implementación y su uso en la práctica. En un extremo de la escala se lleva a los usuarios a verificar las hipótesis y soluciones de los investigadores; en el otro extremo el proceso de innovación se basa en la interacción entre los investigadores y una variedad de actores (incluidos, entre otros, los denominados “usuarios finales” o usuarios del servicio).

Los enfoques participativos se basan en tradiciones de participación que están arraigadas en la vida laboral y las reglas de juego democráticas asociadas. La base de la llamada ‘tradición escandinava’ en el diseño participativo era el derecho de los trabajadores a participar en los procesos de cambio y reestructuración para implementar nuevas tecnologías en los procesos de trabajo industrial (Aanestad *et al.*, 2017). Desde entonces, se han adoptado enfoques participativos en otros sectores, incluido el sector público, el sector de la salud y en la organización de diversos ámbitos de participación democrática en el debate público y en las decisiones sobre la tecnología futura, como paneles de ciudadanos y conferencias de no expertos.

De manera que el período es realmente inmenso, y tanto los métodos como el grado de participación varían. Aunque existe acuerdo sobre la importancia de la participación para el resultado, la calidad, la propiedad y para la adopción de una nueva solución. En la actualidad los enfoques participativos relacionados se denominan: diseño participativo, diseño interactivo, innovación social, innovación responsable y creación conjunta (Nakrem y Sigurjonsson, 2017; Willumsen *et al.*, 2015; Boenink *et al.*, 2016; Bijker, 2017).

Siempre ha habido vínculos estrechos entre la tradición del diseño participativo dentro de la informática y los estudios sociales de ciencia y tecnología. Ambos conceptualizan los procesos de innovación como procesos prolongados e, idealmente, iterativos con repetidos vínculos de participación y retroalimentación, que también deben basarse en las realidades de la práctica (May *et al.*, 2003; Mort *et al.*, 2013). Para que la innovación tenga éxito no puede llevarse a cabo independientemente de la situación práctica específica en la que se usará. Se debe mantener un diálogo entre el ámbito de la práctica y el conocimiento adquirido por los distintos actores, que debe incorporarse en el proceso de innovación. Esto se aplica particularmente a la tecnología de bienestar, donde la innovación se relaciona principalmente con el desarrollo del servicio en lugar de con la tecnología.

Este enfoque también implica una perspectiva de aprendizaje. En los enfoques participativos, los usuarios participan como socios en los procesos de aprendizaje, así como otros actores y partes interesadas. El “usuario” no queda siempre bien definido, y a menudo hay más de uno. La categoría de “usuario” debe abrirse para involucrar a los actores reales y

relevantes, que incluyen no solo a los usuarios del servicio, sino a sus familias, diversos grupos de proveedores de servicios, otros actores y partes interesadas.

De esta manera se pone énfasis, desde el inicio del proceso, a la configuración social de las soluciones tecnológicas que posteriormente tienen impacto. Las consecuencias sociales, basadas en valores de las nuevas tecnologías, no se consideran derivadas de la tecnología. Por el contrario, se ven como resultado de qué y quiénes están definidos e inscritos activamente en las soluciones desde el principio. Por lo tanto, en este capítulo se argumenta que un enfoque interactivo y participativo es un requisito previo importante para las soluciones reales de tecnologías de bienestar, orientadas al usuario, reflexivas y basadas en valores. Al facilitar conscientemente la participación, los valores y las consecuencias sociales pueden ser objeto de reflexión, discusión y negociación, tanto antes como durante el proceso.

La perspectiva sociotécnica

Desde Kuhn, numerosos estudios de investigación han examinado cómo los desarrollos científicos y tecnológicos están moldeados por la sociedad de la que forman parte y a la que contribuyen a dar forma. Se ha investigado cómo las tecnologías forman parte y pueden contribuir a facilitar, desafiar, cambiar o estabilizar las prácticas y fenómenos sociales (Asdal *et al.*, 2007). Desde mediados de la década de 1990, los ámbitos de la vida y de la práctica de la salud, la actividad y la discapacidad, la rehabilitación, el cuidado y el envejecimiento también se han tematizado y analizado cada vez más en estudios socio técnicos (Struhkamp *et al.*, 2009; Schillmeier y Domènech, 2010; Pols, 2012; Peine *et al.*, 2015, Domínguez-Rué y Nierling, 2016).

Un punto de partida común para tales estudios es que las nuevas tecnologías no se conciben o crean en un vacío. Tampoco son un mecanismo de soporte pasivo para necesidades y servicios pasados y presentes. Por el contrario, los avances tecnológicos abordan activamente el presente y los desafíos y tareas que deben resolverse, las necesidades y deseos que existen y el potencial que suponen. Esto reafirma cómo evoluciona la sociedad junto con el desarrollo de la tecnología y las innovaciones. Los proyectos de investigación y desarrollo que adopta esta perspectiva socio técnica están orientados a analizar cómo se vinculan los aspectos sociales, de valor y técnicos, con qué requisitos previos y consecuencias y para quién.

En nuestro caso esta perspectiva implica, entre otras cosas, explorar cómo las tecnologías del bienestar reflejan e influyen en los valores e ideales de la sociedad, o explorar cómo estas las soluciones tecnológicas no representan un apoyo puramente neutral para la comprensión y las definiciones de cuidado establecidas, pero desafían activamente y (re)

definen los valores subyacentes. Examinamos en qué y cómo esto afecta al contenido real de los conceptos de cuidado y bienestar y a la distribución de tareas y responsabilidades. Estas realidades y consecuencias entrelazadas sirven de herramienta para producir descripciones en estudios socio técnicos.

Usando conceptos para ayudar en el análisis y la evaluación

¿Cómo identificamos tales procesos y dinámicas? Los conceptos son ayudas analíticas, es decir, herramientas para el pensamiento y para el trabajo analítico en investigación, desarrollo e innovación. Guían el enfoque y nos sensibilizan a ciertas cosas en lugar de otras. Los conceptos y el desarrollo de los mismos pueden hacernos ver cosas nuevas y ver las cosas de nuevas maneras. La contribución de la investigación a la teoría y al desarrollo de conceptos es, por lo tanto, tan importante como el desarrollo de métodos y los nuevos conocimientos en forma de resultados empíricos. ¿Qué conceptos nos ayudan a «sintonizar» para explorar el entrelazado de los aspectos sociales, técnicos y basados en valores? ¿Cuáles son los requisitos previos y sus consecuencias? y, ¿Para quién? y en particular ¿Qué conceptos pueden ayudar a los análisis y evaluaciones de la implementación de soluciones de tecnología del bienestar en salud, cuidado y servicios del bienestar?

Enlaces y negociaciones

En la tradición socio técnica los estudios se centran en los vínculos entre las nuevas tecnologías y los desafíos, actores, valores, intereses, necesidades y oportunidades contemporáneos. Las soluciones tecnológicas se interpretan y entienden como el resultado de estos enlaces específicos y de las negociaciones sobre y entre ellos. La tecnología del bienestar no se puede evaluar principalmente como una entidad sin considerar los valores, las relaciones, las redes y las formas de organización que las personas y las tecnologías crean juntas (Mort *et al.*, 2013, Domínguez-Rué y Nierling, 2016; Wackers, 2019a, 2019b).

Hablar sobre negociaciones en este contexto enfatiza cómo se involucran los procesos formativos, así como el poder y las tensiones entre diferentes objetivos, valores, intereses, necesidades y oportunidades, que se reclaman y se comparan entre sí, y donde no se puede asumir el resultado (Nicolini, 2012; Andreassen *et al.*, 2019; Aune y Aanestad, 2019; Thygesen y Moser, 2019). Sin embargo, a menudo ocurre que no todos tienen voz

en las negociaciones sobre el futuro. Algunos solo tienen que adoptar nuevos sistemas y vivir con las consecuencias. La pregunta que deberíamos hacernos según Leigh Star es, por lo tanto, cómo y para quién son importantes las condiciones de vida que se cambian o preservan cuando se implementan nuevas tecnologías, y cuáles son las consecuencias (Thygesen, 2019). Algunos se beneficiarán, mientras que otros se quedan para pagar el precio. “Cui bono?”, Quién gana y quién pierde, preguntó Leigh Star (2007).

Escenarios

Otra herramienta para analizar los vínculos y las negociaciones entre actores, objetivos, valores, intereses, necesidades y oportunidades en soluciones tecnológicas es el concepto de escenario. Para el universo del que formará parte el lanzamiento de cualquier nueva tecnología puede entenderse como la revelación de hipótesis o escenarios futuros. Tales escenarios identifican a los actores y predicen sus necesidades, intereses, preferencias, calificaciones, competencias y roles específicos. Un ejemplo obvio en este contexto es el escenario del envejecimiento de la sociedad. Otro escenario relevante es la robotización del lugar de trabajo y el futuro digitalizado. Estos y otros escenarios presentan supuestos sobre cómo la economía, la política, la sociedad y la moral evolucionarán en línea con las nuevas tecnologías.

Por lo tanto, en escenarios de negociación, la innovación consiste en ganar aceptación de hipótesis y argumentos. Esto implica movilizar a los actores y las redes para que se identifiquen con ellos y ocupen los puestos que se les ofrecen, convencerlos para ayudarlos a alcanzar los objetivos y valores, creando las prácticas, las comunidades y el curso de la historia que los escenarios predicen.

En consecuencia, concebir nuevas tecnologías y formas de servicio en los sectores de la salud, el cuidado y el bienestar también requiere presentar suposiciones y afirmaciones sobre el futuro, así como formular nuevos ideales para el ser humano, un paciente o un usuario, lo que ello implica para la realización del potencial humano, y para el contenido y la capacidad de cuidado y bienestar en estos escenarios (Callon *et al.*, 2009; Pols, 2012; Aune y Aanestad, 2019). Estos escenarios pueden entonces ser analizados.

Guión: en-inscripción, de-inscripción y reinscripción

Sin embargo, hay más implicaciones que simplemente esbozar el panorama general del que formarán parte las nuevas soluciones tecnológicas. La imagen también se

traduce e inscribe en las soluciones tecnológicas específicas. Basada en una metáfora del mundo del teatro y el cine, a saber, “el guion” (*script*), Madeleine Akrich (1992) creó un marco conceptual para rastrear en detalle cómo las soluciones tecnológicas están inscritas en una serie de suposiciones sobre la identidad y disposición de los usuarios, su necesidades, intereses y preferencias, que otros actores también tienen que desempeñar roles clave, la capacidad y calificaciones que los diversos actores tienen o deben adquirir, así como las áreas de aplicación y situaciones que son relevantes.

Usando el concepto de *script*, podemos analizar nuevas tecnologías y, para nuestros propósitos, las nuevas soluciones de tecnologías del bienestar, de la misma manera que analizamos una película o una obra de teatro. Podemos preguntar: ¿de qué se trata? ¿qué conflictos, desafíos, necesidades o choques de intereses entran en juego? ¿qué actores están involucrados y cómo se distribuyen los roles, funciones, identidades, competencias y responsabilidades? ¿cuál es el papel de la tecnología, para qué se debe usar y quién la utiliza? ¿qué ajustes y situaciones son centrales? ¿quién tiene roles de liderazgo y quién tiene roles de apoyo, y cómo son las relaciones entre los jugadores? ¿quién no ha sido incluido o ha tenido algo que decir? ¿cómo se distribuyen las actividades, tareas, funciones y responsabilidades? ¿y qué temas y valores subyacentes están en juego?

En este contexto, se entiende que un *script* consiste en una serie de inscripciones, que especifican para qué, cómo y por quién se puede usar tecnología, en resumen, son un tipo de instrucciones implícitas de uso. La *in-scripción* se entiende como el proceso de inscribir o reescribir las especificaciones. Los actores, las necesidades, los valores y las relaciones que se definen y se inscriben en una solución de servicio o tecnología específica se pueden analizar y describir de esta manera. Del mismo modo, también se pueden extraer las necesidades, identidades, valores, soluciones, ajustes, etc. que se asignan e incluso se prescriben para los usuarios individuales, actores o participantes. Este proceso de decodificación e interpretación de las inscripciones que inicialmente se inscribieron en las nuevas propuestas de soluciones de tecnología se conoce como *de-scription*.

Según los estudios, el éxito y la aceptación de una solución tecnológica depende de que los usuarios reales se identifiquen con los escenarios y los guiones, y asuman los roles e identidades que se les ofrecen (Akrich, 1992b; Pols y Moser, 2009). Por lo tanto, la implementación de nuevas tecnologías siempre requiere la movilización activa de usuarios, definiciones y negociaciones de necesidades e identidades, y adaptaciones creativas de las propuestas de solución (Andreassen *et al.*, 2019; Thygesen y Moser, 2019). Un guión o escenario tecnológico no determina el uso relevante, las distribuciones y el desarrollo por sí mismos. Los diseñadores, como los dramaturgos y otros guionistas, no están en condiciones de dirigir las interpretaciones, la identificación y el uso de sus obras. Los usuarios pueden rechazar, adaptar o cambiar su objetivo original mediante el uso de una solución tecnológica.

En consecuencia, un script en este contexto no se considera como estático o fijo. Al igual que con una obra literaria, una obra de teatro o un largometraje, las tecnologías siempre dejan espacio para la interpretación, la libertad y la creatividad en lo que respecta a la comprensión y la ejecución para aquellos que asumen los roles ofrecidos. Los scripts también se pueden cambiar en curso de la actividad. Los usuarios pueden crear sus propios scripts, en forma de anti-script o contra-script, o incluso crear scripts completamente nuevos para áreas de aplicación y métodos de uso completamente nuevos. Una estrategia común al diseñar y desarrollar tecnologías de consumo es crear scripts que sean lo suficientemente abiertos para que los propios usuarios los revisen y los desarrollen más. Esto da lugar a nuevas necesidades y usos, como resultado de las contribuciones de los usuarios (Michelsen y Moser, 2019). Tales procesos son referidos como *reinscripción*.

De esta manera, es posible rastrear, analizar, comprender y describir cómo se producen las adaptaciones creativas, entendidas como un tipo de proceso de negociación entre las tecnologías y los usuarios, y entre las tecnologías y los contextos de los que formarán parte (Aune y Aanestad, 2019; Moser y Thygesen, 2013; Oudshorn y Pinch, 2003).

Acuerdos

En el análisis de datos, utilizando los conceptos de escenario y script, también hemos encontrado limitaciones. Estos conceptos están típicamente basados en proporcionar una tecnología individual a diferencia de una práctica, situación o tipo de actividad, por ejemplo un servicio de salud, cuidado o bienestar. Además, los análisis basados en estos conceptos rara vez captan infraestructuras más amplias, u otros requisitos previos sistémicos, de los que las tecnologías individuales también forman parte y dependen, y que a menudo son organizativos, financieros y legales, además de tecnológicos (Andreasen *et al.*, 2019). En nuestro caso, el análisis se centrará principalmente en los servicios, las soluciones de servicio y el desarrollo del servicio, y no en los elementos tecnológicos. Para comprender suficientemente las soluciones de servicio y el desarrollo del servicio, necesitamos recursos analíticos que capturen redes más completas y las prácticas que las sustentan.

Para ello, introducimos el concepto de *acuerdo/arreglo*. Un acuerdo se refiere a una situación facilitada, una configuración o constelación de diversos elementos, que en nuestro caso ayuda a promulgar ideales específicos y soluciones para la salud, el cuidado y el bienestar. Se refiere a la base que permite que algo suceda (Thygesen y Moser, 2010), por lo que nos referimos a requisitos previos y condiciones de posibilidad. Lo que hace que el concepto “acuerdo” sea adecuado en nuestro contexto es la dirección y la contribución que proporciona para el pensamiento y la interpretación: podemos rastrear los elementos

facilitados y las configuraciones que forman parte de las prácticas de salud, cuidado o bienestar, y podemos investigar qué arreglos son necesarios para garantizar que una solución de servicio funcione en la práctica. Un ejemplo de este tipo incluye si una autoridad local tiene un departamento o servicio que puede administrar dispositivos de cuidado, encargarse de la instalación, de las reparaciones y de la asistencia al usuario (Wackers, 2019a). Otro ejemplo es si existe alguna respuesta de emergencia o instalación que pueda asumir la tarea y la responsabilidad de monitorizar una alarma nueva, para las personas que desean vivir en su propia casa el mayor tiempo posible. O si en un servicio de atención domiciliaria o en una residencia se han diseñado rutinas y procedimientos para el seguimiento de la implementación de un GPS (Thygesen, 2019).

El concepto también hace que sea más fácil reconocer y describir cómo el acuerdo, en sí mismo, *forma parte y contribuye* a las prácticas de salud, cuidado o bienestar. El acuerdo no es algo que sea distante o subordinado; es parte y contribuye al cuidado o al bienestar real. Los aspectos materiales, tecnológicos y organizativos del acuerdo no pueden cambiarse sin cambiar también el contenido del cuidado o del bienestar. Es el acuerdo en sí mismo lo que hace posible una forma específica de cuidado o de bienestar. Otros acuerdos permiten otras formas de cuidado o bienestar.

Colectivo

El cuidado es un fenómeno y un concepto que, en sí mismo, nos recuerda que nadie vive solo para sí, todos somos ayudados. Como tal, constituimos o formamos parte de las condiciones de posibilidad del otro, también en relación con el cuidado. Los teóricos del cuidado y los éticistas del cuidado siempre han estado comprometidos con ello (Alvs-våg *et al.*, 2014). Es también una base importante para incluir en el trabajo sobre tecnología de bienestar. Sin embargo, cuando los teóricos del cuidado resaltan la dependencia mutua en la que descansa toda la vida, su enfoque es a menudo en la relación diádica, directa, cara a cara entre las personas en situación de cuidado. Solo recientemente se ha ampliado el marco y el horizonte, acerca de lo que está involucrado y se entiende como parte de la base y de los requisitos previos del cuidado (Tronto, 2013; Pettersen, 2012; Barnes, 2015). El cuidado, y en mayor medida la prestación de servicios de salud, cuidado y bienestar, se apoyan en una red mucho más amplia y completa de actores, obligaciones y requisitos previos, incluido un marco legal, acuerdos administrativos y financieros, infraestructuras físicas y tecnológicas y otras estructuras organizativas, más allá de lo que implicaba una relación diádica entre dos personas (Lausund, 2017).

El concepto de acuerdo nos ayuda a identificar y nos permite investigar algunos de estos requisitos previos complejos (legales, éticos, técnicos, materiales y organizativos) para el cuidado y el bienestar en el sentido más amplio. Sin embargo, aquí también encontramos

limitaciones y debilidades. Por ejemplo ¿dónde comienza y termina un acuerdo? ¿dónde debería concentrarse el enfoque y con qué detalle?

Por lo tanto, para estar en sintonía con la especificidad de las prácticas y relaciones en el cuidado y en el bienestar se necesitan herramientas analíticas adicionales. En la exploración de conceptos apropiados para estudiar y evaluar soluciones de tecnología del bienestar, en los estudios que sustentan este capítulo se trabajó específicamente con el *concepto de cuidado colectivo* y de *bienestar*. Este concepto *colectivo* nos acomoda y nos sensibiliza con las características especiales de salud, cuidado y bienestar en mayor medida que el concepto de *acuerdo*, porque tiene en cuenta que las prácticas de salud y de cuidado tratan en realidad de personas, de cuerpos vulnerables y de relaciones entre personas que son mutuamente dependientes; porque la composición y delimitación de la formación de los actores contribuyen al cuidado y al bienestar; porque las relaciones difieren en términos de calidad y están reguladas por condiciones formales e informales; y porque se interesan en cómo se distribuyen las tareas, obligaciones y responsabilidades (Aune y Aanestad, 2019).

En primer lugar, el concepto colectivo implica que, a menudo, más de una persona se ve afectada, cuando alguien sufre una enfermedad o necesita asistencia y apoyo. El paciente o usuario del servicio identificado con una condición específica, una discapacidad, un trastorno crónico o una enfermedad, rara vez es el único que experimenta una disminución de la autorrealización; los padres, hermanos, cónyuges y/u otros familiares también pueden experimentar una limitación similar. El concepto colectivo reconoce, no solo que más de una persona puede sufrir o estar involucrada en una enfermedad y que varias personas pueden necesitar cuidado o asistencia, sino también que varias personas pueden proporcionar cuidado y bienestar, y que no hay forma de saber en qué lado de la relación de dar/recibir se puede posicionar una persona.

Como ya se mencionó antes, el concepto también implica delimitación. Un colectivo tiene una interfaz con el mundo exterior, al igual que las relaciones en el cuidado y en el bienestar. El cuidado y el bienestar plantean preguntas sobre qué o quién está involucrado, quién tiene acceso e información y cómo debe gestionarse el acceso. El concepto colectivo captura los procesos de definición y negociación (Wackers, 2019a). El concepto también es empíricamente abierto y neutral, en el sentido que no está delimitado por una clase predefinida de actores que normalmente participan en los servicios de salud, cuidado y bienestar, o en el caso de las prácticas de salud, cuidado y bienestar. Quién y qué están involucrados en un colectivo de cuidado o bienestar no se definen de antemano, sino que se exploran empíricamente. Por ejemplo, las ayudas y las tecnologías a veces desempeñan funciones clave, a veces no (Wackers, 2019b).

El concepto colectivo se extiende más allá de las divisiones organizativas entre formal e informal, público y privado, profesional y voluntario, cuidado y bienestar remunerado y no remunerado, que de otra manera dividen y establecen límites para lo que se incluye en el

campo de visión cuando se examina el cuidado y las prácticas de bienestar. Sin mencionar las divisiones entre los aspectos sociales y de salud, y entre los aspectos sociales, de salud y la tecnología. Si un objetivo es clave en el enfoque en la tecnología del bienestar es movilizar a otros, así como a nuevos recursos de cuidado y bienestar. Tanto en lo que respecta a los usuarios como a su entorno, es vital identificar y capturar lo que se extiende más allá de dichas divisiones sectoriales, administrativas, disciplinarias y profesionales. También es esencial reconocer a los actores, los esfuerzos y los recursos que van más allá de la percepción habitual y oficial, de lo que contribuye y está involucrado en el ejercicio del cuidado y el bienestar (Michelsen y Moser, 2019). El concepto colectivo puede captar ese aspecto.

Un conjunto de preguntas básicas para apoyar la evaluación y la toma de decisiones

El marco para la implementación de las soluciones de tecnologías del bienestar que presentamos comienza con las perspectivas, los enfoques y los conceptos analíticos que hemos implementado hasta ahora, seguido de un conjunto de preguntas centrales derivadas de estos recursos teóricos, así como también de las ideas de la investigación empírica. El objetivo es proporcionar una estructura y metodología que coloque las consecuencias sociales y las basadas en los valores en el centro de atención cuando se implementa la tecnología del bienestar.

Sin embargo, esta batería de preguntas no debe entenderse como un manual en el sentido de una receta o una lista de verificación exhaustiva. La lista de preguntas centrales tampoco se refiere a grupos de preguntas y problemas que deban ser tematizados metódicamente y brinden apoyo en procesos que impliquen aclarar oportunidades y consecuencias, facilitar la participación y las discusiones, establecer una base de decisión o tomar decisiones. A continuación, se consideran las preguntas básicas y se elaboran con grupos de subpreguntas. También se presentan de forma más esquemática en un apéndice, que proporciona una visión general rápida y una forma sencilla para utilizar en la planificación práctica y en la implementación de tecnologías del bienestar.

Es importante tener en cuenta que las seis preguntas centrales no constituyen pasos predefinidos que requieren una progresión lineal de principio a fin, con la evaluación como el punto final. En su lugar, permiten un movimiento dinámico de ida y vuelta entre las diferentes categorías de preguntas a medida que los servicios se desarrollan, negocian y adaptan. Llevar a cabo adaptaciones y ajustes entre las diferentes categorías, evaluando y aprendiendo es una parte integral del proceso.

Las preguntas centrales son las siguientes:

1. ¿Cuáles son los retos y necesidades?
2. ¿Qué valores hacer patentes?
3. ¿Qué actores están involucrados?
4. ¿Cómo se distribuyen los roles, tareas y responsabilidades?
5. ¿Qué competencia, capacidad y otros recursos se requieren?
6. Evaluación ¿qué negociaciones, ajustes, adaptaciones y procesos de aprendizaje tienen lugar?

1. ¿CUÁLES SON LOS RETOS Y NECESIDADES?

Esta pregunta central tiene dos aspectos. En primer lugar, se relaciona con los desafíos y necesidades que aborda una nueva oferta o solución de servicio. O, alternativamente, qué desafíos y necesidades proporcionan la base para buscar soluciones de servicios de tecnologías del bienestar. En segundo lugar, se refiere a cómo se identifican y definen estas necesidades y desafíos.

La pregunta central, de qué desafíos y necesidades, puede ampliarse a preguntar qué escenario se está movilizando y qué hipótesis sobre los desafíos son relevantes, qué necesidades se formulan y destacan y de dónde provienen. Al mismo tiempo, también debe especificarse cuáles son sus necesidades: sistemas, servicios, personal sanitario, usuarios del servicio, una combinación de estos u otros. Además ¿cómo están definidos, delimitados y vinculados a valores, soluciones de servicio y grupos diana?

Para especificar qué desafíos y necesidades se identifican es igualmente importante el proceso a través del cual se definen ¿cómo se involucran los usuarios afectados, los actores y las partes interesadas en la identificación y definición de desafíos y necesidades? Las preguntas clave son: ¿qué necesidades tienen prioridad, qué actores son escuchados y se les da la oportunidad de participar, quienes son aquellos cuya voz está representada por otros y quiénes no son los participantes previstos? Además ¿se definen las necesidades en función de los métodos y estudios? Otros elementos clave incluyen cómo se articulan y negocian los diferentes intereses y relaciones de poder en el proceso, las consecuencias que esto tiene para los involucrados y la medida en que la definición de necesidades está sujeta a evaluación, aprendizaje y ajuste. El objetivo aquí es abrir la identificación de los desafíos y la definición de las necesidades para la reflexión crítica y la discusión.

2. ¿QUÉ VALORES HACER PATENTES?

Esta pregunta también tiene varias capas. Se relaciona con cuáles son *los valores* que la tecnología del bienestar busca realizar, pero también con el proceso de movilización, priorización y de equilibrio de los valores.

Una pregunta pertinente es qué valores y objetivos representa una solución de servicio de tecnología del bienestar específica para diferentes actores: ¿qué indicaciones basadas en el valor lo acompañan? O, en el caso de una necesidad para la que busca una solución ¿cuáles son los valores y objetivos centrales? y ¿de quién son esos valores y metas? ¿los valores y objetivos son de los usuarios del servicio, son los trabajadores de la salud, del sistema o de la política, son una combinación de estos o de alguien / o de algo más? ¿a través de qué procesos se priorizan los diferentes conjuntos de valores, cómo se negocian los diferentes valores, intereses y relaciones de poder, y con qué consecuencias? ¿cómo participan los diversos actores en la formulación, el equilibrio y la priorización de valores y de las jerarquías de valores?

La tecnología del bienestar a menudo conlleva multitud de valores y objetivos. No siempre está claro qué valores están en juego u ocupan un lugar más elevado, y tampoco se sabe cómo se pueden realizar mejor, si a través de la inclusión de tecnologías del bienestar o sin ellas. Por ejemplo, los estudios muestran que la tecnología puede mejorar la accesibilidad a los servicios y mejorar el contacto y las relaciones (Pols, 2010, 2012; Aune y Aanestad, 2019), ofrecer nuevas posiciones y oportunidades para la participación y la comunidad, y crear un espacio para la cercanía, las emociones, el cuidado y el bienestar (Michelsen y Moser, 2019; Thygesen y Pols, 2015; Pols y Moser, 2009). Los estudios también han demostrado que la sensación de seguridad, de contacto y de ser cuidado, incluso mediante el uso de tecnologías del bienestar, a menudo eran factores importantes, más que el ser usuarios independientes y autónomos que dominaban su situación de salud (Pols, 2012). Otra investigación también revela que lo que comenzó como una iniciativa para ayudar a las familias a sobrellevar mejor la situación a través de la información y el conocimiento, se vuelve a negociar como una red, en la que las familias se cuidan y se apoyan entre sí (Thygesen y Pols, 2015).

El tema de los valores en las tecnologías del bienestar debe ser examinado y sometido a reflexión crítica y discusión caso por caso. El contexto específico de una solución de tecnología de bienestar determinará qué valores están en juego, cómo se clasifican, a qué consecuencias conducen los arreglos organizativos y tecnológicos específicos y cómo se evalúan.

3. ¿QUÉ ACTORES ESTÁN INVOLUCRADOS?

Una vez más, la pregunta tiene varias capas y se refiere a qué actores están involucrados y cómo lo están. Nuestro punto de partida es que la categoría de usuario debe abrirse, y que deben identificarse los actores reales y relevantes que desempeñan un papel en la formación de los requisitos previos para que funcione una solución de tecnología del bienestar. El término *actor* es por lo tanto fundamental. Es empírico, abierto y neutral, en el sentido de que no está delimitado por una clase predefinida de actores que normalmente participan en los servicios de salud, cuidado y bienestar, o, en nuestro tema, prácticas de

salud, cuidado y bienestar. En este contexto, un actor es simplemente alguien que desempeña un papel, influye y hace que las cosas sucedan (Wackers, 2019a, 2019b).

Las tecnologías también sirven como actores en este contexto. Cuando una alarma automática indica que la Sra. Hanssen se ha caído o, al menos, no ha regresado a su cama dentro de un período de tiempo predefinido, la activación de la alarma se considera empíricamente como un actor o un elemento de un cuidado colectivo construido alrededor de las necesidades de la Sra. Hanssen.

La pregunta es, entonces, quiénes son los actores en un servicio de tecnología del bienestar concreto. Además ¿quién se define, en el cuidado o bienestar colectivo de forma más concreta, como responsable del seguimiento diario, ¿cómo se organiza este colectivo y cómo se organizan los acuerdos y las relaciones? ¿cuál es el papel de la tecnología? ¿y qué otros actores están incluidos en los acuerdos que ayudan a los servicios y al colectivo a trabajar? Por último, pero no menos importante ¿cómo se definen la composición, la delimitación, las relaciones y los roles del colectivo? ¿quién participa ya través de qué procesos? ¿y hasta qué punto la composición está sujeta a evaluación, aprendizaje y ajuste?

4. ¿CÓMO SE DISTRIBUYEN LOS ROLES, TAREAS Y RESPONSABILIDADES?

Las nuevas soluciones de servicio traen consigo nuevos roles, tareas y responsabilidades. La distribución de roles, tareas y responsabilidades cambia, y la redistribución habitualmente forma parte de los requisitos previos para el servicio ofrecido. Afecta a los usuarios del servicio y a sus familias, así como a profesionales de la salud, a otro personal de cuidados de salud y a los proveedores de servicios (Thygesen, 2019; Andreassen *et al.*, 2019). Aquí se clarifican las consecuencias sociales para los distintos actores involucrados. Por lo tanto, las preguntas clave se relacionan con la forma en que se distribuyen los roles, tareas y responsabilidades, pero también, si son reconocidos, se abordan, cómo se llevan a cabo, cuáles son los requisitos previos, así como las consecuencias, para los distintos actores involucrados, y si se negocian y redefinen.

Podemos preguntar qué roles, tareas y formas de responsabilidad se delegan, a quién, de acuerdo con el guion, y cómo esto cambia las distribuciones anteriores de roles, tareas y responsabilidades. Además de ¿qué papel juega la tecnología? también podemos preguntar ¿qué funciones clave se delegan y a quién? y ¿a quiénes se asignan las funciones más periféricas? ¿dónde reside la propiedad? ¿cómo se distribuye la competencia, la autoridad y el poder, y cómo se reconocen las funciones y la distribución? ¿se ha pasado por alto u olvidado algo o alguien? ¿se deben movilizar nuevos actores para salvaguardar las tareas y responsabilidades? ¿hay que expandir el colectivo para salvaguardar las funciones críticas? ¿y no solo la composición del colectivo que necesita ser calificado y redefinido, sino también las relaciones en el mismo? ¿están sujetas a negociaciones y a nuevas redistribuciones?

5. ¿QUÉ COMPETENCIA, CAPACIDAD Y OTROS RECURSOS SE REQUIEREN?

La siguiente pregunta es central, se relaciona con el equipo que se requiere en una nueva solución de servicio de tecnología del bienestar.

Las necesidades de competencia, capacidad y recursos deben evaluarse en relación con los roles, tareas y responsabilidades que podrían asignarse a los actores. La pregunta crítica aquí es si los actores reúnen los requisitos previos para llevar a cabo las tareas y responsabilidades asignadas a ellos. Además, ¿cómo pueden adquirirlos los actores, que no poseen la competencia necesaria y no tienen recursos a su alrededor, como por ejemplo los familiares? O, alternatively, ¿pueden delegarse las tareas y responsabilidades a alguien? (Thygesen, 2019; Aune y Aanestad, 2019). A su vez también ¿Es importante considerar la necesidad que el personal cuidador tenga competencias en tecnologías del bienestar? ¿Qué tipo de competencia necesitan? y ¿Qué tipo de formación será necesaria?

En muchos casos, con las nuevas soluciones de servicios de tecnologías del bienestar, los empleados no tienen la competencia necesaria, por lo que deben desarrollar nuevas capacidades y habilidades. Deben cambiarse no solo los procesos de trabajo sino también los métodos. Por ejemplo, los empleados deben aprender a leer, interpretar y monitorizar las situaciones y los pacientes de nuevas maneras. Donde antes observaban e interpretaban las señales del estado de los residentes, individuales o en grupos, cuando caminaban por el pasillo en el hogar de ancianos, en el hospital o en otro entorno, ahora es posible que deban observar una estación de trabajo para verificar los movimientos de un residente, o verificar su estado en la pantalla de un ordenador. De acuerdo con los cambios en los métodos de trabajo se necesitará, entre otras cosas, la enseñanza de alumnos con métodos de aprendizaje a distancia y servicios de asesoramiento y orientación a distancia. Estas situaciones requieren que los profesionales de la salud y los proveedores de servicios desarrollen nuevas habilidades en observación, interpretación y comunicación.

Por último, pero no menos importante, está la cuestión de la capacitación en forma de tiempo y recursos laborales. Cuando se asignan nuevos roles, tareas y responsabilidades los profesionales de la salud, estos deben tener la capacidad para llevarlos a cabo y ayudar a desarrollar nuevos métodos y procesos de trabajo (Wackers, 2019b; Thygesen, 2019).

6. EVALUACIÓN: ¿QUÉ NEGOCIACIONES, AJUSTES, ADAPTACIONES Y PROCESOS DE APRENDIZAJE TIENEN LUGAR?

La sexta pregunta central se relaciona con las negociaciones, ajustes, adaptaciones y procesos de aprendizaje anteriores y actuales. En el marco propuesto aquí, con un énfasis en el desarrollo sostenido y los procesos de aprendizaje, la evaluación no representa el punto final en un sentido lineal. En cambio, la evaluación se entiende como un proce-

so de aprendizaje continuo y dinámico que está vinculado a todas las preguntas y partes del proceso. La evaluación crea una apertura que es un requisito previo para el aprendizaje y la adaptación con éxito del servicio o la prestación del mismo.

Al adoptar este enfoque se presta atención a los diferentes conflictos entre las diversas necesidades, valores, actores, roles, tareas delegadas, la responsabilidad asociada, la competencia y los recursos necesarios. Esto a su vez provoca discusiones críticas y cambios en la organización del proyecto o servicio (Thygesen y Moser, 2019).

Muchos proyectos de desarrollo están definidos y circunscritos de manera demasiado limitada para probar una tecnología única, a menudo basada en la cuantificación de indicadores predeterminados. Sin embargo, para que un proyecto de tecnología del bienestar tenga éxito, debe centrarse principalmente en el desarrollo del servicio e incorporar la nueva solución o servicio en un contexto más amplio. La perspectiva temporal y el enfoque del desarrollo del servicio en tales proyectos también deben basarse en la participación e implicación de una amplia gama de actores y grupos de usuarios.

El éxito de una nueva solución o prestación de servicios requiere un enfoque en profundidad, sobre cómo puede integrarse en un cuidado o bienestar colectivo existente, en la red más amplia de servicios en la que se basa (Thygesen y Moser, 2019). O, en aquellos casos en que no exista ese tipo de cuidado colectivo, se debe considerar el tipo de colectivo y los acuerdos que deben crearse para que la solución funcione.

Por lo tanto, se necesita un trabajo de desarrollo continuo 'in-situ', 'en el hogar' y 'en uso' en el que las oportunidades de retroalimentación y aprendizaje sean parte integral de los procesos (May *et al.*, 2003, Mort *et al.*, 2013). Solo así, los nuevos servicios de tecnología de bienestar podrán integrarse en los contextos relevantes, abordar las necesidades de los usuarios previstos y permitirles a ellos y otros actores asumir los roles que se les asignan. El diseño y la innovación de las soluciones de tecnología del bienestar deben entenderse como procesos largos de negociación en los que los usuarios son actores activos y creativos en diversos grados, lo opuesto a considerarlos consumidores pasivos que se conforman con los productos ofrecidos (Andreassen *et al.*, 2019; Michelsen y Moser, 2019).

Las perspectivas y enfoques socio técnicos tienen, por lo tanto, una orientación tanto empírica como normativa. Son normativas, pero sin ser normativamente prescriptivas, en el sentido de que se hacen juicios generales sobre las consecuencias éticas y sociales de la tecnología del bienestar desde fuera y sin importar el contexto. En cambio, la investigación socio técnica adopta una perspectiva desde dentro. Busca ayudar a explorar problemas, valores, dilemas, prioridades, marcos, requisitos previos y evaluaciones profesionales, basadas en valores generadas por las personas involucradas, en la situación y el contexto individuales, para que puedan ser objeto de una reflexión y discusión críticas, y también ser incluidas en los procesos de desarrollo e innovación (Willems y Pols, 2010).



Los problemas basados en el valor y los dilemas relacionados con el uso de las tecnologías del bienestar rara vez tienen respuestas y soluciones generales ideales, y mucho menos universales. Tampoco pueden ser, en principio, clarificadas en un escritorio muy alejado del campo real de la práctica. El marco socio técnico ofrece recursos en forma de perspectivas, enfoques, conceptos y terminología para describir los desafíos, dilemas, consecuencias y distribuciones del trabajo y las responsabilidades que conllevan los cambios en las soluciones de cuidado y reflexionar críticamente sobre ellos.

Resumen

Este capítulo ha presentado un marco para trabajar de manera metódica, participativa, con un enfoque en los valores y las consecuencias sociales de la implementación de soluciones de tecnologías del bienestar en los servicios de salud, cuidado y bienestar. El marco que sustenta este capítulo se basa en los conocimientos adquiridos mediante un enfoque socio técnico y la investigación empírica. Proporciona recursos teóricos relevantes, conceptos analíticos y un conjunto de preguntas centrales que ofrecen una estructura y metodología para poner en el centro las consecuencias sociales basadas en valores, y la construcción de un enfoque interactivo y participativo para la implementación de las tecnologías del bienestar. En el apéndice se proporciona una presentación esquemática de la batería de preguntas.

Referencias

- Aanestad, M., Driveklepp, A.M., Sørli, H. y Hertzum, M. (2017). Participative Continuing Design: «Living with» Videoconferencing in Rehabilitation. En A.M. Kanstrup, A. Bygholm, P. Bertelsen y C. Nøhr (Ed.) *Participatory Design and Health Information Technologies* (pp.45-59). Amsterdam: IOS Press.
- Akrich, M. (1992). The De-scription of Technical Objects. En W. Bijker y J. Law (Ed.) *Shaping Technology, Building Society. Studies in Sociotechnical change* (pp. 205–224). Cambridge, Mass: MIT Press.
- Andreassen, H., Obstfelder, A. y Lotherington, A.-T. (2019). IKT-arbeid i helse- og omsorgssektoren: en balansekunst. En I. Moser (Ed.) *Velferdsteknologi: en ressursbok*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Alvsvåg, H., Førland, O. y Jacobsen, F. (Ed.) (2014). *Rom for omsorg?*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Asdal, K., Brenna, B. y Moser, I. (Ed.) (2007). *Technoscience. The Politics of Interventions*. Oslo: Oslo Academic Press.
- Aune, G. y Aanestad, M. (2019). Oppfølging fra spesialisthelsetjenesten hjemme hos pasienten: muligheter og utfordringer ved bruk av videokonferanse. En I. Moser (red.) *Velferdsteknologi: en ressursbok*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Barnes, M., Brannelly, T., Ward, L. y Ward, N. (Ed.) (2015). *Ethics of care: Critical advances of international perspective*. Bristol & Chicago: Policy Press.
- Bijker, W.E. (2017). Constructing Worlds: Reflections on Science, Technology and Democracy. *Engaging Science, Technology and Society* (3), s. 315-331. Doi: 10.17351/ests.2017.170

- Bijker, W. E. y Pinch, T. (Ed.). (2012). *The Social Construction of Technical Systems: New Directions in the Sociology and History of Technology*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Bijker, W.E. (1997). *Of Bicycles, Bakelites, and Bulbs: Toward a Theory of Sociotechnical Change*. Cambridge, Ma.: MIT Press.
- Boenink, M., Lente, H. y Moors, E. (red.) (2016). *Emerging Technologies for Diagnosing Alzheimer's Disease. Innovating with Care*. London: Palgrave Macmillan.
- Callon, M., Lascoumes, P. y Barthe, Y. (2009). *Acting in an Uncertain World. An Essay on Technical Democracy*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Callon, M. (2012). Society on the Making. The Study of Technology as a Tool for Sociological Analysis. En W. Bijker, Th.P. Hughes, y T.J. Pinch (Ed.) *The Social Construction of Technical Systems. New Directions in the Sociology and History of Technology*. Cambridge, Mass. og London: MIT Press.
- Domínguez-Rué, E. y L. Nierling (Ed.) (2016). *Ageing and Technology. Perspectives from the Social Sciences*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Kuhn, Th. (1962/2012). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: Chicago University Press.
- Lausund, H. (2017). *Contracted Care: An Ethnographic Study of Home Care Nursing in Norway*. Ph.d.-dissertation. Oslo: MF Norwegian School of Theology.
- May C, Mort M, Williams T, Mair F, Gask L. (2003). Health technology assessment in its local contexts: studies of telehealthcare. *Social Science and Medicine*, 57(4), 697–710.
- Michelsen, G. & Moser, I. (2019). Kreativ bruk av teknologi – re-skripting av forbruksteknologi for velferd. En I. Moser (Ed) *Velferdsteknologi: en ressursbok*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Mort, M., Roberts, C., Moser, I., Pols, J., Domenech, M. (2013). Ethical implications of Home Telecare for older people: a framework derived from a multi-sited participative study. *Health Expectations* 18 (3) June 2015, (pp. 438–449). Artikkelen ble først publisert på nett 6 AUG 2013.
- Moser, I. y Thygesen, H. (2013). Velferdsteknologi og teleomsorg: nye idealer og former for omsorg. En A. Tjora y L. Melby (Ed.) *Samhandling for helse. Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nakrem, S. y Sigurjonsson, J. (Ed.) (2017). *Velferdsteknologi i praksis. Perspektiver på teknologi i kommunal helse- og omsorgstjeneste*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Nicolini, D. (2012). *Practice theory, work and organization. An introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Oudshorn, N. y Pinch, T. (Ed.) (2003). *How Users Matter. The Co-Construction of Users and Technology*. Cambridge, Ma.: MIT Press.
- Peine, A., Faulkner, A., Jæger, B. y Moors, E. (2015). Science, technology and the 'grand challenge' of ageing: Understanding the socio-material constitution of later life. *Technological Forecasting & Social Change*, 93, 1-9.
- Pettersen, I.N. (2017). Design for endring av praksis. En S. Nakrem y J. Sigurjonsson (Ed.) *Velferdsteknologi i praksis. Perspektiver på teknologi i kommunal helse- og omsorgstjeneste*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Pettersen, T. (2012). Conceptions of care: Altruism, feminism, and mature care. *Hypatia*, 27 (2), 366-389.
- Pols, J. (2012). *Care at a Distance. On the Closeness of Technology*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Pols, J. (2010). The heart of the matter. About good nursing and telecare. *Health Care Analysis* 18 (4), 374-8.
- Pols, J. y Moser, I. (2009). Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies. *Alter, European Journal of Disability Research*, 3 (2), 159–178.

- Schillmeier, M. y Domènech, M. (Ed.) (2010). *New Technologies and Emerging Spaces of Care*. Farnham: Ashgate Publishing.
- Star, S.L. (2007). Power, technology and the phenomenology of conventions. En K. Asdal, B. Brenna y I. Moser (Ed.). *Technoscience. The Politics of Interventions*. Oslo: Oslo Academic Press.
- Struhkamp, R., Mol, A. y Swiersta, T. (2009). Dealing with In/dependence. Doctoring in Physical Rehabilitation Practices. *Science, Technology & Human Values*, 34 (1), 55 – 76.
- Suchman, L. (2003). Organizing alignment. En D. Nicolini, S. Gherardi & D. Yanow (Ed.). *Knowing in organizations: a practice-based approach*. London: M. E. Sharpe.
- Thygesen, H. (2019). Mulighetsrommet for GPS: Om formingen av GPS-løsninger i demensomsorgen. En I. Moser (Ed.) Velferdsteknologi: ressursbok. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Thygesen, H. y Pols, J. (2016). Care, Self-Management and the Webcam. En L. Manderson m.fl. (Ed.) *The Routledge Handbook of Medical Anthropology*. London: Routledge.
- Thygesen, H. y Moser, I. (2019). KOLS-kofferten: forhandlinger og læring i et tilbud om hjemmebasert oppfølging av pasienter med KOLS. En: I. Moser (red.) Velferdsteknologi: en ressursbok. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Thygesen, H. y Moser, I. (2010). Technology and good dementia care. An argument for an ethics-in-practice approach. En: M. Domenech y M. Schillmeier (Ed.). *New Technologies and Emerging Spaces of Care*. London: Ashgate.
- Tronto, J. C. (2013). Creating caring institutions: Politics, plurality, and purpose. En C. M.Koggel y J. Orme (Ed.). *Care ethics: New theories and applications*. New York: Routledge.
- Wackers, G. (2019a). Giraffens skript – om teknologi, brukere, etikk, jus og økonomi. I: I. Moser (red.) Velferdsteknologi: en ressursbok. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Wackers, G. (2019b) Hjemmedødens vilkår: mellom omsorg og styring av omsorg på avstand. En I. Moser (Ed.) Velferdsteknologi: ressursbok. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Willems, D. y Pols, J. (2010). Goodness! The empirical turn in health care ethics. *Medische Anthropologie* 23 (1), 161-170.
- Willumsen, E. y Ødegård, A. (Ed.). (2015). *Sosial innovasjon – fra politikk til tjenesteutvikling*. Bergen: Fagbokforlaget.

Apéndice

Batería de preguntas: una presentación esquemática de las seis preguntas básicas y secundarias para usar en la planificación e implementación de soluciones de tecnología de bienestar.

1. ¿Cuáles son los retos y necesidades?

- ¿Cuáles son los escenarios e hipótesis asociados a los desafíos y necesidades? ¿Qué desafíos y necesidades son abordados por una nueva prestación de servicios?
- ¿Cómo se manifiestan las necesidades y de dónde provienen?
- ¿Cómo participan los usuarios afectados, los actores y las partes interesadas en la identificación y definición de desafíos y necesidades? ¿Se aplican los métodos y la investigación?

- ¿Qué actores participan activamente en la definición de necesidades y cuáles no?
- ¿Cómo se tematizan y negocian los diferentes intereses y relaciones de poder durante el proceso?

2. ¿Qué valores hacer patentes?

- ¿Qué valores y objetivos se movilizan, y de quién son? ¿Qué valores están en juego?
- ¿A través de qué procesos se priorizan, clasifican y negocian los valores y objetivos, con qué consecuencias y para quién?
- ¿Cómo están involucrados los diversos actores en el proceso?

3. ¿Qué actores están involucrados?

- ¿Quiénes son los usuarios en el servicio ofrecido?
- ¿Qué otros actores y partes interesadas están involucrados?
- ¿Pueden o deben incluirse otros actores?
- ¿Cómo se definen e involucran los diversos actores, colectivos y redes? ¿Quién participa y mediante qué procesos? ¿Están los procesos sujetos a evaluación y aprendizaje?

4. ¿Cómo se distribuyen los roles, tareas y responsabilidades?

- ¿A quién se le delegan y qué roles, tareas y responsabilidades se delegan? ¿Cómo cambia esta delegación de los roles establecidos y las distribuciones de tareas y responsabilidades?
- ¿A quién se le delega un rol clave y a quién se le asigna un rol más periférico?
- ¿Hay actores a los que no se les asignan responsabilidades o tareas?
- ¿Cómo se lleva a cabo el proceso de distribución de roles, tareas y responsabilidades? ¿Quién está involucrado y tiene algo que decir, quién no, y cuáles son las consecuencias?
- ¿Existe un consenso sobre esta distribución de roles, tareas y responsabilidades, o está sujeto a negociaciones y redistribuciones?

5. ¿Qué competencia, capacidad y otros recursos se requieren?

- ¿Cómo se evalúa la necesidad de adquirir competencias, capacidades y recursos en relación con los roles, tareas y responsabilidades asignados a los actores?
- ¿Los actores tienen los requisitos previos para llevar a cabo las tareas y responsabilidades asignadas?
- Si no, ¿cómo pueden adquirir las competencias necesarias?
- Alternativamente, ¿se pueden redistribuir las tareas a otros?
- ¿Qué tipo de competencia, capacidad y recursos necesitan los distintos actores?

6. Evaluación: ¿qué negociaciones, ajustes, adaptaciones y procesos de aprendizaje tienen lugar?

- ¿Es la evaluación un componente continuo y dinámico que está vinculado a todas las partes del proceso?
- ¿Hay oportunidades para aprender durante el proceso?
- ¿Qué negociaciones, ajustes y adaptaciones tienen lugar?

CAPÍTULO 3

Portafolio de telesalud y EPOC: negociaciones y aprendizaje en el seguimiento domiciliario ofrecido a personas con EPOC

Ingunn Moser
Hilde Thygesen

Introducción

Este apartado describe y analiza el desarrollo de un servicio de seguimiento domiciliario del servicio de salud especializado para personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). La EPOC es una de las enfermedades pulmonares crónicas más frecuentes. Es progresiva y conduce a un deterioro funcional considerable. La calidad de vida de muchas personas con EPOC es baja, el aislamiento social y la depresión concomitante no son inusuales, y muchos luchan con la ansiedad y el miedo a morir (Bonsaksen *et al.*, 2014). Proporcionar buenos tratamientos y cuidados enfermeros a este grupo de personas es difícil. En los últimos años, actores involucrados en el desarrollo y prueba de varias soluciones de tecnología de bienestar, tanto en Noruega como en otros países, se han centrado la atención en ellos. El proyecto descrito aquí incluía la llamada “solución de portafolio de telesalud” para el seguimiento médico remoto del estado de personas con EPOC gravemente enfermas, y se vinculó a un hospital regional que disponía de sala de rehabilitación pulmonar. El portafolio de telesalud, del tamaño de un gran ordenador

portátil, permitía una comunicación visual y de audio, bidireccional, entre el hospital y el hogar de la persona, así como la conexión con otros instrumentos/dispositivos para medir la saturación de oxígeno, el pulso y la capacidad pulmonar.

El objetivo del proyecto era ofrecer el mismo estándar de seguimiento en el hogar que en el hospital sustituyendo así, en parte, el seguimiento hospitalario. Esto transmitió implícitamente una premisa: las exacerbaciones frecuentes del estado de salud y las admisiones y reingresos subsiguientes, que caracterizan a este grupo de personas, contribuyen a disminuir su calidad de vida.

El portafolio de telesalud EPOC ha sido un proyecto de éxito. A pesar de los desafíos de su financiación y de la movilización de actores clave para reclutar pacientes, el proyecto ha sobrevivido a varias fases. Se ha expandido, ha satisfecho a los usuarios y se han hecho intentos para incorporarlo a la oferta de servicios habitual del hospital. Recientemente se adoptó una nueva plataforma tecnológica basada en tecnología de consumo¹⁵. Lo que hace que el proyecto sea de especial interés, y es nuestro enfoque en este contexto, es que muestra claramente el aprendizaje y el desarrollo involucrados, así como los ajustes y la flexibilidad que se requieren para garantizar una solución de servicio óptima. Este proceso es un reto, depende del diálogo, la participación y las negociaciones, es decir, requiere tanto de la creación conjunta, como del aprendizaje organizativo (Willumsen, Sirnes y Ødegård, 2015; Voorberg, Bekkers y Tummers, 2014). El argumento principal, en este capítulo, es que el proceso de aprendizaje y desarrollo exige que el proyecto desarrolle una buena colaboración y participación con los actores implicados y utilice sus comentarios y creatividad.

Por ejemplo, los servicios municipales de atención domiciliaria no estaban destinados originalmente a desempeñar ningún papel importante en el servicio de portafolio de telesalud. Sin embargo, asumieron un papel activo, desafiando no solo la comprensión de qué actores deberían participar en el servicio ofrecido, sino también la distribución de acciones y responsabilidades, la definición de las personas y el grupo diana para recibir el servicio, así como el objetivo y requisitos previos para lograr los objetivos. El proyecto incorporó exitosamente estas y otras contribuciones. Este capítulo describe algunas de las negociaciones que ayudaron a redefinir y desarrollar el portafolio de telesalud para las personas con EPOC, la disponibilidad de la competencia especializada, la motivación para los cambios en el estilo de vida y el fortalecimiento de la calidad de vida de las personas con EPOC.

El capítulo está dividido en tres secciones además de la introducción. Primero, se presenta el método y el enfoque analítico, a continuación, los datos empíricos y el análisis. El capítulo concluye con una breve discusión y resumen.

15 El portafolio para el servicio de teleasistencia a personas con EPOC ha continuado con la innovación del proyecto Helse@Hjemme, basado en una tabla de soluciones. Ver <https://helse-stavanger.no/avdelinger/hode-og-halsklinikken/avdeling-for-rehabilitering/avdeling-for-fysikalsk-medisin-og-rehabilitering/seksjon-rehabilitering-eigersund/helsehjemme>

Método y enfoque analítico

El capítulo se basa en los datos empíricos recopilados en relación con el proyecto de investigación *Care at a distance – Distributed Home Care Services: Possibilities and Limitations* (Cuidado a distancia: Distribución de servicios de atención domiciliar: posibilidades y limitaciones). El proyecto del portafolio de telesalud para las personas con EPOC se incluyó como uno de los cinco estudios de caso elegidos estratégicamente, cada uno destinado al seguimiento médico remoto desde el hospital. La recopilación de datos se llevó a cabo en el período 2011-2013 y abarcó la historia y el desarrollo del proyecto completo. La etapa final del proyecto, con una transición a una nueva plataforma basada en tecnología de consumo, tuvo lugar más adelante y no se incluye aquí.

En términos de metodología, el estudio se basa en la observación etnográfica y entrevistas cualitativas enfocadas a cómo se desarrollan, implementan y funcionan en la práctica las tecnologías de bienestar y las nuevas soluciones de servicio. Los recursos analíticos se derivan de la teoría de la práctica (Nicolini, 2012; Savigny *et al.*, 2001) y del campo de investigación interdisciplinaria para estudios de ciencia y tecnología (STS) (Asdal *et al.*, 2007; Latour, 2005; MacKenzie *et al.*, 1999). La teoría de la práctica se refiere a un grupo de enfoques teóricos relacionados con las ciencias sociales que también se utilizan en los estudios y en los servicios de salud. Tienen en común que resaltan la relación entre los esfuerzos realizados y los requisitos previos materiales necesarios. Abordan los fenómenos y las acciones como procesos que asumen su forma en las prácticas materiales (Nicolini, 2012).

El concepto de guion (*script*) es de importancia clave a este respecto (Akrich, 1992; Moser y Thygesen, 2013, 2015, 2019). Según Akrich (1992), cada nueva tecnología se acompaña de ese documento, entendido como un manual implícito que indica: qué actores están involucrados, qué roles desempeñan, qué tareas y responsabilidades deben distribuirse, así como sus necesidades e intereses. Por lo tanto, el guion puede entenderse como una especificación del *quién, qué, dónde y cómo* del portafolio de telesalud para las personas con EPOC. Este enfoque permite explorar las redes de actores involucrados, analiza negociaciones sobre roles, necesidades e intereses, la distribución de tareas y responsabilidades entendiendo la innovación de servicios como un proceso social y participativo. En términos de metodología, esto implica la presencia de un observador durante las consultas, entrevistas y conversaciones con el personal del proyecto, así como con los jefes de departamento y consultores principales del hospital, organismos colaboradores, los pacientes y sus familias, los técnicos y las enfermeras comunitarias.

Otro recurso analítico clave es el concepto *colectivo* (Thygesen y Moser, 2009; Moser y Thygesen, 2019). El concepto se refiere aquí a la red de actores, tanto humanos como tecnológicos, que crean los requisitos previos para la ejecución del cuidado y el bienestar.

En este capítulo, utilizamos el término *cuidado colectivo* para describir tanto la composición como la delimitación de la red de actores que están inscritos —y que negocian— el guion del portafolio de telesalud para las personas con EPOC. El capítulo proporciona breves extractos de los datos empíricos, principalmente de entrevistas y conversaciones con varios actores para mostrar el desarrollo de la innovación del servicio, las negociaciones sobre ello y demostrar que la innovación es un proceso de aprendizaje participativo y prolongado.

El guion del portafolio de telesalud para la EPOC: definición de necesidades, soluciones, actores, roles y responsabilidades

A continuación, se describe y analiza el guion del portafolio de telesalud para la EPOC a fin de visualizar cómo define y especifica las necesidades, soluciones, actores, roles y responsabilidades.

LAS NECESIDADES QUE DEBEN SATISFACERSE

Como se mencionó anteriormente, las personas con EPOC forman un grupo que es difícil de salvaguardar con una amplia gama de buen tratamiento, atención enfermera y cuidado. Tanto la prevalencia como la mortalidad por EPOC están asociadas con el estatus socioeconómico, el ingreso hospitalario y la pobreza (Torres-Duque, 2017; Sahni *et al.*, 2017). La enfermedad está asociada con el tabaquismo, o la exposición al riesgo laboral, o la contaminación ambiental que conducen a una reacción inflamatoria crónica que daña los bronquios y el tejido pulmonar (OMS). Esto da como resultado una reducción de la capacidad pulmonar a medida que avanza la enfermedad, lo que lleva a un deterioro funcional significativo. La enfermedad es crónica y no tiene cura.

El tratamiento convencional ofrecido suele ser medicinal en combinación con intervenciones en el estilo de vida, como por ejemplo en la actividad física. En Noruega, son principalmente los médicos de cabecera quienes realizan el seguimiento de personas con EPOC que viven en su casa. Según la investigación sobre la calidad de vida de las personas con EPOC, el aislamiento social y la depresión concomitante no son inusuales en este grupo. Además, muchos luchan contra la ansiedad y el miedo a morir (Andenæs, 2007; Hem y Eide, 2009; Habraken *et al.*, 2009, 2011). La experiencia de no tener aire, no poder respirar o tener una respiración insuficiente para actividades simples y cotidianas puede ser aterradora. Esto se refiere en particular a aquellos que tienen un grado de moderado a grave de la enfermedad. Además, hay un estigma asociado a la enfermedad.

EL NUEVO SERVICIO: EL PORTAFOLIO DE TELESALUD DE LAS PERSONAS CON EPOC

Sin embargo, la dificultad para brindar una buena atención médica a este grupo de personas ha hecho que los servicios hayan sido objeto de una considerable atención por parte de los actores involucrados en el desarrollo y ensayo de diferentes soluciones de tecnología de bienestar (Pols, 2012; Bjørkquist, 2015; Tabak *et al.*, 2014). El portafolio de telesalud para las personas con una EPOC es un ejemplo de servicio que ofrece seguimiento médico a distancia. El servicio ofrecido estaba vinculado a un hospital regional con su propia sala de rehabilitación pulmonar, y las personas con diagnóstico de EPOC de moderada a grave que viven en su domicilio fueron elegidas como el grupo diana. Otro criterio fue que el paciente debería estar en una fase exacerbada e inestable de la enfermedad. La razón fue que muchas personas con EPOC en esta categoría reingresaban con frecuencia en el hospital. El objetivo del proyecto era ofrecerles el mismo estándar de seguimiento, en el hogar que en el hospital. La idea era que un servicio transitorio en el hogar reduciría el tiempo de hospitalización y evitaría la readmisión.

El parámetro utilizado para medir el impacto del servicio fue la reducción de la hospitalización y la prevención de la readmisión para este grupo diana. El proyecto comenzó en 2010 con solo dos portafolios de telesalud disponibles. En 2012, el servicio se extendió a toda la región, con una población de más de 300.000 personas, y en total se pusieron a disposición veintitrés portafolios de telesalud. Más tarde, en 2013, el alcance del proyecto se ajustó a la baja cuando el número de portafolios de telesalud se redujo a dieciocho. Durante el período de vigencia del proyecto, se realizaron varios cientos de consultas utilizando el portafolio de telesalud. Las enfermeras de neumología que trabajaban en el hospital lo llevaron a cabo.

Cuando era posible, el portafolio de telesalud se instalaba en el domicilio el día que el paciente era dado de alta del hospital. El servicio ofrecido consistía en consultas diarias, de entre 15 y 25 minutos durante un período de dos semanas, con una enfermera de neumología. El portafolio de telesalud era del tamaño de un gran ordenador portátil. Tenía un asa como otros maletines y cuando se abría, la parte superior consistía en una pantalla que permitía, que la enfermera en el hospital y la persona en su casa, se vieran durante la consulta. Había un botón de encendido / apagado en la mitad inferior del portafolio de telesalud, así como la opción de conectar otros instrumentos para medir la saturación de oxígeno, el pulso y la capacidad pulmonar (espirometría). Durante las consultas observadas en este proyecto, solo se midieron la saturación de oxígeno y el pulso. El paciente sujetó un clip conectado al instrumento de medición a su dedo para realizar estas mediciones. Los resultados fueron encriptados y transferidos al ordenador de la enfermera de neumología. Además de las mediciones de pulso y saturación, durante las consultas, la enfermera completó un formulario estandarizado que contenía preguntas directamente relacionadas con los síntomas de la EPOC, así como el estado general de salud. El uso de medicamentos y la nutrición también fueron temas clave abordados. Otro tema importante

fue dejar de fumar para las personas que todavía tenían este problema. En otras palabras, las consultas incluyeron un elemento de enseñanza y un enfoque en los cambios de estilo de vida, además del seguimiento de los aspectos médicos de la enfermedad.

DEFINICIÓN DE LOS ACTORES, ROLES, HABILIDADES Y RESPONSABILIDADES

El proyecto portafolio de telesalud EPOC, al igual que otros proyectos de seguimiento de atención médica a distancia, fue iniciado y administrado por especialistas en salud comunitaria. Al definir el servicio como un servicio de salud especializado se establecieron pautas claras sobre qué actores deberían participar y la red vinculada al portafolio de telesalud para las personas con EPOC, cómo debería componerse y delimitar el cuidado colectivo, y qué roles, tareas y responsabilidades deberían asignarse a los diferentes actores.

La definición del servicio de portafolio de telesalud como un servicio de salud especializado implicaba, en primer lugar, que a los médicos de familia se les asignó un papel clave, ya que los servicios de salud especializados requieren la referencia de un médico. Sin dicha referencia, el hospital no recibiría un reembolso del estado por estas consultas. Si bien este reembolso no cubrió todos los gastos del hospital, constituyó una parte importante de la base de ingresos para el servicio de portafolio de telesalud.

Los técnicos fueron otro grupo de actores a los que se les asignó un papel clave en el guion del portafolio de telesalud de la EPOC. Se les asignó la responsabilidad de la instalación y conexión del portafolio de telesalud en el domicilio de la persona, así como de proporcionar asistencia técnica durante el período en que la persona recibió este servicio. Los técnicos eran empleados municipales, parte del personal técnico de la municipalidad. Era responsabilidad específica del municipio asegurarse de que se cumplía con ello. Cuando se distribuía el portafolio de telesalud, la enfermera de neumología del hospital contactaba con el técnico en el municipio correspondiente y acordaba un momento para la instalación. Antes de ello, se comprobaban las conexiones a los instrumentos de medición dado que, ya desde la instalación, el portafolio de telesalud se conectaba a la enfermera de neumología utilizando la banda ancha móvil, verificando la conexión.

Los médicos de familia y los técnicos fueron los únicos actores municipales a los que se asignó un papel importante en el servicio de portafolio de telesalud. Por ejemplo, las enfermeras comunitarias, en cada municipio, recibieron un papel marginal e indirecto. Inicialmente no se encargó al servicio de enfermería de la comunidad la responsabilidad de llevar a cabo las consultas del portafolio de telesalud. Mientras tanto los servicios de atención comunitaria especializados, que formaban parte del servicio de portafolio de telesalud, tenían opiniones claras sobre el seguimiento municipal de los pacientes con EPOC, que definieron como inadecuado y que necesitaba de una mayor competencia. Una tarea

algo más difusa, relacionada con el proyecto de portafolio de telesalud, fue la capacitación de enfermeras comunitarias empleadas por los municipios involucrados en el servicio de portafolio de telesalud, en línea con la responsabilidad del servicio de salud especializado en la supervisión y la capacitación.

Los otros dos actores principales fueron: las enfermeras de neumología que realizaron las consultas; y las personas que recibieron el servicio. La enfermera de neumología desempeñó el papel de experta profesional y asesora del paciente.

La persona registrada para el servicio de portafolio de telesalud se encontraba en una etapa moderada o grave de la EPOC y requería un seguimiento médico experto por parte del servicio de salud especializado. Además, los criterios fueron que se encontrara en una etapa exacerbada e inestable de la enfermedad. Otro criterio importante fue que no había indicios de deterioro cognitivo. Al recibir el servicio de portafolio de telesalud, la responsabilidad de una serie de tareas, relacionadas con las consultas, se delegaban al paciente. Tenía que estar disponible en el momento de la consulta y asegurarse de que el portafolio de telesalud estuviera encendido. También era responsable de los aspectos prácticos y técnicos de la medición de la saturación de oxígeno y el pulso. A los familiares no se les asignó ningún papel en relación con el portafolio de telesalud de las personas con EPOC. A este respecto, la prestación de seguimiento de atención médica a distancia iniciada en el hospital se basó en una continuidad de la misma relación diádica, entre la persona en concreto y el servicio de salud especializado, en la prestación de servicios tradicionales con asistencia física en la institución. Reflejaba la perspectiva del hospital más que la perspectiva comunitaria, la del hogar o de la persona.

El guion del portafolio de telesalud para las personas con EPOC se definió para y a través de este cuidado colectivo. Se definió, especificó, compuso y delimitó un cuidado colectivo independiente para la nueva solución del portafolio de telesalud en una red de actores, que formaron la base de los servicios. Esto no existía de antemano, pero tenía que ser creado. Los actores debían ser identificados, las relaciones debían ser cambiadas, calificadas, calibradas, probadas y definidas y las responsabilidades debían ser especificadas y asignadas.

El portafolio de telesalud para las personas con EPOC en la práctica: negociaciones sobre el grupo diana, criterios, soluciones, roles y responsabilidades

Hasta ahora, hemos descrito el servicio portafolio de telesalud analizando e identificando necesidades, soluciones, actores, roles, tareas y responsabilidades definidas por el guion del proyecto. A continuación, explicaremos cómo se promovió, negoció y redefinió

este guion cuando se puso en práctica, y las consecuencias que esto tuvo para la composición del cuidado colectivo. Para ello, presentaremos y analizaremos breves extractos de entrevistas con informantes clave.

NEGOCIACIONES SOBRE EL GRUPO DIANA, CRITERIOS Y ROL DEL PACIENTE

Una enfermera comunitaria en los servicios de atención domiciliaria, en uno de los municipios donde las personas con EPOC participaron en el proyecto de portafolio de telesalud, describió sus experiencias de la siguiente manera:

“Es realmente la única desventaja que veo (...). Tienen que estar muy enfermos cuando reciben el portafolio de telesalud, pero creo que se puede hacer mucho a través de la prevención. Creo que los pacientes deben tener el portafolio mucho antes. Es tan absurdo que ... en la práctica a menudo son hospitalizados. Por ejemplo, cuando los familiares notan que el paciente está empeorando, creo que el portafolio de telesalud debería entregarse el mismo día o el día después de que hayan estado en contacto para evitar la hospitalización. (...) El objetivo [del portafolio de telesalud] es evitar la hospitalización. Y si ese es el objetivo, creo que deberíamos fijarnos en la organización, y en particular el hecho de que el médico de cabecera debe prescribirlo. Creo que hay que hacer algo al respecto”.

De acuerdo con la enfermera comunitaria el proyecto debía hacer frente a dos desafíos principales: el servicio de portafolio de telesalud estaba definido de manera muy restringida; y estaba organizado de una manera poco práctica que no servía para su propósito. En consecuencia, en su opinión, perdió su potencial preventivo. Esto se refería en parte a la definición del grupo objetivo y los criterios para recibir el servicio, como “los pacientes deben estar muy enfermos” y necesitan un seguimiento por parte del servicio de salud especializado, y en consecuencia, todas las remisiones deben realizarse a través de médico de familia.

La enfermera comunitaria señaló que la experiencia demostraba que los pacientes eran hospitalizados antes de recibir el servicio de portafolio de telesalud. Así, en la práctica, el servicio se ofrecía después de la hospitalización y del tratamiento en el servicio de salud especializado. Se prescribió cuando los pacientes regresaron a casa como apoyo en la transición entre el hospital y el hogar. En ese sentido, el servicio podría reducir la duración de la hospitalización, pero no cumpliría con el objetivo de prevenirla.

Una de las razones, a la que volveremos, fue que no había sido posible involucrar a los médicos de cabecera y que estos tenían un conocimiento inadecuado del servicio ofrecido. No asumieron el rol asignado en el guion. Otra razón por la que la solución del portafolio de telesalud no funcionó como estaba previsto era que los criterios para recibir el servicio presentaban varias contradicciones: la persona tenía que estar “enfermo” (EPOC grave,

inestable) y ser “competente” al mismo tiempo (para administrar y llevar a cabo, consultas de forma independiente).

Las observaciones de varias consultas mostraron que la solución de portafolio de telesalud pedía una serie de requisitos previos a la persona, tanto en términos de habilidades técnicas como cognitivas. Las citas se tenían que mantener, el portafolio de telesalud tenía que estar encendido y la persona tenía que seguir instrucciones orales relacionadas con la realización de mediciones, etc. Los datos empíricos mostraban que esto suponía un reto para muchos pacientes, que como mínimo se encontraban mal. A veces, esto dio lugar a mediciones erróneas que creaban inquietud y conducían a intervenciones que podrían haberse evitado si la persona hubiera recibido la asistencia necesaria.

La enfermera comunitaria dio a entender que la diferenciación entre diferentes grupos diana de pacientes y sus diferentes roles podría ser ventajosa. Los objetivos del proyecto, la hospitalización más corta y la prevención de reingresos, ya presuponen tal diferenciación. Si el portafolio de telesalud se introduce antes en el curso de la enfermedad, la persona tendrá la oportunidad de sentirse seguro sobre el uso de la tecnología y la solución antes de que enferme. También podría centrarse en la actividad física, la nutrición y el abandono del hábito de fumar, y por lo tanto posponer y / o prevenir las admisiones y reingresos. A su vez, cuando se encuentra peor y ya no puede gestionar el sistema puede obtener la asistencia necesaria, por ejemplo, de la enfermera comunitaria, de modo que pueda ser dado de alta del hospital antes y seguir sintiéndose seguro.

NEGOCIACIONES SOBRE MEDIDAS, ACTORES, ROLES, RESPONSABILIDADES Y LA COMPOSICIÓN DE UN CUIDADO COLECTIVO

Estas negociaciones sobre los grupos diana, los criterios, el papel del paciente y la composición del grupo del cuidado colectivo en última instancia se refieren al servicio de portafolio de telesalud en sí mismo y a cómo puede funcionar de la manera prevista. ¿Qué papel debe desempeñar? ¿Cuáles son los requisitos previos? En este sentido, el portafolio de telesalud para las personas con EPOC también puede considerarse un actor porque el objetivo es aportar algo nuevo. Para que funcione según lo previsto, debe definirse y configurarse. Y, también debe definirse y configurarse en relación con otras áreas y actores en los servicios de salud y de cuidados por lo que no puede diferenciarse del contexto del que forma parte. Estos procesos de configuración y calibración llevan tiempo, y requieren flexibilidad y la capacidad de adaptación y ajuste.

Esto queda claro, por ejemplo, en el papel del guión del servicio de portafolio de telesalud asignado a los médicos de cabecera. Se les asignó un papel clave y activo como guardianes y responsables de derivar a los pacientes a este servicio. Como se mostró anteriormente, la asignación de roles fue principalmente por motivos financieros, pero también refleja desacuerdos profesionales en los cuales los médicos de familia tienen una posición

como una especie de “punto de paso obligatorio” (Callon, 2007). Los hallazgos y desafíos importantes en el proyecto fueron que los propios médicos de cabecera solo permitieron ser incluidos e involucrados en un grado muy pequeño. No respondieron cuando fueron invitados a reuniones informativas y, por lo general, no estaban disponibles. En la práctica, por lo tanto, los médicos de cabecera aparecieron como actores inertes (es decir, inactivos), no reactivos e inamovibles en el cuidado colectivo. Rara vez sabían lo suficiente sobre el servicio de portafolio de telesalud para referir pacientes, y como resultado, estos pacientes fueron hospitalizados. Por lo tanto, el reclutamiento de pacientes se realizó principalmente a través de las unidades de atención respiratoria de los hospitales de la región.

De la misma forma las enfermeras comunitarias del servicio de atención domiciliaria tampoco desempeñaron ningún papel importante en relación con el portafolio de telesalud de las personas con EPOC. Fueron inscritas en el guion como un grupo de actores que solo recibirían información y capacitación de manera pasiva, obteniendo más competencia en la EPOC y en aspectos médicos y medidas preventivas en particular. La idea era que cuando los pacientes regresaban a casa con la oferta de un portafolio de telesalud para las personas con EPOC, el técnico municipal era la única persona que necesitaba participar a nivel local. Sin embargo, las enfermeras comunitarias desempeñaron un papel más activo que el previsto o prescrito. A continuación, se incluye un extracto de una entrevista con una enfermera que reflexionó sobre sus experiencias con el portafolio de telesalud de las personas con EPOC en el caso de un usuario del servicio específico:

Nosotros [el servicio de enfermeras comunitarias] teníamos un usuario del servicio que llegó a casa con el portafolio de telesalud y no nos habían informado sobre esto en absoluto. Nunca habíamos visto un portafolio de telesalud para la EPOC antes, y éramos bastante escépticas. Así que los llamé y fueron muy negativos y dijeron claramente: “No necesita saber nada sobre el portafolio de telesalud. Eso es entre nosotros y el paciente, y no es de su incumbencia”. Traté de decir que cuando el servicio de enfermeras comunitarias va a los hogares de las personas, es bueno tener información y que sepamos algo al respecto. Porque la gente espera esto. Las personas cuando reciben a los equipos del servicio de salud esperan que las enfermeras que van a sus hogares tengan conocimiento de ello.

De manera que las cosas salieron mal para ella [la paciente]. Ella continuó tomándose las medidas y tuvo que medir la saturación de oxígeno. Y realmente necesitas saber un poco sobre esto y ser partidario de ello. Porque si no sabes nada de estas cosas, puedes obtener una respuesta completamente incorrecta. Una noche, nuestro equipo llegó [el servicio de enfermeras comunitarias al servicio del usuario / paciente], y no habíamos tenido contacto con los que estaban en el otro extremo [las personas responsables del portafolio de telesalud], porque ellas [las enfermeras de neumología responsables] naturalmente habían organizado, como no, una visita al medio del día. Entonces, la paciente ella misma se midió y obtuvo una medida de saturación de treinta y algo, y todos estaban realmente estresados. Comenzaron a llamar a los servicios de emergencia y había una gran tarea pendiente.

Por supuesto sus dedos habían estado muy fríos. Eso fue algo sobre lo que traté de darles retroalimentación. Que si ellas [las enfermeras de neumología involucradas en el proyecto de portafolio de telesalud de la EPOC] deben estar en contacto activo con los usuarios de ese servicio, deberían estar informadas. Deberían saber algo al respecto. Pero esa no era la intención original: se suponía que los usuarios del servicio serían capaces de administrarse todo por sí mismos. Pero lo que intenté decir fue que si se enferman, no pueden manejarlo. Y luego necesitan nuestra ayuda.

La situación en el hogar y la vida cotidiana de los pacientes o usuarios de servicios son el núcleo del trabajo de las enfermeras comunitarias. Se dieron cuenta de que, si el nuevo servicio de telesalud iba a funcionar, las personas que no fueran los médicos de cabecera y los técnicos debían tener un papel definido. Para permitir que los pacientes cumplan su función, tenían que contar con más apoyo del que el médico de cabecera o el técnico podrían brindar. Como lo ilustra la cita anterior, las enfermeras comunitarias se pusieron en contacto directamente con las enfermeras responsables del portafolio de telesalud en el hospital, creando así nuevas conexiones, nuevas vías o líneas en el cuidado colectivo directamente desde los servicios de atención domiciliaria al servicio de salud especializado, al mismo tiempo que evitaban los médicos de cabecera. Las enfermeras comunitarias enfatizaron que, si el objetivo era reducir la duración de la hospitalización y prevenir la readmisión, la prestación de telesalud del servicio de salud especializado tendría que relacionarse e integrarse de una manera completamente diferente en el cuidado colectivo involucrado en la vida cotidiana del paciente. Esto fue independiente de si los servicios de atención domiciliaria estaban involucrados en la ayuda colectiva o si estaba compuesta únicamente por familiares, vecinos u otros cuidadores informales. Las responsabilidades y las acciones deben distribuirse de manera completamente diferente para que las necesidades se puedan identificar en una etapa anterior y la persona también pueda desempeñar el papel designado. Esta fue una retroalimentación importante que desafió la capacidad de aprendizaje y adaptación en el seno del proyecto, por ejemplo, asignando un papel más activo y participativo al servicio de enfermeras comunitarias, lo que implica, como mínimo, el seguimiento de los pacientes más graves. Para lograr esto, era necesario tener un *script* que fuera lo suficientemente abierto y flexible para facilitar este tipo de cambios.

NEGOCIACIONES SOBRE EL SERVICIO OFRECIDO Y LA SOLUCIÓN

Las enfermeras de neumología involucradas en el proyecto también cosecharon experiencias y vieron que era necesario realizar ajustes en la solución del portafolio de telesalud de las personas con EPOC:

“Inicialmente, pueden llevarse el portafolio de telesalud a casa durante dos semanas, con una consulta todos los días de la semana. Eso es lo que se ofrece. Pero si vemos que se necesita más tiempo, lo consiguen. También tenemos un paciente que tiene el portafolio de forma permanente. La supervisamos mediante acuerdos en cada caso”.

Como muestra la cita anterior, el punto de partida es un acuerdo estandarizado con una consulta diaria durante un período de dos semanas (diez días hábiles). Sin embargo, las personas presentan necesidades diferentes. A uno de los pacientes que era un usuario anterior del portafolio de telesalud y que tuvo múltiples reingresos en el hospital, finalmente se le ofreció la oportunidad de llevar el portafolio a casa de forma permanente. En lugar de consultas diarias, las tenía una dos veces por semana. Al tener el portafolio de telesalud de forma permanente, evitó los reingresos frecuentes al hospital. Las renegociaciones también estaban vinculadas al contenido del portafolio de telesalud. Las enfermeras de neumología descubrieron que la forma estandarizada no era siempre apropiada, y lo mismo se aplicaba a las mediciones de la saturación de oxígeno y el pulso. De acuerdo con la enfermera de neumología, algunos pacientes estaban muy preocupados por ello, y por eso las enfermeras atenuaron la importancia de las mediciones. A menudo, las mediciones simplemente confirmaron lo que ya sabían por las observaciones que hacía la persona y tenían escasa importancia clínica.

NUEVAS FORMAS DE INTERACCIÓN Y COOPERACIÓN

Las experiencias del portafolio de telesalud también contribuyeron a nuevos tipos de interacción y cooperación entre los servicios municipales de atención domiciliaria y las enfermeras de neumología asociadas con el portafolio de telesalud. A continuación, una enfermera comunitaria reflexiona sobre un diálogo sobre un paciente específico y el intercambio de experiencias:

Nuestra experiencia con esta paciente fue que habíamos hablado con ella repetidas veces sobre fumar, pero no tuvo ningún efecto. Era casi como si nosotros [los servicios de atención domiciliaria] aceptáramos que no lograríamos comunicarnos con ella, porque era increíblemente negativa. En todos los sentidos. (...) Pero luego, cuando tenía el portafolio de telesalud en casa, algo sucedió. Un día, una de las enfermeras responsables del portafolio de telesalud llamó y preguntó que seguimiento habíamos hecho. Dijimos que habíamos hablado con la paciente sobre fumar. (...) Más tarde, resultó que [el portafolio de telesalud] había tenido un gran impacto en ella, porque en realidad se había abstenido durante varias semanas, no había fumado. Tiene algo que ver con que [los responsables del maletín] tenga una autoridad mayor y diferente, de modo que los pacientes tengan incluso más confianza en ellos que en nosotros. (...) En lo que a ella se refería [a la paciente], estaba claro que la cooperación con las “personas del portafolio” fue increíblemente importante. Fue genial que se pusieran en contacto con nosotros después y nos contaran lo que habían hecho, para que pudiéramos hacer un seguimiento. En lo que a ella [la paciente] se refiere, funcionó muy bien.

Como muestra la cita anterior, la enfermera del servicio de salud especializado inició el diálogo y la interacción con el paciente, lo que en este caso dio como resultado un seguimiento más cercano después de la intervención del portafolio de telesalud. Según el

personal responsable del maletín y las enfermeras comunitarias, esta forma de interacción y diálogo con la persona en concreto ahora era más común que antes en el proyecto. Representó un cambio considerable en comparación con el papel marginal e indirecto originalmente previsto en el proyecto para el servicio de enfermeras comunitarias, y fue el resultado de la retroalimentación y la experiencia adquirida a lo largo del período de duración del proyecto.

Esto demuestra que después de que las enfermeras comunitarias desafiaron la distribución de roles, tareas y responsabilidades en el guion del portafolio de telesalud, se produjo un desarrollo y ajuste gradual de los roles y las relaciones que fortalecieron los servicios y mejoraron el servicio que se ofrecía a los usuarios. Las personas recibieron un mayor apoyo para su vida cotidiana mediante el diálogo y la cooperación, vinculados a las necesidades complejas de cada uno, como la detección de mediciones potencialmente erróneas y la búsqueda de esfuerzos motivadores en relación con el abandono del hábito de fumar. Las personas también fueron más capaces de asumir el papel que debían desempeñar en el proyecto, es decir, más activo y autosuficiente. Unas personas que no solo aceptaban pasivamente la ayuda y el conocimiento, sino que también se convertían en participantes, en relación con el servicio de salud y la producción de conocimiento sobre su propia condición.

Discusión y resumen

El portafolio de telesalud EPOC es un ejemplo de un proyecto de innovación de tecnología de bienestar iniciado por y basado en un servicio de salud especializado. Se identificaron e incluyeron varios actores en este proceso, y se asignaron necesidades, intereses, competencias, tareas, roles y responsabilidades. Se definieron dos objetivos: la prevención de la hospitalización o, si esto no era posible, la reducción del tiempo de hospitalización. Sin embargo, dado que resultó difícil reclutar usuarios de servicios a través de los médicos de cabecera, se enfocó enseguida el objetivo de reducir el tiempo de hospitalización.

Nuestra investigación de cómo este proyecto y su guion mejoraron la vida cotidiana y la realidad en la práctica muestra que las definiciones, delimitaciones y organización del proyecto eran demasiado restringidas, contradictorias y poco prácticas en relación con el objetivo. Esto no es inusual y no pretende ser criticado por los autores. Por el contrario, nuestra preocupación es mostrar cómo este proyecto ha sido desarrollado y ajustado durante el proceso. El proyecto ha sobrevivido durante varios años; se ha expandido y ha satisfecho a las personas como usuarios del servicio. Argumentamos que el proyecto de portafolio de telesalud se presenta como un ejemplo de un proyecto de éxito, porque tiene la capacidad de reajustarse y reorganizarse de acuerdo con el contexto en los que se implementa. El proyecto se abrió a ajustes y cambios, aunque estos fueron muy cautelosos.

Por ejemplo, a algunas personas se les permitió conservar el portafolio de telesalud de las personas con EPOC durante más tiempo que las dos semanas originalmente estipuladas.

Se realizaron acuerdos más flexibles en base a las necesidades individuales diferenciadas. Por otra parte, el proyecto también se centró en el servicio y desarrollo de la calidad, en el servicio y en su ejecución, no solo en la tecnología. Por ejemplo, las enfermeras responsables del portafolio de telesalud atenuaron las mediciones de saturación de oxígeno y pulso, podían dejar de lado la forma estandarizada, si interfería con la observación y el diálogo con la persona. Por último, pero no menos importante, el servicio de enfermeras comunitarias estuvo involucrado con más frecuencia y en diferentes premisas que anteriormente. Ampliar el rol y la participación de los servicios de atención domiciliaria ha hecho que los servicios del portafolio de telesalud sean más robustos y seguros, y más fuertemente arraigados en la vida cotidiana de personas con las personas con, y en sus necesidades y circunstancias específicas.

Al mismo tiempo, el análisis también muestra que el rol de los médicos en el proyecto fue desafiante, y colocó restricciones importantes en el reclutamiento de pacientes y la capacidad de cumplir con el objetivo de prevenir hospitalizaciones. Como hemos demostrado y argumentado, lograr el objetivo preventivo y de promoción de la salud requería una mayor participación de los actores locales y los servicios de salud municipales, preferiblemente también otros y / o más servicios de salud municipales además de los médicos de familia, así como un nuevo tipo de interacción entre el servicio de atención primaria de salud primaria y atención especializada.

Sin embargo, a nivel general, lograr el objetivo también requerirá negociaciones con los actores del sector público sobre las condiciones para reembolsar los servicios basados en el seguimiento médico a distancia. Este aspecto aborda importantes áreas temáticas vinculadas a la implementación de planes gubernamentales recientes en el sector de la salud y del cuidado, que tienen como objetivo establecido, dirigir el enfoque de los servicios hacia la prevención: *Coordination Reform* (Stortingsmelding n. 47, 2008–2009), *Innovation in the Care Services* (NOU 11: 2011) y *Future Care* (Stortingsmelding n. 29, 2012–2013). En este caso, la prevención de la hospitalización para las personas con EPOC fue difícil de lograr dado que los esquemas de reembolso, que estaban vinculados al servicio de salud especializado, requerían la derivación de un médico de cabecera.

En este contexto volveremos al argumento introductorio sobre el aprendizaje. Un hallazgo clave y una línea de razonamiento en el estudio fue la importancia de no definir al comienzo, de forma demasiado limitada, los proyectos de tecnología de bienestar. Un requisito previo esencial para el éxito de los proyectos de tecnología de bienestar es que, ante todo, se centren en el servicio y en el bienestar que se desarrollará, y que tienen un calendario para el desarrollo de su enfoque, que se basa en el aprendizaje, a través de la participación y la implicación de varios actores y grupos de usuarios de los servicios. Necesitamos esfuerzos de desarrollo interactivos “en el hogar” y “en uso” en los que las opciones de

retroalimentación y aprendizaje estén integradas en los procedimientos (Mort *et al.*, 2013; López, 2015). Solo de esta manera, las nuevas soluciones de tecnología de bienestar pueden vincularse e integrarse en los contextos en los que operan, responder a las necesidades de las personas usuarias de servicios previstos y conseguir que adopten los roles que se les ofrecen. El diseño y la innovación deben entenderse como procesos de negociación participativos a largo plazo, en los que los usuarios también son actores activos y creativos en lugar de consumidores pasivos que se conforman con los productos ofrecidos (Bijker y Pinch, 1987-2012; Mackenzie y Wajcman, 1999; Suchman, 2003, 2007).

Referencias

- Akrich, M. (1992). The De-scription of Technical Objects. En W. Bijker y J. Law (Ed.). *Shaping Technology, Building Society. Studies in Sociotechnical change* (pp. 205–224). Cambridge, Mass: MIT Press.
- Andenæs, R. (2007). Stress, mestring og livskvalitet hos pasienter med kronisk obstruktiv lungelidelse (COPD). En Gjengedal y Hanestad (Ed.) *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Asdal, K., Brenna, B. y Moser, I. (Ed). (2007). *Technoscience. The Politics of Interventions*. Oslo: Oslo Academic Press.
- Bijker, W. E. & Pinch, T. (Ed.) (1987,2012). *The Social Construction of Technical Systems: New Directions in the Sociology and History of Technology*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Bosses, T., Haukeland-Parker, S., Lerdal, A. y Fagermoen, M.S. (2014). A 1-year follow-up study exploring the associations between perception of illness and health-related quality of life in persons with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 41-50.
- Bjørkquist, C. (2015). Erfaringer med helse-monitorering for COPD-pasienter. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 11, (2) s. x.
- Habraken, J., Pols, J., Bindels, P.J.E, y Willems, D. (2009). The Silence of Patients with End-Stage COPD: A Qualitative Study. *British Journal of General Practice*. 58 (557), 844-9.
- Habraken, J., van der Wal, W.M., Rier, G.T. y Biendels, P.J.E. (2011). Health-related quality of life and functional status in end-stage COPD: A longitudinal study. *European Respiratory Journal*, 37 (2), 280-8.
- Hem, K.G. y Eide, A.H.(2009). Levekar for personer med COPD. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 129 (15), 1465-8.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the social. An introduction to actor-network-theory*. Oxford: Clarendon.
- Lopez, D. (2015). Little arrangements that matter. Rethinking autonomy – enabling innovations for later life. *Technological Forecasting & Social Change*, 93, 91-101.
- MacKenzie, D. y Wajcman, J. (Ed.) (1999). *The Social Shaping of Technology* (2nd ed) Buckingham: Open University Press.
- Moser, I. y Thygesen, H. (2019) Med verdier og sosiale konsekvenser i sentrum: et rammeverk for deltakelsesbasert innføring av velferdsteknologiske løsninger. En: I. Moser (Ed). *Velferdsteknologi: en ressursbok*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.



- Moser, I. y H. Thygesen (2015) Exploring possibilities in telecare for ageing societies. I: M. Barnes *et al.* (Ed.) *Ethics of Care: Critical International Perspectives*. Bristol: Policy Press.
- Moser, I. y Thygesen, H. (2013). Velferdsteknologi og teleomsorg: nye idealer og former for omsorg. En: A. Tjora y L. Melby (Ed.) *Samhandling for helse. Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mort, M., Roberts, C., Moser, I., Pols, J. y Domenech, M. (2013/2015). Ethical implications of Home Telecare for older people: a framework derived from a multi-sited participative study. *Health Expectations* 18 (3):438-49. Doi: 10.1111/hex.12109. Epub 2013 Aug 6.
- Nicolini, D. (2012). *Practice theory, work and organization. An introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Pols, J. (2012). Caring for the self? Enacting problems, solutions and forms of knowledge. En *Care at a Distance. On the Closeness of Technology* (cap. 4 pp. 63-77). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Sahni, S. *et al.* (2017). Socioeconomic status and its relationship to chronic respiratory disease. *Advances in Respiratory Medicine* 85 (2), 97-108.
- Savigny, E. v., Schatzki, T. R., y Knorr-Cetina, K. (Ed.) (2001). *The practice turn in contemporary theory*. London & New York: Routledge.
- Suchman, L. (2007). *Human-Machine Reconfigurations: Plans and situated actions* (2nd edition). Cambridge: Cambridge University Press.
- Suchman, L. (2003). Organizing alignment. En: D. Nicolini, S. Gherardi y D. Yanow (Ed.). *Knowing in organizations: a practice-based approach* (pp. 187-203). London: M. E. Sharpe.
- Tabak, M., Brusse-Krezer, M., van der Valk, P., Hermens, H., y Vollenbroek-Hutten, M. (2014). A tele-health program for self-management of COPD exacerbations and promotion of an active lifestyle: a pilot randomized controlled trial. *International J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis.*, 9, 935-944.
- Thygesen, H. y Moser, I. (2009). Dagsentrenes betydning i demensomsorgen: om å opprettholde pasientkollektiver. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for palliativ medisin*, 2, 47-51.
- Torres-Duque, C.A. (2017) Poverty cannot be inhaled and it is not a genetic condition. How can it be associated with chronic airflow obstruction?. *European Respiratory Journal*, 49(6). DOI:10.1183/13993003.00823-2017.
- Voorberg, W.H., Bekkers, V.J.J.M. y Tummers, L.G. (2014). A Systematic Review of Co-Creation and Co-Production: Embarking on the social innovation journey. *Public Management Review*, 17(9), 1333-1357 DOI: 10.1080/14719037.2014.930505.
- Willumsen, E., Sirnes, T., Ødegård, A. (Ed). (2015). Innovasjon innen helse og velferd – sosial innovasjon. En: E. Willumsen, T. Sirnes, A. Ødegård. *Sosial innovasjon – fra politikk til tjenesteutvikling*. Bergen: Fagbokforlaget.
- World Health Organization (WHO) <http://www.who.int/respiratory/copd/en/>

PARTE II

Experiencias en la creación y aplicación directa de dispositivos tecnológicos



CAPÍTULO 4

Infermera virtual

Marc Fortes Bordas

De la necesidad identificada a la actividad planteada

Posiblemente uno de los retos más complejos a los que nos enfrentamos como sociedad es el de mejorar la salud de “todas” las personas. La definición del concepto de salud se ha ido reformulando a lo largo de la historia. La Organización Mundial de la Salud (OMS) presentaba en 1946 una primera definición, “un estado de completo bienestar biológico, psicológico y social, y no solo la ausencia de enfermedad” (OMS, 1946). Definición que hoy en día podemos considerar superada e incluso discutida, tanto por la utilización de la palabra *estado*, que equipara la salud con algo estático, cuando precisamente es algo fuertemente cambiante, como por la palabra *completo*, que hace casi imposible la tarea de alcanzarla. En 1976, se elabora otra definición, que habla de “una manera de vivir solidaria, autónoma y alegre” (Congreso de médicos y biólogos de la lengua catalana, Perpiñán 1976) y que hace referencia al bienestar, a sentirse bien, a un medio para la vida y no solo a una finalidad por alcanzar. Más adelante, en el 2011, después de tres años de trabajo, un grupo internacional de investigadores llegó a un consenso definiendo la salud como “la capacidad de adaptarse y manejar los desafíos físicos, emocionales y sociales que se presentan durante la vida” (Huber *et al.*, 2011) proporcionando un marco definitorio mucho más acorde con los valores de autocuidado y el cuidado que se promueve desde la práctica enfermera.

La realidad es que, hoy en día, aún se acostumbra a hablar de salud solamente cuando aparece una enfermedad y se incurre sin querer en una simplificación. Por este motivo,

también en el espacio de la *e-salud*, se pueden generar modelos de atención que focalicen únicamente la dimensión biofisiológica del concepto de salud, replicando el modelo biomédico tradicional que contempla sólo las enfermedades, las pruebas diagnósticas y los posibles tratamientos. Centrar la atención en la promoción de la salud en lugar de en la enfermedad y su prevención, al tiempo que superar el modo tradicional de atención unidireccional en el cual el profesional de la salud da y el usuario recibe, fue y sigue siendo uno de los principales retos de *Infermera virtual*.

Tras evidenciar la necesidad de proponer un espacio virtual donde la salud fuera el verdadero centro, desde el Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB), se propuso la creación de *Infermera virtual*, un proyecto único focalizado en la salud de las personas entendiendo ésta como “manera de vivir” no vinculada a la enfermedad, sino relacionada con las necesidades para la vida cotidiana y, en consecuencia, concerniendo especialmente a la responsabilidad de la enfermera.

Cabe recordar también que *Infermera virtual* nace en 2005, un momento en que Internet está transitando desde un espacio de información a otro de relación entre personas y de inteligencia colectiva. El ámbito de la salud no fue ajeno a estos cambios y bajo el concepto de *e-salud*, es entonces cuando surge un nuevo impulso para la mejora del cuidado y un enorme potencial para el desarrollo de las estrategias para el autocuidado y el empoderamiento para la salud de personas y comunidades. Un momento también, en el que la propia Organización Mundial de la Salud, en Bangkok, se pronunciaba de manera decidida en favor de las tecnologías de la información y la comunicación (TICs) como nuevas oportunidades para afrontar los factores determinantes de la salud y, demandaba al respecto, respuestas innovadoras para la promoción de la salud (OMS,2005).

Todo ello animó a los responsables del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona a trabajar en el diseño y la construcción de un portal de promoción¹⁶ y educación para la salud¹⁷ con los objetivos de: (a) establecer una comunicación directa y efectiva entre la enfermera y la persona a quién atiende; (b) situar a la enfermera en la mejor posición posible, para poner todo el bagaje de conocimiento enfermero a disposición de la salud de sus conciudadanos y (c) ofrecer propuestas inequívocamente concretas relacionadas con el objetivo profesional enfermero a partir de una sólida conceptualización, avaladas por la evidencia científica. Todo ello, con un solo propósito: el de ayudar a proporcionar los me-

16 Desde *Infermera virtual* se entiende “Promoción de la salud” como el proceso que permite a las personas incrementar su control sobre los determinantes de la salud y en consecuencia, mejorarla. Fuente Organización Mundial de la Salud. Glosario de Promoción de la Salud. [Internet]. [Consulta: 13 julio 2019]. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf

17 Desde *Infermera virtual* se entiende “Educación para la salud” como Conjunto de oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad. Fuente: Organización Mundial de la Salud. Glosario de Promoción de la Salud. [Internet]. [Consulta: 13 julio 2019]. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf

jores cuidados enfermeros y proporcionarlos como se hace desde la práctica enfermera: capacitando a la persona para que tome decisiones sobre su salud y entendiendo el valor del cuidar como la especial sensibilidad e interés por reconocer y atender las necesidades de las personas de acuerdo con su propia formulación, es decir, tal como ellas las perciben y las expresan (Fontanet, Cuxart, Fernández y Luis, 2010).

La web *Infermera virtual* se puso en línea el 20 de mayo de 2009, después de una fase piloto que permitió ser evaluada por enfermeras y usuarios del sistema de salud catalán, con una muestra final de 297 enfermeras y 256 usuarios, que navegaron por la web durante dos meses y medio, y que aportaron opiniones y sugerencias acerca del diseño, contenido y navegación de la web, así como también sobre el enfoque y las expectativas del proyecto en tanto que recurso que genera nuevas formas de relación entre la enfermera y la persona que atiende. Los resultados de la prueba piloto permitieron optimizarla y mejorarla antes de su puesta en línea definitiva (Fontanet *et al.*, 2010).

Qué es “Infermera virtual” oportunidades, deseos y posibilidades

Infermera virtual es en la actualidad (2019) un proyecto de conocimiento sobre salud y, como tal, considera a la persona como un todo inseparable que no se reduce a la suma de las partes, y considera el concepto de salud desde su multidimensionalidad, entendiéndola como un medio para la vida de las personas más que como una finalidad en sí misma. En este sentido, *Infermera virtual* pretende cubrir el espacio que otros proyectos centrados en la enfermedad no cubren.

La primera cuestión que se planteó al inicio del proyecto *Infermera virtual* fue cómo estructurar un portal de salud donde las personas pudieran encontrar información, consejos y sugerencias que les permitieran adoptar hábitos y estilos de vida saludables y de bienestar, independientemente o además de la existencia o no de un problema de salud. Un portal donde “todas” las personas, “sanas o con algún problema de salud”, encontraran información sin la necesidad del referente de la enfermedad y con el objetivo de acompañarlas y mejorar su capacidad en la toma de decisiones respecto a su salud. Del mismo modo que, irrenunciablemente, estuviera acorde con lo que la disciplina enfermera ofrece y facilita para el desarrollo de propuestas desde la enfermería.

Para ello, fue esencial recurrir a los modelos conceptuales. El concepto de autocuidado y de autocuidado universal de Dorotea Orem, con los diferentes tipos de autocuidados relacionados con el desarrollo de la salud o sus posibles, inspiraron la base de la organización de la información. Así, en la web se destacan tres grandes bloques temáticos: Actividades de la vida diaria (AVD), Situaciones de vida (SdV) y Problemas de salud (PdS).

Otra fuente esencial para esta primera organización fue una revisión publicada de los principales modelos conceptuales enfermeros (Roy, Henderson, Orem, King, Abdellah, Leininger y Watson) en tanto que constató que los modelos comparados coincidían en dos ideas. La primera es que la persona para sobrevivir debe llevar a cabo una serie de actividades cotidianas y que, aunque las autoras difieran en el número, hay ocho que aparecen en todos los modelos revisados que son: respirar, comer y beber, moverse y mantener una postura corporal correcta, eliminar, descansar y dormir, evitar peligros y prevenir riesgos, comunicarse e interaccionar socialmente, y trabajar y divertirse (Domingo y Gómez, 2003). La segunda idea que comparten estos modelos conceptuales es que la persona, sea cual sea su estado de salud, con el fin de mantener su calidad de vida y su bienestar, tiene que llevar a cabo estas actividades de tal manera que favorezcan su crecimiento y su desarrollo personal (Fontanet; Cuxart; Fernández y Luis 2010).

La muy probable sinergia de las afirmaciones de estas enfermeras teorizadoras con la manera de entender la *e-salud*, en tanto que ecosistema de aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en los aspectos que afectan al cuidado de la salud, ha hecho posible que se haya mantenido la organización inicial de los tres grandes bloques temáticos (AVD, SdV y PdS) hasta el día de hoy, evolucionando el proyecto en la forma y en la incorporación de amplio contenido, manteniendo la base conceptual sin variaciones.

Es necesario resaltar que los contenidos de *Infermera virtual*, distribuidos en los tres grandes bloques temáticos mencionados que constituyen a la vez sendas entradas a la web (AVD, SdV y PdS), se han ido construyendo y desarrollando siempre desde la perspectiva y las necesidades que tiene la persona que accede para cuidar de su salud y no sólo con la finalidad de informar sobre un tema. El desarrollo de cualquier contenido de *Infermera virtual* supone pensar en qué necesita saber una persona para cuidar de su salud, a partir de lo cual se configura una unidad de información a su alcance, necesidades que a menudo van más allá de las que espera encontrar a razón del motivo de la consulta, porque se le añade información que las enfermeras, desde nuestra perspectiva, consideramos que promocionan y educan en salud. La interactividad y los enlaces entre contenidos permiten ofrecer la información que se busca, además de la que como enfermeras pensamos que puede necesitar para cuidar de su salud.

Infermera virtual es al mismo tiempo un instrumento de trabajo para todos los profesionales implicados en el seguimiento y mejora de la salud de las personas que supera el binomio imperante “médico-paciente” del sistema sanitario actual y del entorno de la *e-salud*. Es complemento y apoyo de la atención presencial, posibilita tanto la participación de la persona atendida en el manejo de su salud como la continuidad de la atención y de los cuidados. Otro reto que le provee de mucho sentido a *Infermera virtual* es que abre un nuevo camino para que el espacio presencial y el espacio virtual de atención a las personas se unan y se complementen, posibilitando un modelo de atención que responda mejor a las personas, a la práctica enfermera y a la provisión de servicios del sistema de salud.

Justificación

UN PROYECTO CENTRADO EN LA SALUD DE LAS PERSONAS

Infermera virtual es un recurso que promueve la promoción y educación para la salud, avanza hacia la prevención de la enfermedad y entiende la salud como la capacidad de adaptarse y manejar los desafíos físicos, emocionales y sociales que se presentan durante la vida. En definitiva, contempla la salud como una manera de vivir, un derecho y un deber de cada persona que se convierte directamente en responsable de ello. En este sentido es clave la creación de una fuente de conocimiento, que esté a disposición de todos los ciudadanos con el objetivo de acompañarlos en la toma de decisiones de salud, aportando conocimientos y promocionando actitudes y habilidades adecuadas para aplicarlos en la vida cotidiana desde la perspectiva de la corresponsabilidad. Es por ello, que se adopta la educación para la salud como el modelo metodológico de trabajo que condiciona su estructura, el desarrollo de los contenidos y su aplicabilidad, ofreciendo más allá de la transmisión de conocimientos la posibilidad de potenciar el desarrollo de habilidades personales que ayuden a la persona en la utilización de éstas de manera autónoma, eficaz y orientadas a la salud.

VINCULACIÓN CON LOS VALORES ÉTICOS DE LA PROFESIÓN ENFERMERA

Infermera virtual debía situarse en el terreno de la coherencia conceptual entre el significado de *e-salud* y el significado integral y multidimensional del concepto salud. Eso implicó la consideración de la persona como un todo inseparable en estricta coherencia con las bases de la disciplina enfermera a las que se ha hecho referencia. A su vez el proyecto debía visualizar los fundamentos éticos de la profesión, expresados en el código de ética y que son carta de presentación a la sociedad de los compromisos profesionales que las enfermeras contraen con las personas que atiende, las familias, la comunidad y la sociedad en su conjunto.

El Código de Ética de las enfermeras y los enfermeros de Cataluña, se estructura a partir de cinco valores: responsabilidad enfermera, autonomía de la persona, intimidad y confidencialidad, justicia social y compromiso profesional (Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, 2013). La elección de dichos valores responde a que son los que prevalecen internacionalmente en los códigos de ética de las enfermeras.

Con este marco de referencia, una preocupación inicial y una constante en todo su desarrollo ha sido establecer la vinculación entre el proyecto *Infermera virtual* y los valores éticos que guían la profesión enfermera. A continuación, se hace referencia a algunos ejemplos de cómo el proyecto se alinea con ellos:

Autonomía de la persona: Se refiere al reconocimiento de la autonomía de las personas y su derecho a ser informadas y a tomar libremente sus decisiones. El foco de intervención de las enfermeras son las personas como seres sociales y relacionales. La persona debe ser autónoma en sus decisiones y tiene derecho a que se le ayude a conseguirlo. Por ello es necesario un especial cuidado y sensibilidad para garantizar la comprensión de la información, en un marco de comunicación, en todas las situaciones. Cualquier contenido de *Infermera virtual* pasa por un complejo proceso de elaboración y por un circuito revisor estructural, científico y pedagógico. Así, hasta obtener el contenido sobre un tema concreto y determinar los recursos que complementan la información (enlaces, tutoriales, glosario, bibliografía, etc.) y den respuesta a las múltiples especificidades de demanda que pueden presentarse. Está sujeta a constantes actualizaciones y sus contenidos están permanentemente contrastados con sus usuarios (enfermeras, otros profesionales y ciudadanos) a través de las actividades que desde el proyecto se realizan (talleres, tutoriales, etc.).

En este sentido, cabe destacar que *Infermera virtual* es una web abierta, sin áreas restringidas, dónde acceden al mismo contenido usuarios y profesionales y que ofrece respuestas adaptadas y específicas a las posibles demandas de cada usuario, sea profesional de la salud o no, a través de circuitos de navegación recomendados y adaptados a cada situación. Hablar el mismo lenguaje y garantizar proximidad, son requisitos muy necesarios para generar la confianza necesaria para que la persona se incorpore a recursos tecnológicos para el cuidado como es *Infermera virtual*.

Intimidad y confidencialidad: Ayudar en la lucha contra la vulneración de la confidencialidad en el uso de los registros y de las comunicaciones en cualquier formato, así como ofrecer recursos para acceder a fuentes de información acreditadas, fiables y con rigor.

Para ofrecer garantías de rigor tanto en la creación de contenidos como en el tratamiento de los datos que se pueden obtener de los usuarios, realizamos dos acciones diferenciadas. En primer lugar, informar de las precauciones y las buenas prácticas para las personas que hacen uso de la tecnología, en relación con el cuidado de su salud. Por ejemplo, con Infografías al respecto¹⁸ que permitan a las personas auto responsabilizarse de las decisiones que toman respecto a su salud en el entorno digital. En segundo lugar, acreditar tanto la web como la App mediante sistemas de acreditación ampliamente reconocidos, siendo pionera tanto en adopción como en creación^{19,20,21}.

18 Infografía: Como seleccionar Fuentes de información seguras y de calidad en Internet. <http://www.infermeravirtual.com/files/media/file/2579/O1%20CercaInfoCAST.pdf>

19 HonCode: Certificación desde el 1 de julio 2009 y que pertenece a una ONG denominada *Health on the net* y para la cual deben cumplirse principios como: autoría, confidencialidad, transparencia, etc. <https://www.healthonnet.org/HONcode/Spanish/?HONConduct762153>

20 WIS: Web de interés sanitario, esta certificación concedida el 11 de abril de 2011 y gestionada por PortalesMedicos.com https://www.portalesmedicos.com/web_interes_sanitario/110115.htm

21 App Salut: *Infermera virtual* tiene el honor de ser la primera Aplicación de salud que ha sido acreditada por la Fundación TICSalut. Se obtuvo el sello que la acredita el pasado 19 de febrero del 2018 en la versión 1.0 de la Aplicación.

Justicia social: Significa el deber de atender a todas las personas con la misma calidad. Más aún en la aplicación de soluciones tecnológicas al cuidado que implican un reto que se debe afrontar como colectividad. Un proyecto como *Infermera virtual*, pretende ofrecer una herramienta de amplio consenso en materia de salud con acceso universal, ello es a su vez un desafío ético. Las desigualdades sociales, el acceso a los recursos, las condiciones ambientales, el clima, la religión y muchos otros factores generan diferencias significativas en las recomendaciones sobre salud que se ofrecen a las personas.

Conocer y respetar la diversidad mediante la inclusión y actuar localmente es la mejor manera de afrontar este reto. Los conocimientos sobre salud no se deben universalizar ya que ello podría generar desigualdades, confusión o incluso necesidades que no existan en una determinada zona o comunidad.

Responsabilidad enfermera: Implica contribuir al crecimiento disciplinar, a la mejora de la competencia profesional y a la buena imagen social de la profesión. Contar con más de 3.000 páginas²² de contenido escrito por enfermeras y otros profesionales de la salud, visualiza el conocimiento enfermero poniéndolo al servicio de las personas, propone relaciones intra e interprofesionales intercambiando conocimientos e información de forma cooperativa y la comparte con el usuario en toda su dimensión.

Compromiso profesional: Significa que la enfermera actúa con eficiencia, elaborando estrategias que garanticen los cuidados enfermeros necesarios. En el caso de *Infermera virtual* parece adecuado aprovechar el potencial de la *e-salud* compensando los límites de la atención presencial para invertir en la promoción de la salud de las personas y hacer sostenible el modelo de salud, donde todos y cada uno de los actores²³ asumen, en su justa medida, su responsabilidad.

Aprendizaje, aspectos de mejora y expectativas de futuro

El proyecto *Infermera virtual* ha estado, en línea, a disposición de la ciudadanía durante los últimos 10 años (2009-2019). En este tiempo se han realizado diferentes estudios de impacto que han llevado a implementar mejoras en la accesibilidad, en las funciones con soluciones de tipo tecnológico, manteniendo la base teórica y conceptual del planteamiento inicial.

22 El contenido de promoción y educación para la salud en *Infermera Virtual* está organizado por unidades de contenido a las que llamamos Fichas "Lo que necesitas saber" (FQCS), elaboradas en base a un patrón estándar que consta de tres apartados: Consejos de la enfermera, Información general e Información relacionada sobre cada tema y que nos permite desarrollar cualquier contenido de la web.

23 Actores: Administración, profesionales de la salud y usuarios.

Accesibilidad: Actualmente contamos con certificaciones que nos acreditan como una web accesible, aun así, estamos convencidos que el proyecto debe crecer siempre pensando en mejorar la accesibilidad a los contenidos. Aprovechar la tecnología para ofrecer un acceso universal al contenido que ofrecemos es un camino por el que seguir avanzando.

Equidad: Pretendemos que el uso de la tecnología como herramienta de acceso a la información sobre salud no genere una desigualdad y es por ello que todo el contenido y las actividades que se proponen como proyecto de educación para la salud son de acceso gratuito para todos los ciudadanos. Pese al acceso gratuito a través de internet nos encontramos con dos limitaciones:

- El proyecto solo es accesible en catalán y en castellano y esto genera cierta desigualdad en los colectivos que no conocen estos idiomas.
- Aunque cada vez en menor cantidad, no toda la población tiene acceso a una conexión a internet y a los dispositivos y conocimientos necesarios para su uso. El proyecto intenta mantener un perfil técnico para que el acceso sea lo más amplio posible.

Infermera virtual se sustenta en sus acciones y una muestra de la buena salud del proyecto son la multitud de iniciativas que radican en esta plataforma digital. Todo este conocimiento sobre salud organizado en una web y en una App, permite generar actividades muy diversas, con un eje clave en común: promover la autonomía a las personas en la toma de decisiones sobre su salud. Muestra de estas iniciativas son:

- Creación de video-consejos de salud para los ciudadanos que utilizan el transporte público en la ciudad de Barcelona, en colaboración con la empresa de Transportes Metropolitanos de Barcelona (TMB). Se trata de la creación de capsulas de salud de 16 segundos de duración que se proyectan en las pantallas del Metro y autobús de la ciudad de Barcelona, con una periodicidad mensual.
- El programa “Viles saludables” que consiste en proporcionar consejos de salud vía RSS (Really Simple Syndication, formato para distribuir contenido en una web) a los municipios adscritos a través de un convenio, con una periodicidad quincenal, además de asesoramiento los mismos en temas de promoción de la salud, si así lo requieren.
- El programa “Salut al barri” que ofrece talleres mensuales sobre salud en a los centros cívicos de forma presencial.
- La “Salu”, una actividad creada en motivo del 10º aniversario de Infermera virtual. Consiste en una bicicleta con infinitas posibilidades que permite realizar talleres de Educación para la salud en casi cualquier lugar. Talleres en mercados, escuelas, ferias, hospitales, cualquier lugar es adecuado para un taller de cocina, uno de reanimación cardiopulmonar, o trabajar las emociones.
- Por todo ello se puede afirmar que Infermera virtual es un proyecto consolidado con demostrada valía y de interés para la ciudadanía, la profesión y las diferentes entidades. A continuación, se presentan algunos datos que avalan el proyecto, sobre todo como herramienta de promoción de la salud al servicio de las personas:

- Un promedio de 40.000 visitas mensuales en los últimos 10 años y cerca de 10.000 descargas de la App.
- Más de 19 consistorios municipales participando en el programa “Viles saludables”, 8 centros de salud y empresas utilizando consejos de salud como herramienta para mejorar la información a las personas.
- Publicación en redes sociales de 150 consejos de salud cada año. Estos consejos están dirigidos a los más de 25.000 seguidores acumulados en las diferentes plataformas de interacción social.
- Más de 250.000 visualizaciones en videos de Youtube.

En *Infermera virtual* es necesaria la mejora continua y la adaptación a las necesidades y dinámicas de la población a la que se dirige, por lo que, de manera continuada, se trabaja en nuevos contenidos y formas de acceso. Un ejemplo de ello es el proyecto “Planeta Gulnac” que ha recogido el guante de este reto y está trabajando en proyectos dirigidos a menores de 6 a 12 años, y que engloba todos los contenidos de *Infermera Virtual* dirigidos a la infancia. Una de las iniciativas incluidas en este proyecto es el juego “Misión Gulnac”, que tiene por objetivo promover hábitos y estilos de vida saludables. Con este propósito se ha tomado la metodología de “Intervention Mapping”²⁴ (Bartholomew, 1998) como hoja de ruta a seguir para crear las matrices de cambio de cada comportamiento incluido en el juego. También se ha trabajado en la elección de métodos y creación de actividades integradas dentro del juego para alcanzar los objetivos de cambio, así como otros elementos propios de los “serious games”²⁵, como la historia, personajes, mecánica del juego, etc.

Finalmente, cabe remarcar que el propósito general de *Infermera virtual* y todas las actividades que realiza, es ayudar a proporcionar los mejores cuidados enfermeros, entendiendo el valor del cuidado en la ayuda a la persona para que tome decisiones sobre su salud

Entre 2009 y 2019 se han realizado casi una treintena de presentaciones en distintos foros científicos, profesionales e institucionales en varias comunidades autónomas que han mostrado interés por la iniciativa, concretándose en colaboraciones para divulgar consejos de salud a los ciudadanos mediante *Infermera virtual* y/o como herramienta de trabajo para las enfermeras y enfermeros colegiados y colegiadas en la Islas Baleares, Navarra o Lleida.

Desde la convicción de que el concepto de salud no está necesariamente vinculado al de enfermedad, de que la salud es algo que afecta a más personas de las tipificadas como

24 “Intervention Mapping” es un protocolo para desarrollar programas de promoción de la salud basados en la teoría y la evidencia. Caracterizado por tener en cuenta tres perspectivas: un enfoque ecológico, la participación de todas las partes implicadas y el uso de teorías i pruebas.

25 Los “serious game” o juegos serios, son juegos diseñados para un propósito distinto del de la pura diversión. Normalmente, el adjetivo “serio” pretende referirse a productos utilizados por industrias como la de, educación, sanidad, etc. Estos “serious games” mantienen los mecanismos utilizados en los juegos convencionales para captar i mantener la atención del usuario, pero con finalidades de aprendizaje o entrenamiento.

“pacientes”, desde la salud como “manera de vivir” y por lo tanto objetivo de todos los profesionales de la salud, aunque prioritario de las enfermeras, se trabaja para que el proyecto *Infermera virtual* dé una respuesta coherente a las necesidades de personas, familias y comunidades y contribuya al conocimiento sobre salud.

Referencias

- Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., y Kok, G.(1998). Intervention mapping: a process for developing theory and evidence-based health education programs. *Health education & behavior*, 25(5),545-563.
- Congreso de médicos y biólogos de la lengua catalana (1976). Definición de salud. Perpiñán.
- Domingo Pozo M y Gómez Robles J. (2003). El concepto de Necesidad Humana Básica como aproximación a la definición del cuidado. *Index Enferm* [Revista en Internet]. 2003. http://www.index-f.com/index-enfermeria/43revista/43_articulo_23-27.php
- Fontanet G., Cuxart N., Fernández C. & Luis M.T.(2010).La enfermera virtual, un portal para la educación y promoción de la salud. *Revista Metas de enfermería*, 13 (7),50-54.
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., ... y Schnabel, P.(2011). How should we define health?. *Bmj*, 343, d4163.
- Organización Mundial de la Salud. Carta de Bangkok para la promoción de la salud en un mundo globalizado. (2005). https://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_es.pdf
- Organización Mundial de la Salud. Glosario de Promoción de la Salud [en línea]. [Consulta: 2 de abril de 2009]. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf

CAPÍTULO 5

Cuidado no presencial: 061 CatSalut Respon

Elisabet Vives Vives

Introducción

A diario los avances tecnológicos interactúan en muchos de los aspectos de nuestra vida, sin que la salud sea una excepción. Cada vez más existen aplicaciones, webs y plataformas de salud a disposición de los ciudadanos. Internet y las nuevas tecnologías han causado un cambio en la relación entre los profesionales de la salud y las personas atendidas. El sistema de salud debe responder de manera dinámica a dichos cambios, adaptándose a ellos y a las nuevas situaciones, problemas y dilemas éticos que pueden generar, para conseguir una mejor calidad en la prestación del cuidado. La atención no presencial en el 061 CatSalut Respon, forma parte de esta adaptación y a lo largo del tiempo ha evolucionado hacia una línea de servicio prestada a través de una plataforma de salud multicanal siendo una herramienta permanente como guía y canalizador de la demanda favoreciendo la continuidad asistencial, orientada al seguimiento de personas con problemas de salud crónicos y agudos, más integrada y resolutive desde los primeros niveles en el territorio y con enfoque centrado hacia ellos y las familias. Es en este marco, donde toman relevancia las nuevas tecnologías que pueden dar apoyo a una atención no presencial de calidad en el sentido más amplio de lo que significan los valores del cuidado enfermero.

Diariamente las enfermeras del servicio 061 CatSalut Respon, dan respuesta a un volumen medio de 800 consultas sanitarias realizadas por ciudadanos sobre temas tan diversos como

consejos en aquellas situaciones de salud que no suponen una emergencia, como recomendaciones de cómo actuar en situaciones leves, hasta consejos sobre prevención de enfermedades, salud del viajero, recomendaciones sobre fármacos, entre otros múltiples temas. En la actualidad, junio 2019, el servicio 061 CatSalut Respon se halla inmerso en un proceso de cambio de paradigma, desde la definición de nuevos retos hasta el diseño y cambio de la plataforma tecnológica para poder integrar las tecnologías emergentes y que ya se han desarrollado en otros países con servicios similares. La tecnología y el cuidado enfermero no deben ser conceptos opuestos, sino que desde la propia profesión se debe avanzar hacia un sistema compartido en el cual las tecnologías sean un refuerzo natural del proceso de cuidar estableciendo un tipo de relación entre personas / enfermeras / tecnología basada en la confianza mutua, que es la parte esencial del proceso del cuidado enfermero y de la ética del cuidar.

En las últimas décadas, se ha producido un incremento de la demanda sobre los servicios de salud en general. Las características demográficas, socioeconómicas, culturales y de morbilidad de la población, las expectativas sociales sobre la salud y la atención hospitalaria, así como la accesibilidad a los dispositivos sanitarios, son algunas de las causas de esta creciente demanda. Los cambios en el modelo de atención, centrado en la ciudadanía y en la atención en red, ayudan a que todo aquello que sea susceptible de ser resuelto en la comunidad, en el domicilio, por teléfono o a través de internet, no precise resolverse en un centro de salud. Los cambios en la relación de los ciudadanos con el propio sistema sanitario promoviendo la corresponsabilización personal en los cuidados de la propia salud, los cambios a nivel tecnológico como elemento clave para ofrecer atención personalizada y una gestión más eficiente de los recursos (Dep. de Salut Generalitat Catalunya, 2006) favorecieron la aparición de los servicios e-Salut como soporte para el propio sistema, los ciudadanos y los profesionales (eHealth, 2009).

A raíz de estos cambios y de la nueva orientación del sistema de sanitario, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya se plantea la implementación de una plataforma de servicios de salud orientada a dar respuesta al ciudadano con el objetivo de asesorarlo y orientarlo en los diferentes aspectos que puedan afectar a su salud así como en todos aquellos relacionados con el propio sistema. Por ello, en el año 2001 se implementa el servicio *Sanitat Respon* (Vives, 2010).

Los orígenes: De Sanitat Respon a 061 CatSalut Respon

Sanitat Respon se origina como un servicio que tiene como finalidad facilitar información sobre salud a la población de Cataluña, contribuyendo a la resolución de problemas de salud, incrementando el nivel de acceso a la información y servicios sanitarios, canalizando la demanda sanitaria y participando en la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y en la educación sanitaria de los ciudadanos, a través de una platafor-

ma tecnológica multicanal, que permite recibir y dar respuesta a las consultas mayoritariamente por vía telefónica, pero también por correo electrónico y chat, así como el acceso con videoconferencia sobre temas muy específicos como por ejemplo algunos problemas del cuidado de menores/ infancia en el hogar.

El servicio se dota de dos perfiles profesionales, una primera línea de operadores de demanda no sanitarios formados en aspectos más administrativos e informativos del propio sistema, que realizan un primer triaje telefónico, resolviendo consultas no relacionadas con la salud, y una segunda línea con enfermeras, que son las responsables de la resolución de todo aquello relacionado con la salud de las personas que utilizan el servicio. Para ello, se forman y participan en los proyectos del Departament de Salut, y en diversas campañas de Salud Pública, siendo ejemplos el plan para dejar el hábito tabáquico, consejo al viajero, campañas de vacunación infantil, seguimiento de pacientes frágiles en períodos estacionales que pueden suponer un riesgo debido a su patología basal, realizando una participación activa de promoción de su salud. (Vives, 2010). Desde su inicio hasta la actualidad, *Sanitat Respon* ha evolucionado hacia una línea de servicio basada en la atención no presencial a través de la integración con el 061, creando así el *061 CatSalut Respon*, y se convierte en una herramienta permanente como guía y canalizador de la demanda favoreciendo la continuidad asistencial.

Este nuevo concepto de atención no presencial a través de una plataforma multicanal es un gran reto que debería conducir al propio servicio a ser un sistema más orientado al seguimiento de personas con problemas de salud crónicos y agudos, más integrado y resolutivo desde los primeros niveles y en el territorio y con un mayor enfoque hacia los pacientes y sus familias, así como a compartir la información. Es en este marco donde toman especial relevancia las nuevas tecnologías, que pueden y deben dar soporte a una atención no presencial de calidad en el sentido más amplio del significado de los valores del cuidado.

En la VI conferencia Josep Egozcue, celebrada en abril de 2013, Carol Gilligan afirma que: *“Ahora reconocemos el valor de la inteligencia emocional, una inteligencia que une el sentimiento con el pensamiento, que procura estar todo lo despierta que puede, al tanto de cuanto sucede, consciente de donde pisa, receptiva y responsable, que cuida de uno mismo y de los demás.”* (Gilligan, 2013). La afirmación en sí misma engloba gran parte de los valores del cuidado, como el compromiso, la libertad, la privacidad, la individualidad, la colaboración, la empatía, el respeto a la persona, el trato digno, la honestidad, la escucha activa, la responsabilidad, la seguridad y la confianza.

La actualidad: Ética del cuidado en la atención no presencial

La atención no presencial se ha convertido en un servicio fundamental para la gestión de problemas de salud y de cuestiones relacionadas con el sistema sanitario. De

hecho, las plataformas multicanal relacionadas con la salud existen desde hace tiempo a nivel internacional así como en algunas comunidades autónomas españolas. Entre las plataformas multicanal cabe destacar el National Health Service (NHS, 2018) en el Reino Unido; Info Santé en Canadá (CLSC, 2017); Health contact Centre en Queensland Australia (2019); Salud Responde (2019) en España, Andalucía. Todas ellas constituidas por enfermeras y orientadas a dar soporte y asesoramiento en salud a los ciudadanos, para gestionar de manera eficiente la demanda de servicios de salud. En el ámbito de la atención no presencial, las enfermeras tienen un amplio campo en el cual desarrollar su potencial, sobre todo en aspectos relacionados con la promoción de la salud, la prevención y rehabilitación, el desarrollo de programas educativos sobre salud, así como en investigación. Y todo ello se realiza a través de la consultoría enfermera.

Según la Nursing Interventions Classification (NIC) (McCloskey y Bulechek, 2002), se define la consulta de enfermería (código NIC 7910) como el uso de los conocimientos técnicos para trabajar con aquellas personas que solicitan ayuda en la resolución de problemas permitiendo que individuos, familias, grupos o instituciones alcancen los objetivos identificados. Así mismo, define la consulta telefónica²⁶ (código NIC 8180) como la capacidad de identificar las preocupaciones del paciente, escucharlo y proporcionar apoyo, información o enseñanzas en respuesta a dichas preocupaciones, por teléfono.

Este método de prestación de cuidados dista bastante del modelo tradicional de atención enfermera, pero es importante para las enfermeras disponer de sistemas como este que les permiten a través de la tecnología realizar una actividad asesora mediante la cual identifican necesidades reales y potenciales las personas que utilizan el servicio. Las actividades realizadas por las enfermeras en este tipo de servicios como son la orientación en sus cuidados específicos impartiendo consejos y educación sobre los cuidados, con el objetivo de promover la salud, el autocuidado y la prevención de complicaciones son la clave del éxito de estos sistemas.

Las intervenciones enfermeras referidas en la codificación NIC, se asocian a múltiples actividades entre las que cabe destacar las siguientes:

- Identificarse e informar al paciente del proceso de la llamada para obtener su consentimiento.
- Obtener información sobre el motivo de la consulta e identificar las inquietudes sobre el estado de salud.
- Establecer el nivel de conocimiento del usuario y la fuente de este conocimiento.

²⁶ La consulta telefónica consiste en prestar el cuidado enfermero en la distancia con el objetivo de mejorar la prestación del cuidado, ofreciendo una alternativa no presencial a las consultas tradicionales. Para ello las enfermeras pueden consultar la historia clínica compartida del ciudadano, lo cual facilita la resolución de la consulta

- Determinar la capacidad del paciente para comprender las enseñanzas/instrucciones telefónicas.
- Determinar la respuesta psicológica a la situación y la disponibilidad de sistemas de apoyo.
- Determinar si las inquietudes requieren evaluación complementaria.
- Dar instrucciones claras de cómo acceder al cuidado que se necesita.
- Proporcionar información acerca del régimen de tratamiento y de las responsabilidades resultantes del autocuidado, según sea necesario de acuerdo con el ámbito de la práctica y las normas establecidas.
- Ofrecer información acerca de las terapias y las medicaciones prescritas, si procede.
- Facilitar información acerca del fomento de la salud / educación sanitaria, si procede.
- Identificar los problemas reales/potenciales relacionados con la implementación del régimen de autocuidado.
- Informar sobre los recursos de la comunidad, programas educativos, grupos de apoyo, según esté indicado.
- Responder a las preguntas.
- Determinar la comprensión del paciente de la información que se le ha proporcionado.
- Mantener la confidencialidad.
- Documentar cualquier valoración, consejo, instrucciones u otro tipo de información que se suministre al paciente de acuerdo con las normas especificadas.
- Determinar las necesidades y establecer intervalos de tiempo para la valoración posterior intermitente, si procede.
- Documentar el permiso para devolver la llamada e identificar a las personas que pueden recibir la información sobre la misma.

El conjunto de estas actividades está intrínsecamente relacionado con el compromiso enfermero en la ética del cuidar, ya que todas ellas se rigen por principios de la misma, como la atención, responsabilidad, competencia capacidad de respuesta y confianza promulgados por Barnes y Branely (Domínguez-Alcón *et al.*, 2017).

Por otra parte, el conjunto de actividades descritas en la consulta telefónica, están en consonancia con las cinco fases del cuidado que describe Tronto (2017), y que son *caring about*, *caring for*, *care giving*, *care receiving* y *caring with*. Como concepto clave y síntesis de las distintas fases, destacar la importancia de reconocer las necesidades propias y de los demás, aceptar la responsabilidad para abordar la necesidad, realizar la tarea real del cuidar, el ser competentes, responsables y receptivos y mantener una atención continua con confianza mutua entre el cuidador y el sistema y tratar y ser tratado como iguales.

Los conceptos indicados, forman parte de la consulta telefónica como procesos de cuidado no presencial y prestado por enfermeras. La consulta telefónica, supone un medio cómodo y rápido para resolver los problemas de salud, dar respuesta a las dudas que pueda tener la ciudadanía y orientar de manera inmediata la demanda hacia el dispositivo

asistencial más idóneo. Las intervenciones enfermeras llevadas a cabo en el servicio *061 CatSalut Respon*, pretenden desarrollar y fortalecer las capacidades de autocuidado de las personas que requieren el servicio, dando respuesta a sus necesidades y ser una guía de apoyo para la toma de decisiones. Dichas intervenciones se reconocen como propias de la profesión enfermera en el marco de la Nursing Interventions Classification (NIC). (McCloskey y Bulechek, 2002)

Este modelo de atención no presencial, se basa en un modelo mixto en el que se produce una relación bilateral entre la población que utiliza el servicio al efectuar una llamada que desencadena la demanda y los profesionales del mismo. Del mismo modo se origina una relación proactiva en la que la enfermera es la que desencadena la demanda y favorece la participación en programas de seguimiento de pacientes, complementación de las visitas domiciliarias y otras actividades con el objetivo de facilitar y dar soporte en el propio autocuidado.

El futuro: Tecnología y ética del cuidado, una relación indispensable

En la última década, la evolución de las tecnologías aplicadas a la salud, han proliferado de manera espectacular, lo que somete al propio sistema sanitario a un proceso de cambio constante que favorece la búsqueda de nuevos métodos y herramientas para mejorar la eficiencia global del sistema de salud. Ya en el año 2003, el Consejo Internacional de Enfermeras en la definición del marco de competencias consideraba que “la atención de salud ha de responder de modo dinámico, siempre que sea posible, a la explosión del conocimiento, la rapidez de las comunicaciones, a la tecnología avanzada y los nuevos dilemas éticos, de tal manera que mejore la calidad de la prestación de los cuidados de salud.” (CIE, 2003: 11)

El cuidado es inherente a la profesión enfermera, se debe avanzar en la implantación de herramientas que nos permitan mejorar la calidad asistencial, por este motivo, debemos ser capaces de implementar tecnologías basadas en la inteligencia artificial que aporten soluciones de seguimiento y control a problemas concretos, bien identificados y estandarizados mediante la consultoría virtual. La integración de la tecnología en el cuidado modifica el estatus relacional entre los pacientes y los profesionales de la salud, es un soporte para la profesión, pero no deben considerarse sustitutiva de las enfermeras en el cuidado de las personas. Las nuevas tecnologías aplicadas en las plataformas de salud son clave para poder ofrecer una atención más personalizada, con una gestión más eficiente de los recursos y una asistencia de mayor calidad, mejorando el nivel de información a las personas respecto a su enfermedad y manejo de la misma, al tiempo que puede contribuir a disminuir su nivel de ansiedad.

El 061 CatSalut Respon se caracteriza por ser accesible las 24 horas del día y los 365 días del año, en todo el territorio de Cataluña, lo cual facilita al usuario del servicio disponer de una resolución a sus dudas o inquietudes respecto al proceso sobre el que se consulta. También facilita la gestión del proceso mediante resolución telefónica, videoconferencia, chat. Es probable que en un futuro la aplicación de sistemas de inteligencia artificial puedan ser efectivos para algunas de las actividades que se requieren, pero la intervención de las enfermeras seguirá siendo fundamental en todo el proceso. Por otra parte, el servicio es generador de conocimiento ya que a través de un análisis de las consultas recibidas se obtiene información respecto a la tipología de las mismas, así como de las inquietudes, dudas y problemas de salud que más preocupan a la ciudadanía. Dicha información facilita la creación de protocolos de respuesta adecuados a las demandas recibidas lo cual mejora la calidad de la prestación del cuidado. Del mismo modo, garantiza la seguridad de la respuesta dada, favoreciendo la relación de confianza entre los profesionales del servicio y las personas atendidas.

La dinámica de este tipo de servicios aporta un valor añadido a la disciplina enfermera. Representa un cambio en el paradigma del cuidado tradicional, ampliando su campo de actuación con nuevas tecnologías y ofreciendo múltiples posibilidades de investigación respecto a la eficacia del modelo y su capacidad de resolución y beneficio para las personas que lo utilizan. Además, permite el trabajo en red entre distintos proveedores de salud, aunque en este campo queda mucho por avanzar en la integración de los diferentes sistemas existentes.

¿Hacia dónde se deberían dirigir este tipo de plataformas de salud? Ya en el año 2010, en la Universitat Catalana d'Estiu, se planteó esta misma cuestión, y el análisis realizado entonces no es muy distinto del que puede hacerse en la actualidad. Las plataformas de salud deben ser servicios que garanticen un modelo de atención centrado en la ciudadanía/población y capaz de integrar y relacionarse de manera transversal con los diferentes proveedores de salud, fomentando sobre todo la proactividad del servicio. Han de permitir modular las demandas y gestionar los flujos de personas atendidas para mejorar la eficiencia, la calidad del sistema y del cuidado. (Vives, 2010).

Para ello deben integrarse de manera real como agentes del propio sistema en tres niveles distintos pero complementarios: El *primer nivel* lo constituyen la población usuaria del servicio. En este nivel los avances tecnológicos favorecerán la detección de problemas de salud y el establecimiento de alianzas que comporten beneficios para la persona sujeto del cuidado, como la mejora de la calidad de la información sobre salud que pueda recibir, la mejora en el autocuidado y responsabilizarse de la propia salud. También contribuyen en la mejora de la percepción de la ciudadanía en relación a su grado de satisfacción con el sistema sanitario. El *segundo nivel* lo constituyen los profesionales de salud, en este caso las enfermeras. Las innovaciones tecnológicas han facilitado la atención no presencial generando expectativas de mejora. Para las enfermeras son una herramienta eficaz que les permite realizar su trabajo de manera segura y responsable, integrándolas como so-

porte en la prestación del cuidado y que les facilita la relación y la comunicación con las personas atendidas en el servicio. El *tercer nivel* es el propio sistema sanitario, que debe planificar y conseguir la integración de los distintos proyectos tecnológicos relacionados, para evitar la duplicidad de los mismos y disponer de la información necesaria para poder ofrecer el mejor cuidado posible. Es de vital importancia integrar el uso de la tecnología en el concepto de cuidado y en los programas de salud como algo natural y habitual, aunque actualmente dista mucho de poder establecer una relación entre el paciente, la enfermera y la tecnología basada en la confianza mutua.

Aunque la tecnología forma parte de nuestras vidas, y su uso se ha convertido en algo imprescindible, su utilización en servicios de atención no presencial no está exenta de problemas ya sean de índole conceptual, profesional, tecnológico, y ético. Como concepto, la atención no presencial en sus inicios no se consideró parte del proceso de cuidado, todavía hoy, hay quien piensa que a través del teléfono o de un chat o videoconferencia, no es posible prestar cuidados de calidad. En el transcurso de los años, la evolución de este tipo de servicios ha evidenciado que no sólo ofrecen cuidados excelentes, sino que son complementarios a la atención presencial.

Un escollo importante en este tipo de servicios son los propios profesionales del sistema de salud. Consideran que no ofrecen la fiabilidad ni la seguridad necesaria para prestar una atención adecuada, que no pueden realizar intervenciones de acuerdo a los valores del cuidado ni relacionarse con su entorno. El problema radica en el poco conocimiento que se tiene de los mismos. Generalmente se cree que estos servicios se crean para solucionar problemas de saturación de consultas médicas, o para generar ahorro económico. Nada más alejado de la realidad, aunque puedan contribuir a evitar algunas consultas presenciales, este no es su objetivo. Es esencial informar y dar a conocer estos servicios para poder conseguir la continuidad asistencial que requiere el proceso de cuidado.

A nivel tecnológico, el principal problema a resolver, es poder trabajar en red, aunque actualmente algunas acciones como la implantación de la historia clínica compartida, han supuesto una mejora sustancial para la prestación de asistencia no presencial, poder trabajar en red con todos los proveedores de servicios de salud, es esencial, con el objetivo de que la persona sea el centro del sistema. Para ello es necesario monitorizar la satisfacción del ciudadano al que se dirige el servicio, así como la seguridad de la plataforma tecnológica para garantizar la confidencialidad y privacidad. Sólo así es posible lograr la relación de confianza entre enfermeras / pacientes / tecnología.

En cuanto a la dimensión ética, destacar que los problemas que se presentan se deben en su mayor parte, a que en el desarrollo de estos servicios no se han identificado correctamente, desde su inicio, las necesidades de los potenciales destinatarios de los mismos. Este hecho, a priori negativo, ha servido para que en los proyectos de evolución de la atención no presencial, se incluyera la opinión de los pacientes que han utilizado el servicio y se centrara la atención en las necesidades de las personas. Otro de los dilemas éticos que se

presentan a menudo, es determinar la responsabilidad en la toma de decisiones. Discernir hasta qué punto los algoritmos de respuesta diseñados se adaptan a las necesidades reales e individuales. La tecnología nos iguala con los datos, pero no a nivel individual. La gestión y monitorización de los datos nos permite ajustar el servicio a las necesidades, pero comporta un dilema ético de tipo social sobre el impacto que pueden tener a nivel global, y como y para qué fin se utilizan.

Integrar el uso de la tecnología en el concepto de cuidado es el camino de futuro, en el cual ya se avanza. Para lograr una relación de confianza entre todos los actores que intervienen en este tipo de proyectos, es básico tener en cuenta en su planteamiento, los principios esenciales en la ética del cuidado.

Reflexiones sobre la ética del cuidado a partir de la experiencia profesional

La prestación de atención no presencial, debe centrarse en los valores, las necesidades, las preferencias de las personas a las cuales se presta el servicio en un modelo sanitario centrado en la persona, considerada como agente fundamental de su salud. Se tiende a pensar que las enfermeras que realizan su trabajo en este tipo de servicios, no aportan cuidado a la persona que los utiliza, sino que se limitan a dar información que podrían encontrar en diversas páginas web de salud. Esa es una idea errónea. En la atención no presencial es básico tener presente los principios esenciales de la ética del cuidado, que define Barnes (Domínguez-Alcón *et al.*, 2017), y que son la atención, responsabilidad, competencia, capacidad de respuesta y confianza. Ante estos principios surgen algunas preguntas a las que intentaré dar respuesta desde mi experiencia en este tipo de servicios, desde su creación.

Una de las preguntas más frecuentes en este tipo de servicios, hecha desde la propia profesión, es si en realidad: ¿es posible cuidar a través de la tecnología? Rotundamente sí, para ello, la tecnología debe centrarse en las necesidades de las personas, de manera que sea un apoyo y no una simple herramienta, y esté pensada y diseñada para tal efecto. Sólo si cumple con estos requisitos y se ha complementado con información y formación a todas aquellas personas que deberán utilizarla, se podrá cuidar a través de algunas tecnologías respetando la autonomía del paciente, así como la responsabilidad profesional de la enfermera.

Mort, Roberts, Pols, Domenech y Moser (2015), en su estudio sobre las implicaciones éticas del telecuidado en personas mayores, afirman que el telecuidado tiene limitaciones en la prestación del cuidado, y afirman que no es una solución sino un cambio en las redes relacionales implicando, a la vez, un cambio de responsabilidades. Destacan la importan-

cia de la relación entre las personas y la tecnología para crear de forma conjunta. Para esos autores, las características de la teleasistencia ética incluyen al usuario/cuidador, la participación en la toma de decisiones sobre los sistemas haciendo hincapié en que el diseño de los mismos debe ser bidireccional e interactivo. Además, estos servicios generan controversia por lo que respecta a la introducción de tecnologías que permitan una consulta virtual, sin contacto directo y cuestionan su finalidad preguntando si: ¿es ético que tecnología, al igual que la consultoría virtual dirija a la persona que la utiliza hacia lo que debe hacer? La consultoría virtual se basa en protocolos e información sobre salud que ha estado diseñada por enfermeras que tienen en cuenta necesidades identificadas y utilizan un lenguaje comprensible, de manera que sirva de orientación, apoyo, consejo, recomendación ante una situación/consulta concreta, ofreciendo opciones que permitan tomar una decisión de manera informada, respetando la autonomía de las personas.

Pero lo que realmente preocupa a las enfermeras, y en este caso a mí personalmente como directora de este servicio a lo largo de 4 años, es saber si ¿es posible establecer una relación de confianza con las personas que utilizan este tipo de servicios? Desde mi punto de vista, esa relación, fundamental en toda situación de cuidado, sólo es posible si las enfermeras de dichos servicios tienen un alto grado de competencia, no sólo en competencias técnicas y conocimientos relacionados con la salud. Deben disponer de formación en competencias comunicativas tanto a nivel de expresión oral como escrita, y en inteligencia emocional. Es importante cultivar atributos como la escucha activa, la empatía, la capacidad de transmitir conocimientos con seguridad y de comprender las inquietudes de la persona que se encuentra al otro lado del teléfono o del chat. Junto con la capacidad de ofrecer respuestas inmediatas con posibles soluciones a su demanda y la capacidad de negociación con la finalidad de establecer pactos que puedan promover la salud y/o prevenir enfermedades. Son los elementos clave para establecer la relación de confianza.

La evolución tecnológica avanza rápidamente lo cual dificulta sobremanera la adaptación a las nuevas tecnologías de comunicación, que son básicas en la atención no presencial. Pero ¿se deben poner límites a la tecnología aplicada a la ética del cuidar? La respuesta no es simple, los avances tecnológicos en los distintos ámbitos de la salud son importantes para dar mejor respuesta a problemas que hace poco tiempo no tenían una solución viable o inmediata. Facilitan la accesibilidad de la población a los servicios sanitarios así como la equidad en el territorio. Personalmente creo que no deberíamos poner límites a la innovación tecnológica siempre y cuando sea integradora y respete los valores esenciales de la ética del cuidar. Para ello es fundamental que las enfermeras participen en el diseño de los proyectos relacionados, en este caso, con la atención no presencial desde cualquier ámbito de la salud, y adquieran, además, competencias tecnológicas que se adapten a los valores de la profesión y respeten en todo momento la dignidad y confidencialidad de la relación personalizada que se establece con las personas que utilizan dichos servicios.

Como reflexión personal y desde mi experiencia, conviene destacar que, a lo largo de 17 años de existencia en sus diversas etapas, el 061 CatSalut Respon se ha ido consolidando

como un servicio de referencia en salud, no sólo por la calidad de sus contenidos, sino por el elevado grado de competencia de las enfermeras de ese servicio. En un futuro, no muy lejano, debemos ser capaces de seguir integrando los avances tecnológicos, junto con los conocimientos científicos y los valores humanísticos de las enfermeras.

Pols y Moser (2009), afirman que existen relaciones distintas entre personas y tecnología en diferentes prácticas de uso, que permiten distintas relaciones afectivas y sociales lo cual difumina las categorías existentes como problemas médicos versus sociales, tecnologías afectivas versus racionales. Estando totalmente de acuerdo con dicha afirmación, tecnología y cuidado enfermero son conceptos complementarios, interrelacionados. La profesión enfermera debe avanzar hacia un sistema compartido en el cual las tecnologías sean un refuerzo natural del proceso de cuidar estableciendo un tipo de relación entre personas atendidas/enfermeras/tecnología basada en la confianza mutua, que es la parte esencial del proceso del cuidado enfermero y de la ética del cuidar.

Referencias

- Departament de Salut. (2006). Pla d'Innovació d'Atenció Primària i Salut Comunitària 2006-2010. Disponible en http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Serveis-sanitaris/Altres-models-anteriors-datencio-sanitaria/Pla-dinnovacio-datencio-primaria-salut-comunitaria/Projectes-territoris/pla_innovacio_i_atencio_primaria_oct_10.pdf
- eHealth 2009 Conference Declaration. (2009). [página de internet]. Article of the Month. Disponible en <http://www.ehealthnews.eu/events/1510-ehealth-2009-conference-declaration>
- Vives, E. (2010). El telèfon en salut: el projecte de present i futur de Salut Respon. En J. Craven-Bartle (Coordinador curso). XLII Universitat Catalana d'Estiu. Prada: Francia.
- National Health Service. (actualización noviembre 2018). England: Department of Health and social Care. Disponible en <https://www.nhs.uk/>
- Info Santé 811. (actualización noviembre 2017). Quebec, Canadá. Disponible en <https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/consulter-un-professionnel/info-sante-811/>
- Health Contact Centre (1996-2019). State of Queensland, Australia. Disponible en <https://www.health.qld.gov.au/healthsupport/businesses/health-contact-centre>
- Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud (actualización abril 2019). Andalucía, España. Disponible en <https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/el-sas/servicios-y-centros/salud-responde>
- McCloskey, J.C. y Bulechek, G.M. (Ed.) (2002). *Clasificación de Intervenciones de Enfermería*. 3ªed. Madrid: Editorial Elsevier.
- Domínguez-Alcón, C., Ramíó, A., Martínez, L., Pera, I. y Vicente, M. (2017). Responsabilidad en el ejercicio profesional. En C. Domínguez-Alcón, H. Kholen y J. Tronto (ed.). *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (págs. 50-59). Barcelona: Edicions Sant Joan de Déu. Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Consejo Internacional de Enfermeras. (2003). Marco de competencias del CIE para la enfermera generalista. Informe del proceso de elaboración y las consultas. CIE, Ginebra.

- Domínguez-Alcón, C., Ramió, A., Busquets, M. y Cuxart, N. (2017). Complejidad del cuidado y nuevas direcciones. En C. Domínguez-Alcón, H. Kholen y J. Tronto (ed.) *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (pp 61-70). Barcelona: Edicions Sant Joan de Déu. Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundación Victor Grífols i Lucas nº 30. Barcelona: Fundación Victor Grífols i Lucas.
- Tronto, J. y Kholen, H. (2017). ¿Puede ser codificada la ética del cuidado?. En C. Domínguez-Alcón, H. Kholen y J. Tronto (ed.). *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (pp. 20-23). Barcelona: Edicions Sant Joan de Déu. Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Mort, M., Roberts, C., Pols, J., Domenech, M. y Moser, I. (2015). Ethical implications of home telecare for older people: a framework derived from a multisited participative study. *Health expectations*, 18(3), 438-449. DOI: 10.1111/hex.12109.
- Pols, J. y Moser, I. (2009). Cold Technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 3(2), 159-178.

CAPÍTULO 6

Wearables: tecnología para cuidar mejor a las personas

Joan Cabestany Moncusí

La introducción de la tecnología en nuestras vidas es una realidad que se materializa en diversos ámbitos, y no hace falta discutir la utilidad que ello conlleva en una gran cantidad de casos. El ámbito de la salud y del cuidado de las personas que lo requieren, no es una excepción a esta tendencia. Cada vez es posible observar más tecnología aplicada a servicios de salud (muy común en el ámbito hospitalario, con gran cantidad de ejemplos que van desde tecnología de precisión aplicada en cirugías, hasta la instrumentación tecnológica que se aplica a la supervisión de constantes vitales de pacientes durante los periodos de post-cirugía y de hospitalización, en general). Sin embargo, ello no nos libra de una serie de retos que aparecen cuando se considera la posibilidad, e incluso la necesidad, de utilizar tecnologías adecuadas a condiciones ambulatorias, con el fin de mejorar y optimizar el cuidado y bienestar de las personas.

Las tecnologías necesarias para ello están en franca evolución y con unos avances más que remarcables. La tecnología electrónica, con el advenimiento de los avances en micro y nano electrónica, junto con la capacidad de integración de diversos elementos dentro de un solo chip (SoC – System on Chip), cuando estos elementos y chips están dotados de la capacidad de ser programados y de tener una enorme capacidad de memoria, han originado la base de sistemas muy pequeños, que integran una serie de sensores que recogen información diversa, y con una gran capacidad de procesamiento de esta información. Además, la evolución que hemos vivido y que estamos viviendo todavía, en el ámbito de las comunicaciones electrónicas, hacen posible que estos sistemas puedan estar conec-

tados a ordenadores y repositorios de información distantes, o incluso, que puedan estar interconectados entre ellos.

Este escenario es perfectamente compatible con la introducción y uso de dispositivos muy portables (“wearables”), cada vez más utilizables (atendiendo a criterios de usabilidad) e interconectados en el ámbito de la salud y del cuidado de las personas. Estos principios entroncan con conceptos que se encuentran en el epicentro de la evolución: eHealth, Internet de las cosas (IoT) y su combinación IomT (Internet de las cosas médicas).

Se intenta poner en claro estos conceptos y la incidencia que pueden tener en la formalización de unos nuevos servicios que permitan una mejora del cuidado de las personas.

- El autor G. Eysenbach (2001) definía el concepto de eHealth como *“un campo emergente en la intersección de la informática médica, la salud pública y el ámbito de los negocios, refiriéndose a los servicios de salud suministrados a través del uso de internet y las tecnologías relacionadas”*. El propio autor argüía que este término caracteriza no sólo un avance tecnológico, sino también una evolución en la forma de pensar y en la actitud y compromiso para la mejora del cuidado de la salud.
- El trabajo de M. Haghi (2017), publicado en 2017, define IoT como “la red de objetos físicos que, con el soporte de tecnología electrónica integrada y la posibilidad de comunicación, junto al uso de sensores adecuados, permite interaccionar con otros objetos y su entorno”. Por lo tanto, el internet de las cosas (IoT) proporciona la posibilidad real de llevar a cabo una supervisión de las constantes de salud utilizando dispositivos del tipo wearable.
- En este nuevo marco resulta totalmente necesario considerar aspectos éticos sobre el uso de las tecnologías en espacios tan personales y sensibles como es el de la salud y bienestar personal. Resulta especialmente adecuado que se reflexione sobre la distribución de responsabilidades en el nuevo “escenario de uso de la tecnología” y también hacer una evaluación sobre el proceso de cómo se diseña, implementa y pone en marcha un nuevo servicio para el cuidado de las personas.

No resulta, pues, nada despreciable el potencial que despliega este nuevo escenario tecnológico, desde la óptica de nuevos servicios aplicados al cuidado de las personas y de su salud. Estos nuevos servicios pueden estar perfectamente integrados en acciones más amplias, dentro de aplicaciones propias para las ciudades inteligentes (Smart-cities) donde necesariamente se definirán actuaciones en las áreas de salud y atención a personas.

Los dispositivos “wearables”, con alta usabilidad, fácilmente portables y con funcionalidad adaptada a las necesidades que sean adecuadas al servicio de cuidado y seguimiento que se pretende, ofrecen un buen número de propiedades y ventajas, junto a una buena

colección de retos. A estos efectos, pueden considerarse las conclusiones del documento *“eHealth for a Healthier Europe – opportunities for a better use of health care resources”*²⁷. Se trata de un estudio promovido por el Ministerio de Salud y Asuntos Sociales del gobierno sueco, entre los años 2008 y 2009, con la participación de 6 estados miembros (entre ellos, España).

Como principales ventajas de la aplicación de eHealth se destaca en el documento:

- La seguridad de la persona que recibe el servicio tecnológico
- La calidad del cuidado
- La disponibilidad y acceso a los servicios de cuidado.

Se relaciona, por ejemplo, con un uso adecuado de la tecnología, en España podrían haberse evitado unos cuantos miles de muertes por diabetes, o se podrían haber evitado un buen número de errores de medicación en Holanda, con un buen uso de los servicios remotos de receta y dispensación de medicamentos.

Como grandes retos se plantean, entre otros, los siguientes:

- Poder organizar servicios de cuidado de salud acorde con las necesidades de salud de las personas.
- Lograr una mejora en la calidad y la eficiencia de los servicios, al mismo tiempo que se atiende a un número cada vez mayor de personas.
- Transformar el sistema de cuidado de salud en un sistema “centrado en la persona” (en muchos casos, el sistema actual está excesivamente centrado en el profesional de la salud).

Parámetros que facilitan información de salud.

El movimiento y su medida

Existen dos grandes grupos de parámetros medibles que son importantes para disponer de información sobre el estado de salud de las personas y de esta manera poder realizar un seguimiento y cuidado correctos: el movimiento y los signos vitales. Existen una gran cantidad de dispositivos wearables que, debido a su diseño y a los sensores que incorporan, están funcionalmente adaptados para realizar las medidas correspondientes a estos parámetros. No obstante, es necesario indicar que a pesar de la gran evolución en

²⁷ Disponible en: <https://joinup.ec.europa.eu/sites/default/files/document/2014-12/eHealth%20for%20a%20Healthier%20Europe%20-%20Opportunities%20for%20a%20better%20use%20of%20healthcare%20resources.pdf>



su diseño (reducción del tamaño, portabilidad, gran capacidad de cálculo, integración de sensores, reducción de consumo y capacidad de comunicación) todavía no es posible reunir en un solo dispositivo la capacidad de monitorización de la totalidad de los parámetros necesarios para el cuidado integral de una persona.

En el caso de la medida de los signos vitales, nos encontramos con una gran variedad de tipos de wearables a utilizar, ya que dependiendo del parámetro a medir resulta necesario utilizar un tipo determinado de sensor u otro y, además, con una ubicación adecuada en el cuerpo. En el caso de determinadas constantes vitales, la tecnología disponible para wearables se halla todavía alejada de la funcionalidad y precisión requeridas para los objetivos relacionados con la salud y el cuidado. Este sería el caso de la medida de un electrocardiograma (ECG) o de un electroencefalograma (EEG).

La adecuada colocación de los sensores en el cuerpo de la persona, como parte de los wearables, es un punto crítico para el correcto funcionamiento y obtención de la medida del correspondiente signo vital. Es posible pensar en diferentes colocaciones, que van desde la muñeca, a la cintura pasando por el pecho. Una muy buena alternativa que se está aplicando con éxito en algunos casos, y cuyo desarrollo es altamente dependiente de la tecnología disponible, es la integración de los propios sensores y la parte del procesado de la información en la propia indumentaria (apareciendo así, el concepto de “vestido inteligente”). A pesar de los grandes avances obtenidos, estamos todavía alejados de una integración total de la funcionalidad requerida. Los avances tecnológicos todavía no han podido superar los retos necesarios de flexibilidad, compatibilidad total con el régimen de lavado de las prendas y portabilidad de los elementos de comunicación y alimentación (baterías), que resultan del todo imprescindibles en el ámbito que estamos considerando.

La siguiente tabla ayuda a ver la relación entre la colocación del sensor en el cuerpo y el tipo de medida que realiza.

Tabla 6.1
Relación entre la colocación del sensor y el signo vital

Signo vital	Ubicación del sensor en el cuerpo
Pulso	Muñeca
Temperatura	Axila
ECG	Pecho
Oxígeno en sangre	Dedo
EEG	Cabeza, cráneo

La medida del movimiento humano es un ámbito extremadamente importante, con múltiples implicaciones en el seguimiento de la salud y bienestar de las personas. El análisis del movimiento es importante para el estudio y seguimiento de actividades diversas (deporte, ejercicio, estudio de hábitos de las personas) y también para el control y monitorización de personas mayores y con problemas de movilidad. Además, una gran familia de wearables para la medida de movimiento está adaptada a la detección de caídas, que constituye uno de los grandes problemas asociados a una parte de la población.

Existen cinco modos de detección del movimiento: aceleración, vibración (aceleración periódica), choque (aceleración instantánea), inclinación (aceleración estática) y rotación. Todos ellos, excepto la rotación, pueden medirse utilizando acelerómetros como sensores. Así pues, la parte esencial de un wearable para medida del movimiento es el sensor empleado. Normalmente se usan acelerómetros de 3 ejes (que permiten medir la aceleración en los tres ejes del espacio), junto a giróscopos y magnetómetros. En algunos casos, las medidas realizadas se complementan con medidas barométricas, que permiten discernir la altura con una precisión muy elevada.

Actualmente, la tecnología permite la integración de estos sensores en pequeños chips de silicio, junto a las unidades de procesamiento de la información recogida, lo que permite construir wearables de detección y análisis del movimiento muy compactos, con precisiones muy elevadas y capacidad para integración del software necesario. En el mercado actual existen multitud de propuestas y soluciones comerciales. La mayoría está pensada para un uso personal y actúan como contador de pasos, detector de la calidad de la marcha, medidor de la distancia recorrida, gasto calórico realizado a lo largo del día...

Llegados a este punto, sería interesante abrir una reflexión sobre la ubicación idónea del wearable en el cuerpo para poder medir el movimiento de forma óptima. Básicamente, se usan las siguientes ubicaciones:

- **En la muñeca.** Son wearables muy populares, ya que son cómodos de llevar, compatibles con la actividad cotidiana, y que dependiendo de la gama del producto (básicamente, el precio), incluyen otras prestaciones tales como medidas de algunos signos vitales por métodos indirectos (ritmo cardíaco, calidad del sueño).
- **En la cintura.** Estos wearables permiten una medida mucho más precisa del movimiento y de determinadas características de este movimiento, puesto que en la cintura (a la altura de la cadera) es donde se refleja la gran mayoría de movimientos que realizamos en nuestro cuerpo. En el apartado 4 se presenta un claro ejemplo aplicado a los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson.

Se hace conveniente dejar constancia de la gran importancia que estos dispositivos, convenientemente adaptados en su funcionalidad concreta, tienen para la monitorización de la actividad de las personas mayores, con dificultad para moverse y con síndrome de fragilidad. En muchos casos, una correcta supervisión de la actividad desarrollada puede apor-

tar una información muy valiosa para hacer un seguimiento correcto del estado de salud de las personas mayores. Tal como se ha mencionado anteriormente, algunos dispositivos están adaptados a la funcionalidad de detección de caídas.

En el apartado de la correcta detección de las caídas, resulta particularmente interesante la consideración a realizar sobre la ubicación del wearable. Usando un detector de caídas en la muñeca, probablemente se van a tener una gran cantidad de falsos positivos, debido a que muchos movimientos bruscos que realizamos normalmente con los brazos, son asimilados por los sensores a situaciones de “detección de caídas”. En el caso de la ubicación del wearable en la cintura, con el correcto software de detección procesando los datos capturados, la detección del evento de caída será probablemente mucho más preciso.

Para finalizar esta sección es necesario mencionar la convergencia de la tecnología integrada en los teléfonos móviles (Smartphones) y en los relojes inteligentes con la funcionalidad que hemos analizado. La pregunta pertinente es si con la tecnología de los sensores integrada en los Smartphones, junto a la capacidad de tratamiento de la información que tienen, es posible realizar un correcto seguimiento del movimiento de una persona y de las características asociadas?

En sentido estricto, resulta evidente que la respuesta es afirmativa. Conviene, no obstante, realizar algunos matices al respecto:

- La ubicación del Smartphone no siempre es la misma. Ello provoca evidentes variaciones en las medidas realizadas.
- Al ser el Smartphone un terminal multiuso, esto hace que las medidas de movimiento y/o caídas deban tomarse como aproximadas y orientativas en términos globales.
- No todos los Smartphones contienen la misma tecnología integrada (sensores y software de procesamiento) y ello puede repercutir en una variabilidad en las medidas realizadas.

En el apartado de los relojes inteligentes es necesario hacer notar que su tecnología va evolucionando muy rápidamente, con un evidente ahorro de energía y, por lo tanto, una mayor duración de las recargas de la batería. Al estar ubicados en la muñeca, su funcionalidad puede asimilarse a la de los wearables comentados anteriormente para ser utilizados en esta particular ubicación. Con todo, la funcionalidad de medida de los parámetros de la marcha y movimiento es una parte de la multifuncionalidad que presentan estos dispositivos. Algunos de ellos, en la gama alta de precios, empiezan a aparecer con aplicaciones adecuadas para una monitorización bastante avanzada de parámetros de salud, incluyendo medidas en correlación con el ECG. Sin embargo, estos relojes inteligentes, en concreto, deben estar certificados como dispositivos médicos para ser usados en esta funcionalidad avanzada, lo que limita su disponibilidad en determinados mercados.

Se impone el optimismo sobre la dimensión futura que los servicios de salud basados en tecnología tendrán en el ámbito cotidiano de las personas. Para ello resultará muy impor-

tante que el diseño de los nuevos wearables e instrumentos tengan en cuenta aspectos de confort y empoderamiento de las personas, contribuyendo de esta manera al incremento del interés y la participación en el proceso de auto-seguimiento de la salud y bienestar. Una tecnología, un servicio, una metodología a ser usados en el ámbito de la salud deben ser percibidos como útiles por los beneficiarios que van a usarlos, y en este caso, nos estamos refiriendo tanto a las personas como a los profesionales de la salud responsables de su seguimiento y supervisión.

Interacción de la persona con la tecnología: Ética, seguridad y manejo de datos

La tecnología de la que se ha estado hablando, que en muchos casos está disponible en forma de wearable para que la persona pueda usarla muy fácilmente, debe contribuir a mejorar las posibilidades de la atención a la salud y cuidado de las personas. Con esto, lo que en realidad estamos anunciando es la necesidad de una interacción simple y eficaz entre las personas usuarias y la tecnología en cuestión.

Estas contribuciones, aparte de ser interesantes y capaces de resolver problemas complejos, deben aparecer como parte integrante de nuevos servicios de salud que han de contribuir necesariamente a un incremento de:

- La eficiencia en el cuidado y supervisión de la salud (contemplamos aquí obviar las duplicaciones de determinados procesos, la simplificación de los procesos diagnósticos, la disminución de determinados costes...).
- La calidad del cuidado. El uso de la tecnología adecuada puede, en muchos casos, ofrecer comparativa entre servicios, permitiendo a los usuarios ser derivados a la mejor opción de servicio.
- El empoderamiento de la persona, permitiéndole ser mucho más proactiva y participativa en el proceso de cuidado de la propia salud y bienestar.

Esto va a generar, de acuerdo a la ética del cuidado, un nuevo escenario de relación, donde se va a primar el servicio centrado en la persona, con su participación cada vez más alta en los propios procesos de gestión y mantenimiento de la propia salud. La tecnología permite, además, un intercambio de información muy rápido entre los distintos actores del sistema de salud. Si este intercambio se hace de forma adecuada y estándar, se contribuye a un mejor servicio, ya que la persona usuaria podrá ser atendida de forma rápida e independiente de la ubicación concreta de su servicio de salud.

Muchos de los avances tecnológicos que se han implementado (y que se siguen implementando) en los sistemas actuales de salud están relacionados con los datos personales

y de salud de las personas atendidas. A título de ejemplo, podemos mencionar el sistema de Historia Clínica Compartida, que tiene el objetivo de facilitar el acceso a los datos importantes registrados sobre la salud de una persona de una forma rápida, cómoda y dinámica. En relación con ello, el sistema de Receta Electrónica permite un mejor control e información sobre el tratamiento y pautas de medicación a seguir. Además, con el uso de la tecnología de wearables, se aumenta la capacidad de generación de datos sobre la salud de una persona usuaria. Estos datos generados son susceptibles de ser fácilmente integrados en la Historia Clínica Compartida, y de ser utilizados para fines importantes y estratégicos diversos (estudios científicos o epidemiológicos).

La generación masiva de datos mediante el uso de tecnologías de bienestar debe tener en cuenta, entre otros, aspectos éticos derivados, así como la preservación de las características de seguridad de uso y de privacidad, y seguridad en el manejo de los datos generados. Es absolutamente necesario establecer de forma clara el rol y responsabilidad a desempeñar por parte de cada uno de los actores que participan en este proceso. Discusiones sobre la necesidad de establecer un consenso al respecto, o bien de basarse en la estricta aplicación de un marco normativo, son realmente pertinentes.

La ética plantea una serie de riesgos en el tratamiento de los datos generados mediante el uso de los wearables:

- Problemas de transparencia.
- Disponibilidad de consentimiento libre e informado
- Medidas de seguridad no suficientes, que pueden conducir al procesamiento no autorizado de datos personales confidenciales.
- Limitación del propósito: los datos personales solo pueden recopilarse y procesarse para fines específicos y propósitos legítimos.

A estos efectos, la UE ha desarrollado un Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), que ha entrado en vigor el 25 de mayo de 2018, y que en el Estado Español se ha adaptado al marco legal propio mediante la aprobación y publicación de la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de 2018 de “Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales”. Este reglamento viene a cubrir los aspectos sensibles siguientes:

- El acceso a los propios datos debe ser fácil: las personas deben tener información sobre cómo se procesan sus datos y esta información debe estar disponible de una manera clara y comprensible.
- Dejar claro el derecho a la portabilidad de datos: debe ser fácil transferir los datos personales entre proveedores de servicios.
- Establecer el derecho a ser olvidado: los datos de la persona serán eliminados cuando ya no quiera que se procesen sus datos, y siempre que no haya motivos legítimos para conservarlos.

- Establecer el derecho a saber cuándo se han pirateado los datos personales: por ejemplo, las empresas y las organizaciones deben notificar a la autoridad nacional de control sobre violaciones graves de datos tan pronto como sea posible para que los usuarios puedan tomar las medidas adecuadas.

La lista de derechos fundamentales que preserva este reglamento es lo que se conoce popularmente como “derechos ARCO”: Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición.

Es muy pertinente organizar una discusión sobre la necesidad de que un wearable, con la correspondiente App asociada o software incluido, deba certificarse como dispositivo médico, de acuerdo con el proceso oficial y regulado debidamente establecido. De esta manera el usuario del wearable (persona que lo usa y profesional que lo recomienda) tienen la certeza de que el dispositivo cumple con todos los requisitos regulatorios y de seguridad de uso, asociado a su funcionalidad. Este proceso de certificación exige, asimismo, que el proceso de fabricación y distribución cumpla con unas exigencias homologadas entre diversos países, y que, además, se disponga de la correspondiente licencia de fabricación por parte de la empresa que vende el producto.

Debe considerarse, de acuerdo con la directiva europea, que, en algunos casos, una App instalada en un Smartphone, cuando debe ser usada como elemento de supervisión y control de salud, debe ser necesariamente certificada como Dispositivo Médico. Esta práctica, de buen seguro, puede contribuir a extender el uso de esta tecnología en la práctica del cuidado de la salud de las personas. Únicamente fomentando la confianza que la tecnología contribuya a generar entre los colectivos de usuarios y prescriptores, se logrará introducir su uso de manera generalizada y consensuada, favoreciendo, al mismo tiempo, el establecimiento de nuevas formas de relación entre los profesionales de la salud y las personas. Ejemplos en esta dirección se están desarrollando a través de varios entes y corporaciones en nuestro país^{28,29}.

Un caso concreto: STAT-ON la tecnología wearable para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Parkinson

El Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa, con un proceso degenerativo progresivo que depende de cada persona afectada y que no tiene curación posible, con

28 La Fundación iSYS (<https://www.fundacionisys.org/es/>) es pionera en esta labor, estableciendo un ranking y listado de Apps homologadas para salud.

29 TICS Salut, a través de su sección de Salut Social realiza una labor remarcable en el ámbito (<https://ticsalutsocial.cat/es/topic/apps-es/>)

lo que su tratamiento es esencialmente sintomático. La enfermedad de Parkinson es la segunda afectación neurodegenerativa, en prevalencia, después del Alzheimer y puede manifestarse a cualquier edad, aunque en gran medida suele aparecer a partir de un segmento de edad avanzada (Martínez-Fernández *et al.*, 2016)

El origen de la enfermedad es el deterioro y desaparición de las células del cerebro productoras de dopamina. Dado que la dopamina no puede suministrarse al cuerpo directamente, a modo de medicamento, el tratamiento que se sigue normalmente es la toma de sustancias precursoras de la dopamina (sustancias dopaminérgicas), que estimulan y ayudan a las células del cerebro con la producción adecuada de dopamina. Este proceso tiene un determinado recorrido y resulta normalmente muy efectivo durante las primeras fases de la enfermedad, y las fases intermedias de la misma. Resultando poco eficaz a partir de un determinado momento, que será cuando debe decidirse el paso a un tratamiento mas adecuado y acorde a la situación, sustituyendo la ingestión oral de fármacos por el suministro de medicación por vía de infusión, bien sea gástrica o sub-dérmica.

En todo este proceso, la persona afectada de Parkinson manifiesta una serie de síntomas (motores y no-motores) relacionados con la propia enfermedad y su evolución. Estos síntomas se manifiestan de manera muy diferente, dependiendo de la propia persona, de la fase evolutiva de la enfermedad, de la medicación que se está tomando y de la efectividad de este tratamiento. Es por ello muy importante que el neurólogo llegue a determinar de forma muy precisa el tipo de tratamiento, las dosis a tomar y la pauta a seguir.

Después del diagnóstico de la enfermedad, el seguimiento correcto de su evolución resulta complicado debido al contacto limitado entre el paciente y su neurólogo, que se traduce en unas pocas visitas presenciales al año (una pauta habitual es un régimen de una visita de control cada 6 meses). Esto conlleva la dificultad, por parte del profesional, de contar con información clara, concisa, cuantificable y en condiciones ambulatorias de la evolución del estado del paciente. Ello resulta particularmente importante, ya que las personas no manifiestan por igual sus síntomas en un entorno hospitalario controlado que en condiciones de vida cotidiana, en su domicilio.

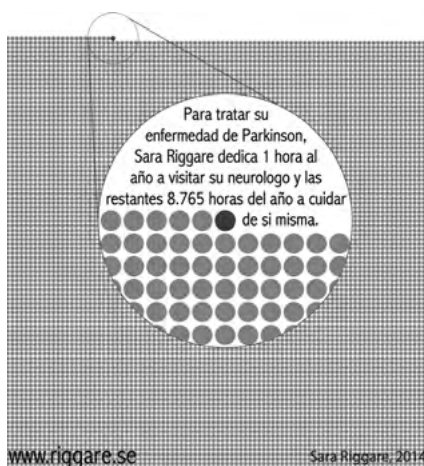
A estos efectos, resulta ilustrativa la imagen que aparece en la figura 1, y que está tomada de la página web personal de Sara Riggare. Sara es una persona joven, diagnosticada de Parkinson desde hace años y que trabaja activamente en ese ámbito. Actualmente está trabajando en el Karolinska Institutet de Suecia y a través de su página web personal y en su blog muestra todo el trabajo que realiza para apoyar y ayudar a personas afectadas de Parkinson, al mismo tiempo que pone de manifiesto todos los déficits a los que se enfrentan en sus actividades cotidianas. Demuestra que toda la información adicional, que se pueda recopilar y disponer sobre la evolución de la enfermedad, puede resultar muy útil, y en ocasiones vital, para poder llegar a entender determinadas situaciones y, de esta forma, tomar la decisión más adecuada sobre un ajuste de medicación, cambio de estrategia en el tratamiento o incluso, un cambio de los hábitos de la persona.

Los síntomas motores principales asociados a la enfermedad son, aparte del temblor, las bradicinesias, las discinesias, las congelaciones de la marcha o FoG ("Freezing of Gait"), las caídas y, en suma, los estados OFF (estados o periodos del día en que la persona afectada no puede desarrollar sus actividades normales, resultándole incluso prácticamente imposible el movimiento). Estos estados OFF son la correspondiente contraposición de los estados ON, en que el paciente se encuentra suficientemente bien como para desarrollar su vida cotidiana.

La idea esencial es que cuando se manifiestan las condiciones de OFF, esto es indicativo de que la persona debe tomar su medicación para recuperar la condición de ON. Conforme avanza y evoluciona la enfermedad, las transiciones entre estados a lo largo del día se van produciendo más a menudo, requiriendo múltiples tomas de medicación, que tiene un efecto cada vez menos duradero. Además, en muchos casos, la ingestión de medicación supone la aparición de una serie de discinesias, como un efecto secundario no deseado de la medicación tomada.

Figura 6.1

El entorno de Sara



Fuente: elaboración propia.

El objetivo de un tratamiento adecuado es la minimización de los estados en OFF (y, por consiguiente, el tiempo total en que la persona está en OFF a lo largo de su jornada), así como del excesivo número de transiciones entre estados. Para ello, el médico debe pautar adecuadamente la toma de medicación, de acuerdo con el estado de la persona, de su

evolución, de su respuesta a la medicación y de toda una serie de circunstancias individuales (su propio entorno, su estado de ánimo, el ejercicio que realiza, la alimentación...). Parece obvio que resulta muy complicado tener en cuenta todos estos parámetros sin un conocimiento objetivo, cuantificado y preciso de lo que sucede, al menos en referencia a los síntomas motores de la enfermedad, mientras la persona está en su casa y en su ambiente habitual desarrollando sus actividades cotidianas.

Llegados aquí, y en el contexto que nos ocupa sobre la mejora de la salud y del cuidado de las personas, nos podemos formular la pregunta sobre si existe una aportación o solución tecnológica para el problema que nos plantea el Parkinson ¿Es posible disponer de un wearable adaptado a la funcionalidad necesaria para resolver los problemas apuntados? (Bayés *et al.*, 2018). La pregunta formulada ha tenido recientemente una respuesta positiva por parte de la compañía Sense4Care³⁰, que a partir de los resultados de investigación de un proyecto europeo (Proyecto REMPARK³¹) han desarrollado y comercializado el dispositivo STAT-ON™, que podemos definir como un holter para los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson. Este holter es un dispositivo wearable, que hay que colocar en la cintura para la correcta detección de los síntomas motores y que presenta las siguientes características principales, entre otras:

- Monitoriza en tiempo real los síntomas cardinales del parkinson siguientes: bradicinesia, discinesia, estado ON, estado OFF, FoG, número de caídas y otros parámetros asociados a la marcha (cadencia de la marcha, número de pasos, tiempo caminando, longitud de los pasos, velocidad de la zancada...).
- El funcionamiento es completamente autónomo y se auto-calibra, a partir de las medidas realizadas durante los primeros días de usarlo.
- Tiene una gran autonomía, puesto que su batería le permite una operación continuada durante más de una semana.
- Al ser autónomo no requiere de ninguna conexión a ningún servidor externo ni remoto, ya que el cálculo y procesado requerido y realizado sobre las medidas que hacen los sensores incorporados, lo realiza internamente el propio wearable.
- Solamente se requiere una conexión inicial a un Smartphone para la correcta identificación del wearable (emparejamiento a través de una conexión Bluetooth), a efectos de poder descargar los datos acumulados al final del periodo de medida.
- Al final del periodo de medida (usualmente una semana), se procede a un proceso de sincronización con el Smartphone. Se transmiten todos los datos acumulados en el wearable al propio Smartphone (también puede ser una Tablet o consola con conexión Bluetooth), que se encarga de elaborar un informe detallado con los datos registrados.

30 www.sense4care.com

31 Contrato 287677. Proyecto coordinado por la Universitat Politècnica de Catalunya. Entre los socios destacados estaba la Unidad de Parkinson de Teknon-Quirón.

- STAT-ONTM es compatible con dispositivos que usen sistemas operativos Android y IOs.

La figura 2 muestra el aspecto del wearable. Su forma y tamaño permite una muy buena colocación en la cintura mediante un cinturón especialmente diseñado para ello, que permite llevarlo de forma discreta debajo de las prendas de vestir. Es de notar que no tiene ningún interruptor ni conector especial que dificulte su manejo o interacción, puesto que el dispositivo STAT-ONTM se enciende y apaga automáticamente cuando detecta movimiento o reposo. En cuanto a la recarga de la batería, cuando es necesario, se realiza mediante un cargador inalámbrico disponible. El dispositivo ha obtenido la certificación como Dispositivo Médico de la Clase IIa, de acuerdo con la Directiva 93/42/EEC, y cuenta con los correspondientes permisos y licencias de fabricación y distribución.

Una vez el dispositivo se ha sincronizado con el Smartphone correspondiente, éste genera un informe con todos los datos almacenados originalmente en el wearable y lo envía por correo electrónico a la dirección especificada durante la configuración inicial (que normalmente será la del neurólogo, el médico o la enfermera que atienden a la persona).

La figura 3 muestra un ejemplo del gráfico resumen correspondiente al informe generado. Se observa el registro de los diversos síntomas a lo largo de los distintos días que la persona ha llevado el wearable, la hora en que ha aparecido y su duración. En verde se indica el estado ON, en rojo el estado OFF y aparece indicada la existencia de situaciones de FoG, así como el registro de caídas (línea vertical de color azul). Un aspecto relevante es que las discinesias asociadas a la toma de medicación, y que normalmente aparecen durante el estado ON, se indican mediante una línea horizontal de color magenta.

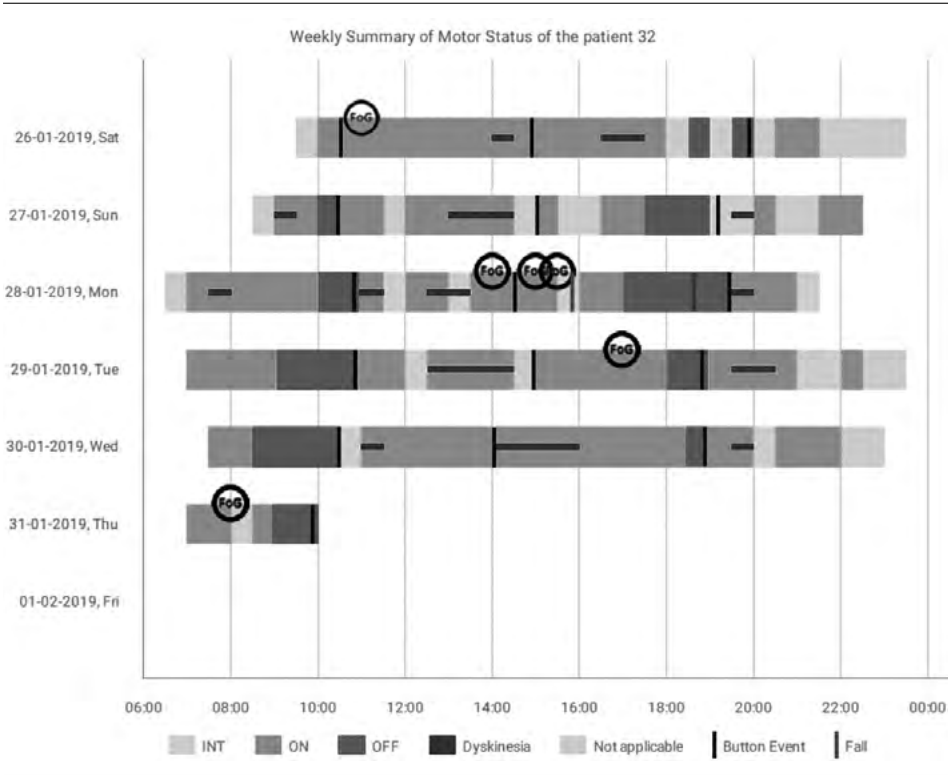
Figura 6.2

Aspecto del dispositivo wearable STAT-ONTM



Cuando la persona afectada no se mueve (periodos de descanso o comida), el registro aparece en gris indicando que, durante este periodo, al no haber movimiento, no ha sido posible registrar nada. Las situaciones intermedias (que muchas veces se corresponden con periodos de evolución de un estado a otro) salen indicadas con franjas de color amarillo.

Figura 6.3
Ejemplo de informe resumen semanal generado por el dispositivo STAT-ON™

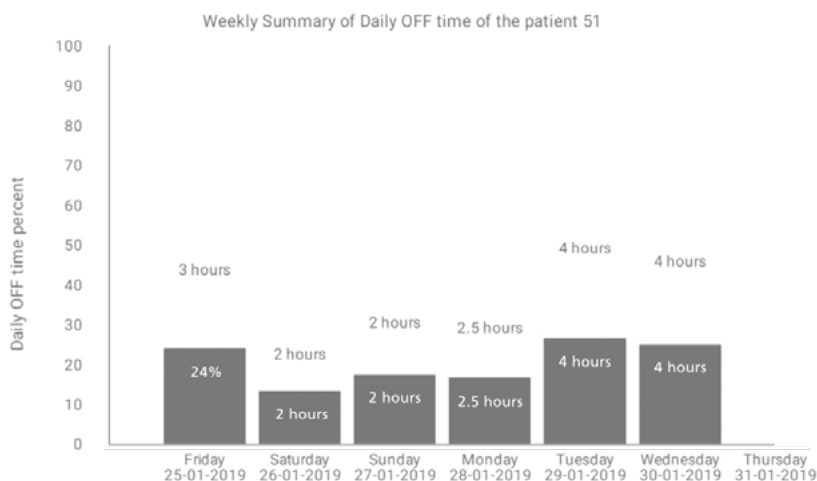


El resumen que se muestra en la figura 3 se complementa con una serie de datos y gráficos exhaustivos correspondientes a los distintos síntomas y características de interés a la hora de emitir un consejo terapéutico. Por ejemplo, en la figura 4 se muestra el correspondiente detalle del tiempo diario en OFF, a lo largo del periodo de observación. El propio gráfico expresa el porcentaje de tiempo en OFF que supone a lo largo de la jornada. Es de particular interés este parámetro, dado que el tiempo que una persona está en OFF

durante el día es de vital importancia para realizar una correcta evaluación de la efectividad de un tratamiento y tomar una decisión al respecto de un posible cambio de estrategia.

Figura 6.4

Informe sobre los estados OFF diarios generados por el dispositivo STAT-ON™



Así pues, STAT-ON™ puede usarse como un holter real y administrarse como tal. El paciente lleva el wearable durante los días que se estime necesarios y, al final de este periodo, el profesional obtiene el registro e informe de la evolución de los síntomas motores asociados al Parkinson durante ese tiempo prescrito. Dado que el dispositivo es autónomo y no precisa conexión remota alguna para su buen funcionamiento, en ningún momento se rompe la cadena de privacidad de los datos, que al ser descargados en el Smartphone del propio profesional (o del servicio de atención hospitalaria) no escapan a la necesaria y preceptiva cadena de custodia y salvaguarda de la privacidad. El informe generado, una vez en poder del profesional, puede ser consultado, compartido e integrado, en su caso, en el historial clínico compartido del propio paciente.

Lo más interesante de esta nueva herramienta es que los datos, además, pueden ser empleados para confeccionar un plan de cuidados individualizado, para contribuir a la educación para la salud de la persona afectada, elaborar una serie de consejos para la vida cotidiana y también es útil para conocer los periodos de mayor riesgo de caídas o si hay algún factor desencadenante para plantear actividades de prevención adecuadas. El uso de STAT-ON™ debe verse como una herramienta en la que el médico pueda apoyarse

para regular la medicación y la enfermera pueda mejorar las propuestas para la gestión de la vida cotidiana, tanto de la persona con Parkinson como de sus cuidadores, sobre todo en estados avanzados. Son del todo relevantes los usos complementarios del dispositivo, que aportan valor añadido a las estrategias para la gestión global de la vida cuando hay una enfermedad de Parkinson (en base a las medidas y cuantificaciones del wearable, es posible aplicar estrategias de modificación de hábitos de ejercicios o de alimentación, por ejemplo).

Conclusiones

Puede decirse que los dispositivos wearables son muy populares en determinados sectores, como por ejemplo el deporte y bienestar y que poco a poco se están expandiendo en el sector de la salud. Todo ello acompañado por un incremento de la población de personas mayores, a nivel mundial, que requieren un nivel de servicios de salud que favorezcan su autonomía y bienestar, proporcionándoles cuidados que les ayuden a vivir con seguridad las situaciones compatibles con la normal evolución asociada a la edad (incremento de la fragilidad, un mayor riesgo de caídas, determinado nivel de co-morbilidad, entre otros). Por tanto, es de esperar que el uso de las tecnologías además de ayudar en situaciones de carencia, déficit o enfermedad, también vayan encaminándose hacia la promoción de capacidades que ayuden a mejorar la vida. La ética del cuidado ofrece un marco que garantiza el uso de las tecnologías al servicio del potencial de auto-cuidado de las personas.

Se ha comentado el estado de determinadas posibilidades asociadas a este tipo de dispositivos. Desde el punto de vista tecnológico, puede afirmarse que la necesaria evolución está asegurada y que las funcionalidades aplicables y precisas podrán ser cubiertas adecuadamente en un futuro no muy lejano. Este acceso a la tecnología adecuada, juntamente con unos nuevos modelos de servicios de salud (a distancia, con un papel preponderante de la tecnología, con una involucración muy importante de la propia persona y el establecimiento de nuevas formulas de relación) originarán, a buen seguro, nuevos horizontes en el ámbito de la salud y cuidado de las personas.

No hay que olvidar los grandes retos, los cuellos de botella y las restricciones, que pueden aparecer en este proceso de desarrollo tan interesante. En la esfera tecnológica es preciso y necesario centrar el máximo de esfuerzo en los siguientes puntos:

- La conectividad, cuyo establecimiento debe ser muy simple y dotada de una gran seguridad.
- El consumo de energía. La duración de la batería que alimenta el sistema es y continuará siendo, durante un cierto tiempo, uno de los puntos sensibles y difíciles de resolver. El

consumo es directamente proporcional al número de sensores, la funcionalidad implementada, las medidas de seguridad incluidas y la eficiencia del código implementado.

- La “wearabilidad”. Los dispositivos wearables deben ser fácilmente vestibles (extremadamente portables), fáciles de transportar, confortables y muy fáciles de usar. Estas características toman incluso más importancia cuando los usuarios son personas mayores.
- Que exista un riesgo bajo de pérdida de datos. Para los servicios de monitorización de salud es de vital importancia la minimización del riesgo de pérdida de datos (posibilidad de desconexión, posibles intercepciones malintencionadas). Se hace muy necesario, pues, la definición y establecimiento de diversas técnicas de preservación de los datos y de seguridad de comunicación.

Al valorar los retos de los aspectos relativos al cuidado y atención a la salud de las personas debe contemplarse, como mínimo, el conjunto siguiente de características (muchas de ellas, relativas a los aspectos éticos del cuidado):

- Es necesario que las personas se sientan seguras con el uso de la tecnología y de los wearables, en particular.
- Hay que establecer la participación de las personas como actores principales de este nuevo escenario.
- Los nuevos dispositivos y las funcionalidades futuras deben adecuarse a las ideas y aportaciones de sus usuarios. La persona, como sujeto activo está en el foco del servicio, y debe formar parte de él.
- Para conseguir el correcto desarrollo e implementación de los nuevos servicios y soluciones, es de vital importancia el trabajo de definición y especificación a través de plataformas transversales y multidisciplinarias, incluyendo profesionales de la salud, ingenieros, tecnólogos y a los propios usuarios. Un trabajo profundo en este aspecto podrá contribuir a allanar el camino hacia el éxito total de las iniciativas apuntadas.

Referencias

- Bayés, À., Samà, A., Prats, A., Pérez-López, C., Crespo-Maraver, M., Moreno, J. M., ... y de Barros, A. C. (2018). A “HOLTER” for Parkinson’s disease: Validation of the ability to detect on-off states using the REMARK system. *Gait & posture*, 59, 1-6.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*. 3 (2), e20.
- Haghi, M., Thurow, K. y Stoll, R. (2017). Wearable devices in medical internet of things: scientific research and commercially available devices. *Healthcare informatics research*, 23(1), 4-15.
- Martínez-Fernández, R., Gasca-Salas, C., Sánchez-Ferro, Á. y Obeso, J. Á. (2016). Actualización en la enfermedad de Parkinson. *Rev Méd Clín Condes*, 27(3), 363-379.

CAPÍTULO 7

El valor de palabra en la UCI: comunicador de voz Liberia

M^a Carme Encina Soriano
David Vilanova Zapata

Introducción

La comunicación ineficaz impacta negativamente en la calidad y satisfacción de los cuidados. Más del 50% de los pacientes ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) con algún nivel de sedación no son capaces de comunicarse, hecho que les provoca miedo, ansiedad, pérdida del control, frustración, aislamiento, aumenta el riesgo de delirium y dificulta su recuperación, haciéndolos vulnerables.

Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC) son formas de expresión diferentes al lenguaje hablado que ayudan a mejorar la comunicación de la persona ingresada en unidades de cuidados intensivos (UCI). Se ha demostrado que la comunicación mejora cuando se dispone de dispositivos generadores de voz (SGDs), pero lo cierto es que a pesar de la variedad de SAAC de “alta tecnología” disponible, pocos se han adaptado ampliamente en el ámbito del cuidado crítico y menos respetando la esencia de la lógica del razonamiento humano.

Liberia Community surge de la experiencia de un familiar con dificultades para la comunicación y desde ella, se innova y ofrece un sistema de comunicación tecnológicamente diferente y avanzado. El comunicador de voz Liberia UCI, nace dentro de la UCI de un hos-

pital en Cataluña para responder satisfactoriamente a las necesidades de comunicación de la persona con enfermedad crítica y de sus interlocutores, considerando e integrando las recomendaciones de expertos en diferentes áreas que estudian la comunicación eficaz en este entorno. Su aportación, pretende responder a una necesidad real y al derecho a una comunicación digna y segura durante el cuidado y proceso de atención.

La integración de la tecnología en la salud requiere de voluntad política en temas de salud y asistencia. Los protocolos de sedación ligera han supuesto un cambio radical para la práctica clínica en la UCI (la sedación ligera ha demostrado mejores resultados clínicos que la sedación profunda) y un reto tanto para la persona enferma despierta como para el profesional que lo atiende. La implantación del modelo de UCI de puertas abiertas para familiares es otra mejora que beneficia el acompañamiento y cuidado. Ésta realidad, precisa decisiones que no pueden pasar por alto la necesidad de dotar la UCI de dispositivos de voz como parte de los equipos necesarios para la persona que precisa ventilación mecánica pero que conserva el nivel de conciencia.

El reto de Liberia Community

Durante una entrevista con el Dr. Jesús Caballero, Jefe del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida, el mes de mayo 2019, Caballero sostuvo que “Algunos pacientes de UCI se encuentran en estado crítico, generalmente, bajo sedación, sin conexión con el medio, ni con la familia. Esta situación, ocurre en un porcentaje de personas y en un período determinado de tiempo, durante el cual, no pueden comunicar por estar en coma inducido por fármacos. Sin embargo, otros pacientes ingresados en UCI, también se encuentran despiertos o con una sedación ligera, en vigilancia intensiva o en convalecencia de la fase crítica de la enfermedad. Durante esta fase y en un porcentaje notable, muchos de ellos tienen problemas para comunicarse con la familia y con el personal sanitario, tanto en relación a sus necesidades físicas como a la expresión de sus miedos o preocupaciones, emociones, sentimientos, entre otros”. Las causas consideradas más frecuentes que determinan y dificultan la comunicación efectiva multidireccional, que destacó el Dr. Caballero, fueron:

1. Ser portador de un dispositivo de vía aérea artificial con sedación ligera o sin sedación, como un tubo endotraqueal de inserción nasal o bucal o una cánula de traqueotomía entre anillos traqueales. Estos dispositivos son muy comunes para permitir la ventilación mecánica invasiva en casos de insuficiencia respiratoria aguda o de imposibilidad de manejar las secreciones traqueales. En estos casos, la persona es incapaz de emitir sonidos debido a que el aire no pasa por las cuerdas vocales, sino a través del tubo endotraqueal o a través de la cánula de traqueotomía. Al no emitir sonido no hay palabras audibles, por lo que la comunicación verbal se hace prácticamente imposible,

dando lugar a ansiedad, depresión y frustración, tanto en ella como en sus familiares y los profesionales que lo atienden.

2. Tener un déficit neurológico congénito o adquirido, central o periférico. En UCI se encuentran personas con déficits neurológicos congénitos o adquiridos que pueden estar ingresados por cualquier motivo extra neurológico; estos pacientes pueden tener disminuida la capacidad comunicativa efectiva con su entorno, haciendo más difícil la asistencia sanitaria humana y clínica de excelencia. Lo mismo ocurre con personas ingresadas en UCI por cuadros neurológicos centrales agudos, como ictus o hemorragias cerebrales, que no conlleven una pérdida de conciencia mantenida o coma profundo, con lo cual una afasia motora o un déficit motor es lo que impide la comunicación. Todo profesional sanitario de UCI recuerda pacientes a su cargo que conservan plenas facultades mentales, pero con la imposibilidad absoluta de poder comunicarse por ser portadores de una vía aérea artificial y/o por padecer tetraplejia transitoria por desmielinización aguda de los nervios periféricos, como es el caso de personas que padecen un síndrome de Guillain-Barré.
3. La tercera causa es padecer un delirium hiperactivo, hipoactivo o mixto. El delirium, un déficit de la atención y del pensamiento organizado, tiene lugar entre el 20 y el 80% de las personas en estado crítico ingresadas en UCI (1). El delirium es multicausal en UCI, considerándose una de las causas la falta de comunicación con el medio y la falta de estímulos intelectuales durante la estancia en UCI. La mejora de la comunicación es uno de los factores considerados en el manejo no farmacológico del delirium.

Hasta el desarrollo de los sistemas y tabletas de comunicación avanzada y aumentativa, la comunicación entre paciente, familia y profesional sanitario era deficiente y lo sigue siendo en aquellas UCI que no disponen de ellas. Abecedarios, imágenes impresas, libretas o pizarras han sido o son utilizadas para minimizar el déficit comunicativo. Debido a su ineficacia e ineffectividad, muchos de estas herramientas rápidamente dejan de ser utilizadas por sus actores, entrando en un bucle de frustración y ansiedad. También se utilizan en algunos casos seleccionados válvulas fonatorias. Las personas, cuando se han recuperado de la enfermedad por la cual ingresaron en UCI, han podido expresar sus sensaciones durante el tiempo de ingreso, manifiestan que la falta de comunicación es lo que más les ha condicionado un recuerdo y una opinión negativa de su estancia en UCI.

Los profesionales sanitarios se encuentran ante el desafío continuo de afrontar los retos que plantea la comunicación ineficaz (Bäcklund *et al.*, 2018) y en muchas ocasiones se ven incapaces de obtener la información que precisan para planificar o evaluar el cuidado. Por ejemplo, para monitorizar el dolor, adecuar la sedación, valorar la agitación o el delirium, así como la imposibilidad de realizar la valoración neurológica, psicológica y/o psiquiátrica. Las familias, en UCIs abiertas o con horario extendido a la presencia familiar, expresan su preocupación y frustración (Broyles *et al.*, 2012) cuando su ser querido intenta comunicar-

se con ellos infructuosamente, porque no entienden qué precisa o inquieta a su familiar. En ocasiones, la ansiedad que genera la falta de comunicación es tratada con fármacos ansiolíticos o sedantes que podrían evitarse, en algunos casos, si la comunicación fuera más efectiva.

¿Cómo impacta la falta de comunicación en la UCI?

La incapacidad de comunicación durante la enfermedad crítica hace difícil al paciente relacionarse con los profesionales, familiares y amigos. Se estima que más del 50% de los pacientes graves con ventilación mecánica en una UCI no son capaces de comunicar (Happ *et al.*, 2015) o bien lo hace a través de expresiones faciales, gestos y/o escritura. Dependiendo del estado neurológico de la persona y su nivel de sedación puede favorecer la incomunicación y el sentimiento de aislamiento e incluso el abandono personal.

Este tipo de situaciones los hace más vulnerables y propensos a sufrir eventos adversos debido a su limitación de movimiento y su dificultad de pedir ayuda. Guttormson *et al.* (2015) afirman que la comunicación ineficaz no sólo aumenta el estrés de las personas con ventilación mecánica, sino que también repercute en la atención durante y después de la recuperación de la UCI. Las dificultades de comunicación producen altos niveles de ansiedad, frustración, miedo, ira, disminución de la autoestima, pérdida de control y trastornos del sueño (Happ *et al.*, 2004).

La Society for Critical Care Medicine (SCCM) reconoce que las necesidades psicosociales de los pacientes críticos con problemas de habla son a menudo ignoradas, lo que compromete la atención centrada en la persona. También hay que tener en cuenta que el 40% aproximadamente de las personas que mueren en el hospital están ingresados en la UCI (Happ *et al.*, 2004). Esta realidad hace evidente y necesaria la importancia que tiene la comunicación para aportar calidad y un trato humano en los momentos del final de la vida.

Las evidencias demuestran que es necesaria e imprescindible una comunicación efectiva que fomente el apoyo y la seguridad necesarios para vivir la experiencia de precisar atención intensiva con ventilación asistida. Por ello, la adecuación de las estrategias de comunicación puede contribuir a la humanización de la atención y consecuentemente a mejorar la calidad de la atención y cuidado.

Happ MB, *et al.* (2015) señala entre 2671 pacientes con ventilación mecánica (VM) en 6 UCI especializadas en 2 hospitales del centro Médico de la Universidad de Pittsburgh, que el 53,9% de los pacientes de la UCI VM por ≤ 2 días, despiertos, en alerta y respondiendo a la comunicación verbal durante un período de 12 horas, cumplió con los criterios básicos

de comunicación pudiendo ser atendidos por herramientas de comunicación de habla y lenguaje.

La American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) define la comunicación aumentativa y alternativa (AAC) como cualquier método utilizado como medio de comunicación cuando el habla oral no se puede lograr con el fin de ayudar a las personas a expresarse. El uso de este tipo de estrategias son recomendadas en la UCI para personas con problemas de habla (Khalaila R, *et al.*, 2011). Entre los tipos de SAAC se distinguen: SIN AYUDA donde se utilizan gestos, lenguaje corporal, tableros, lectura de labios, entre otros y CON AYUDA (salida de voz) donde es necesario un soporte físico para escribir el mensaje (Ver ejemplos Figura 1).

Figura 7.1
Ejemplos de SAAC



El Consejo Internacional de Enfermería (CIE) reconoce que la comunicación es fundamental para la atención centrada en la persona, y tiene el potencial de aliviar el sufrimiento y mejorar el bienestar. El hecho de permitir a personas ingresadas en la UCI comunicar eficazmente, mejorará la atención proporcionada y garantizará su derecho a comunicar.

Son muchos softwares pensados para individuos adultos intubados en UCI que han obtenido buenos resultados. De entre ellos un ejemplo es ICU-Talk analizado en el artículo de Etchels *et al.*, 2003. Los resultados obtenidos demostraron que requería poco entrenamiento y era de fácil uso. Otro ejemplo es TOBII que como sistema más avanzado, ofrece la tecnología eye-tracking (comunica mediante la mirada) a personas con dificultad de movimiento. El estudio de Garry J. *et al.* en 2016 demostró que era efectivo para mejorar la comunicación y el bienestar psicosocial. A pesar de que el uso, la eficacia, la satisfacción y la utilidad de estos métodos de comunicación para el paciente como alternativa a la incapacidad de habla está demostrado, pocos se han adoptado ampliamente en el ámbito del cuidado crítico (Mobasheri *et al.*, 2016).

De la frustración al valor de la palabra en la UCI: Sistema de comunicación Liberia

Liberia³² sufrió un ictus hemorrágico en el hemisferio izquierdo que le ocasionó la parálisis del lado derecho del cuerpo (hemiplejía derecha) y se le diagnosticó una alteración severa del lenguaje (afasia global) que la condujo a la dependencia total. El impacto emocional y el deseo de responder a las necesidades de Liberia animó a su hijo a buscar un sistema de comunicación para conectar de forma adecuada y eficaz de nuevo con su madre.

De la propia experiencia y conocimiento adquirido durante la búsqueda de un método fiable y adecuado para llegar a Liberia, de la experiencia aportada por profesionales expertos en diferentes áreas de la salud y del valor de la participación de personas que no podían hablar o lo hacían con dificultad, nació un sistema de comunicación llamado LIBERIA³³ que daba voz y solución a las necesidades de comunicación de manera sencilla, rápida e intuitiva. Éste, fue presentado en sociedad el día 22 de diciembre de 2015 en La Fundación la Academia de Ciencias Médicas de Cataluña y de Baleares, donde se invitó y ofreció como regalo a las diferentes asociaciones y fundaciones, clínicas, centros específicos y a particulares sin acceso a un dispositivo que les permitiera comunicarse eficazmente. Una realidad que fue posible, gracias al equipo de personas que sumó y hoy forma Liberia Community³⁴, junto a amigos y colaboradores.

Gracias a la gratuidad de la que nació el comunicador de voz Liberia y a los medios de comunicación fue posible poner en el escaparate tan novedosa tecnología. La noticia despertó la curiosidad de los profesionales, entre ellos, del Hospital Clínic de Barcelona quienes se pusieron en contacto con la empresa para dar solución a las necesidades de comunicación de sus pacientes intubados o traqueostomizados en la UCI. Nace Liberia UCI. La alianza con el Hospital permite desarrollar una solución técnicamente avanzada y totalmente adaptada y pensada en el ámbito del cuidado crítico. El valor del sistema de comunicación LIBERIA UCI lo aporta el profesional en UCI, el paciente propio y la tecnología inteligente acumulada por Liberia. Este sistema utiliza la inteligencia artificial y el reconocimiento de voz para dar respuesta a factores que han sido identificados en diferentes estudios como algunos de los más estresantes para el paciente crítico, tal como es el dolor, la desorientación, la relación con la familia, las decisiones sobre últimas voluntades, entre otras.

32 Liberia Zapata Marín, madre de David Vilanova Zapata, uno de los socios-Fundador de Liberia Community.

33 En memoria de Liberia, D.E.P (11-03-2015).

34 Liberia Community (<https://www.liberiacommunity.net/es/el-comunicador>). Descarga el comunicador de voz gratuito accediendo a La Aplicación desde la página oficial.

Figura 7.2

Entorno del comunicador Liberia UCI



ENTORNO DEL COMUNICADOR
(ver Figura 2)

Orienta el paciente. Lugar día y hora.
Portal para familia y amigos.
Videos, mensajes y audios

Este software cambia la manera de comunicar existente, se adapta y evoluciona según las necesidades de la persona durante su ingreso en la UCI. Tiene la capacidad de contextualizar los mensajes evitando errores de comunicación y utilizando la lógica aplicada para evitar el rechazo o frustración entre sus interlocutores. Además, permite al individuo calibrar, con ayuda del profesional, la debilidad psicomotriz (garantiza la efectividad y el rendimiento del aparato durante su uso), seleccionar, tanto la voz de salida que va a utilizar el dispositivo (femenina, masculina), como el idioma de la persona y personalizar familiares, amigos y profesionales.



Tres niveles de comunicación

Adaptable a cada usuario

Idioma, sexo, capacidad de comunicación según su evolución



Permite pasar al paciente El CAM-ICU y escalas de dolor.



Diferentes formas de accesibilidad
según la capacidad del paciente
modo táctil, touchpad, mouse y eye-tracking

Esta herramienta está pensada teniendo en cuenta los sentimientos y la vulnerabilidad de la persona, utiliza un lenguaje natural cercano al humano, y se adapta a las necesidades específicas de cada usuario de manera efectiva y segura permitiéndole expresar cualquier necesidad o estado de ánimo y haciéndolo sentir más participativo y colaborador en su propia atención y cuidado.

La imagen de Liberia UCI es neutra e impersonal, diseñada en exclusiva para evitar el rechazo a la persona adulta durante su uso. Consta de diferentes menús y submenús que contienen unas imágenes pictográficas distribuidas estratégicamente para facilitar un acceso más directo a aquellas necesidades consideradas de carácter más vital. Comunica clicando un solo botón o imagen con la capacidad de contextualizar el contenido a medida que va usando pictogramas. No requiere de conocimiento previo o formación para su uso.

Las necesidades del entorno donde va destinado el comunicador han sido estudiadas y evaluadas con detenimiento junto a profesionales de la salud que, desde su experiencia, han aportado conocimientos y su preferencia por una solución robusta y resistente a las condiciones y exigencias de desinfección necesaria en UCI. Liberia UCI, se integra en un Tablet debidamente protegido que se fija a un brazo telescópico en altura, posición e inclinación, con sistema o pie antivuelco y con frenos en las ruedas.

Figura 7.3

Sistema de comunicación “Liberia UCI” de Liberia Community



Experiencia durante el proceso de creación de Liberia UCI

Para Liberia Community, el proyecto ha resultado y resulta un aprendizaje y continuo esfuerzo en todos los sentidos, y en especial el económico. Con el deseo de ofrecer el mejor producto ha exigido buscar miradas, participación e implicación de referentes y dife-

rentes actores en el entorno UCI, a fin de ampliar el campo de exigencia, valoración, visión y mejora. Por este motivo se decidió realizar pruebas en diferentes hospitales nacionales que sumara nuevos y diferentes criterios, necesidades y experiencias con el fin de mejorar los resultados de satisfacción de aquellos a quien va dirigida la solución. Ello ha permitido y posibilitado un enriquecimiento continuado del proyecto facilitando su ajuste, e incluso, corrección desde la experiencia compartida. Tal como la dra. Ingunn Moser expresó, durante el tercer Seminario y se recoge el *capítulo 2* y *capítulo 3* de la presente publicación, el proceso de innovación es laborioso y a largo plazo, ya que la práctica y uso constante es el que hace evolucionar y mejorar el desarrollo continuo. Por ello es básica la implicación de todos los agentes o actores que intervienen en la solución.

Este proceso de aprendizaje ha sido un camino complejo y dificultoso para los creadores/ desarrolladores del proyecto quienes además de asumir desde el principio la carga económica para ser ágiles e independientes, se han visto inmersos en una intensa lucha y esfuerzo a fin de superar barreras y críticas. Como bien dice Moser, la tecnología no puede caminar por sí sola, necesita de una red de relaciones políticas, de personas, financieras, de soporte, legales, entre otras, con quienes se debe negociar en cada contexto y no todos están dispuestos por diferentes motivos como: amenaza, miedo e incluso ego. El hecho de no pertenecer, ni conocer los protocolos público-privado del sector sanitario hizo que la empresa se rodease de profesionales expertos en diferentes materias y ámbitos, por lo que los acuerdos y alianzas estratégicas durante el camino de creación del proyecto fueron imprescindibles para generar la oportunidad de ser escuchados, considerados, valorados y respetados. También, fue necesario identificar los retos a asumir, ya que el colectivo de cuidados tienen condiciones cambiantes: son un colectivo delimitado, donde la persona enferma no es la única afectada por la enfermedad y que experimenta sus consecuencias. Se hizo preciso identificar los valores y soluciones del servicio, las personas implicadas durante el proceso, la voz de “a quien se representa”, los intereses de poder negociables, entre otros, tal como observó también Moser durante su conferencia. Encontrar personas que escogen salir de su zona de confort y que entienden la tecnología como una oportunidad de cambio, que permite acompañar y mejorar la capacidad de servicio fue clave para Liberia Community durante el proceso de creación del proyecto.

Conclusiones

En el compromiso por humanizar la asistencia en la UCI, el profesional sanitario tiende a mantener ligeros niveles de sedación en el paciente³⁵. El hecho de que la per-

35 Clinical Practice Guidelines for the Management of Pain, Agitation, and Delirium in Adult Patients in the Intensive Care Unit: “mantener niveles de sedación ligeros en pacientes adultos de la UCI se asocia con una mejora clínica...”.

sona permanezca más despierta y participativa, precisa dar respuesta a una necesidad que cuide la salud emocional y los efectos de la comunicación ineficaz. Para una atención de excelencia, las personas ingresadas en la UCI han de poder comunicarse de manera segura, sin que conduzca a malas interpretaciones ni errores de entendimiento, por lo que los profesionales deben conocer los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos (SAAC) y utilizarlos en la atención como mejora del cuidado y bienestar del paciente. Estos sistemas favorecen la atención centrada en la persona y su empoderamiento. Cualquier persona atendida con capacidad para comprender debe ser informada de su enfermedad, tratamientos y cuidados a fin de poder participar en las decisiones y expresar sus necesidades. Además, suponen una manera de trabajar más eficaz y segura para el profesional. En 2007 la Joint Comission³⁶, recomienda a las organizaciones sanitarias que la comunicación efectiva se considere una prioridad en la seguridad del paciente y aconseja incorporar estrategias para cubrir las necesidades de comunicación. Lo cierto, es que pocas UCI disponen de procedimientos, estrategias herramientas y equipamientos para mejorar la comunicación. Además, los profesionales de cuidados intensivos no suelen recibir formación específica de cómo comunicarse con los pacientes en situación de ventilación mecánica, ni cómo utilizar los equipos de comunicación aumentativa y alternativa.

Liberia UCI ha recogido las recomendaciones para los SAAC de diferentes estudios de investigación de la AAC, la experiencia con personas que han precisado ventilación en la UCI y de expertos en el ámbito de la salud de diferentes países, entre otros, para que el sistema de comunicación de alta tecnología responda satisfactoriamente y la propuesta de innovación sea valorada positivamente como un avance en la comunicación humanizada y en la mejora de la recuperación e integración de la persona después de una experiencia en UCI.

El reto, para Liberia Community es implementar con éxito Liberia UCI en las UCIs y para ello es fundamental que los profesionales de la salud lo conozcan, estén formados, concienciados en su uso, valores y criterios de servicio para que cuando se equipe una UCI, junto a los respiradores se dote de los dispositivos de voz como parte del equipo necesario para la persona que precisa ventilación mecánica³⁷. Las UCIs que conocen y, en especial, disponen ya de Liberia UCI como sistema de comunicación, lo consideran ya parte del equipamiento básico de la unidad y lo aconsejan a sus homólogos profesionales. Los familiares lo consideran una ayuda a la recuperación de su ser querido y las personas ingresadas manifiestan la ayuda, la calidad humana y excelente asistencia que comporta

36 Joint Comission, Organización con más experiencia en acreditación sanitaria de todo el mundo. EEUU.

37 Durante las jornadas "Digitalización de la salud", celebradas el 10 de 2018 en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid, organizadas por el Círculo de Sanidad y New Medical Economics, se abordó la salud digital, como la sanidad del futuro y se destacó la rapidez con la que las nuevas tecnologías se están incorporando a la asistencia sanitaria. El presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), Andoni Lorenzo, destacó la importancia de integrar la salud digital en el paciente para conseguir una mayor eficacia y eficiencia, con el objetivo de buscar la satisfacción del ciudadano.

la introducción de estos sistemas de comunicación efectiva a las rutinas de la atención sanitaria³⁸.

Referencias

- Bäcklund, K., Persson, K. y Hadziabdic, E. (2018). Intensive Care Nurses'Experiences of Caring for Intubated Patients under Light Sedation: A Qualitative Study. *Open Journal of Nursing*, 8(07), 473.
- Broyles, L. M., Tate, J. A. y Happ, M. B. (2012). Use of augmentative and alternative communication strategies by family members in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 21(2), 21-32.
- Etchels, M. C., MacAulay, F., Judson, A., Ashraf, S., Ricketts, I. W., Waller, A. ... y Shearer, A. J. (2003). ICU-Talk: the development of a computerised communication aid for patients in ICU. *Care of the Critically Ill*, 19(1),4-9.
- Garry, J., Casey, K., Cole, T. K., Regensburg, A., McElroy, C., Schneider, E. ... y Chi, A. (2016). A pilot study of eye-tracking devices in intensive care. *Surgery*, 159(3), 938-944.
- Guttormson, J. L., Bremer, K. L. y Jones, R. M. (2015). "Not being able to talk was horrid": a descriptive, correlational study of communication during mechanical ventilation. *Intensive and Critical Care Nursing*, 31(3),179-186.
- Happ, M. B., Seaman, J. B., Nilsen, M. L., Sciulli, A., Tate, J. A., Saul, M., y Barnato, A. E. (2015). The number of mechanically ventilated ICU patients meeting communication criteria. *Heart & Lung*, 44(1), 45-49.
- Happ, M. B., Tuite, P., Dobbin, K., DiVirgilio-Thomas, D. y Kitutu, J. (2004). Communication ability, method, and content among nonspeaking nonsurviving patients treated with mechanical ventilation in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 13(3), 210-218.
- Khalaila, R., Zbidat, W., Anwar, K., Bayya, A., Linton, D. M. y Svir, S. (2011). Communication difficulties and psychoemotional distress in patients receiving mechanical ventilation. *American Journal of Critical Care*, 20(6), 470-479.
- Laakso K, Markström A., Havstam C., Idvall M. y Hartelius L. (2014). Communicating with individuals receiving home mechanical ventilation: the experiences of key communication partners. *Disabil Rehabil*, 36(11), 875-83.
- Mobasheri, M. H., King, D., Judge, S., Arshad, F., Larsen, M., Safarflashandi, Z., ... & Brett, S. J. (2016). Communication aid requirements of intensive care unit patients with transient speech loss. *Augmentative and Alternative Communication*, 32(4), 261-271.

38 Experiencia compartida de dos pacientes desde la Unidad de cuidados de un hospital del sur de España (2019): 1) Chica de 17 años "... me ha permitido comunicarme con mi familia rápido y fácil, me ha gustado mucho porque al tener las mascarillas puestas y no poder hablar, me ha permitido hacer que mi familia sepa lo que quiero, como lo quiero y cuando; en resumen, estoy muy contenta y satisfecha. Muchas gracias por facilitarme ésta herramienta, hace que mi estancia sea más cómoda..."; 2) Señor de 87 años y su familia después de utilizar el comunicador de voz Liberia UCI, "Me parece una arma de gran utilidad, para los enfermos que no puedan comunicarse, además sirve como entretenimiento y terapia, pues puedes no solo solicitar servicios y comunicarte, sino también manifestar ideas, pensamientos y emociones. Muchas gracias, también es una gran forma de humanizar la UCI y cubrir más necesidades de los enfermos..."

CAPÍTULO 8

Realidad virtual: recurso pedagógico en la formación en cuidados

Ester Insa Calderón
Carme Vega Monteagudo
Oscar Bautista Villaécija

Justificación del uso tecnológico y educativo de la realidad virtual (RV) en la perspectiva del cuidado

En la última década, las enfermeras docentes hemos sido testigo de cambios sociales y culturales que han influido en la manera como concebimos la enseñanza y el aprendizaje de la profesión enfermera. De todos ellos, tres tienen particular interés en el tema que nos ocupa: la reforma universitaria con la implantación del Plan Bolonia, un desarrollo tecnológico sin precedentes, y el cambio de perfil del estudiante. La implantación del Plan Bolonia supuso el punto de partida por el cual los docentes tomamos consciencia que nos enfrentábamos a un cambio de gran envergadura que impactaba en la filosofía, pedagogía y metodología docente. Iniciábamos un proceso que nos debía alejar de la concepción Humboldtiana de la universidad, aquella donde el “maestro” impartía clases de forma magistral y los alumnos recibían, de forma pasiva, todos los conocimientos teóricos de las materias de la disciplina (Villa-Pacheco, 2005). En este proceso, tardaríamos algunos años hasta adecuar las metodologías docentes desde su diseño a su evaluación, y crear o adoptar otras nuevas, para traspasar la responsabi-



dad del aprendizaje al estudiante, promover una actitud proactiva en él y dotarle de las capacidades enfermeras para hacer frente a las demandas cambiantes de la sociedad y del mercado laboral. Pero este proceso, en el que aún nos encontramos por ser un cambio cultural a gran escala, se ha visto acompañado de otros cambios como es el del desarrollo de la tecnología.

Hoy en día es impensable imaginar un espacio educativo sin PCs, smartphones o tablets y sus aplicaciones, el acceso a Internet o a las redes sociales. Todos ellos han cambiado la manera en la que nos relacionamos, trabajamos y producimos. Este hecho refuerza la tesis de la cuarta revolución industrial (Schwab, 2016) sustentada a su vez por la emergencia de nuevas tecnologías, muchas de ellas digitales³⁹, que prometen transformar nuestro futuro. Si bien sabemos que el futuro no preexiste, no es solo uno, y que no podemos saber la dirección que tomará, lo que también sabemos es que la generación de jóvenes que deciden estudiar en la universidad, mayoritariamente nacidos a finales del siglo XX y principios del XXI, es una generación profundamente marcada por la aparición, generalización y omnipresencia de las tecnologías digitales (Medina, 2016). Y esto les confiere unas características diferentes a las de otras generaciones como por ejemplo, tener un comportamiento multitarea, mostrar dependencia de la tecnología, necesitar estímulos constantes o demandar atención individualizada para satisfacer sus necesidades y preferencias, entre otras.

Estos tres cambios nos marcaron profundamente al dar de lleno en nuestra conciencia profesional y nos hizo plantear si, como enfermeras, estábamos cuidando “bien” a los futuros profesionales y si, como docentes, les estábamos formando “bien”. Entendimos que ya no se trataba de si lo que hacíamos lo hacíamos bien o no, sino que teníamos que tomar decisiones para afrontar los cambios. En este sentido, nos mantuvimos alerta y cuando detectamos un problema no resuelto hasta el momento, que podía ser abordado y cubierto por una tecnología emergente, salimos de nuestra zona de confort, para, como equipo, realizar la mejor práctica docente posible ofreciendo un cuidado adaptado y adecuado al contexto.

Así fue como en el año 2014, después de analizar las valoraciones de los estudiantes respecto al aprendizaje de la asignatura de anatomía y fisiología humana, se ponían de manifiesto las dificultades existentes para comprender la dimensión espacial de los órganos y sistemas internos humanos. Tal dificultad descansa en el hecho que la creación de la imagen /esquema corporal forma parte del ámbito de la cognición encarnada (Tong, Gromala, Shaw, Williamson y Eylul, 2015) y el no acceso a ellos de forma habitual dificulta la creación de la imagen volumétrica del órgano, es decir en 3D, haciendo difícil entender como éste se relaciona con las estructuras adyacentes.

39 Como ejemplos de tecnologías emergentes digitales encontramos la Inteligencia Artificial (IA), el internet de las cosas (IoT), el *blockchain*, la tecnología móvil de quinta generación (5G) o la Realidad Virtual (RV), entre otras.

Como docentes, hasta ese momento conocíamos los recursos tradicionales para la enseñanza de anatomía (modelos plásticos o de cadáver, imágenes en 2D) pero no conocíamos ningún otro recurso alternativo que diera solución al vacío detectado y a la vez fuera una solución atractiva, inmersiva, digital, que permitiera un aprendizaje colaborativo, fomentara la autonomía, la toma de decisiones del estudiante, que ejercitara la presencia y permitiera poner en juego y práctica valores. El descubrimiento de la Realidad Virtual (RV) nos ofreció un mundo de posibilidades que aunque existentes, ya que la RV llevaba más de medio siglo presente en el mundo de la educación, no supimos de ellas hasta que su uso empezó a generalizarse (Kavanagh, Luxton-Reilly, Wuensche y Plimmer, 2017) permitiéndonos acceder a este recurso y, con él, diseñar, desarrollar e implementar el proyecto VR4Health.

VR4Health: objetivo y descripción de la experiencia

VR4Health es un proyecto enfermero del Campus Docent Sant Joan de Déu en colaboración con un socio tecnológico, el grupo VirVIG de la Universidad Politécnica de Cataluña (UPC), que tiene como propósito crear una experiencia de aprendizaje que tenga un impacto duradero y positivo en el estudiante. Para ello inicialmente el equipo, por un lado, entrevistó a 10 estudiantes y 3 profesores de anatomía para conocer las necesidades educativas e identificar si existía un vacío formativo y por otro, una vez identificado, mantuvo reuniones con los ingenieros informáticos para decidir qué tipo de realidad virtual se acercaba más a la solución buscada. Teniendo como objetivo representar la anatomía humana con la máxima fidelidad posible, se escogió el tipo de RV que refleja nuestra realidad (González, Juanes, García, Gonçalves, Sánchez y Ruisoto, 2018).

Partiendo de las necesidades de aprendizaje identificadas se seleccionaron, diseñaron y desarrollaron 8 modelos anatómicos sintéticos. Estos fueron el corazón; el encéfalo; el ojo; el oído; el pulmón (incluido el alveolo); el sistema digestivo; el genitourinario; y el circulatorio (Fairén, Farrés, Moyés y Insa, 2017). Posteriormente se diseñó la experiencia de implementación y aprendizaje, donde los estudiantes inspeccionarían los diferentes modelos 3D e interaccionarían con ellos como si fueran reales, mediante el uso de sistemas de RV. De entre los diferentes sistemas de RV existentes, los escogidos para llevar a cabo la experiencia fueron la Powerwall y la Cave de 4 paredes⁴⁰ ya que ambos permiten, mediante un sistema de proyectores, que un grupo de estudiantes visualice a la vez los modelos en 3D y de forma inmersiva (Slater y Sánchez-Vives, 2016). A parte del sistema de RV también se utilizó un sistema de seguimiento del movimiento. Este permitió, gracias a sensores que

⁴⁰ El sistema CAVE utiliza un campo de 360° de proyecciones mapeadas en una habitación, preservando la perspectiva del propio cuerpo (Slater, Sánchez-Vives, 2016).

captan el movimiento del estudiante en tiempo real y sin cables, una interacción con el modelo más realista e inmersiva.

Aunque solo uno de los estudiantes sería el que lideraría la interacción con el modelo, pudiendo seleccionar y modificar las características de los objetos con sus gestos, haciendo zoom, cambiándolos de posición y acercando zonas específicas, todo el grupo visualizaría los modelos en 3D a la vez participando así en un aprendizaje colaborativo. Otras funcionalidades que se añadieron a los modelos para mejorar la interacción fueron la posibilidad de añadir y eliminar capas de los modelos o incluir metadatos que podían ser manejados por los propios estudiantes a través de un mando convencional.

Para la implementación de la actividad, los estudiantes escogieron una fecha para desplazarse hasta el Centro de Realidad Virtual de la UPC, donde tendría lugar la actividad. Antes de la sesión tuvieron que revisar el dossier con los contenidos que serían trabajados en ésta. El día de la actividad, los subgrupos creados fueron acogidos por dos ingenieros del centro y por dos estudiantes mentores de cuarto curso del Grado en Enfermería, o profesores noveles, los cuales se convertían en facilitadores del aprendizaje y de la sesión ejerciendo así un rol docente no tradicional. Éstos últimos recibieron formación para guiar la sesión de forma no directiva y fueron entrenados para permitir que los propios estudiantes expresaran las dudas e inquietudes de la materia previamente trabajada en el aula. Cada facilitador elaboró un guion de preguntas relacionadas con ejemplos procedentes de la práctica asistencial para dinamizar la sesión y evitar con ellos la tendencia de convertir la sesión en una clase teórica. Al finalizar la sesión, los facilitadores entregaban a los estudiantes un ejercicio para valorar la capacidad espacial trabajada durante la sesión y se daba acceso a una encuesta de valoración de satisfacción de la experiencia (Fairén, Farrés, Moyés y Insa, 2017).

El proyecto contó, desde su diseño hasta la valoración de la experiencia, con la perspectiva de diferentes miradas: estudiantes, profesores de anatomía, informáticos y miembros de la comisión de innovación docente del Campus Docent Sant Joan de Déu. Este hecho enriqueció profundamente el proyecto y es uno de los factores a los que atribuimos su éxito y su permanencia en el tiempo, permitiendo que en el próximo curso se implemente la sexta edición. A pesar del éxito, la diversidad de miradas nos ha hecho cuestionar cuál es el valor añadido que se aporta desde enfermería en un proyecto de base tecnológica constituido por un equipo interdisciplinar en el que participan enfermeras.

Perspectiva y sensibilidad enfermera para un uso eficiente de la tecnología

En la era del despliegue y avance tecnológico en la que estamos inmersos no es extraño que se atribuya el éxito de los proyectos tecnológicos a ingenieros o informáticos,

aun habiendo éstos emergido en un contexto interdisciplinar o habiendo estado liderados por cualquier otra disciplina no tecnológica. Un camino para entender y defender la importancia del rol que juega la enfermería en proyectos tecnológicos es hacer explícito el valor que esa disciplina aporta al proyecto. Sólo siendo capaces de concretarlo, de crear la narrativa entorno al valor, podremos ejercer el liderazgo de proyectos tecnológicos centrados en el usuario, limitar el poder asignado a la tecnología para concederlo a lo que es humano y defenderlo en diferentes ámbitos. El valor añadido es el que nos proporcionará el autoreconocimiento y el reconocimiento dentro y fuera de la disciplina enfermera. Así pues ¿cuál es el valor que añade la enfermería al proyecto VR4Health?

Entendiendo por valor la cualidad o conjunto de cualidades por las que una persona, o en este caso una disciplina, es apreciada o bien considerada entendemos que las cualidades que aportamos al proyecto son múltiples. De ellas resaltamos tres: a) el conocimiento del usuario y la inclusión de la perspectiva del diseño centrado en el usuario (DCU); b) la competencia para diseñar experiencias de aprendizaje en salud y c) la aptitud para identificar y hacer visibles los componentes esenciales del cuidado.

- a) Conocimiento del usuario y DCU: Los primeros meses de trabajo del docente con los estudiantes son fundamentales para conocer el perfil del grupo y sus inquietudes y necesidades. En el caso de la introducción del uso de la RV, aunque la actividad se llevó a cabo con estudiantes de primer curso del grado de Enfermería, la actividad se realizó cuando el docente ya conocía al grupo y se había podido configurar una idea de sus necesidades. Aun así, siendo conscientes de posibles sesgos de percepción, decidimos aplicar métodos y técnicas de investigación (entrevistas individuales y grupos focales) que permitieran tomar distancia de nuestra realidad y, a la vez, involucrar a estudiantes y docentes desde el principio. Posteriormente se utilizaron métodos y técnicas propias de la filosofía del diseño (*design thinking*⁴¹ con el prototipado y test de usabilidad) que mantuvieron involucrados a estudiantes y docentes hasta el final de la experiencia. Con los métodos y técnicas escogidos pudimos comprender y conocer sus necesidades, comportamientos y características y crear una experiencia codiseñada y cocreada.
- b) Competencia para diseñar experiencias de aprendizaje en salud. El diseño de experiencias de aprendizaje para profesionales o futuros profesionales de la salud requiere de competencias de salud, pero también de conocimientos y habilidades procedentes de otras disciplinas como, por ejemplo, la psicología, la ingeniería, la informática, la pedagogía, la antropología o el diseño, entre otras.

41 Tim Brown, en el año 2005, desarrolló el concepto *Design Thinking* (DT) para animar a los gerentes a pensar y a resolver problemas tal como lo haría un diseñador. En el año 2009 el concepto se popularizó a nivel mundial pasando a ser entendido como un método de pensamiento basado en un diseño centrado en la persona, que sirve para identificar problemas, crear prototipos de las ideas y transformarlos en objetos o modelos funcionales para resolver problemas. El método descansa sobre la creencia que podemos hacer una diferencia y en tener un proceso intencional para conseguir soluciones relevantes que tengan un impacto positivo (IDEO 2013).

La Enfermería, tradicionalmente y debido a su historia, ha sido una disciplina que ha estado en contacto próximo con otras disciplinas. Esta proximidad ha sido aprovechada en el proyecto como una oportunidad al darnos cuenta de que favorece nuestra creatividad y enriquece las actividades que realizamos. En este sentido, partiendo del conocimiento de las diferentes metodologías en las que como docentes nos hemos formado, hemos intentado aprovechar el entorno interdisciplinar y los factores interpersonales como catalizadores del aprendizaje e incluirlos en el diseño de esta experiencia.

- c) La aptitud para identificar y hacer visibles los componentes esenciales del cuidado.

El conocimiento que como enfermeras tenemos de los componentes esenciales para el cuidado, a menudo encarnado, permitió que incluyéramos algunos de los elementos que lo configuran. De entre todos los elementos, resaltamos los dos que más presencia han tenido en el proyecto: la relación y los valores.

Relación

El aspecto relacional ha estado presente en todo el proyecto y se ha mantenido a lo largo del tiempo involucrando a docentes (titulares y colaboradores), estudiantes, el equipo de innovación, dirección, informáticos, técnicos y otras entidades u organizaciones que han participado difundiendo o financiando el proyecto. Las características relacionales que más presencia han tenido en el proyecto son: la presencia, la confianza, la empatía, la compasión, la ayuda y el altruismo, la emoción y la participación.

- **Presencia:** Entendiendo la presencia como “el estado de ser conscientes de nuestros verdaderos pensamientos, sentimientos, valores y potencial, y ser capaces de expresarlos sintiéndonos a gusto” (Cuddy, 2016:35) intentamos crear una experiencia de aprendizaje que no sólo la permitiera, sino que la fomentara. En este sentido, el uso de la RV, con la credibilidad del escenario y las características de inmersión y opacidad del mundo real que incorpora, permitió que el estudiante, una vez inserto en la experiencia, adoptara comportamientos como si el mundo virtual fuese real y en realidad estuviera allí aun sabiendo que, en realidad, él no estaba allí y que el evento no estaba ocurriendo de verdad (Slater y Sanchez-Vives, 2016). Tal comportamiento le permitió sincronizar emociones, pensamientos, expresión física y facial y conducta, hecho que dio pie a que el facilitador pudiera normalizar su comportamiento estableciendo una conexión entre presencia y confianza; identificar vacíos de conocimiento, de habilidad, que actitudes potenciar o modificar y observar las necesidades y deseos que motivaban la acción (Reiss, 2002; Marczewski, 2013) para intentar vincularlos con los valores y las creencias. A continuación, con toda esta información, el facilitador introduciría preguntas que empujarían al estudiante, y al resto del grupo, a cuestionarse y, con la exposición de ejemplos extraídos de la práctica real, le invitarían a relacionar el viaje que estaba haciendo por el interior del órgano con las emociones y la experiencia del paciente. De este modo se conseguía relacionar la presencia también con la empatía.

- **Confianza:** La normalización de comportamientos, del nivel de conocimiento de anatomía y fisiología, de la habilidad mostrada en orientación espacial y del uso de la tecnología permite establecer un clima de seguridad en el estudiante. Este clima además está favorecido por el rol adoptado por el facilitador quien se sitúa como un igual (mentor) o como alguien muy próximo quien ha pasado por la misma experiencia que el estudiante. La generación de seguridad permite que aflore la autoconfianza y la confianza en el facilitador, el grupo y la dinámica. El facilitador, pues, se vuelve una figura clave que, con su actitud y empatía, puede influenciar en la de los estudiantes teniendo un impacto en sus comportamientos hacia el estudio y comprensión de la anatomía y fisiología humana.

Paralelamente al trabajo realizado para incrementar la confianza en el estudiante, la confianza en el proyecto fue promovida a través de las pruebas piloto realizadas o test de usabilidad y en las que participaron estudiantes colaboradores.

- **Empatía:** La empatía puede ser entendida como la experimentación de un sentimiento isomorfo en relación con otros, en el que existe una clara diferenciación entre uno mismo y el otro por saber que el origen de la emoción proviene del otro (de Vignemont y Singer, 2006; Singer y Lamm, 2009). Aceptando esta definición, podemos afirmar que el uso de la RV permite desarrollar la empatía (Bertrand, Guegan, Robieux, McCall y Zenasni, 2018) que en nuestro caso puede darse por tres vías:
 - Por la conexión entre presencia y empatía. El uso de la RV tiene el poder de atracción de la atención del usuario y esta encaja con el compromiso que surge a partir de las historias de otros individuos (Slater y Sánchez-Vives, 2016) sean virtuales o, como en nuestro caso, narradas⁴² por el facilitador.
 - Por la mimetización de comportamientos (positivos o negativos) que se da en el grupo influidos por el significado atribuido al órgano y por las emociones que genera el acceso y el viaje por su interior.
 - Por el trabajo interdisciplinar llevado a cabo por el equipo docente el cual se hace evidente en las relaciones mantenidas delante de los estudiantes y se hace explícito para que se convierta en un ejemplo para ellos.
- **Compasión:** La compasión puede ser entendida como un estado emocional y motivacional de cuidado del bienestar del otro (McCall y Singer, 2013) que, a diferencia de la empatía, no es isomorfo. En este sentido el proyecto permite que surja la compasión en el estudiante cuando, una vez ha vivido la experiencia de liderar el viaje por el interior del órgano, intenta que otro compañero viva lo mismo que él ha vivido. Además, la compasión también aparece en los informáticos del equipo al permitir que facilitadores y estudiantes del ámbito de la salud accedan y manipulen los dispositivos tecnológicos una y otra vez para poder vivir una experiencia de aprendizaje diferente.

42 La narrativa adquiere especial relevancia en esta iniciativa porque interviene en la humanización de la tecnología.

- **Ayuda y altruismo:** El comportamiento de ayuda y el hecho de ofrecer una ayuda efectiva, decían Clary y Orenstein (1991), está relacionado con las habilidades de los sujetos, pero lo que permite la aparición de un comportamiento de ayuda, o incluso de altruismo, es la existencia de la empatía. Habiendo expuesto que el proyecto permite trabajar la empatía, la ayuda está presente cuando los propios estudiantes, y también los facilitadores, llevan a cabo acciones para que el resto de los compañeros aprendan y superen sus límites. De igual modo sucede con los docentes cuando dedican tiempo y esfuerzo a promover la autoconfianza y seguridad de los facilitadores sean mentores o noveles. En cuanto al comportamiento altruista, éste está presente en los estudiantes mentores que ayudan a sus compañeros con necesidades de aprendizaje aun teniendo un coste personal para ellos (Batson 2011; McCall y Singer, 2013) y en los docentes implicados en el proyecto quienes invierten más de lo que está reconocido para ayudar a la institución de la que forman parte.
- **Emoción:** El estudio de la asignatura de anatomía y fisiología humana genera determinadas emociones en los estudiantes, siendo considerada por algunos de ellos como una asignatura difícil y memorística que genera ansiedad o angustia. La introducción del uso de la RV ha permitido acceder de un modo distinto a la anatomía, impactando de modo indirecto en la relación del estudiante con la asignatura. La incorporación de elementos que generan emoción (sensaciones visuales, inmersión, descubrimiento, expresión corporal, socialización, fantasía) (LeBlanc, 2004) en una actividad con un claro propósito de aprendizaje, ha favorecido la expresión de emociones positivas (sorpresa, interés, diversión, esperanza) haciendo posible que puedan vincular esta emoción al estudio de una asignatura considerada “difícil”.
- **Participación:** El hecho que la actividad sea grupal y colaborativa posibilita la existencia de la participación. Aceptando que las relaciones son la participación en la vida del otro y en donde se da un intercambio en la que cada parte se apropia de lo que el otro puede ofrecer aunque se mantenga la separación de las personas en la relación (Sahlins, 2011), el uso de la RV, tal como está pensada en el proyecto, permite la participación de unos en la vida de los otros y lo hace a través de incluir todos los aspectos relacionales anteriormente mencionados.

Valores

La realización del proyecto ha puesto en juego los valores de los agentes implicados en el mismo pero, igual que sucede en el diseño de juegos serios o *serious games* para salud, donde uno de los aspectos que el diseñador debe tener en cuenta es la existencia de un propósito oculto (Schell, 2008), el uso de la RV como nueva herramienta docente también ha tenido un propósito no revelado hasta el momento: servir de palanca para poder transmitir la vivencia de los valores de la Orden San Juan de Dios (responsabilidad, calidad, respeto, hospitalidad y espiritualidad). De todos ellos, sobre los que ha incidido el proyecto en mayor medida es en la responsabilidad, el respeto y la calidad.

Responsabilidad

La responsabilidad ha sido abordada en el proyecto desde el significado de deber, pero también desde la acción. Desde el significado de deber, la responsabilidad fue repartida entre los diferentes agentes implicados en el proyecto. En esta repartición, aquellos que ocupábamos posiciones profesionales asumimos más responsabilidades y cada uno tomó en consideración aquella asignada según su rol profesional sin que se diera una falta de voluntad en ninguna de las partes implicadas. Aun así, hubo un aspecto que tuvimos que cuidar especialmente y es la diferencia de poder existente entre las partes. Siendo la responsabilidad ejercida en el contexto educativo, tuvimos que tomar consciencia de su existencia, sobre todo entre estudiantes y facilitadores/ docentes e informáticos, y tomar decisiones para evitar potenciar las diferencias o que se dieran abusos de poder. Desde la acción, la responsabilidad fue ejercida al satisfacer los intereses de todos los implicados en el proceso de enseñanza-aprendizaje y al dedicar tiempo a construir confianza y comprensión (entre los miembros del equipo impulsor de la iniciativa y entre estudiantes y facilitadores), los cuales consideramos aspectos relevantes para la práctica competente.

- **Respeto:** El respeto se puso en práctica al tener en cuenta el principio de justicia. La actividad fue diseñada para que todos los estudiantes matriculados en la asignatura de anatomía y fisiología pudieran beneficiarse de la experiencia y, una vez tenían la oportunidad de vivirla, se hizo hincapié en la igualdad de participación y en la igualdad de valor de sus aportaciones. El respeto fue fomentado por el facilitador al poner en práctica la escucha activa y realizar aportaciones con buen juicio, es decir, sin juicios de valor. El respeto también se ejerció en las relaciones interprofesionales donde, aun teniendo valores y un código de ética diferente, se decidió respetar el trabajo, la experiencia de otras profesiones y ser tolerante con las diferencias.
- **Calidad:** La calidad fue considerada en tres ámbitos que van de lo micro a lo macro: la calidad de los materiales y contenidos docentes (tanto tecnológicos como de salud) con la incorporación de expertos en las materias, la calidad del proyecto con la incorporación de mejoras continuas edición tras edición y la calidad de la práctica ética con la dedicación de un tiempo y espacio para reflexionar sobre aspectos relacionales, de responsabilidad y poder.

La ética del cuidado como eje en el diseño, ejecución y evaluación de la docencia y toma de decisiones del docente

El hecho que hayan estado involucradas personas (estudiantes, docentes, mentores, informáticos) en el proyecto desde el principio hasta el final ha hecho que la ética



del cuidado, como una forma de reflexión y acción que genera espacios de relación (Gilligan, 1982), se sitúe como eje del proyecto ya que su planteamiento es coherente con los valores señalados anteriormente. Estos valores se concretan en un cuidado hacia las personas que parte del respeto a su dignidad, integridad y vulnerabilidad, así como preservar el derecho inalienable a la autonomía (Rendtorff, 2002). Esto ha permitido humanizar un proyecto considerado tecnológico desde dentro del equipo impulsor de la iniciativa y mantener la humanización en todas sus etapas (desde la fase de empatía con el estudiante y generación de la idea hasta la evaluación e implementación) y a lo largo del tiempo. En este sentido, la presencia y la toma de decisiones de los impulsores de la iniciativa ha sido permanente para poder calibrar y reforzar, siempre que ha sido necesaria, la implicación de cada agente involucrado y mantener la relación colaborativa. Si bien es cierto todo lo anteriormente mencionado, también lo es el hecho que la claridad con la que se presenta ahora en este capítulo no existió desde el principio. Se puede decir que la ética del cuidado se aplicó inicialmente estando encarnada en las impulsoras, y siendo invisible a su percepción, hasta que en el proceso de desarrollo del proyecto tomamos conciencia de su existencia y valor. Si bien entendemos que la inconsciencia y consciencia de la ética del cuidado son inseparables, pues la concienciación es dada por la inconsciencia previa (Zigon, 2009), en el viaje realizado gracias al proyecto hemos aprendido que lo que permite pasar de una a otra es la aparición de situaciones que, siendo descritas como de dificultad, conflicto o de intereses divergentes, nos han invitado a romper con aquello dado por válido y, con ello, salir del estado de inconsciencia. Pero la invitación es solo eso, una invitación; ha sido la ética del cuidado la que nos ha empujado a aceptarla conduciéndonos al autocuestionamiento y a la reflexión individual y conjunta.

Procesos de cambio y mejora en la RV: componentes, condiciones y actores

Desde el inicio del proyecto en el año 2014, lo que se ha mantenido estable y sólido en él es el uso de la RV en la asignatura de anatomía i fisiología humana, pero en cambio, lo que si se ha visto modificado en este tiempo es la forma y dimensión del proyecto, gracias a las mejoras que hemos ido introduciendo, y las relaciones entre los miembros del equipo.

En el proceso de transformación del proyecto y del equipo tres elementos adquirieron relevancia: a) la confianza, b) la actitud crítica y c) la capacidad de reflexión.

- a) **Confianza:** La confianza en el proyecto, en el equipo y en uno mismo ha sido necesaria en los momentos de mayor duda o dificultad. En esos momentos la perseverancia, el esfuerzo, el optimismo y la creatividad han jugado un papel importante para su avance

habiendo hecho posible crear nuevos modelos anatómicos, tomar la decisión de asumir nuevos retos y responsabilidades, hacer frente a los cambios y a situaciones desconocidas. Pero sin duda, lo que ha proporcionado trabajar la confianza es poder compartir opiniones y creencias con el equipo, experimentar a nivel relacional y tomar decisiones pensando en el mayor bien posible.

- b) **Actitud crítica:** Para poner en práctica la actitud crítica fue necesario romper con el conformismo, con la necesidad de mostrar la mejor versión de uno mismo, superar el miedo al fracaso y al “que dirán”, con lo que hemos tenido que trabajar las emociones y tomar conciencia de la cultura del error existente. Esto nos ha permitido ser críticas con nosotras mismas y con los demás en el ámbito relacional y buscar soluciones adecuadas a la situación dada (expresar desacuerdo, establecer límites, uso del refuerzo positivo, jugar con la distancia, entre otras).
- c) **La reflexión** se ha dado en dos niveles, individual y colectivo, y la herramienta utilizada en ella ha sido la comunicación. Esta ha sido mantenida a veces con uno mismo y a veces con los demás. En las reflexiones conjuntas, para mantener una comunicación asertiva, ha sido importante conocer los estilos relacionales de los miembros, buscar formas de comunicación efectivas y reforzar la escucha activa. Pero también ha requerido, en la moderación de las relaciones, relacionar la conciencia de uno mismo, la conciencia de otros, las motivaciones para llevar el proyecto adelante y los comportamientos encarnados por cada disciplina. La reflexión ha proporcionado un aprendizaje de valor incalculable a nivel relacional que ha introducido flexibilidad, tolerancia y apertura. Aun así, entendiendo el aprendizaje como no finito, seguiremos avanzando mientras las condiciones del equipo, educativas y sociales se mantengan.

Tecnología y relación: subjetividades e intersubjetividades.

Comentario final

El aspecto relacional ha sido uno de los pilares que han caracterizado la introducción de la RV en la formación enfermera. Como se ha podido comprobar, la idea de compaginar tecnología con los aspectos más humanos ha estado presente en el proyecto, pero, más allá de compaginarlos, podemos preguntarnos por la existencia de algún vínculo que los mantenga conectados de forma duradera. Desde una perspectiva del cuidado, aquello que mantiene tecnología y relación conectadas es *la acción bajo la influencia de la ética del cuidado*, pero ¿cuál es el origen de la acción ética en el cuidado en un proyecto tecnológico? Atendiendo a aquello humano, está claro que la reflexión debe situarse en las personas, pero a este nivel y, habiendo hecho énfasis en las relaciones, tiene sentido preguntarse ¿la acción ética en el cuidado nace en la subjetividad o en la intersubjetividad?

Ortner (2005) entiende por subjetividad “el conjunto de modos de percepción, afecto, pensamiento, deseo, miedo, etc. que animan a los sujetos que actúan” (Ortner, 2005:31) y que en este caso proceden de los agentes implicados en el proyecto. Pero lejos de entender la subjetividad desde una visión de la experiencia subjetiva de los sujetos con la que se corre el riesgo de reducirla al “yo” (Desjarlais y Throop, 2011), entendemos el concepto tal como lo hace Ortner, como una conciencia histórica y cultural referida a las formaciones sociales y culturales que forman, organizan y provocan diferentes maneras de pensamiento e influencia (Ortner, 2005), haciendo referencia en este caso a la influencia del pensamiento enfermero, informático y el de los estudiantes. Sin embargo, la subjetividad, para algunos autores, es profundamente intersubjetiva en su naturaleza entendiendo por intersubjetividad “la organización existencial, reconocimiento y constitución de relaciones entre sujetos” (Desjarlais y Throop, 2011:88). Desde esta perspectiva, y de acuerdo con lo expuesto en este capítulo, las relaciones se sitúan en el centro y, por lo tanto, influyen la acción.

Llegados a este punto, en el que el lector podría preguntarse por la importancia de tal cuestionamiento, permítanos cerrar el capítulo con el siguiente planteamiento: aceptando que el origen de la acción ética está en las relaciones y siendo las relaciones, en los proyectos tecnológicos, interprofesionales donde confluyen diferentes maneras de pensamiento e influencia ¿podemos pensar que la ética en el cuidado cambiará a partir de dichas relaciones? Y, en caso de que esto suceda ¿de qué manera lo hará?

Referencias

- Batson, C.D. (2011). “Empathy-induced altruism: friend or foe of the common good?” En D. R. Forsyth y C. L. Hoyt. (Ed.) *For the Greater Good of All*. Jepson Studies in Leadership. New York: Palgrave Macmillan.
- Rendtorff, J.D. (2002). Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability—towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, health care and philosophy*, 5(3),235-244.
- Bertrand, P., Guegan, J., Robieux, L., McCall, C.A. y Zenasni, F. (2018). Learning Empathy Through Virtual Reality: Multiple Strategies for Training Empathy-Related Abilities Using Body Ownership Illusions in Embodied Virtual Reality. *Frontiers in Robotics and AI* 5:26. DOI: 10.3389/frobt.2018.00026.
- Clary, E.G. y Orenstein, L. (1991). The amount and effectiveness of help: the relationship of motives and abilities to helping behavior. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 17, 58–64. DOI: 10.1177/0146167291171009.
- Cuddy, A. (2016). ¿Qué es la presencia?. En *El poder de la presencia. Autoestima, seguridad, poder personal: utiliza el lenguaje del cuerpo para afrontar las situaciones más estresantes*. Ediciones Urano, Barcelona.
- Desjarlais, R. y Throop, C.J. (2011). Phenomenological approaches in anthropology. *Annual Review Anthropology*, (40), 87-102.
- de Vignemont, F. y Singer, T. (2006). The empathic brain: how, when and why? *Trends Cogn. Sci.* 10: 435–441. DOI: 10.1016/j.tics.2006.08.008.

- Fairén, M., Farrés, M., Moyés, J. y Insa, E. (2017). Virtual Reality to teach anatomy. *Eurographics*, 51–58. <https://doi.org/10.2312/eged.20171026>
- González, S., Juanes J.A., García F.J., Gonçalves, J.M., Sánchez, M.J. y Ruisoto, P. (2018). Virtual Reality as an Educational and Training Tool for Medicine. *Journal of Medical Systems*, 42: 50 <https://doi.org/10.1007/s10916-018-0900-2>
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- IDEO (2013). *Design Thinking for Educators ToolKit*. 2nd Edition IDEO <http://designthinkingforeducators.com/>
- Kavanagh, S., Luxton-Reilly, A., Wuensche, B. y Plimmer, B. (2017). Themes in science and technology education. *Themes in Science and Technology Education*, 10(2), 85–119. Disponible en: <http://earthlab.uoi.gr/theste/index.php/theste/article/view/241/134>
- LeBlanc, M. (2004). Mechanics, Dynamics, Aesthetics: A Formal Approach to Game Design. Lecture at Northwestern University, April 2004. Disponible en: <http://algorithmancy.8kindsoffun.com/MDAnwu.ppt>
- McCall, C. y Singer, T. (2013). Empathy and the Brain en Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H., y Lombardo, M.V. *Understanding Other Minds: Perspectives from Developmental Social Neuroscience*. Oxford: Oxford University Press.
- Marczewski, A. (2013). The intrinsic motivation RAMP. Gamified UK, Thoughts on gamification and more. Disponible en: <https://www.gamified.uk/gamification-framework/the-intrinsic-motivation-ramp/>
- Medina, C. (2016). Los millennials su forma de vida y el streaming. *Gestión y estrategia*, n. 50 Disponible en: <http://zaloamati.azc.uam.mx/bitstream/handle/11191/4932/Los-millennials-su-forma-de-vida-y-el-streaming.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ortner, S.B. (2005). Subjectivity and cultural critique. *Anthropological Theory*, 5 (1), 31. Disponible en: <http://ant.sagepub.com/content/5/1/31>
- Reiss, S. (2002). *Who am I? The 16 Basic Desires That Motivate Our Actions and Define Our Personalities*. New York, Penguin Putnam Inc.
- Sahlins, M. (2011). What Kinship is (part one). *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 17 (2), 2-19.
- Schell, J. (2008). *The art of game design. A book of lenses*. Carnegie Mellon University, Morgan Kaufmann Publishers.
- Schwab, K. (2016). *La cuarta revolución industrial*. Debate ed. Disponible en [http://40.70.207.114/documentosV2/La%20cuarta%20revolucion%20industrial-Klaus%20Schwab%20\(1\).pdf](http://40.70.207.114/documentosV2/La%20cuarta%20revolucion%20industrial-Klaus%20Schwab%20(1).pdf)
- Singer, T. y Lamm, C. (2009). The social neuroscience of empathy. *Ann. N. Y. Acad. Sci.* 1156, 81–96. DOI: 10.1111/j.1749-6632.2009.04418.x.
- Slater, M. y Sanchez-Vives, M. V. (2016). Enhancing our lives with immersive virtual reality. *Front. Robot. AI* 3:74. DOI: 10.3389/frobt.2016.00074.
- Tong, X., Gromala, D., Shaw, C., Williamson, O. y Eylul, O.I. (2015). Theory Review and Interaction Design Space of Body Image and Body Schema (BIBS) for Embodied Cognition in Virtual Reality. *Proceedings of SPIE – The International Society for Optical Engineering*. 9392. 10.1117/12.2083441.
- Villa Pacheco, B. (2005). PreHumboldt.qxd. *Logos: Anales Del Seminario de Metafísica*, 38, 273–281. Retrieved from <http://www.crue.org/informeuniv2000.htm>
- Zigon, J. (2009). Developing the moral person: The concepts of human, godmanhood, and feelings in some Russian Articulations of morality. *Anthropology of Consciousness*, 20 (1), 1-26.

CAPÍTULO 9

Integrar la simulación en el aprendizaje del cuidado

Encarna Rodríguez Higuera
Cristina Alfonso Arias

Introducción

En las últimas dos décadas ha crecido de manera exponencial la publicación científica donde se demuestra la evidencia del uso generalizado de las simulaciones en la formación de las profesiones de las ciencias de la salud, principalmente en enfermería y medicina, en las diferentes etapas de su continuo educativo (grado, postgrado y formación continua). De esta manera, la simulación es reconocida como una metodología docente activa dirigida al aprendizaje competencial cuyo foco se centra en la seguridad del paciente y en la prevención de errores críticos. En este sentido, los espacios de simulación resuelven el conflicto ético del aprendizaje del profesional u estudiante inexperto por no aprender directamente del paciente real. Esto conlleva el desarrollo de la cultura de seguridad clínica para garantizar la calidad de los cuidados.

En la misma línea de evolución la profesión enfermera, ha aumentado las demandas de una formación centrada en los valores de la profesión enfermera: responsabilidad, confidencialidad, justicia social, compromiso social, entre otros. Todo ello alineado con el desarrollo de nuevos métodos de cuidado que reflejen los valores enfermeros y que aseguren la concienciación de las dimensiones bio-psico-sociales de las personas atendidas. De manera que se eduque en cultura de humanización de los cuidados y de seguridad clínica, que repercutirá en una mejora en la atención de la persona.

En este capítulo se describen las razones por las que surge y se desarrolla la simulación como metodología de aprendizaje para noveles o profesionales del ámbito de la salud, destacando la seguridad como eje central de la formación. Además de indicar cómo la simulación se ajusta a los objetivos de aprendizaje y cómo se puede enfocar hacia la vertiente holística de la persona atendida. También se hace referencia a las razones por las que surge y se desarrolla la simulación como metodología de aprendizaje para noveles o profesionales del ámbito de la salud y cómo se puede enfocar hacia la seguridad y la humanización de los cuidados como eje central de la formación. El capítulo incluye los siguientes apartados: (1) Necesidad de aplicación de la simulación clínica; (2) Seguridad de la persona; (3) Laboratorios: Adquisición de Competencias; (4) Valores en el diseño y utilización de la simulación; (5) Enseñanzas/Reflexiones sobre la aplicación práctica de la simulación clínica; (6) El futuro de la simulación clínica.

Necesidad de aplicación de la simulación clínica

Recrear situaciones inspiradas en la realidad, es un concepto que se ha utilizado desde siempre en diversos ámbitos. La simulación se ha utilizado para “ensayar”, anticiparse a problemas o analizar errores para intentar corregirlos. Distintos campos, desde sus inicios, han diseñado programas de seguridad basados en simulacros para planificar estrategias de actuación por si tuvieran que afrontar situaciones extraordinarias. Por ejemplo, el plan de rescate de un navío. Centrándonos en el ámbito sanitario, en el siglo XVIII, Le Boursier-Du (comadrona) (Fauché y Rioland, 2018) utilizó la simulación como método de enseñanza para recrear situaciones complejas y aprender de los casos simulados. Inclusive, construyó un simulador de una pelvis femenina para aumentar la realidad de su aprendizaje con el objetivo disminuir las muertes postparto y perinatales del momento. En la actualidad, gracias a los avances tecnológicos, la simulación puede recrear las situaciones con una realidad tan exacta, que en muchos campos está considerada como una herramienta acreditativa de la formación de principiantes y profesionales.

Benner (1984) ya describió la simulación como un método pedagógico que utiliza una o más tipologías de enseñanza para promover, mejorar y/o validar la progresión de un participante desde el nivel de principiante al de experto (Benner, 1984). Jeffries (2003) una de las precursoras de la simulación en Enfermería, definió la simulación como un: *“método o técnica que usa una situación o ambiente creado para permitir que las personas experimenten la representación de un evento real con el propósito de practicar, aprender, evaluar, probar u obtener la comprensión del actuar de un grupo de personas”*. También la definió como: *“Un intento de imitar aspectos esenciales de una situación clínica, con el objetivo de comprender y manejar mejor la situación cuando ocurre en la práctica clínica”* (Jeffries, 2003). Varios investigadores han ido aportando concreciones al término de simulación (Bradley, 2006; Gaba, 2004) y uno de los referentes es la organización

INACSL (*International Nursing Association for Clinical Simulation and Learning*) que en 2016 generó los estándares de buenas prácticas para aportar solidez a la metodología de simulación y ha construido un glosario propio para unificar términos y asegurar la rigurosidad en su uso. Esa organización la han definido como una estrategia educativa en la que un conjunto particular de condiciones se crea o réplica para asemejarse a situaciones auténticas que son posibles en la vida real. La simulación puede incorporar una o más modalidades docentes para promover, mejorar o validar el desempeño de un participante (INACSL, 2016).

La simulación se basa principalmente en el aprendizaje experiencial y en los principios del constructivismo, es decir, el alumnado construirá conocimiento al experimentar una situación y reflexionar sobre ella. Kolb que desarrolló la teoría del aprendizaje experiencial, se refiere a la experiencia como toda actividad que posibilita aprender, supone un proceso que permite deducir conceptos y principios a partir de dar sentido a la experiencia vivida y orientar la conducta a situaciones nuevas. Si, además, añadimos el aprendizaje constructivista, toda simulación precisará de un conocimiento teórico y práctico previo para trasladarlo al escenario clínico simulado. De esta manera, tras la simulación y el posterior análisis, el alumnado generará un conocimiento significativo y habrá aprendido de su experimentación (Englert y McDermott, 2016; Kolb, 2014). De esta manera, si orientamos el aprendizaje hacia una cultura de humanización de los cuidados, el alumno a través de la experiencia de la simulación y la reflexión será capaz de ir construyendo un cuidado ético acorde a la profesión que aprende o desarrolla (Rosario *et al.*, 2018).

Seguridad de la persona

La aplicación de la simulación clínica, permite diseñar escenarios de entornos asistenciales donde se pueden entrenar y practicar sistemáticamente competencias de forma segura (Sundler, Pettersson y Berglund, 2015). Dichos escenarios proporcionan la posibilidad de que se experimente la representación de un evento real con el propósito de practicar, repetir, manipular o experimentar, tantas veces como se quiera o necesite la técnica o la habilidad concreta (Piña-Jiménez y Amador-Aguilar, 2015). Esto es posible, en la situación simulada porque no afecta a un paciente real y salvaguarda su intimidad. En el contacto con los pacientes, los estudiantes o profesionales que aprenden una nueva técnica no deberían “entrenarse” con un paciente, sino que deberían alcanzar en el entorno simulado un nivel competencial esperado, para entonces proceder en la práctica/ situación real. Así la simulación tiene una justificación clara, que es la de garantizar la seguridad y prevenir los errores (Turner y Harder, 2018).

El profesional que se desenvuelve en un entorno simulado mejora su experiencia clínica ya que la simulación, ofrece máxima seguridad y ética en el cuidado, evitando riesgos, para

el profesional y el paciente (Turner y Harder, 2018). Se adquieren conocimientos, se desarrollan actitudes y habilidades hasta alcanzar cierta seguridad y confianza, en un ambiente seguro, acortando la curva de aprendizaje a la hora de adquirir ciertas competencias (Palés y Gomar, 2010).

La seguridad está estrechamente vinculada con la calidad asistencial, por lo que la simulación es una manera, a su vez, de educar a los profesionales para el desarrollo de una hacia la excelencia. Este camino, hacia su alcance, debe contemplar el desarrollo profesional en todos sus ámbitos, y como la ética es indisociable al cuidado, resurge sobre todo cuando se aprende con maniquís dónde se puede perder la perspectiva del cuidado cálido porque no reacciona cuando es tocado, su piel no es transmisora de información y sus rasgos físicos no transfieren el padecimiento real (Rojas y Borja, 2016).

Teniendo la oportunidad de recrear situaciones, es primordial poder formar al profesional sanitario en la cultura de la seguridad del paciente, entendiendo el concepto de seguridad como la prevención, evitación y mejora de los errores relacionados con la praxis sanitaria. Tratándose de prevención, y para entender su importancia, hace ya 20 años, el *Institute of Medicine* (IOM) de los EEUU publicó el informe *To Err is Human: Building a Safer Health System*, un registro de las 98,000 personas fallecidas anualmente debido a errores derivados de la práctica médica. Un número mayor que las muertes provocadas por accidentes de tráfico, cáncer de mama o SIDA (Kohn, Corrigan y Molla, 2000). Años después estas cifras siguen siendo elevadas, estudios recientes estiman que 440,000 eventos adversos (EA) (entendiendo EA como un incidente en el que el paciente resulta dañado) contribuyen a la muerte del paciente. Esto supone la sexta parte de todas las muertes que ocurren en EEUU cada año (James, 2013).

Ante estas cifras, la seguridad de la persona atendida se manifiesta no sólo como una necesidad en el cuidado, sino en forma de estrategia prioritaria de los sistemas sanitarios. Así se describe uno de los objetivos marcados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) “Promover y desarrollar el conocimiento y la cultura de seguridad del paciente entre los profesionales y los pacientes en cualquier nivel de atención sanitaria. Este objetivo implica el desarrollo de acciones para mejorar la información y formación sobre seguridad de los profesionales, pacientes y ciudadanos” (Organización Mundial de la Salud, 2011). Para ello, la OMS, desde el año 2004, ha lanzado campañas mundiales en forma de retos con el objetivo centrado en la mejora de la atención sanitaria. El lema central de las campañas mundiales es “Ante todo, no hacer daño” fundamentándose en uno de los cuatro principios éticos, la no maleficencia. Nuevamente la concienciación social en el cuidado ético como eje de la praxis asistencial.

Para ello, la OMS recomienda claramente el uso de la simulación como estrategia educativa de aprendizaje y evaluación del conocimiento y las habilidades de los estudiantes y profesionales de la salud. Además, manifiesta que, desde el punto de vista ético, los procedimientos invasivos y las situaciones críticas deberían de ser simuladas combinando

diferentes niveles de fidelidad y en un entorno seguro garantizando de esta manera, el respeto por los derechos de los pacientes y asegurando la dignidad de los mismos (World Health Organization, 2018).

Laboratorios: Adquisición de competencias

Específicamente en el mundo de la docencia universitaria, la declaración de Bolonia y la creación del Espacio Europeo de Educación Superior (EEES) significaron un consenso de los países de la UE (Unión Europea) para crear un sistema de educación universitaria en Europa común, homogéneo y homologable. Esto ha implicado un cambio en la metodología docente impartida hasta el momento; de manera que los planes de estudios adaptados al EEES se marcan como objetivo que los estudiantes adquieran las competencias, tanto en su vertiente conceptual (conocimientos) como de comportamiento (acciones y ejecuciones) y de actitud (saber estar). Este cambio altera el tradicional enfoque basado en contenidos y horas lectivas, a fin de introducir otras dimensiones formativas que van más allá de la simple acumulación de conocimientos. En consecuencia, se abre un nuevo escenario formativo y evaluativo determinado por las competencias (Zabalza, 2004).

El aprendizaje basado en competencias, indica que los programas docentes y planes académicos deben ser coherentes y tener en cuenta el desarrollo social y laboral que la sociedad y las instituciones públicas y privadas van a demandar a sus futuros profesionales (Coyne, Needham y Rands, 2013). Esto ha supuesto un reto para la enseñanza universitaria, que ha incrementado el uso de estrategias docentes activas, como es la simulación clínica. Para ello, las universidades se han dotado de centros o laboratorios de simulación que corresponden a un espacio físico para recrear situaciones sanitarias muy cercanas a la realidad, dependiendo de los recursos físicos disponibles, dónde el profesor junto con los alumnos debe ser capaz de convertir este espacio en un auténtico entorno de enseñanza-aprendizaje. Promover una mayor y mejor formación, en esta área concreta, hace necesaria herramientas y tecnología (maniquís, softwares, cámaras de grabación) participativa, colaborativa e incluyente. Para que cada uno de los actores presentes, profesorado y alumnado, contribuyan a alcanzar su objetivo, enseñar y aprender, con una mirada hacia la transferibilidad a la práctica real y por lo tanto al cuidado de personas (Villa y Poblete, 2007).

La formación competencial basada en la simulación clínica permite el desarrollo por parte del alumno no sólo de la habilidad técnica implícita en competencias específicas sino también de la no técnica como son las competencias genéricas. Para el desarrollo de ambos grupos de competencias, dependiendo del grado de adquisición de las mismas, se aplicará la recreación de un evento clínico para que el alumno ejecute aquello que

es pertinente y posteriormente reflexione sobre su actuación. A través de la simulación clínica, se puede desarrollar y demostrar además de conocimiento y habilidades, las actitudes frente a la actuación enfermera, de manera que se asegure que el futuro profesional adquiera los valores enfermeros recogidos en el código ético enfermero. Existe literatura que evidencia que la formación en competencias bioéticas, aumenta la percepción, la reflexión y el análisis del contexto de la persona atendida, haciendo consciente al alumno de la habitual cosificación de la persona en el ámbito sanitario. La simulación supone un avance en la atención holística de la persona (Rojas y Borja, 2016; Rosario *et al.*, 2018).

A diferencia del entorno práctico, donde el alumnado aprende en un medio que no se puede ajustar a medida a su plan curricular, la simulación se adapta por completo a los objetivos concretos del plan docente. El profesorado planifica cada sesión de simulación para garantizar los resultados de aprendizaje esperados. Esto facilita, que todo el alumnado tenga la posibilidad de aprender sobre situaciones concretas o incluso complejas, siendo inclusiva para todos y no exclusiva de algunos como sucede a veces en el entorno práctico, ya que hay situaciones que probablemente no van a ocurrir.

La simulación consta de una secuencia habitual de ejecución de tres etapas: el *prebriefing*, *briefing* y el *debriefing*. El *prebriefing* es el proceso en el que se presentan los objetivos de aprendizaje de la experiencia simulada, se lleva al alumno al escenario clínico para que se familiarice con el entorno físico y se le explica la dinámica a seguir. Seguidamente viene la fase de *briefing*, que es propiamente la actuación del alumno resolviendo el caso clínico y tras ésta, el *debriefing*, que es el proceso de reflexión sobre la acción. El *debriefing* está considerado como uno de los procesos más importantes, ya que se valora como uno de los momentos claves para que el alumno aprenda y genere la adquisición de competencias (Costa *et al.*, 2015; Jeffries, 2003; Maestre y Rudolph, 2015). La evidencia justifica que las experiencias simuladas deben incluir un *debriefing* planificado y dirigido a promover el pensamiento reflexivo ya que el aprendizaje es dependiente de la integración de la experiencia y la reflexión. La reflexión es la consideración consciente del significado y las implicaciones que ha constituido la acción realizada, e incluye la asimilación de los conocimientos, habilidades y actitudes dando lugar además a nuevos planteamientos por parte del alumno (Neill y Wotton, 2011). Lasater (2007) añade además que el *debriefing* prepara al estudiante para verbalizar sus acciones, contribuye en la identificación de errores y modula la adquisición de competencias (Lasater, 2007). El rol del facilitador es el de guía animando a los alumnos para que realicen una autoevaluación de su actuación tanto de los aspectos positivos como de los negativos (Poikela, Ruokamo y Teräs, 2015) para que exploren en sus emociones vividas y susciten preguntas que les lleve a realizar un análisis crítico de sus acciones (Arthur, Levett-Jones y Kable, 2013). Este es el momento adecuado para reflexionar sobre el cuidado ético. El alumnado mediante su pensamiento reflexivo debe asegurarse si ha desarrollado la ética y los valores del cuidado. Y este mismo momento, el profesorado debe revalorar si el caso planteado recoge adecuadamente la ética.

Valores en el diseño y utilización de la simulación

La simulación brinda la oportunidad al alumnado de equivocarse y de repetir hasta lograr la competencia, dentro de un ambiente seguro. El error se puede llevar hasta sus últimas consecuencias sin repercusiones reales. En simulación, el error está permitido, se debe de aprender de ello sin consecuencias para nadie. El error en simulación provoca un recuerdo basado en la experiencia, ofreciendo oportunidades de mejora tras su análisis y produciendo un aprendizaje mucho más significativo y duradero (Afanador, 2012; Alinier, Hunt y Gordon, 2004). A su vez, el trabajar sobre el error, la evidencia destaca que genera auto confianza y seguridad (Shin, Park y Kim, 2015), que se traduce en seguridad clínica (Afanador, 2012). Para ayudar también en el análisis del error, se debe guiar al estudiante a que dirija su práctica basándose en la evidencia científica.

La simulación como entrenamiento previo del cuidado de la persona atendida, es un bien que cumple los requisitos éticos necesarios. Sin embargo, existe un riesgo, el inconveniente de poder repetir tantas veces como se quiera o necesite un escenario clínico, puede generar la especificidad técnica, dejando de lado la contextualización holística de la persona atendida. Por ello, es de vital importancia que el facilitador que guía la simulación refuerce la contextualización bio-psico-sociales del caso simulado (Rojas y Borja, 2016; Rosario *et al.*, 2018).

La persona que se desenvuelve en un entorno simulado mejora su experiencia clínica ya que la simulación ofrece máxima seguridad y ética en el cuidado, evitando riesgos, para el estudiante y el paciente (Turner y Harder, 2018). El alumnado, adquiere conocimientos, desarrolla actitudes y habilidades hasta alcanzar cierta seguridad y confianza, en un ambiente seguro, acortando la curva de aprendizaje a la hora de adquirir ciertas competencias (Palés & Gomar, 2010). En relación con lo anterior, hay que destacar, que es necesario crear un entorno psicológicamente seguro para la persona que se enfrenta a la experiencia simulada. En el momento de la simulación, se está exponiendo, es decir, está mostrando a los otros como piensa, que sabe, cómo lo hace, etc. Es primordial que antes de la simulación, el facilitador provea un clima de seguridad y confianza para que nadie tenga miedo a ser juzgado y menos por equivocarse o errar hasta las consecuencias finales. Está demostrado que uno de los inconvenientes de la simulación, puede ser el estrés y ansiedad que se experimenta, pudiendo influir en la capacidad de aprendizaje (Turner y Harder, 2018).

A pesar de que la mayoría de las personas viven la experiencia simulada como algo positivo y motivador, está demostrado que enfrentarse a un escenario clínico simulado provoca altos niveles de estrés y ansiedad, que puede ser vivida como paralizante e inútil para su aprendizaje. Se precisan de más estudios que aclaren los efectos de dicha ansiedad, pero se recomienda para ello cuidar todas las fases metodológicas de la simulación para minimizar los efectos negativos y enfatizando la creación de un ambiente psicológicamente seguro (Cantrell, Meyer y Mosack, 2017).

La evolución de la aplicación de diferentes tecnologías en los simuladores utilizados, permite la recreación de diferentes niveles de realismo del entorno de simulación. Esto, puede ser definido como fidelidad de un escenario, pudiéndose diferenciar alta, media y baja fidelidad. Se considerará fidelidad al grado de semejanza de la simulación con la realidad, teniendo en cuenta el tipo de maniquí, el contexto físico, los recursos tanto inventariables como fungibles disponibles, el *atrezzo* y el *moulage*⁴³ que acompañen, etc. Se considerará que cuanto más se asemeje a la realidad, cuanto más realista y más auténtica sea la simulación más aumentará la fidelidad de ésta, consiguiendo sumergir al alumno en las acciones que desarrollaría en la realidad ya que se ha creído la situación que está viviendo, provocando en él una mayor percepción de satisfacción y generación de aprendizaje (Butler, Veltre y Brady, 2009; INACSL, 2016). Esto implica una variedad de factores físicos (recursos materiales), psicológicos tales como emociones, creencias, conciencia de sí mismo y factores sociales como motivación y metas que intervienen en la aproximación del evento a representar. Y finalmente fidelidad conceptual, acorde a que los elementos del escenario o caso se relacionen entre sí de manera realista para que el conjunto tenga sentido en todos sus aspectos (Casal, 2016; INACSL, 2016).

La evidencia científica claramente orienta el uso de la baja fidelidad para las competencias de habilidad puramente técnicas, cuando se busca desarrollar exclusivamente la adquisición de la pericia. Está demostrado como la curva de aprendizaje se acorta con este método docente (Piña-Jiménez y Amador-Aguilar, 2015). Para desarrollar y entrenar competencias principalmente genéricas como el pensamiento analítico, reflexivo, toma de decisiones, comunicación, liderazgo, etc., se necesita de otro tipo y factores de fidelidad como se ha descrito anteriormente para suscitar el aprendizaje.

La utilización de la simulación como método docente se ha demostrado que es efectivo, la literatura evidencia que el alumno mejora en la asimilación de la comunicación, la habilidad para manejar situaciones complejas o el trabajo en equipo (Shin *et al.*, 2015). Además, el alumno lo vive satisfactoriamente, la experiencia simulada le da confianza para enfrentarse a la práctica clínica real y percibe mayor integración del conocimiento teórico aplicado a la práctica (Sundler *et al.*, 2015). Además, prepara al alumno para la realidad asistencial, disminuyendo el shock que le supone al recién graduado enfrentarse en solitario a la responsabilidad de la práctica real (Thomas y Mraz, 2017). El hecho de haberse puesto en la situación simulada tantas veces como ha sido necesario y llevar los casos clínicos hasta últimas consecuencias, pero sin riesgos, mejora la experiencia futura (Boychuck Duchscher, 2009).

43 *Moulage y atrezzo*: en simulación clínica hace referencia a técnicas de maquillaje o recursos físicos utilizados para recrear escenarios de la manera más completa y real posible.

Enseñanzas/reflexiones sobre la aplicación práctica de la simulación clínica

La utilización de la simulación como metodología docente específicamente en nuestra facultad de medicina y ciencias de la salud de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC), se inició en 1997 pero ha sido con los estudios de grado (a partir del 2009) cuando se ha progresado en gran magnitud y se sigue desarrollando para abarcar más situaciones que fomenten el aprendizaje del alumnado. Cada vez, son más asignaturas que incorporan la simulación como método docente, aunque hay 3 asignaturas que se desarrollan completamente en los laboratorios de simulación, concretamente en el Centro Integral de Simulación Avanzada (CISA). El centro cuenta con 1000 m² para recrear cualquier ámbito sanitario (hospitalización, Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), Unidad materno-infantil, Unidad quirúrgica, y consultas de atención primaria) y dispone de diferente material tecnológico. Desde el primer curso el alumnado de enfermería realiza actividades formativas, centradas en el aprendizaje contemplando un entorno seguro y fomentando la reflexión sobre la acción.

La secuencia de la actividad formativa se organiza según una estructura programada y estandarizada para favorecer el desarrollo del pensamiento reflexivo del alumnado: presentación del tema y caso/s, exploración de conocimientos previos, discusión del caso, aportación teórico-práctica, práctica dirigida, práctica independiente y reflexión sobre la práctica. Además de la secuencia, se constituyen grupos reducidos de alumnos para asegurar el entorno psicológicamente adecuado para desarrollar las sesiones simuladas y garantizar su aprendizaje. El alumnado puede entrenarse tantas veces como crea necesario en un procedimiento llegando al error sin repercutir en la ética del paciente y en la tranquilidad para ellos, de tal manera que puedan ganar en confianza. Por otro lado, el profesorado tiene un grupo, con un número de alumnos manejable, para asegurar que éstos practican y reflexionan sobre la acción ejecutada. Se pretende que el alumno adquiera competencias, contemple la seguridad y aumente en confianza para que en el entorno práctico pueda seguir aprendiendo, con el compromiso de salvaguardar siempre la ética en el cuidado.

Los resultados de aprendizaje están establecidos y adecuados al plan docente del grado de Enfermería, y se trabajan diferentes habilidades técnicas y no técnicas para asegurar en el futuro profesional la competencia necesaria para ofrecer un cuidado asistencial, basado en la calidad y en la seguridad clínica. Es aquí donde se deben asegurar que los cuidados que se recrean en la simulación contemplan la ética y los valores de la profesión. De hecho, a raíz de una tesis doctoral basada en los valores profesionales (Ramíó 2005), se ha incorporado en las sesiones de simulación, observaciones guiadas y pautas de reflexión para que el alumnado junto con el profesorado razonen en cómo se ha llevado a cabo la ética del cuidado, y cómo se deben cuidar todos los aspectos para dignificar a la persona cuidada, aunque en ese momento se disponga de un maniquí. El alumnado debe tomar consciencia de cuándo es necesario sacarse los guantes para tocar a un paciente

y proporcionar un cuidado cálido, pararse a escuchar, saberle dedicar tiempo para sentarse a su lado, encontrar los momentos, dirigirse con respecto, salvaguardar siempre su intimidad y la de su familia. Es importante que dentro de la simulación se cubran todas las necesidades del cuidado de las personas cuidadas.

Además, se llevan a cabo actividades evaluativas basadas también en la simulación clínica, a través del Examen Clínico Objetivo y Estructurado (ECOE) en el cual y basándonos en el modelo teórico de Miller, el alumno demuestra con sus actuaciones la integración de las competencias trabajadas. Este tipo de examen, al ser completamente práctico, se puede valorar cómo el alumnado ha incorporado a su práctica o manera de hacer las competencias tanto transversales como las específicas de la profesión, destacando además el cuidado humanizado. La finalidad de este tipo de evaluación es garantizar al máximo que el alumnado está preparado para el entorno práctico real.

El alumnado vive esta experiencia en positivo y la prefiere respecto a la clase magistral, ya que es capaz de acercarse a la actuación real de lo que se esperará de él en el futuro profesional. Los inconvenientes comentados en relación a la simulación, se centran principalmente en el estrés experimentado por el estudiante al enfrentarse a la situación simulada sobre todo cuando se siente observado por el resto del grupo o por algún evaluador cuando forma parte de una actividad evaluativa. Existen actualmente proyectos encaminados a evaluar el grado de estrés al que se somete al alumnado.

En esta línea, el profesorado que participa en la simulación ha desarrollado tesis doctorales y trabajos de investigación para asegurar la calidad pedagógica de la simulación. Además, se están desarrollando trabajos dirigidos a la seguridad y calidad asistencial, además de valorar la transferibilidad de las competencias adquiridas en la simulación a la realidad asistencial.

El futuro de la simulación clínica

El futuro y presente de la simulación es seguir incrementando horas de simulación en los currículos de Grado (McCabe, Gilmartin y Goldsamt, 2016). Como ya se ha comentado, la simulación clínica, se aplica en los profesionales de la salud, como herramienta de entrenamiento y actualización de habilidades, es un compromiso ético implícito en la profesión enfermera. Esto es debido a diferentes motivos, por una parte la efectividad de la aplicación de la simulación en los programas de salud, ha hecho que cada vez se diseñen escenarios con mayor fidelidad y complejidad con el objetivo de trabajar y asimilar niveles de competencia mayor (La Cerra *et al.*, 2019). Por otra parte, la logística de la gestión de los periodos prácticos no siempre permite que el alumnado pueda interactuar como actor principal, especialmente en las situaciones críticas, es por ello que se aumentan las

horas de simulación y ya hay países, como EEUU, que lideran equipos de investigación en relación con la efectividad de reemplazar horas prácticas hospitalarias con horas de simulación clínica. Cantrell en el 2017, llevó a cabo un estudio donde comparó la sustitución de las prácticas clínicas con simulación en diferentes proporciones (10%, 25% y 50%) y observó que no había diferencias significativas entre los grupos en términos de adquisición de conocimientos o habilidad clínica (Cantrell *et al.*, 2017; Raurell *et al.*, 2016).

En Estados Unidos, el National Council of State Boards of Nursing en 2016 emitió una guía en la que estipulaba que los programas de grado de Enfermería podían usar la simulación como un sustituto para las prácticas clínicas tradicionales siempre y cuando no excedieran el 50% de las horas clínicas. Sin embargo, quien lo usara debía adherirse y reportar anualmente dicha adherencia a los estándares que se fijaban en la guía que se basan en las recomendaciones de la INACSL. En el Reino Unido, el Nursing & Midwifery Council también se permite sustituir una parte de las prácticas clínicas por simulación a pesar de que no se establece un máximo de horas. En nuestro contexto, concretamente en Cataluña, se ha generado un grupo formado por docentes universitarios cuyas enseñanzas se centran fundamentalmente en la simulación. La generación del grupo tiene la misión de apoyar la simulación dentro del curriculum universitario y están trabajando en líneas de investigación para garantizar que programas (casos clínicos, tipos de fidelidad, resultados de aprendizaje) son óptimos para avalar la adquisición de competencias y enfatizando en la seguridad del paciente (Grisca, 2016).

A pesar de ello, se necesita más investigación en relación a la transferencia del conocimiento adquirido en el área de simulación al mundo real (Thomas y Mraz, 2017). Con relación a ello, se desarrolló el modelo Kirkpatrick (1967) el cual evalúa y analiza los resultados de los programas formativos. Contiene cuatro niveles de evaluación, el nivel I valora la reacción de los estudiantes y la satisfacción del programa, el nivel II, el aprendizaje, cuando hay adquisición de conocimiento y habilidades por parte del alumno. El nivel III se centra en valorar la aplicabilidad de la competencia adquirida en la formación a la realidad y por último el nivel IV que evalúa el impacto de la formación del profesional en las organizaciones. Actualmente, la mayoría de evidencias que ha evaluado la simulación se encuentra en el nivel I y II y hay pocos estudios que evalúen los niveles III y IV (Kirkpatrick Partners, 2017) Son necesarias futuras investigaciones que puedan ayudar al perfeccionamiento pedagógico de la simulación clínica (Johnston, Coyer y Nash, 2018).

Referencias

- Afanador, A.A. (2012). *Simulación clínica y aprendizaje emocional Title: Clinical Simulation and Emotional Learning*. 44 S Rev. Colomb. Psiquiat, 41, 44-51.
- Alinier, G., Hunt, W.B. y Gordon, R. (2004). Determining the value of simulation in nurse education: Study design and initial results. *Nurse Education in Practice*, 4(3),200-207. [https://doi.org/10.1016/S1471-5953\(03\)00066-0](https://doi.org/10.1016/S1471-5953(03)00066-0)



- Arthur, C., Levett-Jones, T. y Kable, A. (2013). Quality indicators for the design and implementation of simulation experiences: A Delphi study. *Nurse Education Today*, 33(11), 1357-1361. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2012.07.012>
- Benner, P. (1984). *Práctica progresiva en enfermería. Manual de comportamiento profesional*. Barcelona: Grijalbo.
- Boychuck Duchscher, J. (2009). Transition shock: the initial stage of role adaptation for newly graduated Registered Nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 1103. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04898.x>
- Bradley, P. (2006). The history of simulation in medical education and possible future directions. *Medical Education*, 40(3), 254-262. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02394.x>
- Butler, K. W., Veltre, D. E. y Brady, D. (2009). Implementation of Active Learning Pedagogy Comparing Low-Fidelity Simulation Versus High-Fidelity Simulation in Pediatric Nursing Education. *Clinical Simulation in Nursing*, 5(4): e129-e136. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2009.03.118>
- Cantrell, M. L., Meyer, S. L. y Mosack, V. (2017). Effects of Simulation on Nursing Student Stress: An Integrative Review. *Journal of Nursing Education*, 56(3), 139-144. Disponible en: <https://doi.org/10.3928/01484834-20170222-04>
- Casal, M. (2016). *La simulación como metodología para el aprendizaje de habilidades no técnicas en enfermería*. Universitat de València.
- Costa, C. L., Rodríguez, L. J., Ríos, M. P., Martín, M. R., Luis, J. y Agea, D. (2015). Evaluación del curso de instructores en simulación clínica de la Universidad Católica de Murcia (UCAM). *Revista Enfermería Docente*, 1(103), 8-14.
- Coyne, E., Needham, J. y Rands, H. (2013). Enhancing student nurses' medication calculation knowledge; integrating theoretical knowledge into practice. *Nurse Education Today*, 33(9), 1014-1019. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2012.04.006>
- Englert, N. C. y McDermott, D. (2016). Back to Fundamentals Using High- and Low-Fidelity Simulation to Provide Reinforcement of Preventative Measures for Sepsis. *Critical Care Nursing Quarterly*, 39(1), 14-23. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/CNQ.0000000000000097>
- Fauché, S. y Rioland, S. (2018). *La «machine» de Madame Du Coudray*.
- Gaba, D. M. (2004). The future vision of simulation in health care. *Quality and Safety in Health Care*, 13(SUPPL.1), 2-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/qshc.2004.009878>
- Grup Recerca Infermera en Simulació a Catalunya i Andorra (GRISCA). *Documento de posicionamiento. La simulación como metodología formativa y evaluativa en el Grado en Enfermería*. Barcelona; 2016.
- INACSL. (2016). *Standards of Best Practice: Simulation INACSL Standards of Best Practice: Simulation SM Simulation Design INACSL Standards Committee. Clinical Simulation in Nursing* (Vol. 12). Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2016.09.005>
- James, J. (2013). Review Article. A New Evidence-based Estimate of Patient Harms Associated with Hospital Care, 9(3), 122-128.
- Jeffries, P. (2003). Designing, Implementing and evaluating simulations used as teaching strategies in nursing. *Nursing Education Perspectives*, 26(2), 96-103.
- Johnston, S., Coyer, F. M. y Nash, R. (2018). Kirkpatrick's Evaluation of Simulation and Debriefing in Health Care Education: A Systematic Review. *Journal of Nursing Education*, 57(7), 393-398. <https://doi.org/10.3928/01484834-20180618-03>
- Kirkpatrick Partners. (2017). The Kirkpatrick Model. Consultado el 17 de octubre de 2018, disponible en: <https://www.kirkpatrickpartners.com/Our-Philosophy/The-Kirkpatrick-Model>
- Kohn, L. T., Corrigan, J. M. y Molla, S. (2000). *To Err Is Human*.

- Kolb, D. A. (2014). *Experiential learning: experience as the source of learning and development*.
- La Cerra, C., Dante, A., Caponnetto, V., Franconi, I., Gaxhja, E., Petrucci, C., ... y Lancia, L. (2019). Effects of high-fidelity simulation based on life-threatening clinical condition scenarios on learning outcomes of undergraduate and postgraduate nursing students: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 9(2), 1-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025306>
- Lasater, K. (2007). High-fidelity simulation and the development of clinical judgment: students' experiences. *The Journal of nursing education*, 46(6), 269-276.
- Maestre, J. M. y Rudolph, J. W. (2015). Teorías y estilos de debriefing: el método con buen juicio como herramienta de evaluación formativa en salud. *Revista Española de Cardiología*, 68(4), 282-285. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2014.05.018>
- McCabe, D. E., Gilmartin, M. J. y Goldsamt, L. A. (2016). Student self-confidence with clinical nursing competencies in a high-dose simulation clinical teaching model. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(8). Disponible en: <https://doi.org/10.5430/jnep.v6n8p52>
- Neill, M. A. y Wotton, K. (2011). High-Fidelity Simulation Debriefing in Nursing Education: A Literature Review. *Clinical Simulation in Nursing*, 7(5): e161-e168. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2011.02.001>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Guía Curricular sobre Seguridad del Paciente, 001-272.
- Palés, J. y Gomar, C. (2010). El Uso De Las Simulaciones En Educación Médica. *Teoría de la Educación, Sociedad de la Información*, 11(2), 147-169.
- Piña-Jiménez, I. y Amador-Aguilar, R. (2015). La enseñanza de la enfermería con simuladores, consideraciones teórico-pedagógicas para perfilar un modelo didáctico. *Enfermería Universitaria*, 12(3), 152-159. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.04.007>
- Poikela, P., Ruokamo, H. y Teräs, M. (2015). Comparison of meaningful learning characteristics in simulated nursing practice after traditional versus computer-based simulation method: A qualitative videography study. *Nurse Education Today*, 35(2), 373-382. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2014.10.009>
- Ramió Jofré, A. (2005). *Valores y actitudes profesionales estudio de la práctica profesional enfermera en Cataluña: tesis doctoral*. Barcelona: Universidad de Barcelona. Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales. Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones. Disponible en: <http://www.tesisenred.net/handle/10803/2867>
- Raurell, M., Farrés, M., Rodríguez, E., Chabrera, C., Camps, A., Sarria, J. A., ... Gros, S. (2016). La simulación como metodología formativa y evaluativa en el Grado en Enfermería. Disponible en: http://cnde.es/contenido/noticias/DOCUMENT_POSICIONAMENT_GRISCA.pdf
- Rojas, A. y Borja, H. (2016). ¿Es ética la utilización de técnicas de simulación en la docencia médica de pregrado? Reflexión bioética TT - Is ethical to use simulation techniques in undergraduate medical teaching? *Revista chilena de enfermedades respiratorias*, 32(1):34-37.
- Rosario, M., Robles, M., Costa, C. L., Devesa, A. M., Jiménez, D., Rojo, A. R., ... Agea, D. (2018). Aprendiendo ética con simulación. Perspectiva de los alumnos sobre el aprendizaje experiencial y reflexivo de la bioética. *Revista para el estudio y reflexión ética de los cuidados*, 11.
- Shin, S., Park, J. H. y Kim, J. H. (2015). Effectiveness of patient simulation in nursing education: Meta-analysis. *Nurse Education Today*, 35(1), 176-182. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2014.09.009>
- Sundler, A. J., Pettersson, A. y Berglund, M. (2015). Undergraduate nursing students' experiences when examining nursing skills in clinical simulation laboratories with high-fidelity patient simulators: A phenomenological research study. *Nurse Education Today*, 35(12), 1257-1261. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.04.008>



- Thomas, C. M. y Mraz, M. A. (2017). Exploration Into How Simulation Can Effect New Graduate Transition. *Clinical Simulation in Nursing*, 13(10):465-470. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2017.05.013>
- Turner, S. y Harder, N. (2018). Psychological Safe Environment: A Concept Analysis. *Clinical Simulation in Nursing*, 18:47-55. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2018.02.004>
- Villa, A. y Poblete, M. (2007). *Aprendizaje basando en competencias. Aprendizaje basado en competencias: una propuesta para la evaluación de las competencias genéricas*. Madrid: Ediciones mensajero.
- World Health Organization. (2018). *Simulation in nursing and midwifery education*.
- Zabalza, M. (2004). Guía para la planificación didáctica de la docencia universitaria en el marco del EEES (Guía de guías). *Documento de trabajo–Universidad de Santiago de Compostela*.

PARTE III

Reflexión sobre aplicación de dispositivos tecnológicos y uso de robots



CAPÍTULO 10

Sistemas y aplicaciones informáticas en la práctica enfermera

María Elena González-Iglesias

Necesidad y utilidad

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) se han ido introduciendo paulatinamente en nuestro sistema sanitario⁴⁴. Ello ha generado cambios en la organización del trabajo y en el modo de relacionarse; han aportado recursos para el diagnóstico y el tratamiento de patologías, han facilitado el acceso a la información (protocolos, guías de práctica clínica, etc.), han revolucionado la formación continuada de los profesionales. Y están cambiando nuestra relación con las personas atendidas/usuarios/pacientes y el entorno de cuidado (teleasistencia, teleconsultas, educación para la salud en red). Es incuestionable el éxito que han tenido propuestas que utilizan las nuevas tecnologías en el cuidado de las personas, no hay dudas al respecto.

44 Véase, por ejemplo, el informe elaborado el año 2008 por la Red.es, Consejerías de sanidad de todas las comunidades autónomas españolas, INGESA y el Ministerio de Sanidad y Consumo. *Las TIC en el Sistema Nacional de Salud. El programa Sanidad en Línea*. Consultado 10 febrero 2019, disponible en https://www.mscbs.gob.es/profesionales/hcdsns/TICS/TICS_SNS_SUMARIO_ES_2008.pdf; también se pueden consultar informes de evaluación de tecnologías sanitarias, guías de práctica clínica, etc., en Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud. Consultado 10 febrero 2019, disponible en <https://redets.mscbs.gob.es/home.htm>

Sin embargo, cuando se trata de introducir las TICs en la gestión del trabajo en el entorno sanitario, el proceso está resultando demasiado complejo. Las enfermeras asistenciales, asumen que es necesario su uso y valoran positivamente su implantación, porque visibiliza una parte importante de su trabajo y, en el caso de los aplicativos de gestión de cuidados, facilitan la incorporación de todo el proceso enfermero, algo que sería inasumible sin esa herramienta (Pita-Vizoso, 2017). Pero inciden en que son poco operativos, han incrementado las cargas de trabajo (Pita-Vizoso, 2017: 225-229), sin que se haya traducido en un aumento de personal, y en lugar de convertirse en herramientas facilitadoras, el resultado ha sido el contrario, porque se invierte más tiempo en obtener y registrar datos que en la atención a los pacientes (Cid-González *et al.*, 2016). Por ello, quieren ser tenidos en cuenta a la hora de implementar mejoras y adecuar esas *herramientas* tecnológicas que deben utilizar, y demandan una mayor participación de profesionales de la salud (también profesionales de la enfermería), que conozcan sus necesidades y trabajen en la integración de esos recursos (Alfaro-Latorre, Bonis, Bravo, Fluiters y Minué, 2012; Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería, 2018)⁴⁵.

A la hora de analizar la implantación de programas informáticos en la práctica asistencial enfermera es necesario tener en cuenta la singularidad de esta profesión, la misma que dificulta su definición y la delimitación de sus funciones que van más allá de administrar y gestionar cuidados (Pita-Vizoso, 2017: 229-230). En ese sentido, Davina Allen⁴⁶ considera que la principal contribución de la enfermería contemporánea, es la de ejercer de mediadora en el ámbito de la salud y describe hasta ocho grupos de actividades: (1) priorizar los cuidados y administrar los recursos; (2) mantener registros; (3) mediar en las barreras ocupacionales; (4) gestionar el trabajo de otros; (5) obtener, fabricar, interpretar y comunicar información; (6) introducir al individuo en la organización; (7) circular pacientes; (8) gestionar agendas (Biley 2010). Enfocar desde esa perspectiva el tema ayudará a entender el punto en que nos encontramos. Esto se materializa, por ejemplo, en las observaciones de las enfermeras de atención primaria en la Historia Clínica Electrónica (HCE), en el sentido de que los registros no abarcan la totalidad de las prácticas de cuidado y demandan su adaptación a las necesidades reales de información que se precisa para evidenciar su labor asistencial (Galimany-Masclans, 2013: 151-154 y 161) y los logros conseguidos mediante el cuidado. Y servirá también para comprender el papel de intermediación que obliga a las enfermeras del Sistema Nacional de Salud (SNS), sobre todo a aquellas que

45 Además de lo apuntado desde el Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería, merece la pena consultar las opiniones y propuestas de representantes de otros colectivos profesionales que se recogen en el mismo número de la revista I+S: Revista de la Sociedad Española de Informática y Salud (septiembre 2018):130. Se trata de un monográfico que lleva el título genérico *Los profesionales sanitarios ante las TICs: reflexiones sobre el proceso de transformación digital en el sistema sanitario*. Consultado 18 mayo 2019, disponible en <https://seis.es/is-130-septiembre-2018/>

46 La doctora Davina Allen es enfermera y socióloga, profesora en la Cardiff University. Ha estudiado la organización y representación social del trabajo de las enfermeras, las relaciones que se establecen entre ellas, las personas que atienden y sus cuidadores, y cómo afecta esta relación a la prestación de servicios. Para conocer sus trabajos de investigación véase: <https://www.cardiff.ac.uk/people/view/39145-allen-davina>. Esta contribución de las enfermeras se analiza también en Biley, FC. (2010). El legado de Florence Nightingale. *Temperamentvm*, 11. Consultado 13 febrero 2019, disponible en <http://www.index-f.com/temperamentvm/tn11/t0111.php>

trabajan en unidades de hospitalización, a utilizar varios aplicativos informáticos durante su jornada laboral. Es necesario conocer en qué medida les afecta todo ello. Sin embargo, mientras abundan los estudios de investigación que analizan las utilidades y adherencia a un determinado programa informático, son muy escasos los que tienen en cuenta la totalidad de los aplicativos que los profesionales deben utilizar en su puesto de trabajo y cómo esto repercute en distintos niveles de su actividad diaria.

Programas informáticos en la práctica asistencial: situación actual

Han transcurrido más de dos décadas desde que comenzó la implantación de programas informáticos para la gestión de cuidados enfermeros en los hospitales españoles, mucho antes de que se instaurase la historia clínica electrónica (HCE). Fue sin lugar a dudas un gran avance, pero también un proceso que no ha estado exento de dificultades.

En Galicia se inició en 1998, en el Complejo Hospitalario Juan Canalejo de A Coruña⁴⁷. Como ocurrió en otras comunidades autónomas (CCAA), el Servicio Gallego de Saude (SERGAS) instaló el programa *Gacela* (Gestión Asistencial Cuidados Enfermería Línea Abierta), en cuyo diseño participaron profesionales enfermeros (Pita-Vizoso, 2017:55-68). El programa estaba pensado para interaccionar con otros registros electrónicos que se preveía instalar a corto y medio plazo (por ejemplo, los de Farmacia hospitalaria, Laboratorio, Cocina) y que se integraría en el sistema informático junto con el resto de la historia clínica en la HCE. Además, facilitaría datos para medir las cargas de trabajo y la calidad de los cuidados prestados en cada unidad (inicialmente en las de hospitalización). Permitiría conocer los diagnósticos enfermeros más frecuentes, el número de úlceras por presión (UPP) y su evolución, entre otros indicadores. Incluso se probó un dispositivo portátil (en 2001)⁴⁸, poco mayor que un teléfono móvil, que permitiría trabajar con *Gacela* a pie de cama, sin necesidad de desplazarse al control de enfermería para volcar los datos en el ordenador. Ese primer modelo presentaba imperfecciones que era necesario subsanar y no se llegó a utilizar, pero sería uno de los precursores de los dispositivos móviles que se han comenzado a introducir doce años después, en los servicios de salud de las CCAA. Estos nuevos dispositivos incorporan, además otras aplicaciones, pero su uso no está generalizado. Veinte años después de su implantación los aplicativos para la gestión de cuidados siguen sin tener solucionadas algunas dificultades iniciales que presentaban. Los mayores

47 Hoy Complejo Hospitalario Universitario A Coruña.

48 La noticia en esa fase de pruebas se publicó en la prensa, Ourense. Ordenadores en miniatura para algunos pacientes. (2001, octubre 13). *La Voz de Galicia*. Consultado 10 febrero 2019, disponible en https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/ourense/2001/10/13/ordenadores-miniatura-pacientes/0003_784858.htm; y se difundió en el informativo de la noche de una televisión nacional.

inconvenientes son dos: siguen siendo poco operativos y se invierte demasiado tiempo en los registros (Medina-Valverde *et al.*, 2012; Pita-Vizoso, 2017: 225-229).

En el segundo lustro del presente siglo se inicia la implantación de la HCE. En 2008 las comunidades autónomas (CCAA) tenían la HCE implantada en casi toda la Atención Primaria, mientras que en Atención Especializada el proceso fue más lento⁴⁹. Hasta entonces toda la información relativa a la persona atendida se encontraba en dosieres en papel (*Historia Clínica*) almacenados en un Archivo (lugar físico), junto a las pruebas de imagen realizadas a lo largo de su vida. Con el paso del tiempo la historia clínica y el sistema de archivos se fueron perfeccionando, hasta llegar a una cierta comodidad en su manejo; incluso en algunas áreas sanitarias se había unificado la historia hospitalaria y la de atención primaria. Pero las nuevas tecnologías se han incorporado sin tener en cuenta ese detalle. Los aplicativos informáticos se han convertido en gigantescos archivos de datos, muy útiles para la gestión, pero con frecuencia incómodos y engorrosos para trabajar en la clínica y, también en ese ámbito, con limitaciones que se tarda excesivamente en subsanar.

Tras la HCE se han implantado, paulatinamente, el programa de Prescripción y registro electrónico (Farmacia), el sistema de información de Laboratorio y el sistema de gestión de pacientes. Todos registrando y proporcionando información valiosa, han introducido cambios en la organización de la actividad diaria que han añadido tareas al trabajo enfermero. Por ejemplo, el sistema de gestión de pacientes ha facilitado y agilizado el traslado de información; el personal enfermero de unidades de hospitalización accede a él para: (1) notificar una cama libre, (2) reclamar un paciente de otro servicio; (3) registrar el traslado de un paciente a otra unidad de hospitalización; (4) o notificar que un paciente se traslada al servicio de Radiología (u otro servicio) para realizar una prueba diagnóstica. De esta forma es posible saber, en todo momento, incluso en qué lugar se encuentra la persona que está siendo atendida y la disponibilidad de camas. En la práctica, el personal enfermero ha asumido parte del trabajo que antes realizaba un profesional del servicio de Admisión. ¿Se tiene en cuenta este detalle y el tiempo que invierte la enfermera o enfermero en esa tarea?

Las enfermeras de una unidad de hospitalización del SNS pueden trabajar hasta con seis programas informáticos simultáneamente: (1) gestión de cuidados; (2) historia clínica; (3) gestión de medicación; (4) gestión de pacientes y (5) gestión de analíticas, (6) el aplicativo de cocina (dietas); con variaciones según la CCAA a la que pertenezca el hospital y del grado de implantación de los programas informáticos que se haya alcanzado en cada centro. En ese sentido es de particular interés el estudio realizado, en 2016, en el Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona, en el que se preguntó a los miembros de dos equipos de enfermería de unidades de hospitalización, sobre las dificultades que habían experimentado ante la implementación de programas informáticos en su trabajo diario

49 Para mayor información se puede consultar en Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Consultado 10 mayo 2019, disponible en <https://www.msbs.gob.es/gl/profesionales/hcdsns/contenidoDoc/home.htm>

(González-Bernárdez *et al.*, 2016). La mayoría mostró su desacuerdo con la formación recibida que consideraron escasa, pero el mayor inconveniente señalado se relacionaba con tener que utilizar, al mismo tiempo, varios programas que en su caso eran cuatro: (1) el aplicativo para la planificación de cuidados enfermeros (Gacela Care), (2) de prescripción y registro farmacológico (Silicon), (3) la HCE y (4) el aplicativo de dietas. Entre los aspectos negativos señalaron: tener que introducir claves para cada aplicación; la lentitud de los ordenadores, especialmente en horas punta; y, la más importante, la pérdida de tiempo experto que supone gestionar varios aplicativos para recabar información esencial para el paciente y tomar decisiones, sobre todo en momentos de urgencia.

Existen otros inconvenientes subsanables como la necesidad de duplicar registros porque no están interconectadas las aplicaciones. Eso es lo que ocurre con datos como el valor de la glucemia y la dosis de insulina que se ha administrado en un determinado momento, que se deben registrar en el aplicativo para la planificación de cuidados (por ejemplo, Gacela) y en el de prescripción y registro electrónico (por ejemplo, Silicon).

Otro detalle importante a tener en cuenta, es que todos los hospitales no tienen dispositivos móviles en las unidades de hospitalización, y en algunos centros no están implantados de forma completa. En esos casos los ordenadores se encuentran en el control de enfermería que es un lugar abierto donde las enfermeras comparten espacio, y a veces ordenadores, con el resto del equipo de enfermería y a donde acceden otros profesionales, pacientes y familiares, lo que obliga a trabajar entre continuas interrupciones.

Las enfermeras de atención primaria no disponen de un aplicativo o estación específicos para sus registros. Lo hacen en la HCE, diseñada, en un principio, para la actividad médica; y aunque existen diversos sistemas según la CCAA de la que se trate, en general, tienen muchas limitaciones para el registro de los cuidados (Galimany-Masclans, 2013:151-154 y 161). En ciertos casos, como ocurre hasta ahora en IANUS⁵⁰ (el sistema de HCE implantado en el Servicio Galego de Saúde) obliga a adjuntar en un documento en pdf, toda la información relativa al proceso de atención de enfermería (PAE), incluso registros especiales como los de úlceras por presión. Todo ello dificulta el seguimiento, la evaluación del cuidado y la utilización de los datos para investigación que permita avances en la práctica profesional.

Otro aspecto a tener en cuenta es que las enfermeras de atención especializada tienen acceso limitado a la HCE, es únicamente en modo consulta (el caso del SERGAS, en Galicia). Además, IANUS solo recoge la gráfica de constantes vitales y los comentarios de los miembros del equipo de enfermería (e informe de continuidad de cuidados) que se vuelcan desde *Gacela*. Y algo similar ocurre con los sistemas de HCE de otras CCAA. Ello

⁵⁰ Servicio Galego de Saúde. Xunta de Galicia. *Guía rápida IANUS Funcionalidades de Primaria*. Consultado 10 mayo 2019, disponible en <https://www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/AtPrimaria/PDF-2142-ga.pdf>

limita la comunicación entre niveles asistenciales y la continuidad de cuidados, porque las enfermeras de atención primaria no tienen acceso a los planes de cuidados y registros especiales (por ejemplo, de úlceras), realizados en el hospital.

Las nuevas tecnologías deben facilitar, ayudar a gestionar los cuidados y ganar tiempo para dedicar a las personas que reciben los servicios (usuarios, pacientes). Sin embargo, esto no se percibe ni es así, en algunos contextos. Con frecuencia los profesionales que se dedican a la asistencia, sea en el hospital o en atención primaria, tienen la sensación de dedicar más tiempo al ordenador, a volcar datos y cumplimentar registros en programas informáticos, que a escuchar/entrevistar/explorar/aplicar cuidados a la persona que se atiende. Cuando se ha recabado la opinión de los pacientes sobre el uso del ordenador en las consultas de Atención Primaria, un porcentaje significativo opina que incrementa la duración de la consulta (Marmol-López, 2013:119)⁵¹, y en algunas investigaciones se apunta a que los profesionales dedican más tiempo y atención al ordenador que a las personas. A esta opinión de los pacientes, se refirió la dra. Barnes, como dato recogido en una de sus investigaciones⁵².

Los sistemas de salud de las CCAA están haciendo esfuerzos por integrar toda la información. Un ejemplo es la HCE orientada al seguimiento integral del paciente en todo el continuo asistencial (HCEPRO) del SERGAS que incorpora una estación de trabajo específica para los miembros del equipo de enfermería alrededor del cuidado integral del paciente, abarcando todos los ámbitos asistenciales⁵³. Todavía está en fase de implantación.

Propuestas participativas: generar información y ganar tiempo para cuidar

La incorporación de las TICs en el entorno de trabajo de los profesionales enfermeros ha tenido consecuencias positivas y otras negativas. A la vez que han dado visibilidad a los cuidados han generado una mayor carga de trabajo que no se ha analizado adecuadamente y que no se ha visto compensada con el aumento de recursos (adecuación de las plantillas).

51 Esto es lo que respondieron el 57% de los pacientes consultados (todos con patologías crónicas) que participaron en el estudio, cuando se les preguntó si creían que el ordenador había aumentado la duración de la visita, frente a un 34,5% que dijo que no. (Marmol-López, pp. 119).

52 Entrevista realizada a la dra. Barnes, al finalizar la pasada edición del Seminari Ètica i valors del tenir cura. Véase González-Iglesias, ME. (2017). Ética y valores del cuidado. Mariam Barnes en el Seminario Permanente de Ética y valores del cuidado en el Colegio de Enfermería de Barcelona. *Temperamentvm*, 13. Consultado 18 febrero 2019, disponible en <http://www.index-f.com/temperamentum/v13/e11117.php>

53 Servicio Galego de Saúde. HCEPRO (*Historia Clínica Electrónica orientada al seguimiento integral del paciente en todo el continuo asistencial*). Consultado el 10 junio 2019, disponible en <https://www.sergas.es/Hospital-2050---Innova-Saude/IS-HCEPRO?idioma=es>

La dra. Moser ha apuntado la necesidad de propiciar un marco de evaluación de tecnologías del bienestar desde el enfoque sociotécnico, es decir, que incluya en su análisis no solo el aspecto “técnico” (efecto y eficacia), sino también aspectos sociales, sus consecuencias humanas. Esta propuesta se hace extensiva a la investigación centrada en el uso de las TICs en el entorno de trabajo enfermero, y en esa línea es preciso:

- 1) Analizar la repercusión que tiene en los profesionales enfermeros el trabajo con varios aplicativos a lo largo de su jornada laboral, incluyendo el tiempo que invierten en registrar y recabar información en cada uno de ellos, el modo en que se ve alterada la organización de la actividad asistencial y en cómo ello repercute en los cuidados prestados.
- 2) Los aplicativos que se utilizan en la clínica deben ganar en operatividad, su uso debe ser más ágil e intuitivo, y deben estar interconectados, para evitar duplicidades en el registro de datos y fuentes de error. Para ello es imprescindible contar con la implicación de los profesionales que los utilizan, notificando errores y puntos de mejora, para que los expertos en TICs trabajen en las soluciones técnicas adecuadas.
- 3) En el esfuerzo actual por integrar toda la información del paciente en una HCE durante todo el continuo asistencial, unificando los registros enfermeros de atención especializada y atención primaria, se debe trabajar para que ello no suponga la pérdida de la información generada durante años y que hasta ahora se había registrado en distintos programas. Es el caso de los aplicativos informáticos de gestión de cuidados, utilizados en los hospitales de diversas CCAA. Recordemos que la HCE solo recoge una parte de esa información.

Pero, más allá de estas cuestiones, la Enfermería como disciplina científica debe anticiparse a las necesidades de la información, desarrollando instrumentos que estén en consonancia con el avance esperado de la profesión. Indagar sobre cuáles y qué características han de tener para satisfacer las necesidades cambiantes de la población, y esto ha de hacerse no solo con la colaboración y el consenso, sino desarrollando líneas propias de investigación en torno a los sistemas de información de carácter profesional y disciplinar. En esta propuesta se incluye la aplicación de la ética del cuidado como forma de transformación que permita realizar las mejores prácticas de cuidado posibles.

Agradecimientos

A las compañeras de ambos niveles asistenciales que han atendido a mis consultas compartiendo su experiencia, en especial a Ana Belén Rodríguez Feijóo y M^a Aurora del Carmen Fernández Roibás. Mi agradecimiento también, a los doctores Carmen Domínguez-Alcón y Manuel Amezcua, por su lectura crítica y observaciones para enriquecer el manuscrito.

Referencias

- Alfaro-Latorre, M., Bonis, J., Bravo, R., Fluiters, E. y Minué, S. (2012). Nuevas tecnologías en atención primaria: personas, máquinas, historias y redes. *Gaceta sanitaria*, 26 (Extra1):107-112. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.12.005>
- Biley, FC. (2010). El legado de Florence Nightingale. *Temperamentvm*, 11. Consultado 13 febrero 2019, disponible en <http://www.index-f.com/temperamentum/tn11/t0111.php>
- Cid-González, MC., Cid-Alcón, B., Gil-Vázquez, E., Blanco-Bizcocho, A., García-Venegas, C. y Gadea-Fernández, S. (2016). El registro informático: un arma para revertir la invisibilidad histórica de la Enfermería. *Rev Paraninfo Digital*, 25.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería. (2018). Clínicos ante las TICs: La transformación digital desde la perspectiva de la enfermería. *I+S: Revista de la Sociedad Española de Informática y Salud*, (130), 12-15, disponible en <https://seis.es/is-130-septiembre-2018/>
- Galimany-Masclans, J. (2013). *Historia clínica electrónica de atención primaria de salud. Valoración de las enfermeras* (Tesis doctoral). Universitat de Barcelona, Cataluña, disponible en http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/53771/1/JGM_TESI.pdf
- González-Bernárdez, J., Bermúdez-Parada, M., Pérez-Carbó, JA., Ramírez-Domenech, P., Méndez-Beltrán, C. y Fernández-Aguilella, M. (2016). Dificultades experimentadas ante la implantación de programas informáticos en la gestión de cuidados de enfermería. *Rev Paraninfo Digital*, 10(24), disponible en <http://www.index-f.com/para/n24/081.php>
- Mármol López, I. (2013). *Cuidados de enfermería y percepción del paciente tras la informatización de las consultas en una zona básica de salud* (Tesis doctoral). Universidad Cardenal Herrera de Valencia, Comunidad Valenciana. disponible en http://dspace.ceu.es/bitstream/10637/5722/1/Marmol%20L%C3%B3pez%20C%20Mar%C3%ADa%20Isabel_Tesis_Cuidados%20de%20enfermer%C3%ADa%20y%20percepci%C3%B3n%20del%20paciente%20tras%20la%20informatizaci%C3%B3n%20de%20las%20consultas%20en%20una%20zona%20b%C3%A1sica%20de%20salud.pdf
- Medina-Valverde MJ., Rodríguez-Borrego MA., Luque-Alcaraz O., de la Torre-Barbero MJ., Perra-Perea J. y Moros-Molina MP. (2012). Estudio evaluativo sobre una herramienta informática de gestión enfermera en el periodo 2005-2010. *Enferm Clínica*, 22(1):3-10. DOI: 10.1016/j.enfcli.2011.06.001
- Pita-Vizoso, R. (2017). *Cambios en la práctica asistencial tras la adopción del modelo de V. Henderson* (Tesis doctoral). Universidade da Coruña, Galicia. Consultado 10 febrero 2019, disponible en https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/19442/PitaVizoso_RosaMaria_TD_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y

CAPÍTULO 11

Robots y cuidados

Carmen Domínguez-Alcón

El presente capítulo incluye reflexiones acerca de los *robots* y *el cuidado* que me planteo como investigadora y estudiosa del cuidado desde múltiples vertientes, a las que vengo dedicando atención desde hace varios años. No se trata de mi experiencia directa en la aplicación directa o uso de robots en prácticas de cuidado. Mi interés se centra en los cambios que supone el uso de tecnologías de bienestar, a que relaciones dan lugar, como se establecen, como ayudan y a quien beneficia su utilización como soluciones de cuidado, en distintos entornos con diferentes actores. En el presente capítulo planteo algunas cuestiones relacionadas con los robots y los cuidados. Desarrollando los siguientes puntos: (1) Interacción humanos y robots; (2) Robots que cuidan; (3) Experiencias de uso de robots en hospitales de Cataluña; (4) Diversidad de perspectivas; (5) Buen cuidado en la era de los robots. A fin de acercarme a esa realidad, me he servido de varios libros, documentos e informes, he asistido a conferencias y sesiones, he hablado con diferentes personas vinculadas a temas de robótica, en diferentes campos, además de las relacionadas con el cuidado y la ética del cuidado. También he realizado una parte exploratoria de investigación personal, específica acerca de la percepción de los robots y uso de los mismos en los hospitales de Cataluña⁵⁴.

En la reflexión sobre el conjunto de material estudiado, se trata de considerar las posibilidades y limitaciones de las formas de innovación ético-tecnológica, explorar las maneras

54 A partir de una encuesta de la que más adelante Incluyo detalles en cuanto a la metodología y muestra utilizadas. Agradezco muy sinceramente la acogida, disponibilidad y generosa colaboración recibida por parte de los y las colegas a quienes me he dirigido y que han respondido a mis preguntas.

cómo: son percibidas, su presencia real en hospitales, la participación social existente, las opciones, consecuencias, y la responsabilidad que suponen para ser respaldadas por las políticas. Todo ello desde la necesidad de contribuir a aportar elementos que permitan identificar aspectos esenciales de la robótica en el cuidado, hacia el futuro, considerando la particular perspectiva enfermera a través de una aproximación crítica y amplia.

Interacción humanos y robots

En distintas partes de la presente obra se expresa el creciente interés y también la preocupación que supone la “inmersión” que se establece progresivamente en cuanto a la tecnología en nuestra realidad cotidiana. En mi caso se intensifica a raíz del primer Seminario del Proyecto *Ética y valores del cuidado*, y de mi participación a principios de 2017 en las sesiones *En mans de màquines. El futur de les tecnologies de la cura. Com pensar el disseny de les tecnologies de la cura*⁵⁵. La lectura de diferentes materiales incrementó mi interés, de forma más intensa, por el tema de los robots asistenciales. Coincidiendo en el tiempo escribí un artículo editorial acerca de la “Ética del cuidado y robots”⁵⁶. Ambos hechos contribuyeron a que siguiera recogiendo y estudiando material de distintas procedencias relacionado con los robots. He realizado además un acercamiento exploratorio inicial al tema, mediante un cuestionario “ad hoc” en centros asistenciales de Cataluña⁵⁷. Las posibilidades, múltiples aspectos y retos, de distinto orden, que plantean los robots y en conjunto las tecnologías en el ámbito del cuidado y la asistencia, parecen no tener fin. La preocupación es no perder la perspectiva del cuidado y de la ética del cuidado en ese entramado sugerente y estimulante. Al mismo tiempo es crucial tener claro, desde la perspectiva del Proyecto *Ética y valores del cuidado*, qué debemos plantearnos en la relación cuidados-tecnologías, en el entorno asistencial en general y en la perspectiva del uso de robots, desde el exterior y en el interior de las personas.

Esa preocupación la expresan de forma clara algunos autores, entre ellos Carsten Sthal y Coekelberg (2016,152) al preguntarse: *¿cómo podemos identificar, comprender y tratar los problemas éticos y sociales planteados por la robótica de la salud?*

55 Sesiones del STS-B. RESEARCH GROUP. Reflection Projects. Call 2016. Obra Social La Caixa *En mans de màquines. El futur de les tecnologies de la cura Com pensar el disseny de les tecnologies de la cura*. Barcelona. Palau Macaya 29 de marzo de 2017

56 *Cultura de cuidados* 2017, XXI, nº 47

57 En el primer semestre de 2019 contacto directamente con, hospitales de Cataluña que se hallan en situaciones diferentes acerca del uso de robots a fin de realizar una aproximación exploratoria al tema. En la nota 70 se incluyen detalles de la metodología de esa parte específica del estudio.

Ambos autores en el artículo al que me refiero argumentan que: *“Junto al análisis ético, la evaluación de la tecnología clásica y la especulación filosófica, se necesitan formas de reflexión, diálogo y experimentación que se acerquen mucho más a las prácticas de innovación y los contextos de uso”*.

Se trata de pensar en la forma de avanzar en esa propuesta, y reflexionar sobre las posibilidades y limitaciones de innovación ético-tecnológica, explorar la manera cómo pueden tener mayor presencia y participación social y ser respaldadas por las políticas, en beneficio del cuidado de las personas.

Con ese fin parece práctico recordar algunas consideraciones, y para ello centro la atención en identificar los distintos tipos de robots. Ese ejercicio ayuda a visualizar que existe una considerable variedad de ellos, presentan distintas características, y existen diferencias acerca de cómo pueden interactuar con las personas al ser utilizados, desde los aspectos más instrumentales, hasta los que implican aspectos emocionales o de intimidad (Broadbent 2017). Entre otras cuestiones complejas que se plantean, por ejemplo, están las que surgen cuando los robots funcionan en el interior de las personas. También es necesaria mayor información sobre la percepción de profesionales y de la población, y en especial que resultados de cuidado se logran con el uso de robots y como y a quien benefician.

Otra cuestión esencial es el lenguaje en la era digital. Los conceptos, y términos para “nombrar” las nuevas situaciones, formas de hacer, y de intervención, en las que intervienen tecnologías y robots. Se avanza a tal velocidad que incluso cuesta saber si ya tienen nombre. Si existe un nuevo termino, no siempre es claro y significa lo mismo para todas las personas que se relacionan con el tema. Por ejemplo: e-salud; e-health; Salud 2.0; m-salud; telesalud; telemedicina, teleenfermería; ciber-salud; salud conectada; internet de las cosas/IoT; internet de las cosas médicas/IoMT; wearables; vestido inteligente; yo cuantificado; entre otras. Las apps; big data; gamificación; microlearning. Son términos que se utilizan con frecuencia y no está muy claro hasta que punto son familiares y se dispone de suficiente información a fin de saber exactamente a que se refieren. En ese aspecto se avanza progresivamente y existe material accesible que presenta información clara acerca de las nuevas formas de la atención sanitaria en la era digital⁵⁸.

Algunos robots funcionan desde hace años y sus respectivos fabricantes han introducido mejoras en las sucesivas generaciones. Sin embargo, la modificación y mejoras deben tener en cuenta el uso al que se destinan, y la percepción que de cada uno de ellos pueden tener diferentes personas y grupos de población. Ese es un tema clave que invita a profundizar en esa vertiente, de la que todavía sabemos poco. Desde el robot “personificado”

58 Por ejemplo: Salud digital. Nuevas formas de atención sanitaria. Ver también: El futuro de la salud digital y su impacto. Disponible en http://www.ticsalut.cat/actualitat/es_flashticsalut/video/141/el-futuro-de-la-salud-digital-y-su-impacto

animado, que promueve una interacción compleja, al robot “mecánico” que se utiliza como herramienta. Que incluso en cirugía robótica la persona sobre la que actúa quizá no llega a ver materialmente al robot. Es obvio que cada sistema tiene su utilidad en diferentes contextos.

Todo ello plantea reflexiones acerca de la interacción entre humanos y robots y surgen cuestiones como por ejemplo: ¿qué aspectos son esenciales? ¿cómo ayudan los robots a avanzar y estar en armonía con los objetivos del buen cuidado? ¿Qué partes del cuidado asumen los robots? ¿Quién decide cuanto se incluyen en el cuidado? ¿Qué hace que sean vistos con confianza, o que se consideren extraños y se desee evitarlos?

Las reacciones ante los robots están a menudo mezcladas e incluso pueden ser contradictorias. El “aspecto” que presentan los robots es importante, desde la máquina más simple al humanoide más sofisticado. El interés por los factores que determinan la diferente aceptación de los robots llevó al experto en robótica Masahiro Mori, en 1970, a plantear la hipótesis del “*uncanny valley*” (valle inquietante). Que expresa mediante una función matemática la aceptación por parte del público de un robot mediante su diseño. Cuando las réplicas antropomórficas se acercan en exceso a la apariencia y comportamiento de un ser humano real, causan una respuesta de rechazo. Se describe como una “sensación inquietante” que siente una persona en el encuentro con un mecanismo robótico. Se indica que algunas capacidades pueden mejorar la aceptación del robot añadiéndolas a su diseño. Por ejemplo, movimiento, capacidad oral, a fin de conseguir un trato más cercano y de esa forma mejorar la interacción (Garrell y Sanfeliu. 2017)⁵⁹.

Al pensar en el cuidado la imagen que nos acude a la mente, ya sea en el caso de menores, jóvenes, adultos, personas mayores, o muy mayores, en situaciones de salud, enfermedad o discapacidad, es la de una persona *preocupada y solícita* en actitud de realizar alguna acción —de cuidado— hacia la otra persona que supuestamente lo necesita. No es habitual representar la imagen del cuidado (persona que cuida/persona sujeto del cuidado) en el entorno de la naturaleza, con animales, sin presencia humana. En ocasiones se presenta a la persona, sujeto del cuidado, en un entorno altamente tecnológico (vg. en unidades de cuidados intensivos), pero no es tan frecuente presentar la imagen de la persona, sujeto del cuidado, sin ningún profesional sanitario cerca, y con la presencia exclusiva de la máquina (dispositivo inteligente o robot), que monitoriza, sostiene a la persona, le da la vuelta en la cama, le sujeta mientras lo traslada, lo baña, o realiza otras actividades relacionadas con el cuidado ya sea en una institución, o en el hogar.

A finales de la segunda década del siglo XXI algunas situaciones de intensa intervención de las “máquinas” son habituales, aunque tengamos escasa conciencia de esa presencia elevada de la tecnología en las prácticas de cuidado. Gran parte del cuidado actual ya lo

59 <http://digital.csic.es/bitstream/10261/42082/1/Diseño%20de%20un%20Robot%20Social.pdf>

realizan máquinas que contribuyen a simplificar, o añadir precisión al trabajo humano. Sin embargo, los dispositivos tecnológicos y los robots despiertan posicionamientos variados e incluso contradictorios.

La percepción de *aceptación, escepticismo o rechazo* se planteó ya hace años, pero sigue siendo de interés actual. Karel Capek usó por primera vez el término robot en 1920, y Asimov introdujo, en 1942, las tres leyes de la robótica⁶⁰. Se destaca el papel que juega la cultura en las complejas relaciones entre humanos y robots. En la cultura japonesa los robots son bien aceptados (Tanioka 2019). Podría decirse que hay una cultura inclusiva de los mismos y de hecho Japón es el país donde hay mayor expansión de robots sociales y cuidadores. Y siguen mostrando esa tendencia⁶¹. Asimo es un androide emblemático en el Japón, cuyo prototipo del año 2000 ha evolucionado y mejorado a través de varias versiones. Algunos modelos de robots se publicitan como “enfermeros”. Aunque no todas las personas muestran preferencias similares. Incluso en Japón, hay personas mayores que desean cuidadores humanos y manifiestan que los robots, o dispositivos tecnológicos sean más modestos, orientados a mejorar la calidad de vida (Fitzpatrick, 2011). En ese aspecto las experiencias más recientes son con el robot Pepper (Tanioka 2019). En algunos contextos los robots se consideran solo como máquinas útiles, herramientas que ayudan (Schwiebert 2013, 30), en otros se aprecian como “formando parte de la familia”⁶² y en algunos entornos se rechazan.

A menudo la percepción que las personas tenemos de los robots está influida por la forma en que esos dispositivos han estado presentes en la vida de cada uno de nosotros. Si se han utilizado en diferentes aplicaciones, y son habituales en el hogar, en el juego, en la vida cotidiana, o en el trabajo, la aceptación suele ser mejor. Si por el contrario la comunicación e interacción ha sido difícil, amenazante incluso, lo probable es que exista rechazo. En relación con los robots conviene tener respuestas de la población a preguntas como por ejemplo: ¿Conocen robots relacionados con los cuidados? ¿Estarían dispuestos a utilizarlos? ¿Qué saben de ellos? ¿Qué les preocupa? ¿Se perciben como solución de cuidado? ¿Qué beneficios se identifican en su utilización? ¿Se asocian a aspectos negativos?

Entre la información publicada reciente, relacionada con un acercamiento a la opinión de la población sobre tecnología y salud, se puede consultar el informe *Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las*

60 (1) Un robot no hará daño a un ser humano o, por inacción, permitirá que un ser humano sufra daño. (2) Un robot debe obedecer las órdenes dadas por los seres humanos, excepto si estas órdenes entrasen en conflicto con la 1ª Ley. (3) Un robot debe proteger su propia existencia en la medida en que esta protección no entre en conflicto con la 1ª o la 2ª Ley.

61 <https://www.infobae.com/america/tecnologia/2018/08/07/por-que-los-occidentales-le-temen-a-los-robots-y-los-japoneses-no/>

62 Comentarios en la publicidad del robot PEPPER (<http://www.elnuevodiario.com.ni/actualidad/397143-es-vivir-pepper-robot/>).

TIC en el ámbito sanitario (ONTSI 2016)⁶³. El estudio no incluye preguntas sobre robots, pero destaca el interés de la población por la salud y el uso creciente de internet como fuente de información en salud. Aunque menor (60%) que la fuente profesional (88,7%). Con diferencias de valoración entre los distintos dispositivos, aplicaciones, y programas, así como los enfoques, según las tecnologías empleadas.

En la Unión Europea, conscientes del uso cada vez mayor de robots e inteligencia artificial, hasta la salud electrónica (eSalud/eHealth) y los servicios públicos en línea, llevó a que en 2017 se realizase el estudio *Eurobarómetro 460*⁶⁴ especialmente diseñado para medir la opinión pública en varias áreas relacionadas con las tecnologías digitales, robots e inteligencia artificial. El estudio sigue la tradición de realización de encuestas anteriores —Estudio 20141 y 20122— y se interesa por: el impacto de las tecnologías digitales en la sociedad, economía y calidad de vida; el nivel de habilidades auto informadas por ciudadanos para utilizar tecnologías digitales en el trabajo, para el aprendizaje, y utilizar los servicios públicos en línea. Incluye información acerca de la forma en que los usuarios de redes sociales juzgan la confiabilidad de historias que se ven en estos sitios. Presta atención al uso de robots en casa o en el trabajo, a las actitudes hacia los robots y la inteligencia artificial. Incluye el impacto en trabajos, y se interesa por el nivel de comodidad que los ciudadanos tienen con robots que realizan una serie de tareas. Otros aspectos que estudia se refieren al uso de la atención médica en línea, el deseo de los ciudadanos de tener acceso en línea a sus propios datos de salud y bienestar, y disposición a compartir esto con otros; y las acciones que los usuarios de Internet han tomado como resultado de problemas de seguridad y privacidad en línea. La encuesta fue realizada por la European Commission, Directorate-General for Communications Networks, Content and Technology y coordinada por el Directorate-General for Communication 2017 en los 28 Estados miembros de la Unión Europea⁶⁵.

La encuesta reúne abundantes datos y es recomendable acceder directamente al informe original. En la *Tabla 11.1* se resumen algunos de los resultados principales que son útiles para avanzar en la comprensión de realidades que rodean las tecnologías y los robots. El estudio de la UE, en 2017, señala que los análisis sociodemográficos muestran patrones consistentes a lo largo de los resultados. Los hombres, los encuestados más jóvenes, los que tienen niveles de educación superior, los que usan Internet a diario y los que tienen menos factores de estrés financiero son generalmente los que tienen más probabilidades

63 https://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/ontsi/files/los_ciudadanos_ante_la_e-salud.pdf. Se trata de una Encuesta realizada en todo el territorio nacional entre octubre y diciembre de 2016. Con una muestra de 5.000 personas 53% mujeres 47% varones. Se realizaron además 5 entrevistas en profundidad y 4 grupos de discusión

64 http://data.europa.eu/euodp/data/dataset/S2160_87_1_460_ENG. *Special Eurobarometer 460. Attitudes towards of digitisation and automation on daily life*. European Union 2017. <http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion>

65 Entre el 18 y el 27 de marzo de 2017 se entrevistó a 27.901 ciudadanos de la UE de diferentes categorías sociales y demográficas, cara a cara en sus hogares en los diferentes países, en su lengua materna en nombre de la Dirección General de Redes de Comunicación, Contenido y Tecnología. La metodología utilizada es la de las encuestas del Eurobarómetro realizadas por la Dirección General de Comunicación (Unidad de “Comunicación Estratégica”).

de ser positivos sobre sus habilidades digitales y el uso de robots en el trabajo y en otros aspectos de la vida. También es más probable que tomen acciones relacionadas con su privacidad y seguridad en línea. Cuando se trata de robots e inteligencia artificial, el uso de estos en el hogar o en el trabajo se asocia con actitudes más positivas hacia los robots e inteligencia artificial, y un mayor grado de comodidad con los robots que realizan una variedad de tareas, incluidos los procedimientos médicos. Los estudios citados ofrecen un acercamiento general a la percepción de los robots por parte de la población. Conviene precisar algo más y en el apartado siguiente se avanza en ello.

Robots que cuidan

La oferta de robots existente es variada, y en el contexto del cuidado el deseo es armonizar las nuevas necesidades de cuidado y asistencia con las posibilidades y funcionamiento de los robots. El objetivo es utilizar la ayuda eficaz que aplicaciones de la robótica ofrecen, manteniendo la independencia de las personas usuarias, y su autonomía de decisión. En este ámbito el interés se centra en los *robots de servicio, personales, sociales, asistenciales, y cuidadores*. Una primera cuestión que se plantea es acerca de la denominación. El término *robots de servicio* surge a finales de los años ochenta como necesidad de desarrollar máquinas y sistemas con capacidad de trabajo en entornos distintos a las fábricas. La *Federación Internacional de Robótica* define los robots de servicio como: “*Un robot que opera de manera automática o semiautomática para realizar servicios útiles al bienestar de los humanos o a su equipamiento, excluyendo las operaciones de fabricación*” (Aracil et al., 2008,6).

En 1995 se crean el *Robotics and Automation Society*, y el *Technical Committee on Service Robots*. Ese Comité es quien, en el año 2000, define las áreas de aplicación de los robots de servicio. Considera dos grandes grupos: los sectores productivos no manufactureros, y los sectores de servicios propiamente dichos. En estos últimos incluye los robots con funciones destinadas a: educación, entretenimiento, asistencia, personales, limpieza, vigilancia, entre otros. La información existente sobre el uso de la robótica evidencia el avance realizado en los aspectos relacionados con asistencia personal y el cuidado.

Siguiendo la propuesta del *Technical Committee on Service Robots* (2000) en el ámbito de los denominados robots de servicio, según las características que presentan, distinguen entre varios tipos:

- 1. Educativos y de entretenimiento:** Pleo; Zeno; Nao; Dash-Dot; Zowi; Lego Mindstorms; Ev3; Boost; Eco Robot; Aibo; Kirobo; Maggi. Se trata de dispositivos interactivos, o juguetes cuya finalidad es el aprendizaje, comunicarse, interactuar, entretener.

2. **Terapéuticos:** Paro (en España se comercializa con el nombre de Nuka); Romibo; Hookie. JustoCat. Apariencia de peluche, se basan en la interacción animal. El objetivo es reducir el stress, estimular la interacción, y la socialización.
3. **Asistentes personales inteligentes:** Siri; Cortana; Google Now; S-Voice. Alexa Echo. Basados en el sistema de reconocimiento de voz, permite pedir al móvil u otro dispositivo que realice algunas funciones. Watson (IA). El robot Zembo que funciona como asistente en el hogar con varios comandos por voz. E incluso el robot Girafle Plus utilizado como asistente personal.
4. **Robots cuidadores:** Pepper, Chihira-Aico, Pearl, RI-MAN; Riba II, Asimo; Tiago; Baxter; Android F. Interactúan, y se comunican. *Pepper* se utiliza en actividades de información, recepción, guía en bancos, centros comerciales, hoteles o similar. El grupo de investigación de Tanioka (op. cit. 2019) está llevando a cabo ensayos clínicos con el robot Pepper equipado con aplicaciones y utilizado para el cuidado y la rehabilitación de personas mayores. El objetivo es ayudar a las personas mayores a vivir de forma independiente. Ya en la actualidad varios robots se publicitan como “robot enfermero”. Por ejemplo, *Robear* es un asistente para personas mayores con problemas de movilidad⁶⁶. *Riba II* puede sustituir a enfermeros para coger en brazos a una persona que está en la cama y depositarla en una silla, o cogerla del suelo⁶⁷. RI-MAN es el predecesor. Pepper que se utiliza en residencias de personas ancianas, en rehabilitación, o *Asimo* que se considera el robot humanoide más avanzado. Una variedad a incluir en este grupo es Asibot un robot de asistencia a personas discapacitadas, el Sanyo bathtube, o el Mitsubishi Wakamaru.
5. **Robots médicos** actualmente en uso: Da Vinci robot cirujano del que hay varias unidades funcionando en España; Ciberknife acelerador lineal robótico; Rp-Vita de teleasistencia médica; RoboTherapist3D para personas afectadas de ictus, que estimula la rehabilitación. Máquinas que funcionan en el interior cuerpo, piezas de “repuesto”. Prótesis.
6. **Robots que adaptan sus aplicaciones a tareas asistenciales:** SecomMySpoon, CODY. O algunos en que su uso se inicia en la industria: brazos mecánicos entre otros.

Entre los robots de ocio y entretenimiento Adroidol U aspecto humanoide femenina que presenta un programa de televisión on line. Sophia que se considera uno de los robots más mediáticos y avanzados. O los robots sexuales, y de placer.

Es importante destacar que algunos autores diferencian los robots sociales, de los robots cuidadores. Consideran que el robot cuidador realiza prácticas de cuidado, mientras que el

66 <https://www.xataka.com/robotica-e-ia/robear-es-un-robot-oso-japones-enfermero-del-futuro>

67 <https://hipertextual.com/2011/08/riba-ii-robot-enfermero-japon>

objetivo del robot social es más la compañía (Wynsberghe 2015, 63). En cualquier caso, lo importante es establecer límites y que queden claros los objetivos a alcanzar por el robot, las necesidades de los usuarios, las relaciones terapéuticas, las de gestión del cuidado y las acciones cuidadoras. De ahí que Wynsberghe promueva la utilización del marco Care Centred Values Sensitive Design (CCVSD) al que más adelante se hace referencia.

Es útil conocer la oferta de robots existente y sin ánimo de exhaustividad he citado varios tipos. En el tema de la clasificación de los robots cuidadores hay otras propuestas. Por ejemplo, considerar: el contexto de uso; la función para que se usa; los usuarios. También se diferencian los robots cuidadores, de los robots terapéuticos y quirúrgicos, que cambian las relaciones entre enfermeras, médicos y personas a las que se dirigen las acciones del robot. A través de la documentación existente se dispone de vasta información de tipos y posibilidades de uso en ámbitos variados, pero lo que realmente interesa es saber que robots se utilizan en nuestro entorno, a que actividades se destinan, qué sabemos de la relación personas-robots, qué ventajas, beneficios, inconvenientes, o problemas presentan y para quien, en contextos de uso próximos, en nuestro territorio. Para ello he realizado un acercamiento exploratorio al tema. Lo resumo en el apartado siguiente, y presento un avance de resultados de una investigación en curso.

Uso de robots en hospitales de Cataluña y práctica enfermera

Existen robots de servicio en uso en la vida real y son bien conocidos, como los disponibles en actividades de información, recepción, guía en bancos, centros comerciales, sanitarios, hoteles, para tareas de limpieza entre otros. Algunos de uso terapéutico consolidado en nuestro entorno como el robot Da Vinci. Y se sigue avanzando en investigación y experiencias de robots asistenciales, cuidadores, que están en diferentes fases de desarrollo en los laboratorios, en ámbitos variados. En la ayuda a personas mayores algunos prototipos tratan de mejorar los desarrollos en tareas destinadas a la ayuda a andar, vestirse, alimentación, juegos de memoria, recordar la toma de medicación, control de algunos parámetros: tensión arterial, compañía, ocio, entretenimiento, estimulación cognitiva, prevención de caídas, facilitar la comunicación. En la infancia se utilizan, como mascotas, y en usos destinados a generar y favorecer comportamientos facilitadores en la asistencia y cuidado, para disminuir la ansiedad, o el temor en pruebas de diagnóstico, o tratamientos. Se utilizan también para aprender estrategias que faciliten la comunicación, aumentar y favorecer el comportamiento prosocial, disminuir el dolor, mejorar la seguridad, entre otros. Un aspecto esencial es la utilidad y aplicación en la formación de profesionales, mediante la *simulación*, y la realidad virtual. En resumen, existe una variedad considerable de robots, y de dispositivos tecnológicos, se trata de comprender los desarrollos en contextos de cuidado, como y a quien afectan, a distintos niveles, e

identificar los temas a los que conviene prestar especial atención (Wynsberghe 2015; Dumouchel y Damiano 2016; Baricco 2019, Topol 2019; Turkle 2011, 2019; Vandemeulebroucke *et al.*, 2017).

Al pensar en “robots y cuidados” en contexto, surgen preguntas como ¿qué robots, se utilizan para el cuidado, actualmente, en hospitales y centros asistenciales de Cataluña?⁶⁸ ¿quién los utiliza? ¿cuál es el papel de las enfermeras en el uso de los mismos?. La información acerca del uso de tecnología parece limitada en nuestro entorno, aunque es un tema de interés patente para la práctica enfermera. En otros países también existe ese interés y preocupación. Por ejemplo, en 2018, el *Royal College of Nursing* (RCN) en el Reino Unido llevó a cabo un estudio que muestra la importancia del futuro digital en el cuidado y para la profesión enfermera. La *Tabla 11.2* resume algunos rasgos de esa relación, en el contexto de aquel país, en base de la opinión de enfermeras consultadas en el Reino Unido. Esa información supone un buen estímulo para abordar ese tema en nuestro entorno. Algunos de los rasgos generales que resume la *Tabla 11.2*, se completan con los matices que las enfermeras del Reino Unido aportan y que incluyo en la *Tabla 11.3*. Los rasgos que recoge esa última tabla no parecen alejados de la información fragmentada y dispersa obtenida de diversas fuentes y del conocimiento a nivel informal en nuestro país sobre la visión del futuro digital de la profesión enfermera. Aunque lo cierto es que todavía no se dispone de estudios que profundicen en el tema.

El informe del RCN es de lectura obligada, muy sugerente y ha inspirado un acercamiento inicial, posibilista para considerar el tema de robots y cuidados en nuestro entorno. En Cataluña la información sobre dotación tecnológica existente en los centros sanitarios en ese territorio no incluye datos específicos sobre robots⁶⁹. Para un acercamiento al tema realizo una aproximación exploratoria ya que los hospitales se hallan en situaciones diferentes acerca del uso de robots. En varios hospitales de Cataluña, utilizan el robot Da Vinci en uso quirúrgico. En alguno se utiliza el robot Pleo. También se utilizan otros robots en usos relacionados con medicación, almacenamiento, y esterilización (por ejemplo, el robot XENEX). Varios hospitales no utilizan ningún robot. En el primer semestre de 2019 contacto directamente con treinta y tres enfermeras en hospitales⁷⁰. El interés de ese acercamiento

68 En párrafos anteriores se indica como define los robots de servicio la *Federación Internacional de Robótica* “Un robot que opera de manera automática o semiautomática para realizar servicios útiles al bienestar de los humanos o a su equipamiento, excluyendo las operaciones de fabricación” (Aracil *et al.*, 2008,6. Así como las matizaciones que se establecen entre robots de servicio y robots de cuidado.

69 <http://www.msccbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/est-HospInternado/inforAnual/homeESCRI.htm>. Acceso 6.06.2019.

70 En cuanto a la metodología utilizada en este primer acercamiento al tema, establezco contacto con treinta y tres enfermeras, en activo en el primer semestre de 2019 en puestos de dirección, con responsabilidad en hospitales de Cataluña. Se trata de enfermeras y enfermeros con amplias trayectorias individuales de más de 10-15 años en la profesión, en los ámbitos habituales de desempeño profesional: asistencia, gestión, docencia e investigación. Se obtiene su consentimiento y responden a un cuestionario que incluye 20 preguntas abiertas. Agradezco especialmente su colaboración y generosidad respondiendo a mis preguntas, que ha contribuido a enriquecer esa parte del estudio. También realizo varios contactos y mantengo conversaciones con personas expertas en disciplinas vinculadas al tema objeto de estudio, en la perspectiva de la ética del cuidado, de los robots, e interesadas en la aplicación de la tecnología a la salud y al bienestar de las personas.

exploratorio, es conocer las expectativas y planteamiento en relación con el uso real del robot (Da Vinci) en algunos casos, así como la posibilidad de uso de ese robot, u otros y/o de tecnologías de bienestar y cuidado en el futuro.

En la aproximación que realizo me intereso por los aspectos que presenta la *Tabla 11.4* que indica algunos temas relevantes relacionados con el uso de robots, en los hospitales de Cataluña, desde la perspectiva enfermera. El tema es amplio, la investigación continúa abierta, y sigo recogiendo datos. En el avance de resultados, en el presente capítulo, no es posible incluir todavía el análisis de todos los temas que reúne la *Tabla 11.4*. Me centro específicamente en las *preocupaciones* que suscita el uso de un robot en el hospital; las *actividades* que se consideran de interés a realizar por el robot; me refiero también a potenciales *beneficios* que se relacionan con el uso del robot, resumo algunas prioridades y necesidades a cubrir al preguntar sobre el uso del robot. Incluyo otros aspectos relevantes, por ejemplo, a *quienes implica directamente el uso de robots y cambios que ocurren* en la práctica, con el uso del mismo. Finalizo con algunos comentarios acerca de la *diversidad de perspectivas* existentes que las personas consultadas han señalado. Queda pendiente profundizar en: el papel de las enfermeras en el uso actual de robots en el entorno hospitalario; su interés en la utilización de robots y la tecnología. Como el uso de robots puede facilitar, mejorar el cuidado y la participación de las personas atendidas. Estudiar más ampliamente la contribución enfermera al uso y desarrollo de robots, así como la orientación, debates actuales e iniciativa enfermera en robótica y tecnologías.

PREOCUPACIONES ACERCA DEL USO DE ROBOTS EN EL HOSPITAL

Entre los temas relevantes que se consideran en la presente aproximación acerca de los robots en la práctica hospitalaria, desde la perspectiva enfermera⁷¹ se hallan las *preocupaciones principales* que plantearía el uso del robot en cada uno de los centros en que prestan sus servicios las personas consultadas. Se relacionan con temas que afectan a la *institución*, a las personas *usuarias del robot*, ya sean *profesionales* o personas *potenciales receptoras de la acción* del robot. Se hace referencia a los temas sin ánimo de priorizar la importancia de alguno en concreto entre los demás, el interés se centra en señalar preocupaciones reales que tienen presencia, y parece relevante contar con ellas. Se trata de reflexionar sobre su significado en contexto y en las estrategias posibles en el objetivo de “*identificar, comprender y tratar los problemas éticos y sociales planteados por la robótica de la salud*” (Carsten Sthal y Coekelberg 2016,152).

Las preocupaciones que parecen tener relevancia desde el *enfoque institucional* se relacionan con la importancia que se concede a la necesidad de un análisis previo de posibles usos del robot, identificando la eficiencia que pueda tener para la institución, incluyendo la

71 Los temas que se incluyen proceden de las respuestas a la encuesta, ver nota 70 para metodología.

evaluación de las consecuencias humanas. Una preocupación principal en el uso de un robot es garantizar la seguridad. La utilidad del robot se asocia también a ámbitos de trabajo con funciones automatizadas que crean dificultades para ser realizadas por el ser humano y en las que el robot puede ser más eficiente. También es motivo de preocupación el gasto que el uso de robots puede generar en la institución. En relación con ese aspecto, es importante el reconocimiento de las actividades realizadas con el robot, como prestación de salud, en la cartera de servicios. Al igual que ocurre con cualquier servicio/ prestación, que se factura, se actualiza el precio, teniendo en cuenta las ventajas que aporta para el paciente, y la equidad, en cuanto a disponibilidad de uso del robot en el entorno público o privado. La preocupación por la equidad, en cuanto a beneficiarse del uso del robot se hace patente como dilema (quien podría utilizarlo para su bien). Esa idea surge aún en el caso de que no se disponga de robot, ni esté próxima incluso, la decisión de uso del mismo en el centro.

La variedad de temas que se suscitan es amplio. Por ejemplo, la situación de uso del robot, en un centro en el que una parte importante de la plantilla esté cerca de la jubilación, y esa situación haga cuestionar la inversión en la formación necesaria para uso del robot. Y en un sentido ético y práctico a la vez se apunta la importancia de disponer de pautas claras para la utilización o conveniencia de rechazo del robot. Y lo que supone en cuanto a destinar recursos al mantenimiento del mismo. La importancia en esa línea de reflexión se relaciona con quien tiene voz en la decisión de uso, por tanto, la importancia de que existan formas de participación que garanticen poder escuchar a todas las personas implicadas.

Las *preocupaciones profesionales* se expresan a distintos niveles. Una de ellas se relaciona con el uso del robot como herramienta, en funciones técnicas o para facilitar registros. Se expresa la necesidad de diferenciar la aportación específica, que constituye la práctica enfermera al cuidado, que se entiende no puede ser suplida/ sustituida por la actividad realizada por el robot. Se expresa también como despersonalización de la asistencia, la pérdida del factor de gestión de las emociones. La utilización de robots aunque esté en fase inicial se reconoce que afecta la relación persona sujeto del cuidado /enfermero/ enfermera, aunque facilita el trabajo, no sustituye los cuidados. Se reafirma esa convicción y la misma idea se expresa de distintas formas. Usar un robot plantearía la preocupación de introducir elementos que deshumanizan la asistencia y que atraen el conflicto entre valores como seguridad, proximidad, intimidad, comunicación, escucha activa, gestión del tiempo. Son elementos a gestionar “antes de usar un robot”. El temor al impacto en el empleo laboral también está presente, aunque de forma puntual.

Un motivo adicional de preocupación se relaciona con la *formación* en el uso del robot. Por ejemplo, saber interpretar los datos que se obtienen a partir del mismo. En actividades del robot, de soporte a los profesionales, se hace referencia a la necesidad de conocimiento por parte del personal en cuanto a la manipulación, para conseguir un resultado óptimo en las prestaciones del robot y resultados a obtener en las personas

asistidas. En el entorno quirúrgico el uso del robot, plantea un problema de aprendizaje de uso, tanto del personal enfermero como médico, con curvas de aprendizaje distintas. A nivel ético, la preocupación profesional se plantea también relacionada con la curva de aprendizaje, y la expansión de las indicaciones para la cirugía robótica, cuando los beneficios dependen del manejo que se hace del robot. El aprendizaje de los profesionales se menciona como elemento que alarga el tiempo de intervención. Con impacto en el total de personas que pueden ser atendidas, que puede reducirse. No se trata de situaciones nuevas, se reproducen situaciones ocurridas en avances implementados anteriormente. Las variadas perspectivas que se indican, llevan a la necesidad de considerar múltiples dimensiones y actores implicados, atendiendo a todas ellas además de la eficiencia económica.

Los aspectos relacionados con *preocupaciones que afectan a las personas cuidadas*, potenciales receptores de las acciones del robot se expresan vinculadas a garantizar la seguridad. Se hace referencia al temor de que con la tecnología se puedan generar expectativas de beneficios para los usuarios, o resultados en salud y cuidado que no lleguen a cumplirse. También se hace referencia a la importancia de profundizar en el conocimiento del valor que aporta el robot a la persona sujeto del cuidado y a la familia. La colaboración de proyectos con universidades y/o grupos de investigación, o de industrias en el sector de la robótica, son vías potencialmente fructíferas que se llevan a cabo mostrando posibilidades de obtener y difundir resultados.

Para concluir el apartado relacionado con las preocupaciones acerca del uso de robots en el hospital me refiero a una experiencia que aporta información valiosa en ese aspecto. Como parte del acercamiento prospectivo al tema robots y cuidados realizado en hospitales de Cataluña, tuve ocasión de conocer el *Proyecto RADIO* financiado por la Unión Europea dentro del Programa Horizon 2020. El proyecto se centra en investigar soluciones técnicas para promover la vida independiente. El Hospital de Granollers es socio del proyecto, y en el Centro Geriátrico Adolfo Montaña Riera tuvo lugar una experiencia piloto de ese proyecto, que ofrece soluciones domóticas a personas mayores a través de un robot (DonAtello) que actúa como asistente.

La información general del proyecto RADIO puede consultarse en:
<https://cordis.europa.eu/project/rcn/194112/factsheet/en>

Los resultados resumidos están disponibles en:
<https://cordis.europa.eu/project/rcn/194112/brief/es>

Los informes de diferentes períodos pueden verse en:
<https://cordis.europa.eu/project/rcn/194112/reporting/es>

Y los resultados, documentos y publicaciones, se pueden consultar en:
<https://cordis.europa.eu/project/rcn/194112/results/en>

El interés en referirme a ese proyecto, y al contacto con la enfermera participante en el mismo⁷², radica en la posibilidad de conocer desde la perspectiva enfermera aspectos relevantes de la relación directa de personas y robots en situaciones de cuidados. En el caso de la experiencia piloto RADIO a la que me refiero, la principal preocupación se relacionaba con la ausencia de experiencias previas similares, y el reto que suponía el desarrollo de la misma para todos los participantes implicados. Al inicio, más que preocupación, el uso del robot despertó curiosidad. Las personas usuarias concedieron prioridad a algunos aspectos en relación con el uso del robot: percepción de compañía, seguridad, aumento de autonomía, mantener la intimidad. No se percibía intrusión. Al contrario, se manifiesta que las personas atendidas hablan de felicidad, seguridad y autonomía. Inicialmente el robot era un desconocido, pero el trato diario hizo que formase parte del proyecto. El robot se consideraba un miembro más del equipo. Los participantes se dirigían a él por su nombre. Se manifestó desde el principio de la experiencia, admiración por la posibilidad de tener apoyo en el domicilio sin depender de otra persona. También se apreciaba la seguridad por la facilidad de alertar ante una urgencia o necesidad. Podría decirse que se experimentó conexión con el robot, manifestada en el trato, la forma de hablar sobre el robot durante el proyecto, y presentarlo a los familiares. La preocupación que se expresa se relaciona con el coste/accesibilidad.

El uso de las tecnologías es importante para las enfermeras, hay muchas tecnologías y cada una presenta distintas características, habrá que profundizar en ellas y conocerlas mucho mejor. La información recogida hasta ahora es todavía limitada, pero es un inicio que permite explorar, en contexto, la idea interesante que plantea Pols (2016:1-7) acerca de que las tecnologías adquieren su significado y funcionan según la forma en que se utilizan, de manera que los usuarios adaptan sus objetivos a lo que las tecnologías les ofrecen, o tratan de poner las tecnologías a su servicio y uso creativo. Lo que da lugar a situaciones en que: (a) las tecnologías pueden ser domesticadas por los usuarios; (b) pueden liberar a los usuarios; (c) pueden domesticar a los usuarios; o (d) pueden desencadenar prácticas nuevas, inesperadas. Puede haber negociación y buenas relaciones, o puede no establecerse relación, porque no se ve posibilidad de ello. Son aspectos de interés ya que pueden surgir formas de relación diferentes en cada situación. De manera que Pols concluye que no es fácil predecir como funcionarían las nuevas tecnologías, cuales serán útiles, donde y para quien.

ACTIVIDADES A LAS QUE LAS ENFERMERAS DESTINARÍAN EL USO DE UN ROBOT

Desde la perspectiva enfermera, expresada en el entorno de Cataluña parece que hay conciencia clara de la utilidad y actividades que podrían realizar los robots. Las res-

⁷² Agradezco a Anna Sánchez, enfermera participante en el proyecto RADIO la disponibilidad, facilidades e información facilitada acerca del proyecto.

puestas sugieren posibilidades en varios ámbitos ofreciendo una panorámica amplia. Por ejemplo: interactuar para estimulación, educación en grupos concretos. En terapias ocupacionales de entrenamiento en algunas capacidades. Como acompañamiento en entornos de personas mayores, o en el ámbito de la salud mental. Se sugieren actividades de distracción, entretenimiento, aprendizaje, mejora de la participación en unidades de pediatría. Acompañamiento a menores en procesos pre-operatorios u otros. Disponer de la información actualizada, para poder adquirir nuevos conocimientos útiles a la hora de tomar decisiones de manera rápida y segura. Ofrecer información /orientación del propio centro, dirigir a las personas hacia las diferentes áreas. La robótica podría ayudar a ser más precisos y aumentar la seguridad del paciente.

Las posibilidades de uso se expresan con diferentes matices. En varios ámbitos con referencia concreta a tareas y actividades relacionadas con: el transporte de muestras; la vigilancia de la persona encamada, la movilización, detección de riesgo de caídas, control de constantes vitales. En la comunidad con dispositivos de ayuda para adherencia del tratamiento en domicilio. Con detalles, en cuanto al uso en la movilización, realización de trasferencias cama/sillón/camilla. Rehabilitación en personas con dificultades, movilización pasiva en UCI. Señalando también el aprendizaje en autocuidado, preservar la memoria en personas con demencia. Facilitar la formación de los estudiantes mediante la simulación a través de robots. El entrenamiento a los profesionales para adquirir destreza en nuevas técnicas, mediante simulación previa a intervenciones de alto riesgo. Entrenar habilidades a través de la realidad virtual. Facilitar la toma de decisiones.

Algunas respuestas señalan ámbitos concretos, con énfasis en la utilidad de los robots en actividades básicas de acompañamiento en personas que no dispongan de familiares y/o acompañantes; en la movilización de personas con dificultades; en intervenciones quirúrgicas y en el almacenaje y dispensación farmacológica. Mobilizar a la persona sujeto del cuidado, y preparar la medicación son usos que parecen claros. Se pone énfasis en la utilidad del robot en cambios posturales. En los centros de día para personas con demencia. En la distribución de dietas, y en stocks de almacén. El acompañamiento a personas ingresadas en centros, o que viven en su domicilio y están solas, y la realización de tareas como hacer las camas en los hospitales, son temas presentes. Se reafirma la idea del uso del robot en las tareas que no aportan valor añadido al cuidado, a tareas indirectas de soporte de la asistencia. Se reitera en las respuestas el apoyo a personas con discapacidades sensoriales, soporte en intervenciones quirúrgicas. Junto con la referencia a actividades básicas de acompañamiento en caso de no haber familiares y/o acompañantes a disposición, en la movilización, almacenaje y dispensación farmacológica.

A partir del conocimiento de los cuidados que se realizan en los hospitales, y reconociendo que en algunos existe tecnología obsoleta, la reflexión sobre la necesidad de introducir robótica básica incluiría varios tipos: (a) preparación unidosis en todos los ámbitos asistenciales para reducir errores de medicación en la prescripción y administración, prevenir efectos adversos, mejorar la seguridad, recuperar tiempo para cuidados directos de nece-

sidades básicas. (b) facilitar la actividad de movilización: camas robotizadas multifunción (reducir lesiones del personal al tiempo que se garantiza la movilización y disminución de la estancia media y el tiempo de recuperación. (c) transporte de materiales y suministros, para reducir costes e invertir en personal asistencial de cuidado directo. (d) mejorar la seguridad: sistemas de vigilancia y observación con sensores de movimiento, dispensadores de medicamentos, sistemas de control de signos vitales sencillos para atención a domicilio, evitar desplazamientos de profesionales.

En conjunto las respuestas hacen suponer el interés en explorar ámbitos de aplicación, en los que habría que profundizar en las posibilidades y materializar algunas de las propuestas entre las iniciativas que desde la práctica enfermera se señalan. Poniendo énfasis en evaluar los aspectos que se consideren primordiales en cada contexto y dando voz a todas las personas implicadas en la situación de cuidado en la que se interviene, a fin de debatir sobre el tema de tecnologías, robots y cuidados, teniendo en cuenta distintas posiciones, en perspectiva global. Más adelante incluyo un apartado que muestra algunos aspectos de la diversidad de perspectivas existente.

BENEFICIOS, PRIORIDADES Y NECESIDADES

Al centrar la atención en los posibles *beneficios de uso del robot* se hace referencia a aspectos ya comentados de acompañamiento, educativos, entretenimiento, disminuir la ansiedad en pediatría, estimular, interactuar. Aunque se diferencian dos bloques, los destinados a cubrir tareas repetitivas tales como: la limpieza, obtener información, registros, controles automatizados, organizar las visitas, informes, y los destinados a mejorar los procesos de atención al usuario, implicando a este y a la familia en la planificación de su plan de cuidados. Se destacan otros aspectos, entre ellos la ayuda de los robots en la movilización de pacientes, la toma de constantes vitales, vigilancia/acompañamiento a personas sin soporte familiar, u otros procedimientos como preparar unidades de fármacos para mejorar la seguridad del paciente. Son temas que ya se considera que forman parte de los beneficios, así como otras tareas de tipo técnico. Reafirmando además la idea de incorporar robots en aquellas acciones que se considera no aportan valor, como son transporte, o transferencias, que facilitan el trabajo al profesional.

Se hace referencia a otros beneficios, por ejemplo, relacionados con dispositivos de vigilancia en la comunidad, que evitarían desplazamientos para control a las personas ancianas, permitiría el mantenimiento en el domicilio y facilitaría el seguimiento a los profesionales. También se considera prioritario facilitar el aprendizaje práctico, tanto a profesionales como a pacientes. Los beneficios se aprecian vinculados a la descarga de trabajo a enfermería y facilitar un mejor control de los datos. Los beneficios que suponen ganar tiempo liberando a los profesionales de actividades que no aportan valor al cuidado, se manifiestan reiteradamente y se expresan de formas similares por parte de las personas consultadas, incluyendo la ayuda de robots en las pruebas diagnósticas. En resumen, en las unidades

de hospitalización, los beneficios se centran en facilitar la movilización, toma de constantes vitales, vigilancia/acompañamiento, preparación unidosis y aspectos que afectan a la seguridad del paciente.

En cuanto a *prioridades* surgen vinculadas a la cirugía robótica, y a procedimientos médicos que aportan beneficios tanto a quien recibe los cuidados como para la sostenibilidad del sistema. En una perspectiva global, que incluya priorizar un plan de robotización de todo aquello que una maquina puede hacer igual o mejor que una persona, en cuanto a seguridad, con reducción de costes y evitar lesiones y efectos adversos. Se señala igualmente entre las prioridades la importancia de poder dedicar tiempo a conocer el entorno de actividad del robot, a quien puede beneficiar y cómo. Así pues, es importante elaborar un plan de trabajo riguroso en el que se sigan metodologías innovadoras llevando a cabo todas las fases: conocer el robot, y los entornos potenciales de uso, empatizar con los usuarios, idear con los potenciales usuarios, crear con ellos prototipos, e implementarlos. En ese proceso dar voz a todos los implicados. Confiar y tener en cuenta la aportación que realizan, a fin de que el robot pueda incorporar los elementos que le permitan dar respuesta a las necesidades para las que se decida su uso.

La reflexión sobre las *necesidades* que interesa atender y los potenciales beneficios son objeto de interés, no es extraño haber reflexionado sobre ello, incluso si la posibilidad real de uso de un robot no sea cercana. En la presente aproximación las respuestas se relacionaron con encontrar elementos nuevos y atractivos en el caso de menores. También vinculadas al desarrollo de cirugía mínimamente invasiva, y al requerimiento de máxima precisión en algunos procedimientos. En ocasiones motivada por el acceso y complejidad. O bien por la exigencia de aumentar la calidad y precisión de las intervenciones, y disminuir las complicaciones. En otras ocasiones es el facilitar el acceso a zonas intraoperatorias difíciles y complicadas, y la mejora en el período postoperatorio. Se plantea además como posibilidad de futuro, en la mejora los resultados quirúrgicos y del proceso postoperatorio. La demanda de los profesionales acerca de la mejora y modernización de las técnicas quirúrgicas son un elemento adicional, y motivo de interés en la incorporación de nuevos profesionales. Se precisan otros aspectos, por ejemplo, realizar cualquier abordaje laparoscópico aporta ventajas importantes en la recuperación y calidad de vida de los pacientes, respecto al abordaje tradicional de cirugía abierta. En el caso del robot Da Vinci además aporta ventajas para el cirujano respecto a la laparoscopia normal, por ejemplo la visión en 3D, en lugar de 2D y el ángulo de giro que aporta el instrumental. Tiene una curva de aprendizaje corta y además permite ver la intervención desde otra Institución lo que permite un intercambio de conocimientos importante entre profesionales⁷³.

73 Sobre el robot Da Vinci puede verse la tesis doctoral de José A. Córdoba Sotomayor *Resultados del plan de cirugía robótica del Hospital Clínico de San Carlos: cirugía general y digestiva* Madrid: Universidad Complutense, 2017.

A QUIENES AFECTA LA INCORPORACIÓN DE UN ROBOT A LA DINÁMICA ASISTENCIAL

La incorporación de un robot a la dinámica asistencial supone cambios en la práctica que afectan a distintas personas. Se reconocen tres niveles de afectación: al *usuario*, puede favorecer su empoderamiento, con posibilidad de interactuar de manera personalizada; al *profesional*, mediante la adquisición de nuevas competencias y roles, e incrementar su autonomía; y a nivel de la *organización*, promoviendo eficiencia y seguridad. Esa perspectiva multinivel está presente de formas variadas en las todas las respuestas de la muestra consultada. Sin embargo, cada respuesta suele considerar únicamente un nivel, o dos. Ese es un matiz que conviene tener en cuenta al orientar estrategias de implantación de tecnologías y robots en contexto. Las respuestas hacen referencia a varios aspectos por ejemplo, la situación del personal auxiliar que realiza actividades físicas o mecánicas y que podrían ser substituidas por los dispositivos tecnológicos. La robotización en general puede traer implícita una menor necesidad de personal asistencial, y por el contrario la necesidad de contratación de personal con perfil técnico para la actualización y mantenimiento de dispositivos y robots. Aunque depende de las tareas que a que se destine el robot.

En los entornos en que se considera que solo afecta a las personas atendidas, la perspectiva del cuidado, las actuaciones de los profesionales, todo lo que derive de ellas y como se realice, se centra en la atención a la persona. El primer beneficiario tendría que ser la persona y también los profesionales. Se considera una descarga importante [para las enfermeras] de algunas tareas que aportan menor valor añadido, y poder dedicar el tiempo “humano” a otras actividades beneficiosas para la persona cuidada. Quizás la parte negativa podría ser la falta de “humanidad” y también que se perdieran puestos de trabajo. La idea se expresa de forma similar por parte de distintas personas consultadas. Y se considera que afecta al paciente por el cambio que supone incluir los robots en el cuidado, con las particularidades que implica para las enfermeras, para el equipo interdisciplinar, ya sea en salud mental u otros ámbitos. También a los voluntarios cuando el robot se utiliza en las relaciones de cuidado como elemento de juego. Y directamente a los pacientes en caso que el robot se utilizase para ayudas sensoriales y a los profesionales que se valieran de ellos.

Cuando se expresa el impacto profesional, se centra directamente en las enfermeras quirúrgicas y los cirujanos que deben aprender nuevas técnicas. También afecta a la central de esterilización. En el caso del robot Da Vinci, el material es caro, tanto el fungible como el inventariable, y los hospitales actualmente carecen de recursos para disponer de stocks propios amplios y los proveedores tampoco suelen facilitar stock, a su cargo, al hospital. Ello hace que en momentos de un número superior de cirugías a las habituales, la central de esterilización debe procesar de nuevo el material para la siguiente intervención. Además, la mayoría de material desechable no es de único uso, tiene varias vidas, y en la central de esterilización debe controlar con rigor ese aspecto que es manual y supone

inversión de tiempo y dedicación. Se incide en la afectación particular de médicos y enfermeras del bloque quirúrgico. Porque son los usuarios directos. Además, cada grupo profesional ha visto afectado el desarrollo de sus competencias, a nivel de la formación, desarrollo de nuevas habilidades, y roles especializados. A nivel de los gestores se consideran costes, necesidades, rendimientos quirúrgicos. Lo cierto es que la afectación es amplia en cuanto a distintos profesionales y personal implicados: médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, celadores, personal de esterilización personal de logística, técnicos, electromedicina y mantenimiento. Los médicos de cirugía, ginecología y urología y las enfermeras del área quirúrgica son los directamente afectados y precisan acreditación. Un aspecto diferencial que se señala es que el cirujano principal no está en el campo quirúrgico, está en la consola. Cirujanos, anestesiólogos y enfermeras se ven afectados cada uno en su nivel de competencia.

Si en la institución existe un plan de robotización orientado a ofrecer asistencia de calidad, afectará al cliente (paciente y autocuidado) y al profesional. Los dos deberán adaptarse al cambio que supone incorporar “un robot” que forme parte del equipo. Será precisa la corresponsabilización por ambas partes. El personal auxiliar que realiza actividades físicas o mecánicas, que pueden ser substituidas por aparatos tecnológicos también puede verse afectado. La robotización en general puede traer implícita una menor necesidad de personal asistencial, y por el contrario la necesidad de contratación de personal con un perfil técnico para la actualización y mantenimiento de dispositivos tecnológicos y robots.

CAMBIOS QUE PUEDE PROMOVER EL ROBOT EN LA PRÁCTICA ENFERMERA

No es fácil pensar en cambios que el robot promueve en la práctica enfermera ya que la experiencia directa de uso del robot en el cuidado directo es mínima en nuestro entorno. Los detalles incluidos en el párrafo anterior se refieren al comentario general de situaciones de uso del robot Da Vinci y en el presente estudio se está todavía recogiendo datos respecto al contacto directo de personal sanitario y robots en la asistencia. La idea generalizada es que el robot no puede sustituir la práctica enfermera, quizás podría ayudar en algunas actividades muy concretas. La atención humanizada nunca podrá ser substituida por la robótica, pero podrá ayudar en procesos de docencia, formación, investigación y almacenaje de datos relevantes para el desarrollo de la profesión enfermera. Está presente la idea que si los profesionales no invirtieran tanto tiempo en realizar algunas tareas podrían dedicar más tiempo a promover el bienestar de las personas atendidas. Se sugiere que enfermeras y enfermeros tienen que aprender a modificar la gestión de su tiempo para orientarlo hacia las necesidades de las personas que atienden, de forma individualizada haciéndolas partícipes del proceso, y aprovechar la tecnología y todo cuanto ella pueda favorecer para ofrecer el mejor cuidado posible. Existe el convencimiento de que las tareas que pueda realizar el robot se harían con más puntualidad que si las realiza un ser humano. Facilitaría el registro de las mismas. Y con ello se conseguiría una disminución del estrés

en los profesionales. Sería beneficioso a nivel de optimización de tiempos que podrían destinarse a las prácticas de cuidado que generan valor añadido. Se considera al robot como un recurso más para trabajar sobre aspectos concretos en algunos procedimientos (vg. el dolor) y en la comunicación con los pacientes. Una opinión extendida es que el robot facilitaría el trabajo diario.

Los cambios que se señalan en la práctica enfermera con motivo del uso del robot giran también alrededor de la formación. Aprender el manejo del dispositivo tecnológico. Los demás aspectos parecen tener menor repercusión. Se alude a formación específica en nuevas tecnologías, resolución de posibles problemas, cambio en la estructura del equipo quirúrgico. El hecho de que el cirujano no esté en el campo operatorio, sino fuera del mismo, de forma no estéril, da lugar a una menor interacción y participación con su equipo. Al tratarse de una técnica quirúrgica menos agresiva, provoca menos dolor y reduce los días de ingreso. El cambio que se indica como relevante es la formación, conocer el instrumental, la técnica. La adquisición de nuevos conocimientos en relación con el material, el proceso de limpieza, desinfección y esterilización es igualmente señalado. Las enfermeras instrumentistas han tenido que recibir formación especial en otro país, a fin de conocer el funcionamiento del robot, preparación el campo quirúrgico, conocer los instrumentos, entre otros detalles.

Un aspecto de especial relevancia es la preparación del paciente, en cuanto a posición quirúrgica, protección de puntos de presión, prevención tromboembólica, entre otras precauciones que requieren cuidado. Ese es posiblemente un ámbito en el que profundizar y desarrollar prácticas de cuidado desde la perspectiva enfermera, en cuanto a prevenir complicaciones y mejorar el bienestar de la persona atendida. En el uso de robots de cuidado, el cambio mayor gira alrededor de que el robot realiza “tareas” y el profesional de enfermería aporta su conocimiento, gestiona su tiempo para planificar y destacar los componentes fundamentales del cuidado, mejorando la calidad de la asistencia, la comunicación, el trabajo interdisciplinar y la evaluación. Esa idea se expresa de forma similar por parte de varias personas consultadas. También se hace referencia a la preocupación acerca de que el uso de un robot para la práctica enfermera puede suponer perder el contacto directo, la calidez humana, la posibilidad de interpretar las emociones del paciente, y como gestionirlas (Pols y Moser 2009; Case 2015).

Diversidad de perspectivas ante el uso de robots en el hospital

Al reflexionar sobre la posibilidad e interés de incorporar a corto o medio plazo el uso de algún robot en el hospital conviene considerar la *diversidad de perspectivas* existente. En varios de los centros consultados está en uso el robot Da Vinci, que se utiliza principalmente en cirugía de colon, cirugía de próstata, nefrectomías en donantes vivos

y cistectomías. En Intervenciones complejas y de difícil acceso. Se utiliza igualmente en procedimientos quirúrgicos de varias especialidades quirúrgicas, cirugía digestiva, ginecología, urología, otorrino. En cirugía general, torácica, en cirugía laparoscópica oncológica (Córdoba 2017). En algunos centros la renovación tecnológica del equipamiento, que se realiza, no incluye incorporar “robots”. En otros centros se expresa que la posibilidad de uso se considera una zona a explorar, que requiere reflexión en cuanto a beneficios que supone y el coste económico a que obliga a la institución. En algunos centros se han realizado experiencias puntuales, de conocimiento y demostración de la posibilidad de uso, por ejemplo, con el robot Pepper. En los centros que se reforman, o en los de nueva construcción, se suele introducir la robótica para la asistencia y el cuidado. Los centros en funcionamiento acostumbran a planificar, a diferentes ritmos, el uso de robots y algunos priorizan elementos de impacto en la organización y en los costes, y se inclinan por el uso de robots en la lavandería, en distribución de logística, en farmacia, u otros usos, como la que se realiza a través de equipos y proyectos de investigación robótica vinculados a universidades u otras entidades con intereses en ese ámbito. La experiencia referida anteriormente del proyecto RADIO es un ejemplo en ese ámbito.

Reflexionar acerca de cómo encajaría el robot en cada contexto, es un aspecto relevante al considerar la diversidad de perspectivas existente, en cuanto a incorporar el uso de robots a la práctica diaria. Destaca por ejemplo, la importancia que se concede a la participación sobre la decisión de uso del robot. Se considera que encajaría bien, siempre y cuando los profesionales hayan participado en la definición de las funcionalidades a las que se decidiera aplicar. La inclusión de la robótica permitiría realizar los procesos de forma más eficiente y segura, tanto a nivel profesional como de los usuarios y simplificar procesos administrativos. Se expresa inquietud, vinculada al hecho de que todo proceso de cambio lleva implícito cierto rechazo y temor. Miedo al cambio, a lo desconocido. Aunque tras un periodo de adaptación, se reconoce que podría ser bien recibido. La convicción es que podría facilitar algunas tareas. En las respuestas se precisan detalles, por ejemplo, un asistente para transporte evitaría el desplazamiento de profesionales para esa función. Varios tipos de dispositivos pueden ser de gran ayuda, por ejemplo, los de vigilancia intrahospitalarios, al facilitar el seguimiento y disponer de alertas precoces. Los dispositivos en la comunidad, requieren de un cambio organizativo a fin de poder proporcionar respuestas adaptadas y pertinentes. Los dispositivos de aprendizaje de pacientes requieren de una monitorización de los resultados obtenidos a través del feedback de profesionales y a personas atendidas, ya que implican cambios de sistema de trabajo que precisan de seguimiento a través de indicadores clave.

Varias respuestas se refieren a las ventajas de los robots de movilización al facilitar tareas profesionales. Y requieren abordar cambios en la formación a fin de poder utilizar los dispositivos citados durante el aprendizaje. La aceptación del robot se relaciona con haber realizado formación al respecto y mediante seguimiento diario durante un periodo de tiempo. La noción de beneficio y ventajas que puede suponer parece esencial, aunque conviene profundizar ese aspecto. La idea es que el robot encajaría bien siempre y cuando

su uso fuese beneficioso para las personas atendidas y de ayuda para los profesionales. Se entiende que debería de ser un complemento de soporte a las funciones asistenciales de los profesionales.

El hecho de que el robot encaje en la dinámica asistencial se condiciona a la planificación concreta de donde vaya a actuar el robot, lo que hace y que no hace, como lo hace, en una dinámica que debería ser sencilla. Se expresa la importancia de planificar y organizar la actividad asistencial “incorporando el robot al equipo”. Siempre que un robot esté presente habrá cambios en la dinámica asistencial, ya sea organizativa, de control y supervisión, de comunicación, de relación, u otras. Se manifiesta que todo proceso de cambio lleva implícito un cierto rechazo, temor. De ahí la importancia de un periodo de adaptación.

El avance de resultados del acercamiento prospectivo realizado, que he comentado hasta aquí, merece una reflexión en profundidad que no es posible emprender ahora⁷⁴. Queda como trabajo pendiente, e imprescindible en un futuro inmediato. Algunos de los rasgos que se apuntan en cuanto a los robots y cuidados, son tratados desde una perspectiva sugerente (Pols 2016) y en ocasiones contradictoria en trabajos recientes (Wynsberghe 2015). Sin embargo, para concluir el presente capítulo creo que puede ser útil, o al menos es una línea en la que parece fructífero seguir la reflexión, es partir de algunas consideraciones y propuestas que se han difundido y que parece pertinente aplicar a la reflexión sobre robots y cuidados. Amplio algunas ideas sobre ello en el apartado siguiente.

Buen cuidado en la era de los robots

Abordar el apartado final del presente capítulo, no parecía tarea fácil, después de las consideraciones y reflexiones realizadas desde el inicio del mismo. Sin embargo, la lectura del artículo de Locsin y col. (2018) sobre enfermeras robots humanoides como entidades solidarias: ¿una probabilidad revolucionaria? estimula a repensar matices y propuestas que suponen una considerable complejidad, pero parece necesario abordar con el deseo de suscitar una reflexión amplia, abierta y compartida que pueda aportar quizá nuevos elementos y sobre todo miradas comprometidas con el tema apasionante y actual del cuidado y los robots. Que además, un día tras otro suele estar presente en los medios de comunicación con titulares llamativos. Por ejemplo “Granjas de robots”⁷⁵ que trata de la robótica colaborativa, con la visión empresarial de que el mercado de los servicios asociados al cuidado de las personas es el que va a despuntar.

⁷⁴ La recogida de datos prosigue y se precisa tiempo para un análisis en profundidad del material disponible de la encuesta y el material de diversas fuentes que la presente obra reúne.

⁷⁵ *La Vanguardia* 31.07.2019, pag. 50, periódico que se afianza como el primero de Cataluña y tercero de España.

Enunciar cuatro propuestas que ayuden a la reflexión sobre el tema parece una buena forma de concluir este capítulo, pero también la intención de seguir profundizando abriendo opciones, y pensar en ellas como formas posibles y pertinentes, en distintos espacios, para analizar lo realmente esencial en cuanto a robots y cuidados. En cuanto a las propuestas me refiero a:

- a) Las alertas de Joan Tronto (2010) que identifican siete señales, como advertencia de que las instituciones no cuidan bien.
- b) El marco y metodología de evaluación de robots de cuidado de Wynsberghe (2015).
- c) La batería de preguntas para usar en la planificación e implementación de soluciones de tecnología de bienestar de Moser (2019).
- d) El marco que plantea EFFORT⁷⁶ “Care with a Technology? An ethical framework for telecare” que se presenta en forma de preguntas dirigidas a mayores, usuarios de teleasistencia, cuidadores, encargados de formular políticas y profesionales, como ayuda para la toma de decisiones. (https://www.lancaster.ac.uk/efortt/documents/ethical_framework_for_telecare.pdf).

Los comentarios que siguen apoyan la sugerencia de usar esas cuatro propuestas como punto de partida, guía e invitación a la reflexión amplia, compartida e imprescindible sobre robots y cuidados que requiere de ideas, compromisos y consensos amplios, razonados e inspirados en la ética del cuidado.

- a) Las *alertas de Joan Tronto* (2010) identifican siete señales, como advertencia de que las instituciones no cuidan bien. Son las siguientes:
 1. La desgracia/ infortunio causa la necesidad de cuidado.
 2. La atención a las necesidades se aborda tal como estas se consideran dentro de la organización.
 3. El cuidado se considera un producto, no un proceso.
 4. Los receptores cuidado están excluidos de emitir juicios/dar opinión porque carecen de experiencia/pericia.
 5. El cuidado se reduce a ser provisto, en lugar de comprender el proceso completo de cuidado, que incluye atención a necesidades y la asignación de responsabilidades
 6. Los cuidadores ven los requisitos organizacionales como obstáculos para el cuidado, en lugar de apoyo.
 7. El trabajo de cuidado se distribuye según clase, casta, género, y etnia.

Cuando el cuidado se sitúa en el ámbito de cualquiera de estos siete supuestos, es probable que no se pueda considerar “buen cuidado” porque carece del rendir cuentas adecuadas en cuanto al poder, propósito y pluralidad. La aproximación de Joan Tronto está presente de forma permanente en el Proyecto Ética y valores del cuidado. Inspira y sirve

76 Para la descripción del Proyecto EFFORT ver <https://www.lancaster.ac.uk/efortt/description.html>

de guía a las acciones y actividades que se impulsan desde el proyecto, con el deseo transformador del cuidado que promueve Tronto con su intensa aportación al tema. Esa visión junto con las alertas en las que profundiza en el artículo de referencia suponen una opción imprescindible a tener en cuenta para comprender la complejidad del cuidado en contexto, e imprescindible al incluir robots en tales situaciones.

- b) *El marco y metodología de evaluación de robots de cuidado* de Wynsberghe (2015). Asumiendo la complejidad de comprender el cuidado en contexto y la necesidad de evaluar las tecnologías, de acuerdo con las necesidades de las personas y el buen cuidado. Wynsberghe tiene en cuenta el Value Sensitive Design (VSD) (a partir de Friedman 2003) y elabora el marco Care Centred Value Sensitive Design, de evaluación ética de robots de cuidado cuyos componentes son:
1. Contexto
 2. Práctica
 3. Actores
 4. Tipo de robot
 5. Manifestación de elementos morales

El marco trata de orientar a los eticistas y diseñadores acerca de los componentes de importancia ética. El punto de partida de la autora es el que casi todas las personas podemos compartir ¿cuando y donde queremos tener robots en nuestra vida? A partir de esa pregunta, Wynsberghe desarrolla su perspectiva de cómo diseñar robots con cuidado, utiliza el VSD y describe los componentes, justifica el lugar de ese marco y pone ejemplos concretos que conectan bien con la práctica enfermera y como el uso de robots puede reintroducir y reforzar valores en contextos de uso.

- c) *La batería de preguntas para usar en la planificación e implementación de soluciones de tecnología de bienestar* de Moser (2019) se concretan en:
1. ¿Cuáles son los retos y necesidades?
 2. ¿Qué valores hay que hacer patentes?
 3. ¿Qué actores están involucrados?
 4. ¿Cómo se distribuyen los roles, tareas y responsabilidades?
 5. ¿Qué competencia, capacidad y otros recursos se requieren?
 6. Evaluación: ¿qué negociaciones, ajustes, adaptaciones y procesos de aprendizaje tienen lugar?

Son preguntas que deben entenderse para proporcionar apoyo en procesos que implican aclarar oportunidades y consecuencias, facilitar la participación, contribuir con aportaciones al debate, establecer una base de decisión, o tomar decisiones. Cada pregunta se elabora con grupos de subpreguntas⁷⁷. No constituyen pasos predefinidos

⁷⁷ Se incluye la versión completa como Apéndice del capítulo 2 de la presente obra.

que requieren una progresión lineal de principio a fin, con la evaluación como el punto final, facilitan un movimiento de ida y vuelta entre las diferentes categorías de preguntas a medida que los servicios se desarrollan, negocian y adaptan. Hacen posible llevar a cabo ajustes entre las diferentes categorías, de forma que evaluar y aprender es parte del proceso. Moser plantea esas preguntas para el caso de las tecnologías de bienestar, no específicamente para robots, aunque yo misma en la encuesta, de la que incluyo un avance de resultados como parte del presente capítulo, he utilizado ese marco para la construcción del cuestionario.

d) El marco que plantea EFFORT⁷⁸ (Ethical Frameworks for Telecare Technologies for older People at home) “Care with a Tecnology? An ethical framework for telecare” se presenta como preguntas dirigidas a mayores, usuarios de teleasistencia, cuidadores, encargados de formular políticas y profesionales, como ayuda para la toma de decisiones. Es el fruto del debate e investigación llevado a cabo con personas mayores en Inglaterra, España, Noruega y los Países Bajos.

Incluye ocho preguntas:

1. ¿Quién está involucrado?
2. ¿Con qué problemas puede ayudar la teleasistencia? ¿Cómo encajan o no otros problemas?
3. Uso e implementación: ¿quién está conectado al sistema de teleasistencia?
4. ¿Cómo podría un dispositivo de teleasistencia cambiar el hogar de una persona mayor?
5. ¿Quién será el usuario activo del sistema de teleasistencia: la persona mayor y / u otros?
6. ¿Qué pasaría si la condición de la persona mayor se deteriorara?
7. ¿Vale la pena el esfuerzo?
8. Decisiones difíciles y presiones para aceptar y adoptar

El marco propuesto en el estudio europeo EFFORT está diseñado para la teleasistencia, pero las preguntas que plantea parecen igualmente de interés para el caso de la utilización de robots de cuidado. En el *capítulo 12* de la presente obra, sus autoras han aplicado ese marco para la reflexión acerca de cómo acompañar las situaciones de cuidado en calidad, seguridad y equidad, con resultado satisfactorio a su propósito.

Esperemos que en nuestro próximo encuentro con robots de cuidado podamos responder a Wynsberghe acerca de que tenemos a los robots cuando y donde los queremos en nuestra vida, y que el entusiasta recorrido por los contextos de uso de los robots realizado y previsto en el futuro inmediato nos ayude a ello.

78 Información disponible en: <https://www.lancaster.ac.uk/efortt/description.html>

Referencias

- Aracil, R. *et al.* (2008). Robots de servicio. *Revista Iberoamericana de Automática e Informática Industrial*, 5 (2),6-13.
- Baricco, A. (2019). *The Game*. Barcelona: Anagrama.
- Broadbent, E. (2017). Interactions With Robots: The Truths We Reveal About Ourselves *Annu. Rev. Psychol*, 68,627-52.
- Carsten Sthal, B., y Mark Coekelberg. (2016). Ethics of healthcare robotics: Towards responsible research and innovation. *Robotics and Autonomous Systems*, (86),152-161.
- Case, A. (2015). *Calm Technology*. Sebastopol: O'Reilly Media Inc.
- Córdoba, J.A. (2017) Resultados del plan de cirugía robótica del Hospital Clínico San Carlos: cirugía general y digestiva. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid.
- Domínguez Alcón, C. (2016). *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.
- Dumouchel, P. y Damiano, L. (2016). *Vivre avec des robots*. París: Du Seuil.
- EFFORT Ethical Frameworks for Telecare Technologies for older people (2008-2001). Proyecto EC FP7, SIS Program. Informe final disponible en: <https://www.lancaster.ac.uk/effort/documents/Deliverable%207%20Final%20Research%20report.pdf>
- European Commission. (2017). Special Eurobarometer 460. Attitudes towards of digitisation and automation on daily life. European Union. Disponible en: <http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion>
- Fitzpatric, M. (2011). "No robot: Japan's elderly fail to welcome their robot overloads" BBC News 4.
- Friedman, B. y Khan, P.H. Jr. (2003) "Human Values, Ethics and Design" *The human-computer interaction handbook: fundamentals, evolving technologies and emerging applications* Mahwah: Laurence Erlbaum Asoc. pp. 1177-1201.
- Garrell, A. y Sanfeliu, A. (2010). "La influencia del Uncanny Valley en el diseño de un robot social". Disponible en <http://digital.csic.es/bitstream/10261/42082/1/Diseño%20de%20un%20Robot%20Social.pdf>
- Locsin, R.C., Ito, H., Tanioka T., Yasuhara, Y., Osaka, K. y Schoenhofer, S. O. *et al.* (2018). "Humanoid Nurse Robots as Caring Entities: A Revolutionary Probability", *International Journal of Studies in Nursing*, 3(2):146-154.
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y la Sociedad de la Información (ONTSI) 2016 Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario (Madrid: Gobierno de España. Ministerio de Industria Energía y Turismo. ONTSI).
- Pols, J., & Moser, I. (2009). Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 3(2), 159-178.
- Pols, J. (2016). Good relations with technology: Empirical Ethics and aesthetics in care *Nursing Philosophy*, 18(1), e12154.
- Moser, I. (2017). Sustaining the webs of life: An STS approach to space, materiality and subjectivity in care. En C. Nord y E. Högstrom. *Caring Architecture. Institutions and Relational Practices*. pp. 83-92. Cambridge Scholars Pub.
- Moser, I. (2019). Con los valores y las consecuencias sociales en el centro: Un marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar, en C. Domínguez-Alcón, M. Busquets,

- N. Cuxart, y A. Ramió (coord.) *Tecnologías y nuevas relaciones de cuidado* Barcelona: COIB, en prensa.
- Schwiebert, A. (2013). Could a nurse robot cry?: Nurses' perspectives on medical robots University of Michigan.
- Tanioka, T. (2019). Nursing and Rehabilitative Care of the Elderly Using Humanoid Robots, *The Journal of Medical Investigation*, 66:19-23.
- Topol, E. (2019). *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*, Nueva York: Basic Books.
- Tronto, J. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality and Purpose. *Ethics and Social Welfare*, 4 (2):158-171
- Turkle, S. (2019). *En defensa de la conversación. El poder de la conversación en la era digital*. Barcelona: Ático de los libros.
- Turkle, S. (2011). *Alone Togeher*. Nueva York: Basic Books.
- Vandemeulebroucke, T., Dierckx de Casterlé, B. y Gastmans, Ch. (2017). The use of care robots in aged care: A systematic review of argument-based ethics literatura. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 74: 12-25.
- Wynsberghe, A. (2015). *Healthcare robots. Ethics, Design Implementation* Farnham: Ashgate.

Tabla 11.1

Actitudes acerca del impacto de la digitalización y automatización de la vida cotidiana. Resumen de resultados del Eurobarómetro 460. 2017

- Los encuestados son generalmente positivos sobre el impacto de las nuevas tecnologías digitales en la sociedad, la economía y en su calidad de vida.
- La mayoría confía en tener el nivel necesario de habilidades para aprovechar las oportunidades que estas tecnologías brindan para el aprendizaje.
- Más de ocho de cada diez encuestados no han usado un robot en casa o en el trabajo.
- Más de seis de cada diez tienen una visión positiva de los robots y la inteligencia artificial.
- Es más probable que los encuestados que han escuchado, leído o visto algo sobre inteligencia artificial en los últimos 12 meses tengan una opinión positiva.
- Los robots son vistos como necesarios para realizar trabajos que son demasiado difíciles o peligrosos para las personas.
- Son algo positivo para la sociedad, ya que ayudan a las personas a realizar sus trabajos o tareas en el hogar.
- Casi nueve de cada diez creen que las tecnologías requieren una administración cuidadosa.
- Los encuestados son pesimistas sobre el impacto que los robots y la inteligencia artificial tienen en los trabajos.
- Una minoría cree que su trabajo podría ser realizado, al menos en parte, por un robot o inteligencia artificial.
- Más de siete de cada diez creen que roban trabajos.
- Los encuestados son mucho menos propensos a decir que se sentirían cómodos si un robot les ayudara en el trabajo que en 2014.
- Hay un nivel limitado de comodidad con los robots que realizan una variedad de tareas.
- Alrededor de una cuarta parte se sentiría cómodo con un robot que proporciona servicios y compañía cuando está enfermo o es anciano, realiza un procedimiento médico o los conduce en un automóvil sin conductor en el tráfico.
- Aunque la visión general de los robots es positiva, hay mucho menos confort con su aplicación en situaciones específicas.
- La mayoría de los usuarios de Internet han tomado medidas en respuesta a inquietudes sobre la privacidad y seguridad en línea.
- No todos están dispuestos a pagar extra por mejores características de privacidad y seguridad.
- Cuando se trata de confiar en las historias en las redes sociales en línea, casi un tercio de los usuarios dicen que generalmente no confían en estas historias.
- En el ámbito de la salud digital, una pequeña proporción ha utilizado servicios de salud o bienestar en línea en los últimos 12 meses, la mayoría está interesada en poder acceder a sus propios registros médicos en línea.
- Casi dos tercios están dispuestos a compartir sus datos de salud con su profesional de salud.
- Proporciones más pequeñas estarían dispuestos a proporcionar datos anónimos a organizaciones privadas o públicas con fines de investigación.
- Un cuarto no querría compartir información personal de salud bajo ninguna circunstancia.

Fuente: European Commission, Directorate-General for Communications Networks, Content and Technology and co-ordinated by the Directorate-General for Communication 2017.

Tabla 11.2

Enfermeras y uso de tecnologías. Estudio exploratorio en el Reino Unido en 2018

- Más de la mitad de los participantes (58,3%) informaron utilizar tecnología o datos habitualmente en su práctica diaria.
- Más de cuatro de cada cinco (81,4%) consideraron que los datos, la información, el conocimiento y la tecnología suponen una contribución positiva a la enfermería y partería.
- Pocos sintieron que su organización estaba haciendo un buen trabajo al ayudar a sus enfermeras y parteras a desarrollar sus capacidades digitales, con menos de la mitad (45.9%) de acuerdo o totalmente de acuerdo.
- Casi dos de cada cinco (39.6%) se describieron a sí mismos como líderes digitales, en comparación con el resto de la comunidad de enfermería.

Fuente: A Journey together. To understand the digital future nursing in the UK. Every nurse an e-nurse, (<https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=PDF-006997.pdf&ie=UTF-8&oe=UTF-8>) Proyecto del Royal College of Nursing en UK, 2018.

Tabla 11.3

**Enfermeras y visión del futuro digital en la profesión.
Estudio exploratorio en el Reino Unido en 2018**

- Visión clara y convincente de las enfermeras acerca del futuro digital de la profesión “Como enfermera, mi sueño sería ver ir en línea los registros de cualquier paciente” “Un sistema de atención social y de salud habilitado digitalmente mejora los resultados de los pacientes, mejora las vidas laborales de las enfermeras y matronas y hace que los servicios sean más eficientes”.
- Los pacientes estarán facultados para contribuir a su atención de salud y sus resultados mejorarán debido a los recursos más efectivos y específicos.
- Las enfermeras podrían facilitar información en tiempo real para ofrecer respuestas estén informadas.
- Planificar la atención en función de las necesidades y cambios que observan en las personas en su grupo de trabajo. Emitir recordatorios y alertas cuando cambian las condiciones.
- Pueden estar dispuestas a cumplir, pero existen barreras, problemas cotidianos con la tecnología básica.
- Surgen cuestiones en distintas situaciones que limitan la aceptación y el compromiso.
- Se reconoce la necesidad de habilidades digitales.
- Los encargados de la tecnología de la información a menudo no están en sintonía con el papel de enfermeras y matronas.
- Necesidad de asegurar una tecnología adecuada. Trabajar en foros profesionales, a nivel de enfermeras ejecutivas, representantes de estudiantes y de profesionales de la salud para desarrollar el liderazgo de enfermería en la agenda digital, abogando por la participación de enfermería en el diseño y la implementación.
- Mantener una conversación fluida entre enfermeras, informáticos, diseñadores, desarrolladores, ingenieros a fin de avanzar, creando conciencia de la necesidad de hablar sobre tecnología y como esta apoya la práctica.

Fuente: A Journey together. To understand the digital future nursing in the UK. Every nurse an e-nurse, (<https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=PDF-006997.pdf&ie=UTF-8&oe=UTF-8>) es un proyecto del Royal College of Nursing en UK, 2018.

Tabla 11.4

**Perspectiva enfermera y uso de robots en hospitales de Cataluña:
Avance de resultados en cuanto a temas relevantes**

-
- Preocupaciones que suscita el uso de robots en el hospital.
 - Actividades a las que las enfermeras destinarían el uso de robots.
 - Beneficios, prioridades y necesidades que relacionan con su utilización.
 - A quienes afecta directamente el uso del robot y cambios que promueve en la dinámica asistencial.
 - Cambios específicos que introduce el robot en las relaciones de cuidado en la práctica enfermera.
 - El uso de robots puede facilitar, mejorar el cuidado y la participación de las personas atendidas.
 - Interés y contribución enfermera al desarrollo del uso de robots.
 - Orientación, debates actuales e iniciativa enfermera en robótica y tecnologías.
-

CAPÍTULO 12

Uso de tecnología en el aprendizaje: acompañar las situaciones de cuidado en calidad, seguridad y equidad

Josefina Patiño Masó
Cristina Serrabassa Funoll
Àngela Vilà i Vendrell
Eugènia Vila Migueloa

Las tecnologías y la teleasistencia en el cuidado de las personas

Las tecnologías en salud no son un instrumento funcional y sencillo de controlar, sino que son cambiantes, sorprendentes y adaptables a las personas en su día a día (Mol, Moser y Pols, 2010). Según Pérez-Pico (2013), para introducir una nueva tecnología se deben tener en cuenta una serie de premisas como son: la seguridad (si los efectos esperados por el uso de la tecnología de salud sobrepasan ampliamente los riesgos previstos), la eficacia (si se obtiene el efecto en la forma esperada y bajo las condiciones ideales), la efectividad (si se obtiene el efecto de la forma esperada aplicando la tecnología), el análisis coste-efectividad (coste económico asociado a la ganancia en salud de la persona al utilizar tecnologías sanitarias) y el coste-utilidad (comparación del coste económico asociado a la eficiencia en el uso de distintas tecnologías sanitarias) (Pinto-Prades, Puig-Junoy y Ortún-Rubio, 2001). Cabe contar también con el compromiso ético de ofrecer la mejor

alternativa a la persona para recuperar su salud y/o brindar la ayuda y/o estímulo necesario para que ésta pueda mantener su autonomía y su autocuidado.

Las tecnologías hoy en día están asociadas con el progreso. Resulta interesante conocer el debate que Moser (2005) plantea cuando se refiere a lo que se considera humano, capaz, incapaz, normal y anormal en personas con alguna discapacidad. Según la autora, todas las personas poseen un cuerpo habilitado con capacidad para comunicarse, moverse, emitir juicios, tomar decisiones y realizarlas, en conclusión, tienen la capacidad de actuar de forma independiente. Sin embargo, las personas con discapacidades dependen de la tecnología, de las prótesis o de otras ayudas para compensar las funciones perdidas, siendo necesario poder ofrecerles la mayor independencia posible para ayudarlos a ser sujetos autónomos y proporcionarles una mejor calidad de vida.

De todas las tecnologías aplicadas al cuidado de la salud, en el presente capítulo destacamos la teleasistencia ya que este es un servicio de gran utilidad especialmente para aquellas personas que por edad o condición física no pueden realizar todas las acciones cotidianas. La teleasistencia se define como la asistencia sanitaria a distancia. Es una de las aplicaciones de los nuevos avances de la tecnología de las telecomunicaciones. Se aplica en el cuidado o atención de personas con enfermedades crónicas, así como en la prevención o promoción de la salud, la salud pública y la educación del paciente y del profesional sanitario, entre otras (Bayó, Roca, Dalfó y Naberan, 2005). Incluye la utilización del teléfono, la webcam, el módem, el vídeo (tanto en tiempo real, como en formato interactivo) y las consultas telefónicas. Se utiliza de forma asincrónica (mediante la transmisión y posterior almacenamiento de los datos en formato texto), en forma de datos gráficos, imágenes, vídeos o mensajes telefónicos interactivos para su lectura o visualización posterior. Las posibilidades de cada sistema deberían determinarse en función de las necesidades de los usuarios. De acuerdo con Girbau, Galimany y Salas (2010), permite la asistencia domiciliaria y que los usuarios permanezcan en sus casas. Garantiza la atención inmediata especialmente en personas mayores y/o con alguna discapacidad que viven solas y/o en situación de riesgo permitiéndoles establecer contacto directo con profesionales especializados en caso de necesidad.

La teleasistencia es un servicio público ya consolidado en nuestro entorno, una prestación garantizada del ámbito de los servicios de atención domiciliaria de la Cartera de Servicios Sociales de Cataluña bajo el epígrafe de “Prestación: servicio de las tecnologías de apoyo y cuidado, que se orienta a población en general en situación de riesgo social y/o dependencia”. Desde el gobierno se ha promovido la teleasistencia pública a través de medidas de cofinanciación y regulación. Además, el desarrollo de otras tecnologías electrónicas aplicadas al hogar está evolucionando rápidamente en los últimos años y constituye un sector al alza en España y Europa. Incluso en un contexto de crisis esas tecnologías despiertan cada vez más el interés en el campo de la salud.

Para la aplicación de la teleasistencia es importante tener en cuenta los hallazgos y las implicaciones éticas que surgieron de un estudio etnográfico realizado entre los años 2008

y 2011 con personas mayores de distintos países: Inglaterra, España, los Países Bajos y Noruega (Mort, Roberts, Pols, Domenech y Moser, 2015). Los resultados mostraron que la implicación ética en el uso de la teleasistencia contempla la participación continua del usuario y/o el cuidador en la toma de decisiones sobre los sistemas que se van a utilizar. Es importante que las personas usuarias tengan la oportunidad de ser escuchadas respecto a su experiencia con el uso de la teleasistencia y esta retroalimentación debe permitir que sus aportaciones puedan ser incorporadas en la implementación del sistema en el hogar, facilitando de este modo su evolución. El diseño del sistema debe ser horizontal, bidireccional e interactivo, en lugar de vertical o unidireccional.

Mort *et al.* (2015) tenían por objetivo desarrollar un marco ético que guiara el uso de los sistemas de teleasistencia domiciliaria en personas mayores. Su fin era el de proporcionar una base que sirviera de orientación y apoyo en la toma de decisiones cuando se trabajaran, diseñaran, encargaran y prescribieran tecnologías de cuidado remoto o teleasistencia o cuando se quisiera evaluar el uso de las mismas. La utilización de este marco ético plantea una serie de preguntas que a nuestro entender, deberán ser consideradas por todos los actores implicados en el desarrollo, implementación y/o evaluación de las tecnologías de cuidado de la salud. El debate y los necesarios consensos posteriores configuraran la ayuda necesaria para la toma de decisiones. En este proceso, cabe tener en cuenta todos y cada uno de los elementos básicos e imprescindibles para llegar a la decisión más adecuada y respetuosa con aquellas personas candidatas a su utilización, con el entorno social, con la adecuación de roles de los diversos profesionales que han de intervenir y por supuesto con la utilización del presupuesto público.

Mort *et al.* (2015) plantearon siete preguntas básicas con relación a la implementación del proyecto de teleasistencia que analizaron. Pensamos que dicho planteamiento es actualmente aplicable a la mayoría de las nuevas tecnologías adaptadas al cuidado de la salud, que se quieran implementar y/o analizar. A continuación, se describen de forma resumida y adaptada, a las nuevas tecnologías del cuidado de salud, cada una de las fases que configuran el marco ético que diseñaron dichos autores.

Diseño: ¿Quién participa y quién debe ser consultado en el diseño del sistema de la teleasistencia y de las tecnologías del cuidado de la salud que se quieran poner en marcha? Se debería diseñar, configurar y probar mediante consulta a una amplia gama de actores. Desde aquellos que participan en la base del proyecto y la detección de necesidades (diseñan, encargan, prescriben y trabajan con tecnologías de cuidado remoto) responsables políticos, profesionales, cuidadores y usuarios. En un contexto en el que se replantean los criterios de concesión de ayudas sociosanitarias urge promover la convergencia de los servicios, ajustando los procesos de trabajo y optimizando las relaciones entre los actores institucionales. Se debe tener muy en cuenta que la tecnología de salud aplicada al cuidado y la teleasistencia que se produce sin una consulta y un compromiso adecuado y significativo por parte de todos los implicados, no satisfará las necesidades de las personas a las que está destinada.

Política y práctica: ¿En qué problemas puede ayudar la tecnología del cuidado de la salud y la teleasistencia? Aunque pueden ser muy útiles en diversas situaciones, en el envejecimiento se plantean necesidades que a veces estas tecnologías no pueden reconocer ni cumplir. Sin embargo cuando el sistema se diseña para mejorar (o se puede utilizar para) el apoyo social es muy bien aceptado por los propios usuarios. También, cuando se utiliza para controlar/ayudar/supervisar a las personas mayores que están en situación pasiva, pero debemos tener en cuenta en valorar la idoneidad de su uso (por ejemplo, cuando el usuario lo utiliza más como medio de contacto social con los operadores del sistema), ya que esto se podría considerar como “mal uso” de este recurso y quizás se debería plantear otro tipo de solución. Los sistemas de teleasistencia y tecnologías de cuidado se deben poder utilizar para promover relaciones sociales más activas y participativas que otras más pasivas y dirigidas, pero requieren un buen análisis previo de las necesidades concretas del posible usuario teniendo en cuenta sus capacidades, entorno cercano y relaciones y/o apoyos familiares / sociales.

Uso e implementación: ¿Quién tiene acceso a la información del sistema? La instalación de un sistema de tecnología de cuidado o de teleasistencia plantea cuestiones de privacidad y confidencialidad, destacando aspectos complejos sobre la propiedad, el uso y el control de la información personal y de los datos recogidos a través de los sensores. La información sobre las actividades de la persona mayor en su casa, o sus sentimientos sobre su problema de salud son muy importantes. Se debe tener en cuenta que compartir esta información tiene el potencial de cambiar las relaciones de atención: tanto entre las personas usuarias y los cuidadores informales en el hogar como entre éstas y los cuidadores remunerados. A veces se recomienda el uso de teleasistencia para valorar las capacidades de las personas que viven solas. Por tanto, cabe dejar claro a la persona usuaria o a la persona de referencia en caso de dependencia importante, antes de la instalación del sistema que se va a utilizar, que puede ser observada por terceros para su seguridad.

Experiencia de uso ¿Cómo puede un dispositivo de teleasistencia o de tecnología de cuidado cambiar el hogar de una persona mayor? Aunque muchas personas mayores quieren firmemente permanecer en su casa el máximo tiempo posible, puede que la opción no les sea tan atractiva si son objeto de un seguimiento constante. En ocasiones, los sistemas de tecnología de cuidado corren el riesgo de convertir las viviendas en “instituciones”. Conviene hacer un esfuerzo con el fin de minimizar la perturbación de los hogares: los diseñadores, los prescriptores y los instaladores, deben tomar en serio las objeciones de las personas a estas intrusiones. Los dispositivos de teleasistencia pueden disminuir el sentido de seguridad de las personas a pesar de sus objetivos de hacer lo contrario: pueden hacer que se sientan vulnerables y/o vigiladas.

¿Quién será el usuario activo del sistema de tecnología de cuidado o de teleasistencia: las personas ancianas y otros? Convertirse en usuario de tecnología de cuidado o de teleasistencia en muchas ocasiones conlleva asumir una nueva identidad o posición, y aceptar

una nueva red de conexiones donde las relaciones con varios gestores/ actores sociales podrían limitar su percepción en relación con su ámbito de decisión o a su rol, siempre en función del motivo por el cual utiliza dicha tecnología. Hay diferencias notables en las experiencias de personas con los sistemas tecnológicos de cuidado según sean para mantener el control físico (por ejemplo, activar alarmas para pedir ayuda) o los que se desencadenan las alarmas de manera ambiental. Estas últimas dan lugar a un mayor número de “falsas alarmas”, creando dificultades a los operadores de teleasistencia que reciben/tratan el aviso y también a otros profesionales implicados en el seguimiento, así como a los familiares o personas de referencia. Si la persona no ha sido consciente de que se ha generado una alerta la llegada inesperada del profesional, a veces desconocido, puede alarmarla o preocuparla en exceso, al igual que a su familiar cuando le llega el aviso. Estas posibles situaciones pueden crear preocupaciones innecesarias para los usuarios y sus familias, y deberían ser comentadas y valoradas, a priori, abiertamente con los posibles usuarios de teleasistencia.

Política: ¿Vale la pena el esfuerzo destinado al uso de las tecnologías del cuidado y de la teleasistencia? El uso de las tecnologías de cuidado de salud remoto implica mucho trabajo para muchos grupos de profesionales diferentes y crea nuevas formas de cooperación, tanto para los proveedores como para los usuarios y ello no representa necesariamente un ahorro de tiempo o coste. En relación con los usuarios, se observa que algunos sistemas tecnológicos de cuidado, suponen un gran esfuerzo cuando las personas que lo usan necesitan iniciar una sesión diaria o semanal para responder a preguntas e informar sobre su salud. Dado que el sistema de tecnología remoto, en la mayoría de los casos, no puede evitar ocurrencias negativas o incidentes no previstos durante su utilización por el usuario: ¿vale la pena la tarea de instalación y mantenimiento? Siempre se debe buscar en los potenciales usuarios el necesario equilibrio entre el esfuerzo que les supone (material y emocional) con los beneficios de su utilización.

Elección y flexibilidad: ¿Es flexible la implementación de las tecnologías de cuidado y de la teleasistencia? Hay una presunción generalizada de que las tecnologías de cuidado ahorran recursos económicos, reduciendo la demanda de otros servicios asistenciales, pero esta hipótesis es simplista y debe ser minuciosamente analizada. La prescripción y la instalación de la teleasistencia es un proceso complejo. Las cuestiones prácticas de coste para las personas y los servicios de salud son primordiales, pero no siempre los recursos existentes pueden ofrecer o dar la adecuada respuesta a la necesidad planteada, ni la flexibilidad esperada. En algunos países, las políticas nacionales hacen presión sobre las autoridades locales para encargar servicios de teleasistencia que luego no responden a las necesidades más prioritarias de su población, así puede darse la situación que sean prescritos a personas que no pueden beneficiarse porque no se adaptan a sus necesidades. En ocasiones, las familias también pueden presionar a las personas mayores para que acepten sistemas que en realidad estas no entienden o no quieren. En definitiva, siempre debe prevalecer el respeto a la capacidad de las personas para expresar y modificar su opinión sobre la aceptación de la teleasistencia, que debería ser adaptable (abierta a la

suplementación y/o reducción), así como el esfuerzo y trabajo continuo de los equipos responsables para conseguir la mejor utilización de cada dispositivo en relación con la necesidad individual detectada y la necesaria flexibilidad deseada.

Dinámica de la práctica ¿Qué puede ocurrir con el uso de las nuevas tecnologías aplicadas al cuidado de la salud y a la teleasistencia si la situación de la persona mayor se deteriora? La vida de las personas mayores puede ser objeto de cambios rápidos: a menudo la tecnología de cuidado de la salud se prescribe a personas muy vulnerables que están al borde de no poder gestionarse solas o que tienen problemas de salud crónicos graves, con necesidades de apoyo elevadas. La teleasistencia a menudo se instala como un dispositivo de última generación para ayudar a las personas a quedarse en casa. Los propios sistemas, sin embargo, pueden ser “estáticos”, incapaces de cambiar según las necesidades de las personas. A pesar de que algunos dispositivos se pueden reprogramar (por ejemplo, sensores de cama), se requiere un análisis continuo de cómo los arreglos están beneficiando los “usuarios”. En algunos países, la teleasistencia no está bien apoyada, gestionada y/o implementada, por lo que los dispositivos no se usan ya que las personas mayores o las familias no entienden cómo deben utilizarlas, o porque el dispositivo ya no cumple las necesidades de la persona.

Desafíos y necesidades: Compromiso ético, valores guía y uso de la tecnología

Los resultados preliminares de algunos programas de salud sugieren que, para las personas con problemas de salud, la telemedicina⁷⁹ es un sistema viable y con una buena relación coste-efectividad para obtener asistencia sanitaria en el domicilio (Kaye 2009) además, facilita el uso de la teleasistencia. En este sentido pensamos que el uso de las tecnologías y la teleasistencia en el cuidado de las personas mayores se basa en mejorar su estado de salud y su bienestar, permite proporcionar cuidados de alta calidad y es una buena alternativa frente al elevado coste económico que supone la atención de estas personas, tanto en el hospital como en su propio domicilio. Cabe destacar que el uso de la tecnología permite incrementar la interacción con las personas y el seguimiento de su salud, potenciar acciones de promoción y prevención de salud, con acceso inmediato a los signos vitales de emergencia. Hace posible establecer procesos de evaluación de resultados de forma continua y sistemática, lo que permite garantizar la calidad y seguridad

⁷⁹ Según la World Health Organization (2010), la teleasistencia se define como “Aportar servicios de salud, donde la distancia es un factor crítico, por cualquier profesional de la salud, usando las nuevas tecnologías de la comunicación para el intercambio válido de información en el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de enfermedades o lesiones, investigación y evaluación, y educación continuada de los proveedores de salud, todo con el interés de mejorar la salud de los individuos y sus comunidades”.

de los cuidados que se proporcionan. No obstante, conviene tener muy claro desde el inicio, como se acompañará a la persona en el uso de esta tecnología.

También conviene tener presente el concepto de equidad. Si bien el uso de las tecnologías en el cuidado de las personas se percibe, en su mayoría, como un recurso que hay que desarrollar para que pueda llegar al máximo de pacientes y/o grupos con un mismo problema de salud, no hay que olvidar que puede permitir también proveer servicios y llegar a personas que por distintas causas (geografía, trabajo o enfermedad, entre otras) podrían tener un acceso limitado a los servicios de salud. En ocasiones puede ser necesario desarrollar dicha tecnología para llegar a grupos más pequeños de individuos con necesidades de salud muy específicas, como podrían ser las personas que padecen enfermedades raras y/o minoritarias o con un estatus socioeconómico bajo. Hay estudios que demuestran que las personas con un estatus socioeconómico más alto son los primeros en adoptar y beneficiarse más de la introducción de tecnologías innovadoras en salud, creando desigualdades sociales en salud (Weiss *et al.*, 2018).

El uso de la tecnología ayuda a mejorar la efectividad y calidad de los cuidados, sin embargo, hay que tener en cuenta que cada persona es diferente y es indispensable individualizarlos. Esto implica poner a la persona en el centro de atención cuando se diseñen y se desarrollen los diferentes instrumentos tecnológicos que han de facilitar su cuidado. Además, y de acuerdo con Inoriza, Ibañez, Pérez-Berruezo, Inoriza-Nadal y Coderch (2017), para superar las posibles barreras tecnológicas que las personas usuarias puedan tener, se hace necesario dedicar más tiempo a la resolución de problemas y formación de los usuarios. De acuerdo con una de las conclusiones principales a las que se llegó tras el Simposio de Salud sobre los avances y desafíos del uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC's) en Salud (e-Health Reporter Latin-America, 2017) se destaca la importancia, que tiene en este campo, alcanzar una mayor interoperabilidad que permita a los propios ciudadanos utilizar los datos como inteligencia artificial y que esta revierta en una mejor calidad de su vida.

Respecto a los valores que guían o acompañan el proceso de cuidado que se sirve de las nuevas tecnologías, conviene señalar que la reflexión ética debe estar presente como en cualquier otro aspecto del cuidar y se deben contemplar los criterios que proporcionan la dignidad a la persona. La confidencialidad es primordial, así como también lo serán la accesibilidad y la disponibilidad.

En este sentido, es preciso diferenciar entre:

- a) *Los valores de la persona receptora de la tecnología.* Es necesario aplicar el cuidado centrado en la persona, lo que implica el reconocimiento de su singularidad y unicidad respetando sus decisiones, preferencias y opciones personales. La persona usuaria debe poder escoger entre las herramientas terapéuticas propuestas (equipos, programas, software) y siempre evitar que se produzca deshumanización en los cuidados.

Según Bermejo y Villaceros (2013), humanizar es una cuestión ética y transversal; tiene que ver con los valores, con la búsqueda del bien de la persona, humanizar consiste en utilizar la técnica para luchar contra las adversidades de la vida, impregnándola de valores y actitudes. Por todo ello es fundamental monitorizar la satisfacción, la percepción y la seguridad de la persona, de forma periódica durante todo el proceso de cuidado.

- b) *Los valores profesionales.* Son relevantes la confianza, la voluntad de entender la visión del otro y el liderazgo compartido entre los diferentes actores (incluida la persona receptora del cuidado). Es importante confiar en que la persona tendrá la capacidad para poder utilizar la tecnología que le permita mejorar su salud, enseñándole a utilizarla hasta que la haga servir de forma adecuada. Además, los profesionales de la salud deben aceptar la responsabilidad de tomar decisiones para poder proporcionar la mejor herramienta terapéutica y ofrecer el mejor bienestar y calidad de atención, dado que son los que disponen de los conocimientos para poder ayudar a las personas a las que atienden. Por lo tanto, es importante que estén suficientemente cualificados para ello y/o puedan disponer de los recursos necesarios para formarse en el uso de las nuevas tecnologías.

Actores involucrados

Los actores que de forma más directa y visible se ven involucrados en las situaciones de cuidado que se acompañan del uso de la tecnología son: la persona usuaria, los cuidadores no profesionales (familiares, voluntarios, etc.), los profesionales de la salud (enfermeras, trabajadores sociales, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, etc.), otros profesionales (teleoperadores, oficiales de teleasistencia, etc.), las instituciones (sanitarias, sociosanitarias, universidades, etc.) y las empresas (proveedores privados y/o públicos, de desarrollo tecnológico, de diseño, entre otras).

Se observa que nuevos actores han entrado en el escenario sociosanitario estableciendo relaciones con las familias, los servicios sanitarios y con los procesos de desarrollo tecnológico. Sin embargo, en la mayoría de los casos, la participación a nivel del diseño tecnológico o de su evaluación todavía se limita a responsables, gestores, profesionales prescriptores y técnicos del diseño, en ocasiones implica a profesionales asistenciales, pero rara vez a cuidadores y usuarios, ni se utiliza la opinión ciudadana en cuestiones tecno científicas. Se desconoce si la evaluación coste-eficacia es positiva. Sin duda incorporar la perspectiva de los profesionales socio sanitarios y de los propios usuarios abre el paso a prácticas participativas de producción de conocimiento y de debate del actual modelo de uso de las tecnologías en el cuidado de la salud en España. La coordinación de todos los actores es imprescindible y debe facilitar el conocimiento y la conexión de todos los contextos implicados además de asegurar la continuidad y calidad asistencial de las personas usuarias de las tecnologías de cuidado.

Es necesario potenciar “puntos de encuentro” entre los diferentes actores, así como crear “estructura de red” y facilitar la disponibilidad de “espacios de reflexión compartida” ya sea en contexto real o virtual “arena” como recursos imprescindibles para impulsar la conexión y el encuentro entre los diferentes protagonistas. Dichos encuentros deben estar contemplados en las agendas de los diferentes profesionales, ser dotados de los recursos económicos y/o materiales necesarios y disponer de la visibilidad y el reconocimiento pertinente. Conviene tener presente que las empresas desarrolladoras de las tecnologías de salud deben conocer los resultados obtenidos tras su aplicación, así como la evaluación de sus costes beneficios de modo que puedan adaptar el desarrollo de la tecnología acorde a los cambios que se vayan sucediendo.

Roles, actividades y responsabilidades

Los roles, actividades y responsabilidades, se distribuirán en función de las necesidades de las personas receptoras del cuidado, de sus capacidades y de sus habilidades, pero también dependerá de los conocimientos, las destrezas, las actitudes, la experiencia, etc. de los profesionales que las atenderán para evitar, entre otras, que la persona deba explicar repetidamente su historia.

Es importante encontrar un equilibrio entre los miembros de un equipo. Según Ayestaran y Aritzeta (2003) la composición equilibrada de los equipos es el aspecto central que actúa como predictor de su efectividad. En este equilibrio influyen los objetivos y las tareas que los miembros desarrollan y que estos reconozcan las necesidades y potencialidades y se autoajusten a ellas. Es esencial que todos los miembros que integran el equipo trabajen en colaboración con la persona, familia o comunidad atendida y que cada uno de ellos trabaje interdisciplinariamente coordinando métodos e intercambiando conocimientos para proporcionar atención integral de salud a las personas, familia y comunidad. También debe tenerse en cuenta que la implementación exitosa de nuevas tecnologías influye en la manera de ampliarlas a la comunidad, por lo que los responsables de la formulación de políticas de salud deben considerar la innovación responsable, la sostenibilidad y la equidad, teniendo en cuenta la salud de la población, la salud del sistema y las dimensiones económicas organizativas y ambientales. La innovación responsable en salud consiste en un esfuerzo de colaboración en el que las partes interesadas se comprometen a aclarar y cumplir un conjunto de principios, valores y requisitos éticos, económicos, sociales y ambientales cuando diseñan, financian, producen, distribuyen, utilizan y descartan soluciones socio técnicas para abordar las necesidades y los desafíos. de los sistemas de salud de forma sostenible (Pacífico, Lehoux, Miller y Denis, 2018).

Un desafío importante es cómo deben distribuirse las responsabilidades entre los profesionales, las compañías de tecnología y otras partes interesadas. Algunos trabajos recientes

observan que podrían ser considerados éticamente responsables de un error los codificadores y diseñadores, las empresas de dichos dispositivos y los profesionales de la salud, también los hospitales y los sistemas sanitarios, incluyendo las compañías de seguros, las compañías farmacéuticas, entre otros. Ante un error, cada actor debe tomar medidas para garantizar el uso seguro y ético de los sistemas de inteligencia artificial y alentar a otros a que también lo hagan (Schiff y Borenstein, 2019). Considerando las responsabilidades que las enfermeras tienen en el uso de las tecnologías en salud, es fundamental que obtengan conocimiento y comprensión de los dispositivos que se van a utilizar, de forma que les permita comunicar a las personas la información relevante, resolver dudas y cumplir con los estándares de uso proporcionados por las compañías de los dispositivos. Otro aspecto relevante es desarrollar estudios de investigación que aporten resultados sobre la salud y la satisfacción de los usuarios que utilizan dichas tecnologías.

Competencias, capacidades y otros recursos necesarios

En este apartado se diferencian las competencias y capacidades que requieren tanto las personas atendidas como aquellas que necesitan los profesionales de la salud para poder utilizar y aprovechar al máximo los recursos que la tecnología les brinda con el fin de garantizar la atención, la cobertura y la continuidad de los cuidados que prestan.

Por lo que se refiere a las competencias que requiere la persona atendida se incluyen los propios recursos personales pero también se deben contemplar aquellos que le serán necesarios para poder aprender y saber utilizar los dispositivos tecnológicos. Aparte de las habilidades que dispone la persona, deben considerarse también los ritmos de aprendizaje (que pueden ser diferentes para cada persona) y sus actitudes. En este sentido será importante considerar a la persona como sujeto activo en la planificación participativa, informada y en el seguimiento de su plan de cuidados. Pols y Moser (2009), observan que algunas personas no aceptan una determinada tecnología porque no se sienten “suficientemente enfermas”. Tener en cuenta cómo se siente la persona ante el uso de un determinado dispositivo y ante cómo se lleva a cabo su implementación y el seguimiento, es fundamental. En ocasiones, este hecho determinará la percepción que el individuo tiene sobre la calidad de la atención que recibe pudiendo determinar el éxito o fracaso del uso de la tecnología que se pretenda utilizar.

Con respecto a las competencias profesionales necesarias para el uso de las nuevas tecnologías para el cuidado de la salud, aunque no es necesario que los profesionales lleguen a ser expertos en tecnología informática, sí resulta conveniente que puedan familiarizarse con los avances tecnológicos y aprendan a utilizarlos de modo que todo ello revierta en una mayor calidad y efectividad del cuidado que prestan. De acuerdo con Arandojo (2016) es necesario insistir para que las instituciones de salud se impliquen en este asunto y dispongan las medidas y recursos necesarios para que sus profesionales adquieran la al-

fabetización tecnológica necesaria. En cuanto al tipo de competencias que mejor pueden ayudar a desenvolver la actividad profesional en este contexto socio tecnológico del cuidado, destacamos principalmente las competencias transversales (habilidades de comunicación, habilidades digitales, de trabajo en equipo y de liderazgo, entre otras). También es importante el desarrollo de la competencia para generar estructura interdisciplinar ya que ésta ayudará a coordinarse entre los diferentes profesionales y entre éstos y la persona atendida. La interdisciplinariedad amplía las posibilidades de éxito dado que otorga al equipo características como la complejidad, la creatividad, el dinamismo, el intercambio y la diversidad. Según Moser (2019). Un ejemplo claro que puede ilustrar lo dicho hasta ahora es la implementación de las consultas por videoconferencia en el contexto de la atención domiciliar en su país y dirigida al seguimiento de personas afectadas de enfermedad pulmonar obstructiva crónica. El diseño del proyecto del dispositivo de teleasistencia que se iba a utilizar se llevó a cabo desde el ámbito hospitalario. No se tuvo en cuenta la figura de la enfermera comunitaria, que es referente del cuidado de estas personas en el domicilio. Una vez implementado el sistema de teleasistencia se detectaron varios casos de usuarios que presentaban dificultades con el manejo del ordenador ya fuera por desconocimiento en el uso del mismo o por otras causas como por ejemplo necesitar soporte social adicional. Todo ello revirtió en serios problemas en la recepción de los datos sobre la situación clínica de las personas atendidas. En algunos casos el envío de datos sobre frecuencia respiratoria o saturación de oxígeno por parte de los usuarios obligó incluso a la activación de servicios de urgencia domiciliarios. La coordinación con las enfermeras comunitarias hubiera evitado estos inconvenientes, anticipado los recursos necesarios y/o esclarecer el origen del dato clínico generador de la alerta.

Evaluación: negociación, ajustes y aprendizajes

A continuación, se detallan el tipo de negociaciones, ajustes y/o procesos de aprendizaje que a nuestro entender tienen lugar en la evaluación de la tecnología de la salud ya que ésta es imprescindible para tomar las mejores decisiones para su uso apropiado, destacando la responsabilidad tanto de los productores de nuevas tecnologías como de los tomadores de decisiones.

En primer lugar, es necesario valorar los recursos que se ponen en juego en la negociación inicial y que no son otros que el tiempo y el personal de que se dispone. Conviene conocer muy bien qué tiempo dispone cada uno de los actores para poner en marcha y mantener la nueva tecnología. Hay que evaluar estos recursos con el máximo rigor para garantizar un equilibrio y para asegurar el acompañamiento y la monitorización del paciente, así como la calidad en su cuidado, la satisfacción y la seguridad durante todo el proceso. A partir de las primeras evaluaciones se podrán hacer los reajustes que se requieran. Los procesos de aprendizaje que se dan son principalmente bidireccionales (persona-profesional; profesio-

nal-profesional; profesional-administración; profesional-docencia y viceversa, entre otros) pero también son interpersonales entre los diferentes actores lo que permite compartir e intercambiar conocimiento, perspectivas, valores, ideas, sentimientos y experiencias, entre otras. Añadir que este proceso de evaluación incluye también la gestión de los datos obtenidos. Además de pensar en cómo se garantiza el anonimato de la persona, quién es el responsable de la gestión de los datos, cuánto tiempo se deben guardar y donde; habrá que pensar de qué manera se garantiza su sostenibilidad. A priori formulamos algunas preguntas para ir pensando ¿cómo podrán ser reutilizados? ¿cómo se podrán conectar con datos de otros repositorios? No podemos olvidar en ningún caso que los diversos estudios y trabajos consultados, ponen de manifiesto la creciente contribución de estudios de ciencia y tecnología, destacando el valor y aplicación de la perspectiva ética empírica en el campo de la evaluación de las tecnologías de salud (Moser *et al.*, 2015). Por lo tanto, es ya una evidencia que cualquier marco evaluativo sobre el uso de tecnología en situaciones de cuidado debería siempre tener en cuenta:

- a) La visión constructiva y crítica en los procesos de desarrollo, implementación y seguimiento de la atención de los profesionales que la llevan a cabo, así como la de las personas que la reciben.
- b) La evaluación de su implementación en relación con sus posibles consecuencias humanas que estarán basadas en valores éticos y aspectos sociales.

Finalmente, a modo de ejemplo y para concluir este apartado, destacamos el análisis que Leal, Aceros y Domènech (2012), realizan sobre la trayectoria de implementación de la teleasistencia en España. Dichos autores, identifican posibles consecuencias en el sistema de salud y los servicios sociales (concretamente en principios fundamentales como la equidad, la universalidad de la salud y la administración de servicios). Resulta necesario incrementar otros foros de participación que hagan evidentes los aciertos y los retos del actual modelo de teleasistencia. Ésta podría ser una aliada de las acciones de atención primaria por ejemplo, reduciendo y ordenando flujos. Pero limitarla a un sistema de alarma personal, reduce su potencial. En un contexto en el que se replantean los criterios de concesión de ayudas socio sanitarias urge promover la convergencia de los servicios, ajustando los procesos de trabajo y optimizando las relaciones entre los actores institucionales. Es necesario un examen cuidadoso por parte de los responsables de políticas sociales, gestores de decisiones económicas y los responsables socio sanitarios.

Conclusiones

La innovación en tecnologías de la salud enfrenta varios desafíos éticos: la seguridad, la eficacia, la efectividad, la responsabilidad, la sostenibilidad, la equidad, la privacidad y la confidencialidad. También incide en el compromiso, la confianza, el análisis

coste-efectividad y el coste-utilidad, la relación entre profesional de la salud y la persona atendida, el cuidado de la persona, la profesionalidad y la formación. El cumplimiento de estos requisitos junto con el consentimiento de las personas aportará resultados tangibles en la salud tanto a nivel individual como poblacional y aportará calidad, seguridad y satisfacción en quienes la reciben y en quienes la aplican.

Los profesionales de la salud y en concreto los/las enfermeros/as tienen un reto importante en el aprovechamiento de las tecnologías con el fin de optimizar la atención de las personas a las que cuidan y poderla llevar a cabo de una forma más eficaz y eficiente. Conocer y comprender el funcionamiento de la tecnología sanitaria es crucial para las enfermeras, ya que son actores clave para que estos dispositivos ayuden realmente a la mejora de la vida de las personas.

Referencias

- Arandojo, I. (2016). Nuevas tecnologías y nuevos retos para el profesional de enfermería. *Index Enfermería*, 25(1-2),38-41.
- Ayestarán, S., y Aritzeta, A. (2003). Aplicabilidad de la teoría de los roles de equipo de Belbin: un estudio comparativo con equipos de trabajo. *Revista Psicología General y Aplicada*, 56(1),61-75.
- Bayó J, Roca C, Dalfó A, Nabera K. (2005). Automedida de la presión arterial domiciliar y telemedicina. ¿Qué nos depara el futuro?. *Atención Primaria*. 1: 1-58. DOI:10.1157/13071043
- Bermejo, J.C., y Villaceros, M. (2013). *El compromiso de la humanización en las instituciones sociosanitarias*. Disponible en: http://www.humanizar.es/fileadmin/dam_media/imagenes/presenciales/El_compromiso_de_la_humanizacion_en_las_Instituciones_Sociosanitarias_-_ACTAS_DEPENDENCIA_01.pdf
- Health Reporter Latin America. (2017). *Simposio de Salud 2017: Nuevas tecnologías, avanzas y desafíos*. Disponible en: <http://ehealthreporter.com/es/noticia/simposio-de-salud-2017-nuevas-tecnologias-avances-y-desafios/>
- Girbau, MR., Galimany, J., y Salas, K. (2010). Cuidados de enfermería y las tecnologías de la información y la comunicación. *Nursing*, 28(1), 60-63.
- Inoriza, J.M., Ibañez, A., Pérez-Berrueto, X., Inoriza-Nadal, C., y Coderch, J. (2017). Efectividad e impacto económico de un programa de acción integrada con soporte de telemedicina a pacientes diabéticos de tipo 2 tratados con insulina (estudio GITDIABE). *Atención Primaria*, 49(3),131-139. Doi: 10.1016/j.aprim.2016.04.004.
- Kaye, L.W. (2009). Telemedicine: Extension to home care? *Telemedicine Journal*, 3(31). Doi:10.1089/tmj.1.1997.3.243.
- Leal, M.T., Aceros, J.C., Domènech, M. (2012). Teleasistencia pública en España: Consideraciones de sus efectos en los servicios sociales y sanitarios. Educación Social. *Revista de Intervención Socioeducativa*, 51: 91-102.
- Mol, A.M., Moser, I., y Pols, J. (Eds.). (2010). *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Transcript-Verlag: Bielefeld. Doi: 10.14361/transcript.9783839414477.
- Mort, M., Roberts, C., Pols, J., Domenech, M. y Moser, I. (2015). Ethical implications of home telecare for older people: a framework derived from a multisited participative study. *Health Expectations*, 18, 438-449.



- Moser, I. (2005). De la normalisation aux cyborg studies: comment repenser le handicap. *Les Cahiers du Genre*, 38(1), 127-162. Doi: 10.3917/cdge.038.0127.
- Moser, I. (2019). *The COPD-suitcase and videoconferencing consultations in the patient's home: negotiations and learning in service innovation in the follow-up of patients with COPD and spinal cord injuries*. Conferencia realizada en el Col·legi Oficial Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB). Seminari Permanent Ètica i Valors del Tenir Cura, 2019. 28 y 29 de enero.
- Pacifico, H., Lehoux, P., Miller, F.A., Denis, J.L. (2018). Introducing responsible innovation in health: a policy-oriented framework. *Health Res Policy Syst*, 16(1),90.
- Pinto-Prades, J.L., Puig-Junoy, J., Ortún-Rubio, V. (2001). Análisis coste-utilidad. *Atención Primaria*, 27(8),569-573. Doi: 10.1016/S0212-6567(01)78861-0.
- Pérez-Pico, V. M. (2013). La ética de la tecnología médica. *Revista Cames*, 15. Consultada 20 de abril de 2019, desde: <https://primumnonpecuniam.wordpress.com/2013/03/15/la-etica-de-la-tecnologia-medica/>
- Pols, J., y Moser, I. (2009). Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 3(2),159-178. Doi:10.1016/j.alter.2009.01.003.
- Schiff, D. y Borenstein, J. (2019). How Should Clinicians Communicate with Patients About the Roles of Artificially Intelligent Team Members? *AMA J Ethics*, 21(2),E138-145.
- Weiss, D., Rydland, H. T., Øversveen, E., Jensen, M. R., Solhaug, S., y Krokstad, S. (2018). Innovative technologies and social inequalities in health: A scoping review of the literature. *PloS one*, 13(4), e0195447. Doi: 10.1371/journal.pone.0195447.
- WHO (World Health Organization). (2010) Telemedicine Opportunities and developments in member states. Report on the second global survey on eHealth Global Observatory for eHealth series. Volume 2. Consultado 28 de junio de 2019, desde: https://www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf

PARTE IV

A modo de conclusión



CAPÍTULO 13

Más allá de la tecnología: comprender los retos del cuidado hacia el año 2030 e innovar la práctica

Carmen Domínguez-Alcón
Anna Ramió Jofre
Montserrat Busquets Surribas
Núria Cuxart Ainaud

Conclusiones del tercer Seminario

Las conclusiones del tercer Seminario sobre *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado* constituyen la parte IV y capítulo 13 del presente libro y se desarrollan en torno a cinco puntos: (1) Aportación de la Jornada Preparatoria; (2) Ideas esenciales de la reflexión compartida en el Taller con la dra. Moser; (3) Perspectiva de los estudios de ciencia y tecnología en el Seminario; (4) Contribución en base a las experiencias de los equipos; (5) Propuesta para el cuarto Seminario sobre *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*. El propósito general es conectar el marco ético enfermero, la ética del cuidado, los valores y la responsabilidad enfermera con la planificación e implementación de tecnologías de bienestar. Los párrafos siguientes que resumen las ideas surgidas en contextos de uso de las tecnologías suponen disponer de un material rico en matices, que proviene de distintas miradas, relevante y valioso en la contribución a la reflexión sobre las tecnologías como soluciones de cuidado para las personas.

Aportación de la Jornada preparatoria

En la Jornada preparatoria (octubre de 2018) se presentaron experiencias tecnológicas en relación con el cuidado y se inició la reflexión sobre su debate ético. Para ello en primer lugar se definió el marco de reflexión en: (1) el sentido ético del cuidado y (2) la reflexión ética sobre el uso de las tecnologías cuidadoras. Ambos temas forman parte del *capítulo 1* del presente libro. El material de los párrafos siguientes incluye las reflexiones y aportaciones realizadas en la jornada preparatoria. Para ello el COIB invitó a una veintena de expertos en la aplicación de tecnologías en el cuidado de distintos ámbitos, mayormente enfermeras (Anexo1), y solicitó a la dra. Moser que plantease algunas preguntas a fin de facilitar el debate y la reflexión conjunta.

Las preguntas formuladas por la dra. Moser fueron: *Si asumimos como hipótesis que las (nuevas) tecnologías agregan o generan algo nuevo en una situación o entorno dado ¿qué se agrega o cambia? ¿y qué hacen, en la situación/arreglo/colectivo particular? ¿qué se suponía que debían hacer, inscribir o prescribir? ¿y cómo funcionan en la práctica?*

En las respuestas y argumentos a esas cuestiones se diferencian tres ámbitos: (a) *aspectos generales*; (b) temas relacionados con *la ética del cuidado*; y (c) aspectos vinculados a *la formación*. Se resumen a continuación.

Entre los *aspectos generales* destaca que los contenidos de las experiencias son heterogéneos y con dinámica de expansión. Se trata de iniciativas relacionadas con la mejora de la oferta de servicios existente y la cobertura de diversos ámbitos que responden a la inquietud y motivación de los equipos, a fin de ofrecer un buen cuidado. La evolución de cada experiencia muestra formas de hacer innovadoras y presenta aspectos de mejora. Conviene señalar que se considera imprescindible tener en cuenta la voz de las enfermeras, así como la de todas las personas implicadas en las situaciones de cuidado relacionadas con la tecnología. Se remarca en particular esta necesidad en relación con las aplicaciones informáticas en la Historia Clínica Electrónica (HCE), tanto en unidades de hospitalización como en atención primaria. Ese aspecto es motivo de amplio comentario y debate, sobre todo para facilitar la evaluación de los resultados del cuidado y la participación de los diferentes actores. Se destaca además la importancia de prestar especial atención a la interconexión entre programas que faciliten la gestión del cuidado, su realización, evaluación y la utilización de la información como herramienta insustituible en la investigación para mejorar el cuidado.

Acerca de la *ética del cuidado* se debate la relevancia de compaginar la tecnología con los aspectos de la relación con las personas. Se pone énfasis en las situaciones en las que la tecnología es especialmente dominante. Por ejemplo, en las experiencias en personas con dificultad de comunicación verbal en unidades de cuidados intensivos. Un tema de especial relevancia es la necesidad de visualizar, aplicar y reforzar la ética del cuidado, que no parece estar suficientemente presente y consolidada en la práctica habitual. Por ello,

si bien se presta atención a incluir miradas desde distintas perspectivas, sensibilidades y disciplinas que aporten visiones imprescindibles para el uso eficiente de las tecnologías, se remarca la importancia de tener en cuenta los componentes esenciales del cuidado y su valor ético. Un aspecto que despierta especial interés es la transparencia y participación de todas las personas implicadas en la toma de decisiones, aunque no se amplía ese aspecto dado el tiempo disponible en la sesión.

Se concluye con algunas consideraciones acerca de la *formación*. En ese ámbito se plantea promover la formación tecnológica/digital mediante el uso de nuevas herramientas y formas de enseñanza participativas, colaborativas e incluyentes entre alumnos y profesores.

La aportación de los temas que surgen en la Jornada preparatoria es un material valioso, que permite reflexionar en la relación tecnologías y cuidados desde la perspectiva de cada una de las experiencias analizadas.

Ideas esenciales de la reflexión compartida en el Taller con la dra. Moser

A continuación, se resume la reflexión realizada en el Taller con la dra. Moser, partiendo de las mismas preguntas que en la jornada preparatoria, pero teniendo en cuenta las ideas y los temas desarrollados en las conferencias durante el Seminario. La reflexión de los participantes en el Taller con la ponente dio lugar a distintas consideraciones que se han agrupado en tres apartados: (a) *aspectos esenciales*; (b) *puesta en práctica de la innovación tecnológica*; y (c) *aspectos de mejora*.

Entre los *aspectos esenciales* se hace hincapié en la necesidad de fundamentar el uso de la tecnología en la ética del cuidado, reforzando la participación e implicación de cada agente, mediante una relación colaborativa y multidisciplinar. A su vez se considera la importancia de reconocer los valores en juego, para poder transmitirlos mediante acciones a distintos niveles. Un tema que merece especial atención se relaciona con la toma de conciencia de la posibilidad de poner límite al avance tecnológico, si los recursos humanos y estructuras no son capaces de actualizarse. En el debate surgen otros matices como por ejemplo la “competencia digital”, que se considera parte de la responsabilidad profesional en los diferentes niveles tanto en la de gestión como en la asistencia. Por último, la comunicación se estima un tema clave confirmando la necesidad de su mejora en todos los niveles, resaltando la importancia de la confianza en la información tecnológica.

En relación con la *puesta en práctica de la innovación tecnológica* se plantea la posibilidad de realizar experiencias piloto de trabajo conjunto. Ese aspecto requiere especial atención en cuanto a la planificación y organización. Por ejemplo, tratando de implicar desde la

iniciativa enfermera a estructuras de la Administración, Gobierno, entidades, e iniciativa privada que puedan plantear la realización de propuestas en ese estilo. El objetivo es “movilizar estructuras” y el liderazgo enfermero sería apropiado y deseable en esa línea. A su vez, disponer de espacios de relación se apunta como imprescindible ya que son el recurso para plantear los distintos aspectos y favorecer la implicación de los variados agentes que intervienen en las situaciones de cuidado. Dada la velocidad de implementación de las tecnologías se hace patente la necesidad de reflexionar, de forma crítica, acerca de su implementación poniendo énfasis en el papel regulador de la Administración. Por último, se afirma que entre los aspectos clave hay que prestar atención a facilitar, consensuar y contar con la condición, voz e intereses de todos los actores implicados.

Las aportaciones de la reflexión compartida en el Taller concluyen indicando algunos *aspectos de mejora* por ejemplo en la formación. Para mantener y mejorar la calidad de la atención hay que subsanar las deficiencias de formación relacionadas con la innovación tecnológica, poniendo especial énfasis en la necesidad de la interoperabilidad de los sistemas en la práctica cotidiana. Otras iniciativas de formación se relacionan con el uso de la realidad virtual, la simulación y líneas a explorar en la relación de las tecnologías con la formación y la humanización.

Las aportaciones comentadas en los párrafos anteriores constituyen un material, rico y sugerente, sobre el que reflexionar y elaborar algunas hipótesis teniendo en cuenta las experiencias que abordan los distintos capítulos de la presente obra, y quizá otras propuestas de aplicación de las tecnologías de bienestar al cuidado. Conviene aquí recordar la preocupación que expresan Carsten Sthal y Coekelberg (2016:152) cuando argumentan que: *“Junto al análisis ético, la evaluación de la tecnología clásica y la especulación filosófica se necesitan formas de reflexión, diálogo y experimentación que se acerquen mucho más a las prácticas de innovación y los contextos de uso”*.

Y ese es uno de los objetivos al reunir en la presente obra varias experiencias que nos acercan a contextos de la realidad de uso de las tecnologías.

La perspectiva de los estudios de ciencia y tecnología en el Seminario

La *perspectiva de los estudios de ciencia y tecnología* se contempla en el Seminario con las conferencias de la dra. Moser, que constituyen la Parte I de la obra con la aportación teórica y metodológica con el *capítulo 2*, y *capítulo 3*. Como introducción a esa parte, el *capítulo 1* centra la atención en aspectos generales de la relación tecnologías de cuidado y bienestar poniendo énfasis en el sentido y significación del cuidado. En esa reflexión se trata de responder a dos cuestiones: ¿Porqué ocuparse de la ética del cuidado? y

¿Qué aporta la perspectiva enfermera sobre el valor ético del cuidado? A fin de ampliar ese enfoque incluye la perspectiva socio política del cuidado y de la ética del cuidado. De esa forma se muestra como en el pensamiento enfermero se integran las distintas dimensiones relevantes en la conceptualización del cuidado. Esa perspectiva se completa con algunas consideraciones sobre lo esencial del cuidar y la necesidad de ampliar su comprensión. Al añadir la reflexión que suscita la “inmersión” en las tecnologías, en la que progresivamente nos hallamos, se evidencia que la información que disponemos es todavía limitada. No obstante, se reconoce que la revolución digital está modificando nuestro comportamiento, hace surgir nuevos símbolos y que todo ello nos afecta hoy y hacia el futuro, a todas las personas, profesionales y población a diferentes niveles y de distintas formas.

La primera conferencia del Seminario forma el *capítulo 2* con el título *Con los valores y las consecuencias sociales en el centro: Marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar*, explícita el tema que centra la atención del seminario. El capítulo introduce los recursos teóricos y analíticos para el análisis de necesidades y la evaluación de servicios, incluidos los que proporciona la tecnología de bienestar. Incluye además la forma de facilitar una participación constructiva y crítica en los procesos de desarrollo e implementación de las tecnologías de bienestar. Moser se fija que en la evaluación de las tecnologías de bienestar se considera predominantemente su efecto y eficiencia, y que apenas se presta atención ni se analizan sus consecuencias humanas y sociales. La actual aplicación de la tecnología no parece estar basada en valores. De esa forma Moser desarrolla un marco para trabajar de manera metódica y participativa, con un enfoque centrado en los valores y las consecuencias sociales en la implementación de las tecnologías de bienestar.

La aportación Moser y Thygesen en el *capítulo 3*, con el título *Portafolio de telesalud y EPOC: Negociaciones y aprendizaje en el seguimiento domiciliario ofrecido a personas con EPOC*, presenta una aplicación de la propuesta teórica. El capítulo recoge la segunda conferencia del Seminario y analiza un servicio, que se origina en el hospital, para personas con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). Esa actividad se realiza por parte de enfermeras especializadas después del alta hospitalaria. El capítulo profundiza en los requisitos previos para la implementación con éxito de servicios que utilizan nuevas tecnologías, en un entorno de salud y cuidado. Se evidencia que el éxito de la implementación de la telesalud está relacionado con la capacidad del nuevo servicio para abrirse a la adaptación creativa, a las negociaciones y los procesos continuos de aprendizaje y desarrollo. Esta forma de apertura, flexibilidad y aprendizaje es crucial para que el nuevo servicio sea sólido y relevante.

Contribución en base a las experiencias de los equipos

Los *capítulos 4, 5, 6, 7, 8 y 9*, en la parte II de la obra, exponen las experiencias de creación y aplicación directa de dispositivos tecnológicos presentadas por los distintos

equipos, de enfermeras y profesionales del ámbito sanitario, social y técnico, en el Seminario⁸⁰. El trabajo inicial e intercambio realizado en la Jornada Preparatoria del Tercer Seminario, el debate con la ponente durante el Taller, la reflexión sobre el contenido de ambas conferencias y el trabajo posterior en cada grupo ha dado lugar a los capítulos que reúnen experiencias que reflejan distintas formas de uso, de cómo se hace frente y se aplican o crean tecnologías de bienestar. Muestran también como se tienen en cuenta y aplican los principios de la ética del cuidado en ellas. Se trata de las experiencias siguientes: (a) *Cuidado a distancia, no presencial* constituida por dos experiencias la **Infermera virtual** y **061 CatSalut Respon**, capítulos 4 y 5 respectivamente. (b) *Dispositivos de asistencia directa* con los ejemplos de **Wearables: Tecnologías para cuidar mejor a las personas** y el **Comunicador de voz Liberia**, que presentan los capítulos 6 y 7. Y (c) dos experiencias relacionadas con la *aplicación de tecnología y aprender a cuidar* que se refieren al uso de la **Realidad Virtual en la formación**; y la **Simulación en el aprendizaje del cuidado** que corresponden a los capítulos 8 y 9.

En la parte III de la obra, los capítulos 10, 11 y 12 resumen los aspectos esenciales del tema desde la perspectiva de reflexión sobre el impacto y relación de las tecnologías y los cuidados en tres ámbitos de especial relevancia en la práctica cotidiana. En el capítulo 10 las reflexiones se centran en los **Sistemas y aplicaciones informáticas en la práctica enfermera** en relación con el registro de los datos, muestra la dinámica y la acción enfermera que comportan para optimizar la atención a las personas atendidas. El capítulo 11 acerca de **Robots y cuidados** destaca la perspectiva de investigación y de estudio del cuidado desde distintas vertientes. Centra el interés en los robots que cuidan, realizando un acercamiento prospectivo a temas relevantes desde la perspectiva enfermera acerca del uso de robots en la atención hospitalaria. El capítulo 12 completa esa Parte III del libro. Muestra la preocupación de sus autoras relacionada con **Acompañar las situaciones de cuidado con sensibilidad ética** de acuerdo con los principios de la ética del cuidado y aplicando los valores de la profesión enfermera. Pone énfasis en varios puntos esenciales en el debate acerca de la incorporación de las nuevas tecnologías en el campo de la salud, incide en los retos de índole variada que comportan y que han de afrontar las enfermeras para optimizar la atención a las personas atendidas.

Llegados hasta aquí parece de interés considerar diferentes aspectos de lo que supone en conjunto la aportación de las experiencias que reúne la obra. El tema es de gran complejidad, con múltiples entradas. La tecnología evoluciona con enorme rapidez y transforma las relaciones de cuidado en distintos entornos. Esa rapidez da lugar a que a menudo se implante en la realidad cotidiana como solución de cuidado sin la suficiente reflexión y evaluación de las consecuencias para los diferentes actores implicados. Según Douglas

80 Se trata de un grupo de enfermeras expertas, con doctorados, masters y trayectorias investigadoras y profesionales consolidadas, que la Comisión Deontológica del COIB convoca para trabajar sobre los temas tratados en el Seminario de 2018, del proyecto *Ética y valores del cuidado*, en vistas a la publicación de los materiales de esas sesiones. En el grupo se incluyen además profesionales expertos de varias disciplinas relacionadas con el tema objeto del Seminario.

Coupland (2016) las máquinas tomarán mejores decisiones que los humanos, el autor alerta acerca de cómo los avances tecnológicos están revisando nuestra noción de futuro y nos están configurando al tiempo que nosotros los estamos configurando a ellos. De momento, y en un ámbito más cercano para el propósito en ese último capítulo, la invitación tampoco es fácil. Se trata de reflexionar sobre algunas ideas que surgen al aplicar el marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar, que propone la dra. Moser. Para ello plantea seis preguntas respecto a la planificación e implementación de soluciones de tecnología de bienestar⁸¹. Aplicando el marco teórico propuesto por la dra. Moser se realizan algunas consideraciones que pueden dar lugar a hipótesis de trabajo, servir de guía para profundizar en el tema y hacer propuestas a la luz de los datos que reúne el libro.

En relación a los *retos y necesidades* puede afirmarse que cada una de las experiencias presentadas en los capítulos de la obra responden a ello. Son propuestas de mejora que surgen de la identificación de necesidades en la población, a las que se ofrece solución tecnológica desde la práctica enfermera. Las que ofrecen una solución de cuidado de forma no presencial (*Infermera virtual* y *061 Catsalut Respon*) parten del contexto actual de incorporación de nueva tecnología y responden de forma rápida a necesidades concretas de la población en materia de salud. *Infermera virtual* es un portal de promoción y educación para la salud, que ofrece un espacio virtual de conocimiento e interrelación con la población. Es a la vez un instrumento de trabajo para las enfermeras, a disposición de todos los profesionales del sector de la salud, educativo y social; la segunda, *061 Catsalut Respon*, hace frente de manera personalizada y cercana a problemas diversos de salud. Se trata de una línea de servicio prestada a través de una plataforma de salud multicanal.

Sin embargo, a pesar de los avances que suponen esas iniciativas, la creatividad que demuestran y que algunas experiencias pueden considerarse consolidadas, el liderazgo enfermero en la creación y aplicación de tecnologías en el cuidado es todavía tímido, precisando iniciativas potentes que den cuenta del interés y preocupación de las enfermeras por crear y/o utilizar los recursos disponibles al servicio del bienestar de las personas. Como profesión, las enfermeras están en muy buena posición para ofrecer soluciones de cuidado, tecnológicas e innovadoras, que contribuyan a la calidad de vida de las personas. Seguramente existen opciones y soluciones en uso lideradas por enfermeras, pero son escasamente visibilizadas y sus logros están poco difundidos. Por ello es especialmente necesario e importante darlas a conocer enfatizando sus resultados en términos de cuidados.

Los capítulos dedicados a exponer experiencias en los que se aplica la tecnología en el cuidado a las personas (*Wearables* y *Comunicador de voz Liberia*) son ejemplos de detec-

81 El documento completo figura como Apéndice del capítulo 2 de la presente obra. La base de ese capítulo es la primera conferencia del Tercer Seminario en la que se explica en detalle ese marco teórico.

ción de necesidades, generales y específicas, que ofrecen soluciones de cuidado en base a la tecnología. La finalidad es aumentar el bienestar de las personas atendidas y también visibilizar los cuidados que se realizan desde la práctica enfermera, tal como indica la aplicación de wearables.

Las dos propuestas siguientes, que se relacionan con la aplicación de la nueva tecnología en el campo de la formación, plantean el uso de la realidad virtual como recurso pedagógico en la formación enfermera y de la simulación en el aprendizaje del cuidado. Dos retos que parten de la necesidad de esta formación tanto en los estudios de grado como en los de formación de postgrado o en servicio. Ambos encuentran en la tecnología una respuesta que se adecua a sus planteamientos iniciales.

Acerca de los *valores* en las experiencias presentadas surge un valor común que es la búsqueda de un mayor bienestar y salud de la población. Las experiencias, de forma explícita o implícita, muestran los valores y actitudes que genera la incorporación de nuevas tecnologías, tanto a nivel de la atención directa como a nivel indirecto con su impacto social. Las experiencias que centran su actividad de forma no presencial tratan de promover y facilitar el autocuidado y corresponsabilidad en las personas atendidas a través de medios tecnológicos. Según los autores que las presentan promueven los valores y actitudes de responsabilidad, competencia, capacidad de respuesta y confianza. Los valores también están presentes en las experiencias que relatan el uso de tecnología en los programas de formación enfermera. Los procesos de formación, en los que la incorporación tecnológica es creciente, plantean la consideración del aprendizaje de los valores, poniendo especial énfasis en el trabajo en equipo, la empatía y promoviendo formas de humanizar los contextos, que son especialmente tecnológicos.

El grupo de experiencias que utilizan recursos tecnológicos para atender de forma directa a los usuarios, refieren valores acordes con el incremento de calidad y eficiencia de los servicios y el avance en un sistema de salud centrado en las personas. También priorizan la participación de las personas atendidas en los procesos de gestión del mantenimiento de la propia salud.

En síntesis, en cuanto a valores los autores coinciden en que las experiencias respetan y promueven la dignidad de las personas atendidas. Se observa un cambio muy positivo de avance y afirmación profesional en cuanto a la consideración y expresión de los valores en los contextos de uso de la tecnología en la práctica cotidiana. No obstante, conviene estar alerta a la rapidez con la que se producen los cambios en la era digital, a fin de considerar las nuevas necesidades y riesgos. Con especial atención a mantener los principios de la ética del cuidado y las ideas que guían la implementación participativa de la tecnología del bienestar, fijando la atención en la autonomía de la persona, la justicia social y la seguridad.

La evaluación continuada de las experiencias puede mostrar el grado de responsabilidad y compromiso profesional con los valores que humanizan la asistencia.

Es relevante el desarrollo y fortalecimiento de la presencia y visibilidad de los valores humanos en contextos altamente tecnológicos. Esa vertiente es especialmente importante en el reconocimiento del valor del cuidado. Así mismo la contribución esencial de la práctica enfermera está vinculada a los logros y los resultados conseguidos que visibilizan su conocimiento. Es la forma cómo las enfermeras generan nuevas formas de relaciones de cuidado aplicando las tecnologías de bienestar. En las que además se establece confianza, se ofrece seguridad y permiten reconocer el valor del cuidado y de quienes con su acción lo hacen posible.

En referencia a los *actores involucrados*, las experiencias que se presentan tienen un sujeto común es la persona receptora de cuidados, aunque otras figuras forman parte del engranaje. En el *capítulo 12* se hace amplia referencia a distintos actores que, más o menos directamente, forman parte de las situaciones de cuidado además de la persona usuaria: los profesionales de salud, enfermeras, trabajadores sociales, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, otros profesionales como teleoperadores, oficiales de teleasistencia, cuidadores no profesionales familiares, voluntarios. También las instituciones sanitarias, socio sanitarias, universidades, las empresas, proveedores privados y/o públicos, y expertos en otras disciplinas de desarrollo, diseño, o mantenimiento tecnológico. Son nuevos actores que han entrado en el escenario de salud y socio sanitario estableciendo, o no, relaciones entre ellos.

Se puede afirmar que, en la mayoría de los casos, el trabajo conjunto y la participación de todos los actores que intervienen en los distintos procesos que implica la tecnología, no ocurre o es limitada. Proviene de entornos muy diversos entre sí, en los que las lógicas de funcionamiento suelen ser distintas. Por ejemplo, la participación a nivel del diseño tecnológico o de su evaluación todavía se limita a responsables, gestores, profesionales prescriptores y técnicos del diseño, en algunas ocasiones implica a profesionales asistenciales, pero rara vez a las personas que proveen el cuidado directo, o a sus usuarios. Se constata que con frecuencia son las enfermeras quienes promueven la idea y la iniciativa de cuidado innovadora y apropiada para la mejora de la calidad del cuidado, el bienestar y confort de la persona. Sin embargo, en el desarrollo del proyecto su participación se diluye o queda reducida a una presencia instrumental, con difícil identificación en términos de resultado o de logro. Tampoco se utilizan formas para conocer la opinión ciudadana en cuestiones de tecnologías de bienestar.

En lo que concierne a la *distribución de roles, tareas y responsabilidades* el trabajo en equipo está escasamente detallado, así como la responsabilidad que asume cada actor y la forma de rendir cuentas. La lectura de las experiencias sugiere que la atracción que ejerce la innovación tecnológica acapara la atención y es protagonista, relegando a un segundo plano, sin apenas consideración, el trabajo en equipo, de forma que la asunción de responsabilidad de cada actor queda difuminada. En las experiencias apenas se hace referencia a la conexión entre los actores involucrados. Cuando tiene lugar ocurre desde lógicas distintas, con lo que es probable que se reduzca la efectividad y no se aprovechen

suficientemente los recursos. Además, al no quedar clara la articulación entre las acciones de los diferentes actores intervinientes no es fácil identificar la responsabilidad de cada uno, ni cómo abordar la rendición de cuentas de las posibles consecuencias para los diferentes actores, y en especial para la persona atendida.

Respecto a la *competencia, capacidad y otros recursos*, en el taller se reflexiona sobre la posición privilegiada de las enfermeras que, debido a su cercanía a las personas atendidas, están en una posición excelente para iniciar y liderar iniciativas en ese ámbito, tomando esa línea de acción como parte de la responsabilidad profesional.

Sobre las *negociaciones, ajustes, adaptaciones y procesos de aprendizaje* en general en las experiencias se observa una presencia limitada en cuanto a evidenciar los logros conseguidos, cuando este aspecto es primordial. Es esencial identificar claramente los resultados que se consiguen mediante la aplicación de tecnologías de bienestar en distintas situaciones de cuidado. Ese es probablemente uno de los aspectos a los que las enfermeras deben prestar mayor atención en el futuro inmediato. La evaluación de resultados que permite avanzar y afianzar los valores del cuidado, haciéndolos patentes en la práctica cotidiana y compatibles con la aplicación de la tecnología.

Los párrafos finales de un libro a menudo no resultan fáciles de escribir/elaborar. En la presente obra se ha dado cuenta de variados temas que involucran las tecnologías y los cuidados. Se incluyen materiales y aportaciones diversas, se han realizado distintas consideraciones y reflexiones, a fin de comprender los retos del cuidado hacia el año 2030 con nuevas exigencias acerca de la calidad asistencial e innovar la práctica. Para concluir parece pertinente destacar algunos puntos.

Quizá el primero es recordar la pregunta que se planteaba al inicio de la obra ¿porque es importante ocuparse de la ética del cuidado? Uno de los deseos y empeño, que anima el proyecto, los seminarios y las publicaciones, es que se tengan presentes y se adopten con convicción algunas de las ideas y consideraciones que se realizan a ese respecto en el *capítulo 1* de la presente obra. También hay que reconocer el esfuerzo de autoras y autores al implementar soluciones tecnológicas de cuidado y bienestar, reflexionar, escribir sobre ellas y difundirlas. A pesar de hacerlo a partir de una muestra reducida del abanico de opciones existente, ya presentan y sugieren múltiples cuestiones. Conviene destacar que a menudo se trata de recursos tecnológicos todavía poco conocidos, de difusión limitada, y que sus resultados en términos de logros del cuidado precisan de mayor atención y también en cuanto a evaluación y beneficios reales. Puede afirmarse que son iniciativas pioneras, aunque alguna de ellas lleva ya un cierto tiempo de implementación, lo que ha permitido mejoras, y abrir perspectivas a otras soluciones tecnológicas derivadas del proyecto inicial.

Lo cierto es que, en la mayoría de los casos, las iniciativas en soluciones tecnológicas de cuidado y bienestar van por delante de las perspectivas institucionales. La ayuda que pre-

cisan para su desarrollo, y que puedan convertirse en soluciones tecnológicas de cuidado y bienestar, de forma amplia, requiere de una revisión, de propuestas, y de estrategias relacionadas con el incremento de apoyo facilitador por parte de las estructuras institucionales.

Un aspecto relevante es la creatividad de las enfermeras para imaginar formas de dar respuesta a necesidades diversas mediante soluciones tecnológicas que mejoren el cuidado, así como la sensibilidad ética que muestran las soluciones tecnológicas de cuidado que proponen. En este aspecto las iniciativas de liderazgo enfermero son todavía tímidas o quizá son potentes y no encuentran camino de desarrollo efectivo, o se realizan en entornos en los que la experiencia no se difunde, aunque existe y sin duda es beneficiosa para un núcleo reducido de actores implicados en la situación de cuidado. De ahí deriva otro punto esencial que se relaciona con la medida de los logros a través del cuidado que se apoya en tecnologías y la visualización de la aportación enfermera en ese ámbito. Queda mucho camino a recorrer un paso más en la dirección iniciada con el proyecto *Ética y valores del cuidado*, es el cuarto Seminario del que se resume la orientación en los párrafos siguientes.

Introducción al cuarto Seminario: Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial

Desde la celebración, en 2016, del primer Seminario del Proyecto *Ética y valores del cuidado* el compromiso de avanzar en los objetivos explicitados en el mismo se ha reforzado, e incluso se ha ido abriendo a nuevas perspectivas, que se han materializado en las actividades impulsadas en el Proyecto desde su inicio hasta la actualidad, en 2019.

Una excelente conclusión para el libro que recoge los materiales del *Tercer Seminario* es poder anunciar que el Proyecto tiene continuidad y que en septiembre de 2019 tendrá lugar el *Cuarto Seminario* con la participación de la dra. Helen Kohlen. Los temas de los Seminarios se han ido articulando de forma coherente y fructífera, si tenemos en cuenta la acogida de los mismos, así como las publicaciones derivadas. De manera que para el cuarto Seminario el tema no podía ser otro que vincular el trabajo de las anteriores sesiones centrando la atención en esta edición en los cambios en las estructuras que constituyen las condiciones del cuidado.

Una breve referencia acerca del título del Seminario *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*. La ética del cuidado es el sustrato que anima y mantiene el proyecto *Ética y valores del cuidado* y su desarrollo desde el inicio del mismo. Vincular en esta ocasión la “innovación inclusiva” al poderoso eje de la ética del cuidado tenía el sentido de entender la innovación, en las prácticas asistenciales, de manera abierta, pensando en estrategias de aproximación holística, en instituciones flexibles orientadas al objetivo y

aproximación de la dra. Kohlen en su propuesta. Con un enfoque orientado a la presencia real de la mejora de la calidad asistencial a partir de componentes del cuidado y de las condiciones que lo posibilitan, en ocasiones poco propicios a ser transformados. Las conferencias de la ponente del cuarto Seminario, la dra. Kohlen, inciden en tales aspectos y prestarán especial atención a “El reto de hacer que diferentes voces importen: La bioética, los comités de ética hospitalaria y los temas del cuidado” y a “La ética se vincula a la política institucional: Mover la ética en los servicios de salud hacia el cuidado democrático”

La primera conferencia se referirá al inicio de la bioética que, en los EEUU, tuvo lugar hacia finales de los años sesenta. Desde entonces, los discursos en el campo de la bioética se han fundamentado en principios generales más que en la ética de la virtud o la ética del cuidado. Los resultados de un estudio de campo en Alemania que investigó las prácticas concretas de los Comités de Ética Hospitalaria (HEC) reveló la falta de lenguaje para considerar la importancia de los temas relacionados con el cuidado. En la primera parte de la presentación se tratará de la historia de la bioética y su aplicación en el entorno hospitalario. La segunda parte trata sobre el desarrollo paralelo de la ética del cuidado, que en el entorno hospitalario apenas ha encontrado camino. A través de los ejemplos de dos discusiones de comités, tomadas del estudio de campo se mostrará cómo la ética basada en principios, con un enfoque en la autonomía, domina la discusión y cómo las cuestiones del cuidado se dejan de lado y se descartan. El hilo conductor de la presentación serán los desafíos para hacer que todas las voces sean importantes.

La segunda conferencia tratará sobre *La ética vinculada a la política institucional: Mover la ética en los servicios de salud hacia el cuidado democrático*. La presencia institucional de la ética como los Comités de Ética Hospitalaria (HEC) se han convertido en el criterio para cumplir con los estándares de calidad en los procesos de acreditación que los servicios asistenciales tratan de cumplir. En la conferencia se presentará la experiencia del el Paul Gerhardt Diaconia (PGD), un servicio asistencial sin ánimo de lucro, que ha desarrollado un modelo de hacer y de hacer avanzar la ética hacia el cuidado democrático, respaldado por un Proyecto de Investigación Acción (ARP). En la presentación se describirá el largo camino hacia el modelo “Educación-Acompañamiento-Espacio abierto”. Se profundiza en las barreras y las posibilidades de practicar el cuidado democrático contando con la base de diez años de experiencia en el tema.

Colección Seminario ética y valores del cuidar

Títulos de la colección:

El futuro del cuidado

Ediciones San Juan de Dios y Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona
Octubre de 2017

Nuevas políticas de cuidar

Edicions del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona
Septiembre de 2018

Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado

Edicions del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona
Septiembre de 2019

Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial

Edicions del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona
Próxima publicación



9 788409 138951