

**La Ética del Cuidado como Fundamento Bioético  
del Cuidado Intensivo Pediátrico Centrado en la Familia.**

**Cecilia Adriana Álvarez Cabrera**

**Trabajo de Grado para optar por el título de Magistra en Bioética**

**Pontificia Universidad Javeriana**

**Instituto de Bioética**

**Maestría en Bioética**

**Bogotá, febrero de 2019**

**La Ética del Cuidado como Fundamento Bioético  
del Cuidado Intensivo Pediátrico Centrado en la Familia.**

**Cecilia Adriana Álvarez Cabrera**

**Trabajo de Grado para optar por el título de Magistra en Bioética**

**Dirección: José Edwin Cuéllar Saavedra**

**Pontificia Universidad Javeriana  
Instituto de Bioética**

**Maestría en Bioética  
Bogotá, febrero de 2019**

## Contenido

|   |    |
|---|----|
| Lista de Figuras .....  | 5  |
| Lista de Tablas.....  | 6  |
| Introducción .....  | 7  |
| Primer capítulo: La singularidad de la UCIP.....  | 12 |
| 1.1. La Historia de Ana .....   | 12 |
| 1.2. La singularidad de la unidad de cuidado intensivo pediátrico .....                       | 18 |
| Segundo Capítulo: Tres Conceptos Médicos.....   | 21 |
| 2.1. Familia.....   | 21 |
| 2.2. Síndrome post cuidado intensivo .....  | 22 |
| 2.2.1. El marco conceptual pediátrico .....   | 25 |
| 2.3. Cuidado intensivo pediátrico centrado en la familia (CIPCF) .....                        | 26 |
| Tercer capítulo: La categoría de Cuidado .....  | 31 |
| 3.1. Desde el fabricante de una buena voluntad hasta el proponente de leyes universales ..... | 33 |
| 3.1.1. El cuidado como imperativo categórico.....   | 34 |
| 3.1.2. Preludio a la máxima del cuidado.....  | 37 |
| 3.2. La pregunta del Ser y el origen del Dasein.....  | 38 |
| 3.2.1. El ser del Dasein como cuidado. ....   | 39 |
| Cuarto capítulo: La Ética del Cuidado .....   | 44 |
| 4.1. Los orígenes.....  | 44 |
| 4.1.1. La conciencia de la propia voz .....   | 45 |
| 4.1.2. La teoría del desarrollo moral de Gilligan. ....                                       | 46 |
| 4.1.3. Una ética del cuidado y una ética de la justicia. ....                                 | 49 |
| 4.1.4. Voces de mujeres y voces de hombres.....   | 51 |
| 4.2. El Cuidado Maduro .....  | 53 |
| 4.2.1. El agente moral del cuidado maduro. ....   | 54 |
| 4.2.2. La actividad de cuidado recíproco. ....  | 54 |
| 4.3. El proceso del cuidado.....  | 56 |

|  |    |
|--|----|
| 4.4. Giovanni Maio y las características de la ética del cuidado.....  | 56 |
| Quinto capítulo: La Ética del Cuidado y el Cuidado Intensivo Pediátrico Centrado en la Familia .....                               | 59 |
| 5.1. Preámbulo.....  | 59 |
| 5.2. Tiempo y espacio: tercer pilar.....   | 61 |
| 5.3. Pilares y presupuestos de la ética del cuidado y sus lazos con las dimensiones del CIpCF.....                                 | 62 |
| 5.3.1. Primer pilar: Relaciones.....   | 63 |
| 5.3.2. Segundo pilar: Responsabilidad. ....  | 65 |
| 5.3.3. Tercer pilar: Tiempo y espacio. ....  | 66 |
| 5.4. Desafíos para la ética del cuidado en la UCip. ....   | 70 |
| Conclusiones .....   | 73 |
| Apéndice: Guías para el cuidado centrado en la familia en las unidades de cuidado intensivo neonatal,<br>pediátrico y adulto ..... | 76 |
| Referencias.....   | 90 |

## Lista de Figuras

Figura 1. La Historia de Ana

Figura 2. Desde la voluntad original, hasta el legislador en un Reino de los Fines.

Figura 3. El Cuidado, el imperativo categórico de sí mismo y los demás a lo largo de la vida.

Figura 4. Desde una *voluntad buena* y la *razón* como don natural o desde el ente que existe, *que está-en-el-mundo*, la humanidad cuyo *ser* es el Cuidado, *coexiste*.

Figura 5. La figura condensa el espíritu del CIpCF fundamentado en la ética del cuidado.

Figura 6. Todos los que coexistimos en la UCip.

## **Lista de Tablas**

Tabla 1. Principios y dimensiones del Cuidado Intensivo Pediátrico Centrado en la Familia

Tabla 2. Principales beneficios del cuidado centrado en la familia

Tabla 3. Principales barreras para la implementación del modelo CIpCF

Tabla 4. Investigaciones de Carol Gilligan sobre el desarrollo moral

Tabla 5. Diferencias entre una ética de la justicia y una ética del cuidado

Tabla 6. Lazos entre pilares y presupuestos de la ética del cuidado, y las dimensiones del CIpCF

Tabla 7. Tópicos y Recomendaciones para el cuidado centrado en la familia en la UCIP

## **Introducción**

La Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico (UCIp) es el área hospitalaria en la que coinciden los niños críticamente enfermos, sus padres y familias, y el equipo de salud. También alberga la posibilidad de implementar un modelo de atención centrado en la familia, que los vincule con los procesos de restauración y preservación de la salud y bienestar. A pesar de la conveniencia de un cuidado intensivo centrado en la familia, no hemos identificado claramente una base ética que lo fundamente y que de forma contundente promueva la implementación de prácticas clínicas en consonancia. Por este motivo, hemos decidido realizar la presente investigación documental, con la pretensión de sustentar que la Ética del Cuidado puede fundamentar un cuidado intensivo pediátrico centrado en la familia (CIpCF).

### **Justificación**

La UCIp ofrece un escenario singular. En primer lugar, en ella se ubican de forma transitoria los *niños críticamente enfermos*. No solamente allí se centralizan tecnología y recursos humanos especializados como en ninguna otra área del hospital, lo que la hace extraña y amenazante, sino que una vez el niño que ingresa a la unidad, es separado abruptamente de sus padres y su cuidado lo asumen personas y objetos extraños: el cuidado natural de los padres y familias es desterrado para ser suplantado por un entorno frío y distante.

Por otra parte, durante la estancia en la UCIp, casi cualquier sistema orgánico puede resultar comprometido como consecuencia de la enfermedad misma o como resultado de las intervenciones terapéuticas requeridas; casi cualquier sistema orgánico puede estar sujeto a secuelas con menor o mayor relevancia a corto y mediano plazo, que van a generar dependencia hospitalaria o asistencia periódica a servicios de salud por algún tiempo. Esta es el área hospitalaria en la cual pacientes, padres y familia, y equipos de salud enfrentan la mortalidad, que, aunque baja, es una opción de desenlace. Como resultado, los niños que ingresan a la UCIp por una condición que amenaza la vida pueden desarrollar trastorno por estrés agudo y desorden de estrés post traumático (Nelson & Gold, 2012), que pueden afectar de manera similar a padres

y familias, con la consecuente perturbación los procesos de adaptación y reconstrucción familiar durante la estancia y posterior al egreso de la unidad (Davidson, Jones, & Bienvenu, 2012).

La magnitud de la complejidad del fenómeno se expresa en el *síndrome post cuidado intensivo pediátrico* (SPCI-p), cuyo marco conceptual considera cuatro elementos fundamentales, a) la infancia como un estado dinámico, b) La familia como unidad interdependiente, c) Los dominios centrales, a saber, desenlaces físicos, cognitivos, emocionales y sociales; y d) las trayectorias de recuperación (Manning, Pinto, Rennick, Colville, & Curley, 2018) cada uno de los cuales se proyecta como un universo para la intervención terapéutica.

Un *cuidado intensivo pediátrico centrado en la familia* reconoce el papel esencial de la familia en el aseguramiento de la salud y bienestar de los niños y considera que los valores emocionales, sociales y culturales de cada familia son partes determinantes del cuidado de la salud, de esta forma mitigando el impacto que pueda representar el SPCI-p. Este modelo de aproximación al cuidado del niño empodera a los pacientes mismos, y a sus familias en su papel como cuidadores perennes de sus hijos, aun en las condiciones más adversas de salud, los hace partícipes del proceso de la enfermedad y desenlace, y produce mayor satisfacción en el niño, su familia y en los miembros del equipo de salud (American Academy of Pediatrics, 2012).

Aunque es innegable el talante ético del modelo, se ha pasado por alto la proposición de un argumento moral que lo justifique. Cuando se propone una teoría moral cuyos elementos, expresados en pilares y presupuestos, pueden sustentar un CIpCF, el modelo de atención adquiere tal valor moral que puede llegar a ser inevitable promover su implementación. Esta teoría moral es la *Ética del Cuidado* que alcanzaría el objetivo, a través de su preocupación por las relaciones entre personas y su preocupación por la responsabilidad representada en Actividad de Cuidado.

## **Objetivos**

### **General.**

El objetivo general de nuestra investigación es lograr sustentar que la ética del cuidado puede ser un fundamento bioético del CIpCF.

### **Específicos.**

Los objetivos específicos de la investigación son los siguientes:



- Describir los conceptos de síndrome post cuidado intensivo pediátrico y cuidado intensivo centrado en la familia.
- Abordar la categoría de cuidado desde un punto de vista filosófico y resaltar su proyección ética.
- Identificar aquellos elementos estructurales de la ética del cuidado que le permiten constituirse como fundamento del CIpCF.
- Establecer los lazos que existen entre la ética del cuidado y las dimensiones del CIpCF y su proyección práctica en la UCip.

## **Metodología**

Se realizó una investigación cualitativa documental en la cual se empleó un procedimiento riguroso para la adquisición de los datos y su exposición, en el siguiente orden:

### **Selección del tema.**

Después de muchos años de ejercicio profesional en cuidado intensivo pediátrico, no es difícil identificar la carencia de una base ética teórica que fundamente un modelo de atención que abarque la diversidad y complejidad de sus actores. Una vez consideramos la posibilidad de que la ética del cuidado pudiera lograr tal fin, decidimos transformar esta posibilidad en un ejercicio de profundización que nos permitiera alcanzar tal fin.

### **Elaboración del esquema del trabajo y cronograma de actividades.**

Posterior a la aprobación tanto del tema de investigación como de su director-tutor por la Dirección de la Maestría se procedió a realizar un acopio de la bibliografía básica y su lectura, que permitiera el establecimiento de un estado del arte, la elaboración de un esquema inicial del trabajo y la implementación de un cronograma de actividades. A lo largo del desarrollo del trabajo se hicieron revisiones periódicas presenciales para la estructuración y elaboración del documento escrito final.

### **Ampliación y lectura reflexiva de la bibliografía.**

A lo largo del desarrollo de las actividades y con base en la estructura preliminar del texto, se amplió la bibliografía, para lo cual fueron empleadas fuentes veraces y precisas de información primaria y secundaria:

- Bibliográficas impresas: enciclopedias de bioética y filosofía, libros de texto originales, publicaciones periódicas indexadas como revistas de filosofía y ética, y revistas de pediatría, enfermería y cuidado intensivo
- Medios digitales en línea: a través de la biblioteca digital de la Universidad Javeriana y de la Universidad El Bosque y sus bases de datos.
- Por último, de invaluable ayuda, argumentaciones con el director-tutor, durante las cuales se aclararon en algunos casos, se concretaron en otros y se enriquecieron en todos los casos, las ideas y conceptos que complementan la investigación. De la misma forma, los seminarios desarrollados durante la Maestría, en particular el seminario “Filosofía Moral de Kant” contribuyeron significativamente en el intento por construir un esquema de pensamiento diferente al médico puro, indispensable en la elaboración del trabajo.

En un proceso continuo se realizó la lectura reflexiva de la bibliografía para su análisis e interpretación y se profundizó en algunos temas puntuales, con el objetivo de valorar la información seleccionada, identificar sus defectos o excesos y organizar la información.

### **Estructura del documento final de trabajo de grado**

El presente Trabajo de Grado es el resultado final de la investigación cualitativa documental. En él pretendemos plasmar nuestro ejercicio de profundización, reflexión e interpretación. Hemos estructurado el texto en cinco capítulos.

En el primero contaremos la Historia de Ana, quien representa cada uno de los pacientes admitidos en la UCIP y la vivencia de su estancia desde su propio punto de vista. Con base en el relato, destacaremos aquellas particularidades que hacen de la UCIP un entorno único.

En el segundo capítulo, estudiaremos los 3 conceptos médicos que emplearemos a lo largo del texto: familia, síndrome post cuidado intensivo pediátrico y cuidado intensivo centrado en la familia.

En el tercer capítulo, dada nuestra condición de *arrojados en el mundo*, con la potencialidad de ser legisladores universales en este *reino de los fines*, pretendemos elevar la categoría de Cuidado a imperativo categórico para todos aquellos que-están-en-el-mundo, pensando por un momento a dos grandes filósofos, Martin Heidegger y Immanuel Kant.

En el cuarto capítulo presentaremos la Ética del Cuidado, primero sus orígenes en Carol Gilligan quien al identificar voces diferentes desarrolló su teoría moral basada en las relaciones y responsabilidad; segundo, la visión contemporánea en Tove Pettersen y Joan Tronto con la propuesta de una actividad del cuidado maduro; y tercero, los presupuestos de la ética del cuidado formulados por Giovanni Maio.

En el último capítulo trataremos de identificar aquellos elementos estructurales de la ética del cuidado que le permiten constituirse como fundamento del CIpCF. Para este fin realizaremos una reflexión sobre los pilares y presupuestos de la ética del cuidado, y sus lazos con las dimensiones del cuidado intensivo pediátrico centrado en la familia.

Finalmente, hemos incluido un apéndice en el que presentamos las Guías para el Cuidado Intensivo Pediátrico Centrado en la Familia para Unidades de Adultos, Pediátricas y Neonatales, de la forma como se presentan a la comunidad médica, y una propuesta para la construcción de herramientas para su implementación.

## **Primer capítulo: La singularidad de la UCIP**

El propósito de este capítulo es destacar algunos de los aspectos que hacen de la UCIP un área única en el Hospital. Para este fin narraremos la Historia de Ana y resaltaremos en ella tales aspectos que presagian las dimensiones del CIpCF.

El niño que ingresa a la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico en estado crítico o potencialmente crítico<sup>1</sup> reclama la atención inmediata y pertinente de un equipo de salud específicamente entrenado quien aplica todo el conocimiento y tecnología disponible para el tratamiento de situaciones complejas de salud y el máximo bienestar del paciente, alrededor de quien se centra el cuidado. Sin embargo, todo el cuidado que se provee al niño puede subestimar o desconocer la coexistencia de la familia que hasta ese momento le ha amado y amparado. Las familias representadas en su gran mayoría por los padres son, y quieren ser reconocidas como los cuidadores naturales de los niños, partícipes del proceso de recuperación y cuidado. Cuando se interpone una situación grave de salud, que amenaza la vida del niño, este rol natural puede verse amenazado o vulnerado, lo que constituye un detonante para la aparición del síndrome post cuidado intensivo pediátrico (SPCI-p) que perturba los procesos de tratamiento y recuperación de los niños en la UCIP y tiene consecuencias que pueden ser devastadoras para las familias. A continuación presentaremos el relato de la vivencia de una niña en la UCIP, lo que se lee en sus expresiones y lo que ella pareciera pensar y querer decir.

### **1.1. La Historia de Ana**

Este no es el reporte de un caso clínico. Es la Historia de Ana<sup>2</sup>. Tiene 7 meses y nunca antes se había enfermado. Ahora tiene una infección respiratoria adquirida en la comunidad, que evoluciona rápidamente a neumonía y su estado de salud se deteriora de forma progresiva. En su condición actual, las probabilidades de que progrese a falla respiratoria son muy altas, por lo cual, debe ser admitida en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico.

Si Ana progresa a falla respiratoria, va a necesitar ventilación mecánica, es decir, después de que

---

<sup>1</sup> Estado crítico o potencialmente crítico: condición médica que amenaza la vida como resultado del deterioro o falla de la función de uno o más sistemas orgánicos: cardiovascular, respiratorio, renal, hepático, metabólico, inmunológico y/o neurológico.

<sup>2</sup> Ana: es la voz que he escogido para que represente a los pacientes que ingresan a la UCIP y sus miembros del equipo de salud.

se le realice intubación endotraqueal, se va a conectar a un ventilador mecánico. Adicionalmente necesitará un catéter en una gran vena, sondas y otras intervenciones propias del cuidado intensivo.

### **Día 1. El ingreso, 7am.**

(La inminencia de falla respiratoria es criterio absoluto de ingreso a UCIP. Durante la recepción, los padres habitualmente esperan afuera de la unidad).

Ana no ha dormido bien. Tuvo fiebre en la noche y la tos que desde hace dos días la aqueja se tornó muy intensa, tanto que la hace vomitar. Lloro fácilmente y luce muy pálida. Su mamá intuye que esto no es una simple gripa. Ninguno de sus otros hijos se comportó de manera similar cuando tenían gripa. El papá de Ana no fue a trabajar, ya en la noche se decidió ir al Hospital una vez amaneciera y es mejor llegar temprano. En el carro, con su hija en brazos, la mamá reconoce lo que tanto la atemoriza: tiene signos de dificultad para respirar, aquellos que muchas veces el pediatra le advirtió que eran “las señales de alarma”. La niña está muy mal.

Ana está extenuada. Se siente cansada y tiene sed. Sabe que salió el sol, que ya es de día y que le espera lo que tanto le gusta: un baño en la tina con agua caliente, un nuevo sabor de frutas para conocer, un paseo en el coche y como a veces pasa, se encontrará con los perros del conjunto y todos pasarán a darle besitos en la cara...

Pero este día, nada de eso sucede. Al contrario, los papás casi no hablan, y si lo hacen parece que están disgustados. Hoy no juegan con ella, no ha podido usar su sonrisa ni sus balbuceos recién aprendidos. Le duele el pecho, solo quisiera sentirse como antes.

Una vez en el Hospital, la niña es trasladada a la UCIP. Ana casi ni lo nota. Solo advierte que su mami ya no la tiene alzada, y que ya no le habla. Más bien habla mucho con otras personas, de ella. También la vio llorar, pero casi ni la mira. Tiene frío y no sabe por qué hay tantas personas y voces extrañas, que le quitan su camisita y le pegan cosas frías en el pecho. Solo le dejan una cobija rugosa por encima. Tiene sueño, es difícil dormir y esta nueva cama es inmensa y dura. Solo tiene un olor extraño, no tiene nada más. No hay colores, no hay suavidad, no hay canciones. No hay mamá. Otras veces tampoco ha estado y la ha tenido que esperar, solo que ahora es diferente. Todo es diferente.

## **Día 2, 2am. La Unidad.**

(La intubación endotraqueal, el inicio de la ventilación mecánica y la inserción de un catéter venoso son procedimientos habituales durante el proceso de estabilización del paciente al ingreso a la UCIP; se realizan bajo sedación muy profunda. En la gran mayoría de casos, después de esta fase inicial la sintomatología mejora. Sin embargo, uno de los momentos más críticos en la evolución puede aparecer en cualquier momento: la acumulación de secreciones respiratorias en el tubo endotraqueal. El niño es sedado nuevamente para realizar la terapia respiratoria).

Ya es de noche y de repente Ana abre los ojos y presiente que es hora de oír a papá preguntando por “su princesita”, porque todavía hay mucha luz como cuando papá regresa a casa. Mira con dificultad el techo gris. Es difícil ver porque hay un bombillo prendido justo encima, que le hace cerrar los ojos. No están las flores de colores ni los móviles con música que siempre están ahí cuando despierta. A cambio, hay objetos sin color y muchas, muchas cosas apiladas. Es difícil moverse, parece que la han sujetado a la cama.

Ya no tiene frío, ni se siente cansada, hasta parece comfortable dejándose llevar por el ventilador. Ana ha notado que hay un tubo en su boca que la infla y la desinfla. Es extraño, pero no se siente mal. También nota que la han puesto cosas nuevas. Son catéteres y sondas que no molestan, excepto por algo que hay en su cuello, que le presiona la piel, pero solo es cuestión de mirar hacia el otro lado... está bien, solo habrá que mirar hacia el otro lado. Nuevamente, se queda dormida.

Súbitamente Ana tiene intensas e incontrolables ganas de toser. Otra vez tiene la aterradora sensación de que se está ahogando. ¿Dónde están papá y mamá? Ellos sabrían qué le está pasando... De pronto oye un sonido nuevo y estridente que le recuerda el timbre de su casa que se repite y se repite. A su alrededor aparecen muchas personas que la miran fijamente que empiezan a tocarla. No conoce a nadie. No son sus hermanos, ¿quiénes son? Está asustada, y sabe que lo mejor es llorar y muy fuerte. A pesar de su esfuerzo Ana advierte que su llanto no se escucha. Eso no es posible, no lo entiende. Solo quiere quitarse tantas cosas que tiene encima, debe soltar sus manos, no puede quedarse quieta... en un instante nota que las cosas y las personas están cada vez más lejos... ya casi no ve sus caras... los ruidos se diluyen en el aire y poco a poco todo está muy oscuro.

### **Día 2, 2am. La casa.**

(Habitualmente los padres no permanecen en la unidad durante la noche, excepto en circunstancias específicas. Se les aconseja tener algo de descanso. La mamá de Ana logra conciliar el sueño, pero despierta súbitamente).

“A qué horas sucedió todo. Tal vez nunca sucedió ¿Qué pasó?... la cunita está vacía, mi bebé no está. La unidad... ¡Son tantos!... apenas los acabo de conocer. Allá te dejé. ¿Quién de ellos te va a cuidar? Sí, yo vi cuando ellos te ponían un monitor... y el ventilador... fueron muy amables contigo. No. Yo no te abandoné... simplemente dijeron que necesitabas todo eso, que los necesitabas a ellos... más que a mí”.

### **Día 3, 9am. Un nuevo mundo.**

(En la medida que la condición clínica mejora, se puede movilizar más libremente al niño y podrá permanecer más tiempo despierto. Las actividades del equipo de salud continúan de forma constante).

Hoy es un día alegre. Por primera vez Ana está casi sentada y puede mirar al frente. Ve más gente extraña de la que creía que había. Todas las personas se mueven muy rápido y hablan constantemente. Aunque todo es extrañamente de un solo color, algunas caras ya son un poco conocidas. Repetidamente se paran frente a ella, la saludan y le dicen cómo es de bonita. Algunas mujeres se quedan cantándole, o arreglando su pelo, le recuerdan a su nana. Ve que le han puesto una camisita nueva. Su habitual baño con agua caliente le han reemplazado con un baño cortico, sin tina, pero el agua es caliente también. Después de lo que parece mucho tiempo quisiera tomar su tetero. Se queda mirando a las mujeres que la cuidan y se los dice. Ellas no entienden. Si estuviera mamá sí entendería. Decide llorar muy fuerte otra vez. Como la última vez, no oye su llanto. Se consuela mirando las caras de todos.

Inesperadamente, entre todas esas caras sonrientes está la cara de mamá. Es inevitable, Ana llora intensamente y solo lo sabemos porque lo muestra su carita. Es llanto de reclamo y de solicitud. “¿Por qué hasta ahora te veo? ¿Por qué me dejaste aquí?”. Sentir el calor de las manos de la mamá, su olor y su voz borra todo lo pasado y confirma su mayor deseo: “Nos vamos juntas ya, como ha sido siempre hasta ahora. Contigo todo está mejor. No voy a soltar tu mano nunca más”. El momento dura poco, porque nuevamente muchas personas ingresan a su

cuarto a continuar con su trabajo y la mamá debe salir por un momento. ¿Cuánto dura un momento?

Ahora Ana piensa que ya no vale la pena llorar. Da igual, no se oye. Ahora es divertido mirar a las personas y que ellas la miren. Casi siempre quieren jugar. Hasta podría intentar volver a sonreír.

#### **Día 4, 12m. Papá y mamá.**

(La decisión de extubar un paciente y el retorno a la respiración espontánea, es un gran paso que todos celebramos. El niño está en condiciones de interactuar con las personas y elementos que lo rodean).

Cuando regresa la luz y con ella, un nuevo día, la nueva rutina inicia. Se oyen muchas voces y se ven caras que ahora son conocidas. Expresiones de cariño y consentimiento vienen a alegrarla a cada rato. Ana aprendió a sonreír a quienes le sonríen y sabe que eso es totalmente cautivador.

Escuchó que la van a extubar, lo cual debe ser algo muy ameno pues todos parecen muy felices cuando lo dicen. Ahora ya no sujetan sus manos, porque ya no intenta sacarse el tubo de la boca al que ahora chupa como a su propio tetero. Tampoco intenta retirar catéteres ni sondas, realmente no estorban. Es interesante agarrarse del circuito del ventilador. No la asustan los ruidos de la Unidad, que ya no son nuevos. Hasta aprendió que cuando suenan no demora alguien en llegar a saludarla, a cualquier hora, con o sin luz. Se entretiene mirando sus manos, los electrodos, los cables y unos sonajeros que mamá le trajo. Incluso las desagradables terapias de la unidad, vienen seguidas de sonrisas, felicitaciones y hasta alguna vez la alzaron un ratito.

Está recién arreglada, una de las mujeres, Victoria, le ha hecho un peinado muy lindo y le ha dicho que a la mami le va a fascinar. Ana sabe que en cualquier momento la mami va a llegar y no despega los ojos de la entrada.

Y ocurre de nuevo. Entre todas las caras aparece la de mamá y esta vez, también la de papá. “Papá ¿dónde estabas? creo que con mis hermanos o trabajando... ¡hace mucho tiempo que no te veo! ¿Me ves ahora mejor papá?”. Papá y mamá hablan interminablemente y parece que no notaran que ella está allí, pero a diferencia de antes, ahora sonríen, ya no hay más lágrimas. Es cuestión de esperar, al fin y al cabo, siempre la van a mirar.



### **Día 5, 9am. El regreso.**

(En la medida en que el niño se desteta del cuidado crítico, requiere más del cuidado directo de los papás. Ha perdido su ciclo sueño-vigilia y pasará las noches despierto).

El cuarto está tibio. La luz es tenue. Ana se despierta con un poco de tos y dolor de garganta, que la hacen llorar. La mamá de inmediato se le acerca y la acaricia. Se le ha permitido quedarse en la noche, porque la niña recién extubada podría querer seno. Casi no se da cuenta de que por fin su llanto se oye nuevamente, ya no está sujeta a la cama ni hay tanto gris. Ahora está en brazos de la mamá y busca desesperadamente su pecho, al que se agarra como si nunca más lo fuera a soltar.

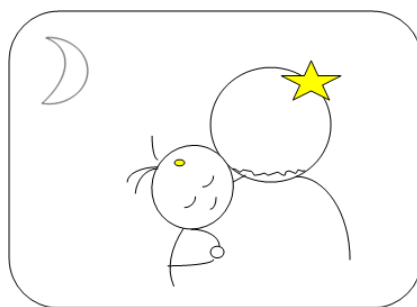
Mientras tanto la mira ininterrumpidamente, graba toda su cara, empecinadamente para que la imagen perdure aún en su ausencia.

Ana es trasladada a habitación en compañía de sus papás. El cuarto ha sido adornado con sus muñecos de siempre y las cartas de sus hermanos. Hay música suave que ya había oído antes y el olor de sus cobijas también es el mismo. Le hace feliz pensar que mamá va a estar ahí para siempre.

En la tarde vio a sus hermanos y a la abuelita... su perfume y su vocecita son inolvidables...

Llega la noche, parece ser que es la hora de dormir. Papá ya preguntó por su princesita y mamá dice que va a descansar a casa, para volver mañana temprano. Sí. Así será, ella volverá. Su papá la sostendrá en sus brazos toda la noche y Ana verá como a ratos se queda dormido y a ratos se despierta a jugar, porque ella misma esa noche no dormirá...

(Figura 1).



*Figura 1. La Historia de Ana*

## 1.2. La singularidad de la unidad de cuidado intensivo pediátrico

A partir de la Historia de Ana, quisiéramos resaltar algunas situaciones únicas que hacen parte de la cotidianidad de la UCIP y que presentamos en *cursiva* como el anuncio de las dimensiones del CIpCF.

Comenzaremos exponiendo que la UCIP es una unidad transitoria a la que ingresan pacientes que provienen de otros servicios como Urgencias, Hospitalización y Cirugía, lo que implica *coordinación estrecha entre los servicios*, tanto para la recepción como para la transferencia de los pacientes: una vez se anuncia el ingreso de un niño, el equipo de la unidad dispone de lo necesario para que una vez llegue el paciente, todo esté listo. Habitualmente la familia inevitablemente hará una lectura correcta de la situación: el niño está lo suficientemente real o potencialmente grave como para ser trasladado a dicha unidad. Los padres de Ana lo temieron y lo confirmaron, Ana debió ingresar a la UCIP.

En segundo lugar, como ya lo hemos mencionado, el cuidado intensivo presupone el despegamiento del niño de su unidad familiar, principalmente al momento del ingreso a la unidad. El cuidado y amor prodigado por las familias se ve abruptamente sustituido por el cuidado de equipos de salud entrenados en el manejo del niño críticamente enfermo el cual se basa de forma significativa en la monitoria, esto es, en la implementación de dispositivos no invasivos (como electrodos u oxímetros de pulso) o invasivos (como catéteres intravasculares o tubos endotraqueales) y en la gran mayoría de casos, en la administración de terapias invasivas como la ventilación mecánica con el consecuente requerimiento de procesos de sedación y analgesia endovenosa. Este cambio súbito de rol familiar así como la transformación de la apariencia del niño han sido identificados como los principales detonantes del estrés que se genera en las familias (Board & Ryan-Wenger, 2002), agravado por un sentimiento de abandono y sustitución del cuidado de sus hijos por un desconocido. Este es uno de los momentos en los cuales la comprensión de lo que significa la sustitución del rol natural para los padres y familia aunado a la explicación de lo que se va a realizar, puede ser el inicio definitivo de la provisión de su *soporte físico y emocional*.

En tercer lugar es oportuno reconocer que durante un tiempo de la estancia del niño en la Unidad, principalmente los primeros días, sus condiciones clínicas y las intervenciones terapéuticas requeridas son cambiantes e impredecibles. No es inusual la imposibilidad de establecer diagnósticos y pronósticos definitivos desde un principio; la presencia de complicaciones o la muerte del paciente son opciones de desenlace que aunque distantes, están siempre presentes. En una gran cantidad de casos, la comprensión inicial de la información que el grupo médico provee a la familia es limitada. A lo anterior se suman las revistas médicas y de enfermería, durante las cuales se discuten aspectos relacionados al diagnóstico, tratamiento y pronóstico, en un lenguaje que es insólito para los papás, quienes pueden hacer múltiples interpretaciones de lo escuchado, algunas positivas, otras abrumadoras. Los padres pueden percibir todo esto como una atmosfera amenazante, distante y excluyente, cuyo protagonista es *su* niño. Promover el *tiempo y espacio necesarios para la comunicación* facilita los procesos de recuperación. Que los padres de Ana hicieran del nuevo ambiente de la UCIP algo no tan extraño, algo familiar, aunque tomó un tiempo, se logró. Sin duda el grupo médico se comunicó con ellos de forma permanente; lo notamos porque una buena noticia los hizo sonreír hacia el día cuarto de la estancia.

Como un cuarto punto diremos que el ambiente de la UCIP proporciona un espacio justo para la cama del niño, un mueble para sus objetos personales, la torre de la monitoria, los equipos empleados como ventiladores y monitores, el espacio para el tránsito de los equipos de radiología y ecografía, pero usualmente no cuenta con un espacio asignado para la familia misma, quien encuentra difícil ubicarse de forma que pueda estar en contacto con el niño en los momentos pertinentes y al mismo tiempo no ser un obstáculo para las actividades médicas. A veces la familia de Ana temió ser inoportuna en sus horas de visita o en su ubicación alrededor la cama. De haber sido necesaria, indudablemente ellos habrían agradecido la *flexibilidad en la organización de la unidad*, para poder ser mejores colaboradores en el proceso.

En quinto lugar, queremos destacar la *diversidad cultural y religiosa* que encontramos en la Unidad. El equipo de salud debe enfrentar y solucionar algunas restricciones que las familias

manifiestan para determinadas intervenciones terapéuticas, como transfusión de hemoderivados, técnicas nutricionales y sujeción terapéutica. También se presentan situaciones sencillas pero valiosas que expresan costumbres familiares variadas que quieren ser asumidas: el cuidado diario, la ropa, la alimentación, la hora de dormir. Más de una vez Ana habría querido que su mamá la alimentara y fuera ella quien la vistiera y peinara.

Finalmente, tenemos presente que cada niño y su familia representa historias únicas y procedencias geográficas, sociales y culturales diversas que confluyen en la UCIP, como corresponde al sistema de salud colombiano, que centraliza las unidades de cuidado intensivo en las grandes ciudades. *El reconocimiento de la historia personal* es la base sobre la cual se construye el proceso de restauración de la salud, que inicia en la UCIP, en donde usualmente no se completa, porque una vez su condición clínica lo permita, el niño será trasladado a un servicio de menor complejidad. Cuando Ana fue trasladada a su habitación, esta relucía como su cuarto en casa. La presencia de sus hermanos y la abuelita predijeron que su recuperación final estaría amparada por aquellos con quienes se ha desarrollado su propia historia personal.

Para terminar el capítulo queremos notar cómo al realizar un ejercicio de reflexión sobre algunos elementos de la cotidianidad de la UCIP, que hemos querido relatar de forma secuencial en la Historia de Ana, aparecen momentos relevantes en los que no solamente el niño sino también su familia y el equipo de salud, adquieren un papel protagónico que nos enmarcará la relevancia que cobra un cuidado intensivo centrado en la familia.

## Segundo Capítulo: Tres Conceptos Médicos

Después de la narración de la Historia de Ana, queremos concentrarnos en la exposición de 3 conceptos médicos que emplearemos a lo largo del texto: familia, síndrome post cuidado intensivo en pediatría (SPCI-p) y cuidado intensivo pediátrico centrado en la familia (CIpCF).

### 2.1. Familia

El concepto de familia no puede ser único e inequívoco.

“La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”. Así ha quedado definida en el artículo 16 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (Naciones Unidas, ONU, 1948).

Para otros familia es la determinación misma de cuidar: es fuente de crianza y socialización de los niños -los niños prosperan cuando reciben amor, atención de salud, educación y otros cuidados-; ofrece cuidado a los jóvenes; es apoyo de los adultos a nivel doméstico, laboral y recreativo, y es asistencia para los todos miembros particularmente en situaciones de enfermedad o discapacidad (Naciones Unidas, ONU, 2016).

En el ámbito de la salud, tres categorías (y atributos) han sido consideradas (y conferidas) en el intento por definir *familia* cuando se refiere a pacientes críticamente enfermos (Davidson, y otros, 2017).

La primera es que el mismo paciente define quién o quiénes son su familia: aquellos con quienes existen lazos biológicos, legales o emocionales.

La segunda es que la familia es considerada como una unidad social básica en la cual a) existen condiciones de consanguinidad, matrimonio o adopción, b) los miembros se comunican en términos de roles sociales definidos como padre, madre, hijo, esposo, abuelo, etc.; y c) ellos adoptan o crean y transmiten tradiciones y costumbres comunes.

La tercera es que la elaboración un concepto de familia es en sí mismo un desafío. Sus diversos tamaños, su extensión, sus miembros (un progenitor, dos progenitores, los abuelos), su temporalidad, el tipo de membrecía (nacimiento, adopción, matrimonio, soporte mutuo), sus objetivos (crianza, protección, educación), sus valores culturales y espirituales, sus fortalezas y

cualidades y su proyección (en la creación de comunidades, estados y naciones), constituyen tal universalidad que una definición es un empeño ostentoso y posiblemente falaz.

Con base en lo anterior, se redefinieron e incorporaron las anteriores categorías hasta constituir finalmente una “definición aceptable y apropiada” de familia que es la empleada por las *Guías para el Cuidado Centrado en la Familia en las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal, Pediátrico y Adulto* y será la que nosotros utilizaremos en el presente trabajo:

*Familia* es definida por el paciente o en el caso de menores o aquellos sin capacidad de tomar decisiones, por sus sustitutos. En este contexto, *familia* puede ser un *familiar consanguíneo* o un *familiar no consanguíneo* del paciente. Ellos son individuos que proveen soporte y con quienes el paciente tiene una relación significativa (Davidson, y otros, 2017, pág. 7).

## **2.2. Síndrome Post Cuidado Intensivo**

Si bien es cierto que uno de los objetivos primordiales de la atención en unidades de cuidado intensivo es constituir uno de los eslabones en el proceso de disminución de la mortalidad, sin lugar a dudas el siguiente objetivo es la optimización de los resultados clínicos a largo y corto plazo no solo con respecto a la enfermedad misma sino también a la reintegración de los niños y su familia a la vida social y escolar. Los resultados exitosos que de forma progresiva reportan las UCIP, expresados en disminución de la mortalidad, pueden verse ensombrecidos por la constelación de signos y síntomas que afectan a los niños y sus familias durante la estancia y posterior al egreso de la unidad.

En el 2010, la Society of Critical Care Medicine realizó una conferencia en la que se acordó emplear el término Síndrome Post Cuidado Intensivo para describir “el deterioro de discapacidades previas o la aparición de nuevas discapacidades, en los estados físico, cognitivo y mental, originadas en una enfermedad crítica y persistentes más allá del egreso de la hospitalización. El término podría ser aplicado al paciente sobreviviente o a los miembros de su familia” (Needham, y otros, 2012, pág. 505).

Alrededor del diagnóstico del síndrome se establecieron mecanismos para informar y concientizar a las partes interesadas como los grupos de rehabilitación, consulta externa, financieros, y comunidades acerca de sus consecuencias a corto y largo plazo y así, hacerlos

partícipes de los planes de mejora a lo largo de un cuidado continuo que iniciara en las unidades y se extendiera posteriormente, no solamente dirigido a los pacientes sino a sus familias (Needham, y otros, 2012).

Con el objeto de recopilar la literatura disponible sobre tal problemática en los niños y familias, Herrup, Wiczorek, & Kudchadkar (2017) publican una revisión sistemática de 19 estudios en los que se hace evidente una situación pediátrica similar a la descrita para los adultos. Dentro de estos estudios cabe mencionar algunos que resaltan la magnitud de la situación.

Con respecto a las discapacidades físicas, Namachivayam, y otros (2010) reportan un porcentaje progresivamente mayor de pacientes con discapacidades motoras moderadas a severas posterior al egreso de la UCIP cuando compara egresos desde 1982 hasta 2006, lo que estaría en relación con el mayor número de niños sobrevivientes en los últimos años dados los avances médicos y tecnológicos.

Con respecto a las secuelas cognitivas, Als, y otros (2013) en una revisión sistemática identifican un riesgo mayor de secuelas visuales, de memoria y del lenguaje en pacientes que presentaron meningoencefalitis, en aquellas poblaciones con status socioeconómico más bajo y edades más cortas. Esto se verá reflejado en mayores dificultades escolares y posiblemente en el desempeño de las rutinas del hogar y aunque los autores declaran la necesidad de realizar estudios a larga escala, los datos disponibles les permitieron recomendar la instauración de políticas educativas y familiares para brindar soporte adecuado.

Con respecto al compromiso mental y psicológico, ya hemos mencionado que de los niños que ingresan a la UCIP por una enfermedad que amenaza la vida, hasta un 68% de niños presentan síntomas de *trastorno por estrés agudo* y hasta un 28% presentan *desorden de estrés post traumático*, los cuales interfieren con la recuperación funcional y física de los niños (Nelson & Gold, 2012). Por su relevancia para este trabajo, dedicaremos a este punto unas líneas más.

Ambas entidades se caracterizan por síntomas similares (en el primero, tardan menos de 1 mes, en el segundo sobrepasan el mes) y generan repercusiones clínicas significativas y deterioro en el desempeño de las actividades personales, sociales y laborales de la persona (Lindeman-Vergara, 2013). Los síntomas se expresan en 4 categorías: a) re-experimentación: manifestada en pesadillas y pensamientos amenazantes, b) evitación: de los lugares, pensamientos y sentimientos que recuerden el evento traumático, c) activación: expresada como tensión o sensación de estar al límite, explosiones de rabia y dificultades para comer, dormir y descansar, y d) generación de síntomas cognitivos y del temperamento: sentimiento de irrealidad, pensamientos negativos sobre

sí mismo y el mundo, y sentimientos de culpa propia y ajena (National Institute of Mental Health, 2016).

En la población pediátrica el cuadro clínico varía según la edad: en menores de 6 años se caracteriza por llanto o tristeza ante la ausencia de los padres, enuresis y trastornos del sueño y del apetito; en niños entre 7 y 11 años, se caracteriza por irritabilidad, agresividad y pesadillas, ausentismo escolar y se manifiesta a través de la representación del trauma durante el juego. De los 12 a los 18 años las manifestaciones son similares a las de los adultos: depresión, ansiedad y comportamientos inapropiados (PTSD: National Center for PTSD, 2017).

De forma adicional, se ha reportado disfunción del temperamento y actitud, disminución de la actividad física y pobre percepción acerca de su salud general en adolescentes y escolares que sobreviven posterior a su estancia en la UCIp. Lo anterior se expresa como sentimientos de confusión, incertidumbre y vergüenza al respecto de lo sucedido, empleo de narrativas ajenas para llenar los espacios vacíos, sensación de anormalidad de su *self* actual y sentimientos de aislamiento social. Esta perspectiva permitió a los autores clasificar por temáticas las necesidades y deseos a corto y largo plazo de estos pacientes: a) necesidad de información y explicación de lo sucedido, para aliviar los vacíos de memoria y corregir los recuerdos ambiguos, b) realización de un proceso de conciliación con su propio *self* anterior, c) reconstrucción de un *self* nuevo y una nueva identidad social, d) aceptación e intrusión a una nueva realidad física y psicosocial (Manning, Hemingway, & Redsell, 2013).

Finalmente es importante añadir que tanto el trastorno por estrés agudo como el desorden de estrés post traumático, pueden afectar a los padres y a otros miembros de la familia y perturbar los procesos de adaptación y reconstrucción familiar incluso hasta un año después del egreso de la UCIp (Davidson, Jones, & Bienvenu, 2012).

Es importante resaltar el rol preponderante de los padres y familia en el proceso de toma de decisiones con respecto al cuidado de la salud y la provisión del cuidado en el modelo colombiano de atención pediátrica, por lo tanto, es imperativo su bienestar físico y psicológico<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup>“En el caso de los niños, niñas y adolescentes, la Corte Constitucional de Colombia ha señalado que, por regla general, son sus padres o sus representantes legales los que deben prestar la autorización para la realización de cualquier procedimiento o tratamiento médico, lo que se ha denominado como *consentimiento sustituto*” (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2010).



### 2.2.1. El marco conceptual pediátrico.

Al considerar el escenario de las unidades de cuidado intensivo pediátrico, un grupo de profesionales internacionales (Manning, Pinto, Rennick, Colville, & Curley, 2018) desarrolló un marco conceptual para el síndrome post cuidado intensivo en pediatría (SPCI-p), que considera cuatro elementos fundamentales:

- La infancia<sup>4</sup> como un estado dinámico: La población pediátrica en las UCIP se caracteriza por abarcar un espectro amplio de edades, condiciones fisiológicas, estados cognitivos y capacidades de desarrollo. Muchos pacientes son niños previamente sanos, sin embargo, algunos pacientes presentan de base enfermedades crónicas o condiciones de discapacidad. El marco SPCI-p reconoce por lo tanto una condición de base única para cada niño la que tendrá influencia en su evolución y proceso de recuperación, así como también determinará las acciones de ajuste de sus familias.
- La familia como unidad interdependiente: El impacto de una enfermedad crítica es dual, sobre el niño como paciente y sobre su familia, quien puede experimentar trastornos psicológicos agudos o crónicos. La familia a su vez puede ejercer influencia en los desenlaces médicos. El marco SPCI-p reconoce estas interdependencias y la centralidad de la unidad familiar para el niño.
- Los dominios centrales del SPCI-p están interrelacionados: De forma similar a lo que sucede con la población adulta, su marco contextual considera 3 dominios susceptibles en la población pediátrica, a) desenlaces físicos, b) función cognitiva y c) salud emocional, que pueden afectarse de forma individual o relacionada. A estos se añade un cuarto dominio, d) salud social, el cual reconoce los efectos que una estancia en UCIP genera sobre la reintegración social del niño a su comunidad y escuela, el impacto económico y social sobre las familias y la necesidad de cambios en las costumbres familiares para adaptarse a las nuevas condiciones del niño recién egresado.
- La recuperación: El modelo reconoce la extensa variedad de *trayectorias de recuperación* de acuerdo con las condiciones individuales de los niños y sus familias. Cada uno de los dominios del SPCI-p ofrece una trayectoria de recuperación dependiendo de su condición basal o previa y de las circunstancias familiares y propias antes y durante la estancia en la unidad.

---

<sup>4</sup> Infancia: término amplio que incluye lactantes, niños y adolescentes.

Este marco conceptual “ilumina el fenómeno, estimula el discurso y ayuda en la medición de desenlaces en el campo” (Manning, Pinto, Rennick, Colville, & Curley, 2018, pág. 3). Desde la perspectiva del paciente mismo, facilita la aproximación y evaluación del proceso individual en la restitución de su *ser sano*, y de forma adicional, desde la perspectiva del grupo médico no solo se incorpora al niño sino también a la familia como su máximo contingente.

### **2.3. Cuidado intensivo pediátrico centrado en la Familia (CIpCF)**

El cuidado intensivo pediátrico centrado en la familia ha sido definido como “una aproximación innovadora para la planeación, entrega y evaluación del cuidado en salud, fundamentado en una asociación recíprocamente benéfica entre pacientes, familias y proveedores de salud, la cual reconoce la importancia de la familia en la vida del paciente” (American Academy of Pediatrics, 2012, pág. 394). Este modelo de atención no solo procura satisfacer las necesidades de los niños y familias, sino que mitiga el impacto negativo que el SPCI-p tiene sobre ellos durante la estancia en la UCIP y reconoce que dicha interacción provee a la familia y a los niños elementos fundamentales para hacerles partícipes activos en los procesos de toma de decisiones y cuidado de la salud. Adicionalmente admite que las fortalezas innatas y los valores culturales de las familias constituyen una base para la restauración y reedificación de su papel como proveedor primario de cuidado y como apoderados del cuidado de su salud (Meert, Clark, & Eggly, 2013).

En términos generales cuatro elementos constituyen el núcleo fundamental del cuidado centrado en la familia, a) *dignidad y respeto* por la familias y sus valores, creencias y contexto cultural, b) *información oportuna y precisa* acerca de su salud y evolución clínica, c) *participación activa* en su propio cuidado y en la toma de decisiones según su propia elección, y finalmente, d) un *proceso colaborativo* de todas las partes comprometidas lo que da por resultado el desarrollo, implementación y evaluación de políticas de salud, de investigación, de diseños de las instalaciones sanitarias, de programas educativos para pacientes, familias y equipos de salud y de provisión de salud (Institute for Patient and Family Centered Care, Bethesda., 2017).

De forma particular, para las unidades de cuidado intensivo pediátrico, la American Academy of Pediatrics (AAP) (2012) propone los principios que orientan el CIpCF, que hemos

englobado en seis dimensiones que, como vimos en la Historia de Ana, reflejan el quehacer diario de la Unidad (tabla 1).

Tabla 1

*Principios y dimensiones del Cuidado Intensivo Pediátrico Centrado en la Familia*

| <b>Principio</b>  | <b>Dimensión</b>   |
|---|--|
| Escuchar y respetar a cada niño y a su familia  | Respeto por la diversidad cultural, raza, creencias, estado social y económico   |
| Compartir la información con los pacientes y sus familias de forma honesta, completa y sin sesgos | Apertura de espacios para la comunicación precisa y clara y didáctica con las familias.  |
| Reconocer y construir sobre las fortalezas individuales de los niños y sus familias               | Reconocimiento de la historia, fortalezas y valores individuales y familiares para el emprendimiento de la restauración y preservación de la salud |
| Proveer y asegurar soporte formal e informal a los niños y sus familias                           | Provisión de soporte físico y manejo del dolor y soporte emocional y espiritual  |
| Colaborar con los pacientes y sus familias a todos los niveles del cuidado de la salud            | Coordinación oportuna y precisa del cuidado en la unidad y entre unidades y servicios relacionados   |
| Asegurar flexibilidad en las políticas, procedimientos y prácticas organizacionales               | Flexibilidad en la organización administrativa de la unidad para promover la participación de la familia en el cuidado del paciente                |

Modificado de (Meert, Clark, & Eggly, 2013)

Hemos querido acuñarle al término *principio* que emplea la AAP un atributo de *dimensión* porque nos invita a valorar y evaluar la magnitud de una situación. Una vez se identifican las 6 dimensiones que pertenecen más a lo emocional que a lo académico, más a los lazos humanos en común que al método científico, no es posible no atribuirles la categoría de objetivo terapéutico.

Para Gerritsen, Hartog y Curtis, cuatro razones implacables justifican que la familia sea vinculada al cuidado del niño (2017): 1) El hecho de tener a alguien amado en condición crítica y los efectos adversos que esto produce en las familias, 2) los padres en primera instancia o la familia en su ausencia, serán los sustitutos del niño en la toma de decisiones clínicas, por lo cual es necesario que permanezcan al tanto de la evolución y que su bienestar físico y psicológico sea protegido, 3) algunos pacientes pedirán expresamente la opinión de su familia, incluso que prevalezca en la toma de decisiones, y 4) el soporte familiar puede mejorar el desenlace clínico del paciente al permitir que sean cuidadores más efectivos, adheridos al tratamiento y un gran apoyo en el proceso de recuperación.

Por otra parte, los beneficios del cuidado centrado en la familia citados por Vazquez-Sellán, Sellán-Soto y Díaz-Martínez (2017) no solo abarcan un mejor desenlace de salud y bienestar para el niño y su familia, sino también beneficios educativos acerca de la enfermedad, disminución de necesidades de cuidado no identificadas, reducción de los costos de atención y aumento en la satisfacción del equipo médico (tabla 2).

Tabla 2

*Principales beneficios del cuidado centrado en la familia*

| Actor                     | Beneficio   |
|---------------------------|---|
| Para el niño              | Mejor desenlace<br>Disminución del estrés   |
| Para los padres y familia | Mayor satisfacción familiar<br>Mayor concientización del cuidado requerido<br>Posibilidad de construir sobre las fortalezas de la familia y el niño |
| Para el sistema de salud  | Uso efectivo de los recursos de salud<br>Mayor satisfacción del equipo de salud   |

Modificado de (Vazquez-Sellán, Sellán-Soto, & Díaz-Martínez, 2017)

Por otra parte, aunque la mayoría de comunidades científicas apoyan el modelo, su implementación no es simple. Las principales barreras identificadas se presentan en la tabla 3. Una vez reconocidas, se requiere del reconocimiento de los beneficios del modelo por parte de la Unidad y de la decisión institucional de embarcarse en tal tarea, de forma progresiva y mancomunada.

Tabla 3

*Principales barreras para la implementación del modelo CIpCF*

| Actor                     | Dificultad   |
|---------------------------|--|
| Para el equipo de salud   | Barreras culturales  |
|                           | Capacidad limitada para satisfacer las necesidades físicas y emocionales de los niños y familias |
|                           | Falta de colaboración de los miembros del equipo   |
|                           | Limitaciones de tiempo   |
|                           | Condición crítica del paciente   |
| Para los padres y familia | Estados de SPCI-p  |
|                           | No aceptación del modelo   |
|                           | Incapacidad para la asistencia hospitalaria  |
| Para el sistema de salud  | Soporte organizacional   |
|                           | Aspectos financieros   |
|                           | Programas de educación continuada y tutorías   |

Modificado de (Vazquez-Sellán, Sellán-Soto, & Díaz-Martínez, 2017)

Adicionalmente, las dificultades conceptuales parecen aliviarse cuando se describe el CIpCF como un *continuum* en la asociación equipo de salud-familia. Este continuum que oscila entre dos extremos, el de las *familias proveedoras de cuidado* y el de las *familias receptoras de cuidado*, comprende tres dominios, a) información compartida, b) poder compartido y c) propósitos compartidos.

En el primer extremo se ubican aquellas familias que escogen ser partícipes del cuidado en casi un 100%, así que prefieren recibir toda la información por compleja y agobiante que sea, quieren compartir todo su conocimiento y aportar continuamente ideas para el manejo de los niños y piden estar involucrados en todas las decisiones. En el otro extremo se ubican aquellas familias que por el contrario prefieren recibir únicamente la información básica, quieren que el manejo sea enteramente realizado por el equipo de salud y piden que sea éste quien tome todas las decisiones (Richards, Starks, O'Connor, & Doorenbos, 2017).

Las familias en la UCIP se moverán en mayor o menor grado a lo largo de este continuum. El reconocimiento de esta dinámica actúa como una virtud, pues no solo permite seleccionar cuándo y cuáles herramientas del modelo CIpCF aplicarán de la mejor forma para cada familia, con lo cual se opta por su respeto y consideración, sino que al mismo tiempo modula la frustración que puede producir en el equipo de salud no poder emplear una estrategia definida para resolver una necesidad identificada.

Para finalizar, en este tercer capítulo hemos querido considerar 3 conceptos médicos que son inagotables: familia, SPCI-p y CIpCF porque no solamente son el punto de partida médico conceptual de nuestro trabajo, sino que además estos temas recaudarán cada vez mayor protagonismo en los modelos de atención en salud. De forma especial, desde ahora y hacia el futuro haremos seguimiento al Marco Conceptual para el SPCI-p presentado por Manning, Pinto, Rennick, Colvielle, & Curley (2018), pues de particular importancia y riqueza son el transcurrir de los niños por las diferentes edades, su potencial educativo y transformador, su vitalidad y fortaleza, características propias de la infancia, así como también lo son, la familia como unidad interdependiente, contingente y propulsora de cada uno de sus miembros.

### Tercer capítulo: La categoría de *cuidado*

#### *El mito de Cura*

*Al atravesar Cura un río, ve un gredoso barro,  
Y cogiéndolo meditabunda lo comenzó a modelar.  
Mientras piensa en lo que hiciera, Júpiter se presenta.  
Pídele Cura le dé espíritu y fácilmente lo consigue.  
Como Cura quisiese darle su propio nombre,  
Niégase Júpiter y exige se le ponga el suyo.  
Mientras ellos discuten, interviene también Tierra  
Pidiendo que su nombre sea dado  
A quien ella el cuerpo diera.  
Tomaron por juez a Saturno, y éste, equitativo, juzga:  
“Tú, Júpiter, porque el espíritu le disteis, en la muerte el espíritu  
Y tú, Tierra, pues le disteis el cuerpo, el cuerpo recibid.  
Reténgalo Cura mientras viva, porque fue la primera en modelarlo.  
Y en cuanto a la disputa entre vosotros por el nombre,  
Llámesele hombre,  
Ya que del humus ha sido hecho”.*

Gaius Julius Hyginus, Fábula 220, tomada de Ser y Tiempo (Heidegger, 1926, pág. 197).

El cuidado es un atributo, una necesidad y una urgencia.

Desde lo original de su significado, como el cuidado parental, el de uno mismo o de sus pertenencias, el de los de su especie; incluso el cuidado que se tiene al hacer o al decir algo, el cuidado revela las cualidades del propio ser y tiende a construir, a generar algo nuevo y perdurable.

En este capítulo hemos querido destacar de manera especial la importancia de la teoría ética-filosófica en nuestro intento por elevar la categoría de Cuidado a imperativo categórico. Para ello nos acercaremos al concepto de Cuidado desde dos gigantes filósofos: Immanuel Kant y Martín Heidegger.

En la aparente peculiaridad y privacidad de los seres humanos, en la individualidad inevitable y advertida soledad del *uno recién nacido* o del *recién llegado*, solamente la presencia y persistencia *cuidadora* del *otro* posibilitarán un resguardo para el desarrollo de la vida humana y todo aquello que a aquel *uno* le permitirá *ser*.

El que necesita de cuidado no da espera. El que lo provee, no solo solventa una necesidad apremiante, sino que también justifica el cuidado propio, y si cada uno considera lo anterior, se crea una red de cuidado que nunca más dejará que alguno se ahogue o se deslíe en su propia soledad.

Resulta conveniente aproximarse a algunas valoraciones que se han hecho del término cuidado, las cuales lo han modelado hasta dar por resultado un vocablo de tal envergadura que le ha permitido caracterizar a una de nuestras teorías éticas contemporáneas.

Comenzaremos por remontarnos al siglo primero de la era cristiana. Cuenta una de las historias, que el emperador de Roma César Augusto tomó por esclavo a Hyginus, natural de Valencia, de la Hispania romana, conocedor de la lengua y cultura griega, para maestro de los hijos de los patricios y como estaba en su poder, le dio el nombre de Gaius Julius Hyginus. Después le manumitió e Hyginus adquirió el estado social y civil de liberto. A los 30 años le fue encomendada la dirección de la Biblioteca Apollinis, lo cual le permitió ampliar sus conocimientos y enseñar la filosofía (Bauza, 2006). Dos textos se le han atribuido, las Fábulas y la Astronomía Poética. El primero es un manual de mitología, compuesto de 277 fábulas, de las cuales, la número 220 es la *Fábula-Mito de Cuidado*, epígrafe de este capítulo. En esta fábula se visualiza a *Cuidado* no solo como una divinidad sino como la representación de un *ser primordial* que sostiene al recién creado en sus manos, le otorga un nombre de humano, no de dios, como reconocimiento y respeto su identidad y le cuidará mientras viva, sin olvidar de dónde proviene, en dónde ha de permanecer mientras viva y hacia dónde va una vez no viva más. La historia representa lo humano y lo divino del hombre a la vez que permite intuir lo ineludible que será contar con aquel que le cuidará para trazar su existencia.

Una aproximación contemporánea al concepto de cuidado la hace Reich (1995) quien propone 4 categorías. La primera como ansiedad, angustia o sufrimiento mental como resultado del acto de cuidar. La segunda es una preocupación básica por las personas, por las ideas o por las instituciones o aquellas cosas que en algún momento nos puedan interesar. Las dos siguientes,



que se localizan a un nivel práctico, comprometen a cada persona en particular y se refieren a 1) la atención esmerada que se tiene al realizar las tareas o al cuidar de otros en general (“cuidar de”, “taking care of”) y 2) tener en cuenta a una persona, a la inquietud por ella, por su crecimiento, su seguridad (“preocuparse por”, “caring about”).

Aunque en ocasiones podría traslaparse el concepto de cuidado con el de preocupación, este último como un requisito que antecede al primero, no es deseable que el “*pre-ocuparse por*” connote una carga pesada para el *cuidador*, quien en este cometido no debe percibirse a sí mismo ni por encima (en una relación de poder) ni por debajo (en una relación de sumisión) de aquel a quien custodia, sino en una actitud de colegas que transitan comunitariamente hacia el bien común de la *con-vivencia*. En esta relación de semejantes, el cuidador mismo también será sujeto de cuidado.

Ahora bien, dada nuestra condición de “arrojados en el mundo”, en el sentido de Heidegger, con la potencialidad de ser legisladores universales en este “reino de los fines”, en el sentido de Kant, y con la presunción de que “cuidar de” y “preocuparse por” son dos categorías que, aunque diferentes continuamente se traslapan, se pretende presentar un fundamento filosófico para cuidado, para lo cual se ha de pensar por un momento a Immanuel Kant y a Martin Heidegger.

### **3.1. Desde el fabricante de una buena voluntad hasta el proponente de leyes universales**

La naturaleza, dirá Kant en su inmortal *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, ha dotado al hombre con talentos del espíritu como el valor, la decisión y la perseverancia en los propósitos, que modelan su temperamento, y también con los dones de la fortuna bajo el nombre de felicidad, como el poder, la riqueza, la salud y hasta el contento del propio estado. Pero todo esto sin una voluntad que sea buena y los adecúe en su propósito, pueden distanciarse cada vez más del *fin universal*, esto es, de la dignidad de ser felices. Así que la naturaleza entregó a los hombres también la razón, pero no solo eso. Fue otorgada como directora de nuestra voluntad, con el fin de que esta voluntad sea *buena en sí misma*. Esta *voluntad buena* producto de la razón, como facultad práctica, “no ha de ser todo el bien, ni el único bien, sino el bien supremo, condición de cualquier otro” (Kant, 2009, pág. 73).

La razón como origen de la moralidad, ha sido concedida a todos por igual y es también es el origen de la ley moral. Al ser la razón la directora de la voluntad, las máximas que la *voluntad buena* genere podrán convertirse en *ley universal*. La voluntad dirigida por la razón para ser buena en sí misma actúa *por* (amor al) *deber* y no por inclinación (o *conforme al deber*). Una acción hecha por deber tiene valor moral en la misma máxima por la cual ha sido decidida, en el principio mismo de la voluntad de la persona.

Hay un punto decisivo en la evolución de una máxima hacia imperativo y este es la *representación de la ley moral en sí misma*, que solamente ocurre en el ser racional, este ser racional que es capaz de genera máximas. La representación de la ley moral en el hombre constituye el fundamento que determina que una voluntad buena decida una acción cuyas máximas puedan transformarse en leyes universales o imperativos morales.

Al hombre del común, al ignorante o al erudito, nos ha sido concedida la razón a todos por igual y con esta la representación de la ley moral en cada uno. Nunca habrá de olvidarse que ni los dones de la naturaleza (ya sean talentos del espíritu ó cualidades del temperamento) ni los dones de la fortuna (el poder, la riqueza, la salud) determinan una mayor o menor ventaja moral.

Como lo sentencia el filósofo:

Todos los conceptos morales tienen su asiento y origen, completamente a priori, en la razón, y ello en la razón humana más vulgar tanto como en la más altamente especulativa; que no pueden ser abstraídos de ningún conocimiento empírico el cual, por lo tanto, sería contingente; que en esa pureza de su origen reside su dignidad.

(Kant, 2009, pág. 93).

### **3.1.1. El cuidado como imperativo categórico.**

Aunque todo en la naturaleza parezca actuar según leyes ineludibles con resultados casi siempre predecibles, el hombre racional tiene la facultad de obrar según la *representación de la ley moral* en él (esto es, por *principios*). La voluntad, que es la misma razón práctica, tiene la facultad de elegir lo que la razón considere *bueno*, sin considerar inclinaciones o deseos. En ocasiones, la voluntad está expuesta a condiciones subjetivas que no siempre coinciden con la ley moral objetiva. Esto produce un estado constrictivo para la voluntad porque ella debería determinarse solo por leyes objetivas. Estas leyes objetivas entonces generan un mandato a modo de *imperativo*, es decir, un “deber ser de la razón” (Kant, 2009, pág. 96) y que se expresa como

aquella voluntad que se determina por la representación de la ley moral en el individuo cuyos fundamentos son válidos para todo ser racional.

El hecho de que un imperativo tenga cimientos en aquello que es válido para todo ser racional eleva su categoría, no solo como grado de compromiso, sino porque se refiere a una acción que no solamente es buena en sí, sino que es objetivamente necesaria. Ahora bien, si el plan de acción, o sea, si la máxima de la acción, aprueba el examen de la universalidad, es decir permite afirmar el veredicto “obra sólo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal” (Kant, 2009, pág. 106), se ha izado el imperativo en la cima: el imperativo categórico.

A modo de resumen, en la figura 2 ilustramos el trascurrir del humano desde la voluntad original que se puede transformar en *voluntad buena* dirigida por la razón, que es la misma que actúa por deber, hasta el posible legislador en un reino de los fines, que formula imperativos categóricos, como leyes universales.

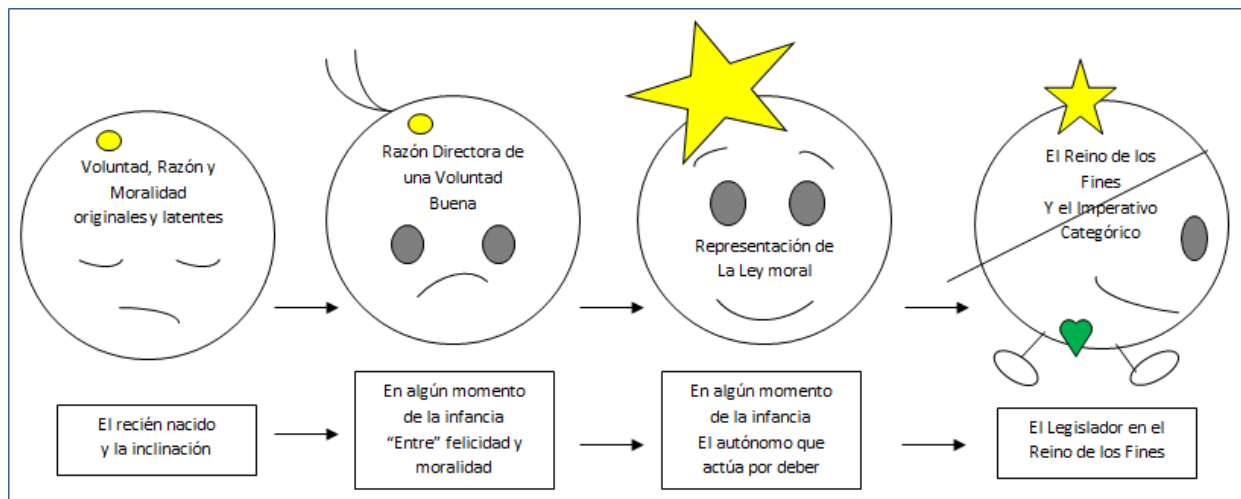


Figura 2. Desde la voluntad original, hasta el legislador en un Reino de los Fines.

Ahora cabe formular una pregunta: ¿Por qué el *Cuidado* como imperativo categórico?

Como se ha dicho, el hombre está abastecido con dones, talentos y cualidades para existir en la contingencia del mundo físico, sometido al tiempo y a un espacio. Es vulnerable y temporal y lo evidente pero esencial, vive en comunidad. No es revelación afirmar que requiere de cuidado de sí mismo por sí mismo o por los demás, y todos, en este reino de los hombres, enfrentan sin más ni más la misma situación. Pero en la existencia de estos hombres, hay algo que posee en sí

mismo un valor absoluto, y es su naturaleza racional: el don natural de la razón que permite guiar la voluntad para que esta sea buena en sí misma.

La voluntad del hombre es autónoma (¡no heterónoma!). Dirá Kant que este es el principio supremo de la moralidad y consiste en “no elegir otro modo de ser sino éste: que las máximas de la elección, en el querer mismo, sean al mismo tiempo incluidas como ley universal” (Kant, 2009, pág. 132).

Estos dos valores, la racionalidad y la autonomía, hacen del ser humano siempre un *fin* y no solamente un medio, de los propósitos de toda acción. Y hacen de su reino no solamente un reino de los hombres, sino un *Reino de los Fines*. En este reino existe un enlace sistemático de todos los seres racionales por leyes objetivas comunes; cualquiera de sus miembros cumple las leyes, pero también es legislador universal y puede formular la máxima del cuidado. En este reino de los fines, el cuidado adquiere por lo tanto una connotación superior: se ha de cuidar de todos los legisladores del Reino de los Fines, incluyendo a él mismo.

Irrevocablemente está en el proceder natural y autónomo del hombre escoger el *Cuidado* como máxima, no solo para que simplemente subsistan humanos como *fines* en el reino, sino en los siguientes dos sentidos, no excluyentes, sino vinculados y complementarios: uno médico, es decir, el cuidado de la salud física y mental para el disfrute de la felicidad que los humanos desean; y otro moral, es decir, el *cuidado* en sí mismo y en los demás, del poder de la razón y de la voluntad buena, de la capacidad de elaboración de las máximas y la representación de la ley moral, y de su potencialidad como legislador universal, para que la humanidad sea digna de ser feliz. Todo ello, prácticamente hablando, en el máximo de contextos posibles en la vida.

Al ser el Cuidado un garante de a) la supervivencia de la humanidad, b) la procura de la salud física para el disfrute de la felicidad, c) el uso de la razón y el ejercicio de la autonomía, le son conferidos atributos que hacen de él un imperativo categórico.

Quisiéramos pensar que es posible atribuir al cuidado la categoría de deber. Para este fin, es útil retomar con ejemplos la clasificación de deberes que presenta Kant: deberes estrictos y deberes amplios. Un deber estricto no admite excepciones que puedan interesar a una inclinación en particular. Es absoluto, por ejemplo, el desarrollo de nuestras capacidades, que es un deber para con uno mismo. En contraste, un deber amplio nos concede el libre arbitrio para decidir cuál capacidad desarrollar y cómo. De la misma forma, un deber para con otros es un deber estricto si se refiere a la máxima de ayudar a otros, y es un deber amplio cuando yo decido a quién y cómo

ayudar. Ahora bien, la ética orienta y a la vez legisla, como deber estricto, la máxima de mis acciones hacia una legislación universal y establece deberes amplios porque es el mismo sujeto el que decide cómo y cuándo actuar.

La pregunta sería ¿Por qué hablar de deberes? ¿No es suficiente ya con todos los deberes que como cargamento nos acompañan a diario incluso hasta abrumarnos? Para Kant un deber no es una carga, “es una necesidad práctico-incondicionada de la acción; ha de valer pues para todos los seres racionales, y solo por eso, ha de ser ley para todas las voluntades humanas” (Kant, 2009, pág. 112).

Cabe atribuirle al cuidado la categoría de deber, como un deber *estricto*, porque cuidar de sí mismo y del otro es una máxima que se transforma en ley universal, y como un deber *amplio* al decidir cómo y cuándo cuidar del otro, según cada uno, según su necesidad individual.

### **3.1.2. Preludio a la máxima del Cuidado.**

Anunciar una máxima para el Cuidado es pretensioso, sin embargo, necesario. Esta máxima habrá de tener a) una forma, o sea la universalidad, b) una materia, es decir, un fin y c) una determinación integral o la concordancia de todas las máximas. Lo único que al final pretende, es que el cuidado sea ineludible y sea un deber como imperativo categórico para todos los seres racionales, en el Reino de los Fines.

- *Obra de tal forma que la máxima de tu acción sea cuidar del otro de la forma como quisieras que otros cuidaran de ti.*
- *Obra de tal forma, que el cuidado y la beneficencia de todos, incluido tú mismo como otro miembro del reino de los fines, sean un fin al actuar y no solamente un medio.*

Ahora quisiéramos reelaborar la figura 2 y presentar la figura 3, integrando la representación del Cuidado, como un imperativo categórico acompañante perenne, a lo largo del desarrollo de la moralidad de la persona, en relación con los otros, para el cuidado de sí mismo y de los demás.

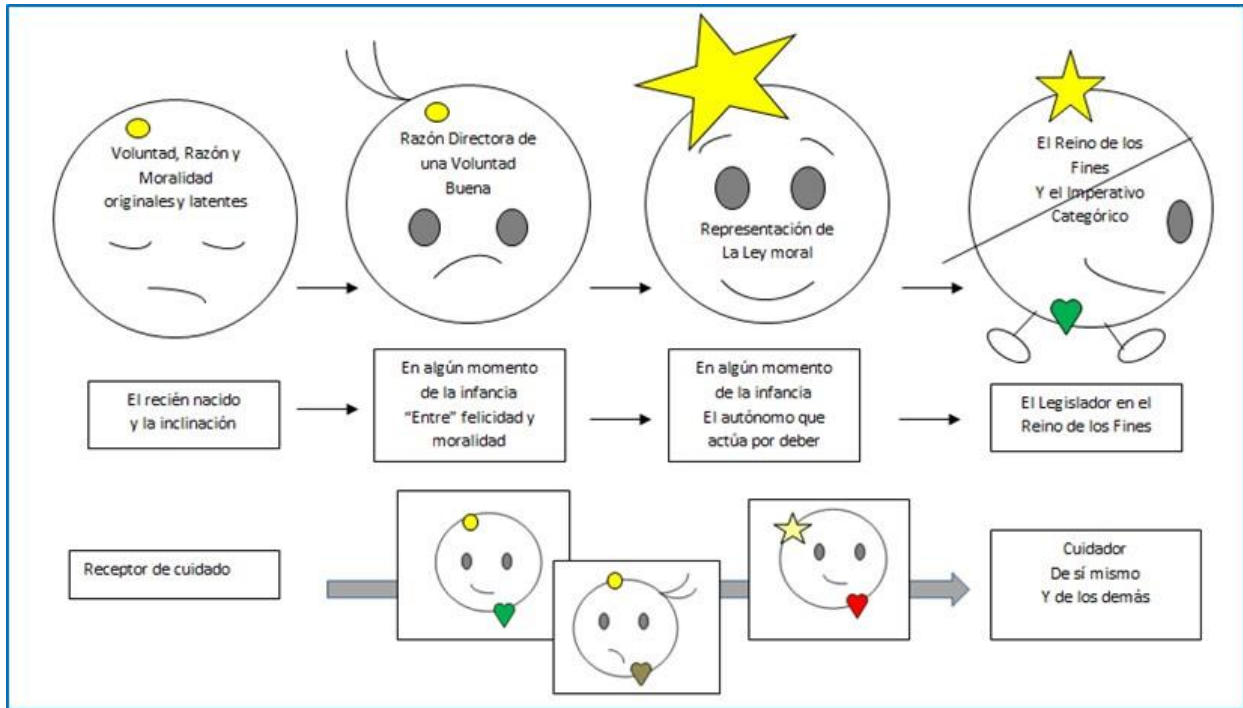


Figura 3. El Cuidado, el imperativo categórico de sí mismo y los demás a lo largo de la vida.

### 3.2. La pregunta del Ser y el origen del Dasein

Hemos planteado cómo el cuidado como máxima evoluciona a imperativo categórico. Ahora veremos algo aún más maravilloso. El cuidado reposa en la misma estructura de nuestro ser.

Heidegger en su obra maestra *Ser y Tiempo* realiza “la elaboración concreta de la pregunta por el sentido del *ser*; el *tiempo* como horizonte de posibilidad, será una meta provisional” (Heidegger, 1926, pág. 12).

En proceso de la elaboración de su pregunta, el filósofo retoma tres prejuicios que justifican la exigencia de repetir la pregunta sobre el ser que a lo largo de la historia tantos se han hecho, 1) *el ser como el concepto más universal*, lo cual no implica que sea el más claro, más bien es el más oscuro; 2) *el ser como concepto indefinible*, al que no se le puede atribuir una entidad, lo cual en palabras de Heidegger “no dispensa de la pregunta por su sentido, sino que precisamente invita a ella” y 3) *el ser como concepto evidente por sí mismo*, lo cual no es tan obvio, pues aunque de forma ligera a este verbo se le conjuga, nos dirá el filósofo, él *es* un lector,

el océano *es* amplio, y se cree entender lo dicho, el *ser* de estos *entes* provistos de *existencia*, él y océano, les antecede, los determina y los supera. El ser resulta incomprensible y aún más lo es su relación con el *ente*.

Como una declaración Heidegger enfatiza “el ser es siempre el ser de un ente” (Heidegger, 1926, pág. 19), ser y ente no son lo mismo. Preguntarse por algo presupone admitir un ente que *es*, y que se manifiesta de determinada manera. Al *preguntar*, dice Heidegger, le pertenecen 3 cosas: aquello por lo que se pregunta o sea lo puesto en cuestión, lo preguntado y un interrogado. Lo puesto en cuestión es el *ser*, aquello que determina al ente en cuanto ente. Lo preguntado es el sentido del ser, del ser del ente. El interrogado, a quien se pregunta, es el ente mismo, quien será interrogado acerca de su ser. Pero para que este ente pueda hablar de su propio ser, debe tener acceso a él mismo, tal como es en sí mismo.

La pregunta por el ser debe ser transparente en sí misma y el ente que la responda, ejemplar. ¿Quién es este ente? Debo en este momento citar textualmente al filósofo, “este ente que somos en cada caso nosotros mismos y que, en otras cosas, tiene esa posibilidad de ser, que es el preguntar, designamos con el término Dasein” (Heidegger, 1926, pág. 18).

Este ente que es el Dasein, tiene una posición privilegiada al haber sido escogido como el ente lo suficientemente transparente como para preguntarse por el ser, no tan solo uno más de los entes. El Dasein tiene una relación de ser con su propio ser, “se comprende en su ser de alguna manera y con algún grado de explicitud” (Heidegger, 1926, pág. 22). El comprenderse a sí mismo desde su existencia, le da la posibilidad de ser sí mismo o no serlo.

Ahora habremos de considerar al Dasein, el ente que somos todos, el hombre mismo, y *a su ser*, “*Ser del Dasein como Cuidado*”. Veámoslo a continuación.

### **3.2.1. El ser del Dasein como cuidado.**

El Dasein es un ente que comprende a su ser, que existe y que, sobre su *existencialidad*, que Heidegger llama estar-en-el mundo, se conforma la totalidad de su todo estructural.

Como un arrojado en el mundo, el Dasein se encuentra entre otros entes ensimismado por el mundo que le rodea, ocupándose de aquello que conoce y huyendo de lo que desconoce, existiendo día a día. La condición de arrojado también le confiere la posibilidad de ser lo que aún no es. ¿Pero cómo conoce el Dasein su ser desde esta posición? Desde la apertura misma que

caracteriza la estructura ontológica del Dasein, esto es, la posibilidad de comprender el ser desde el *ser siendo* cotidiano.

Heidegger ha declarado a *la angustia*, como una disposición anímica, capaz de procurar este abrirse del ente para encontrar su ser. La angustia asigna al Dasein, que de forma fáctica está-en-el-mundo, 3 componentes: “el angustiarse, que en cuanto disposición afectiva, es una manera de estar-en-el-mundo; el *ante-qué de la angustia*, que es el estar-en-el-mundo en condición de arrojado; y *aquello por lo que la angustia se angustia*, que es el poder-estar-en-el-mundo” (Heidegger, 1926, pág. 192). La angustia repliega al Dasein sobre sí y le confiere la oportunidad de encontrar su ser, el cual se muestra como Cuidado.

Gómez-Arzapalo (2013) ilustra la extensión del estado anímico de la angustia:

En la angustia, el mundo pierde su capacidad de ofrecer hospitalidad y refugio, ni el ser-con-otro nos provee de soporte, así el Dasein pierde su capacidad de comprender y se deja caer por el mundo al “público”. La angustia arroja al Dasein contra el mundo, pero en la forma de su *poder-ser* propio en ese mundo. La angustia singulariza al Dasein en su ser en el mundo propio que, en cuanto comprensor, se proyecta hacia sus propias posibilidades. Con el porqué del angustiarse, el Dasein abre el cómo ser posible en su sí mismo y como aquello que únicamente en sí y por sí puede hacer como un ente singular.

El fenómeno de la caída para el Dasein es algo cotidiano para él. Dice Gómez-Arzapalo “no solo no es negativo, sino que se constituye como la forma de ser cotidiana donde el Dasein; como impropio, determina su concreción en la manera de ocuparse, entusiasmarse, interesarse, ser capaz de gozar y amar” (2013, pág. s.p.). Por su parte, la condición de arrojado del Dasein determina su facticidad, el mismo hecho de su existencia incluso antes de tener conciencia de sí. La angustia como disposición afectiva le condiciona espontaneidad, posibilidad, actividad y receptividad.

La *posibilidad* del Dasein de ser sí mismo o de no serlo significa que el Dasein ya se ha anticipado a sí mismo, no en relación con otros entes sino consigo mismo. A esto le llama Heidegger el anticiparse-a-sí-estando-ya-en-un-mundo. Pero adicionalmente, el Dasein no solo es capaz de poder-estar-en-el-mundo, sino que está en el mundo sumido en la ocupación, con la posibilidad de huir de lo que no le es familiar, lo que le añade el asolado estar-en-medio de lo intramundano. De esta forma, queda así constituido el ser del Dasein (o la totalidad existencial



del todo estructural ontológico del Dasein): “anticiparse-a-sí-estando-ya-en-(el-mundo) en-medio-de (el ente que comparece dentro del mundo)” (Heidegger, 1926, pág. 193).

Este ser del Dasein contiene el significado del término *cuidado* (*Sorge*), en sentido ontológico-existencial el cual, enfatiza el filósofo, abarca todas las determinaciones del ser: existencialidad, facticidad y estar-caído, así como el cuidado de sí mismo, que está ontológicamente designado en el anticiparse-a-sí.

Ahora, el poder-ser del Dasein conlleva un vínculo con otros entes intramundanos. “En el querer, un ente proyectado en su posibilidad es un ente del que hay que preocuparse o al que hay que llevarle a su ser con diligencia” nos dice Heidegger, que además enumera aquellos momentos en que el querer es posible: en el anticiparse-a-sí, en el ya-estar en el mundo y en el proyectarse como un ente que comprende otro ente ante el cual puede-ser. De esta forma, en el querer como fenómeno, surge la totalidad del cuidado. Heidegger culmina su pensamiento sobre el ser del Dasein, llevándonos al horizonte de lo humano: “La *perfectio* del hombre, el llegar a ser eso que él puede ser en su ser libre para sus más propias posibilidades, es obra del cuidado” (Heidegger, 1926, pág. 199).

En la figura 4, se pretenden integrar la voluntad buena y la razón al ente que está-en-el-mundo cuyo ser es el mismo cuidado.

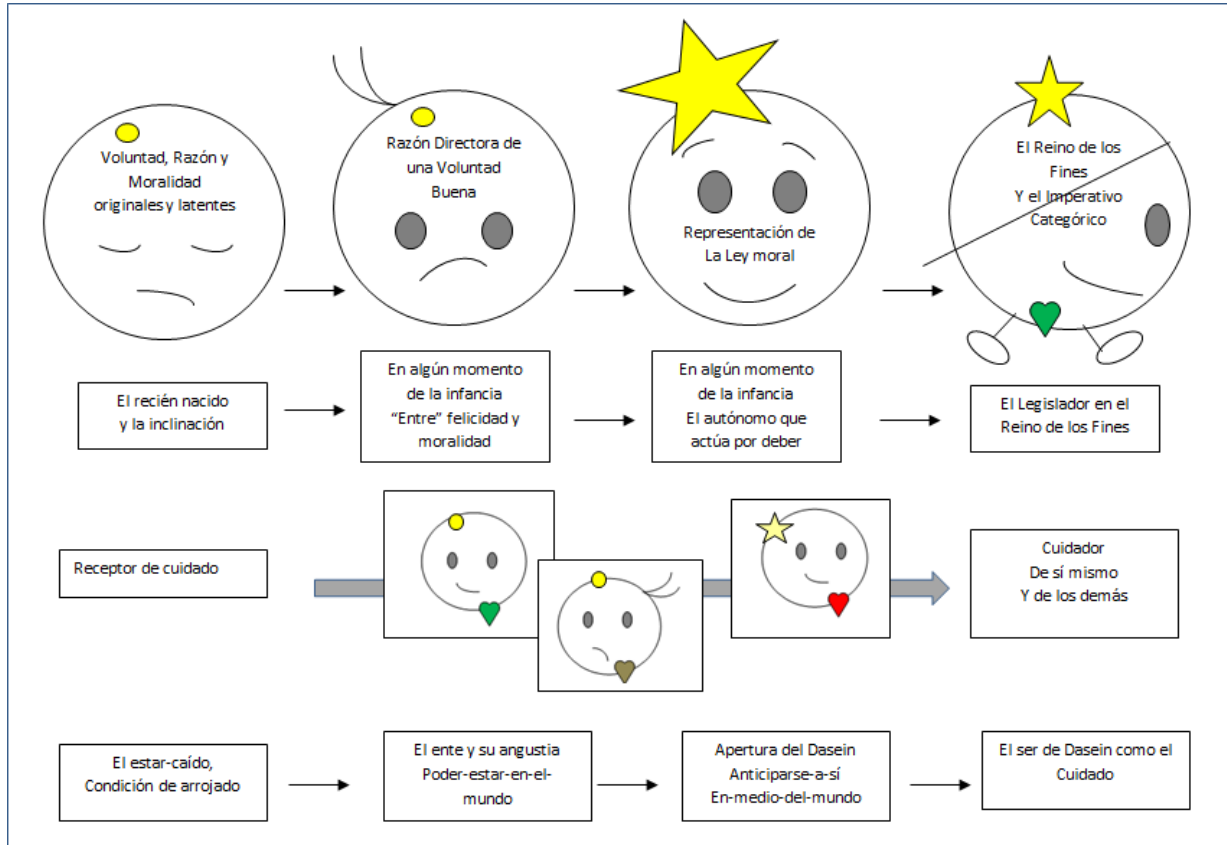


Figura 4. Desde una *voluntad buena* y la *razón* como don natural o desde el ente que existe, *que está-en-el-mundo*, la humanidad cuyo *ser* es el *Cuidado*, *coexiste*.

El cuidado es un atributo, una necesidad y una urgencia. Así comenzamos el capítulo y para terminarlo quisiéramos retomar esta idea.

Es un atributo de cada uno de los fabricantes de leyes universales, al constituir la estructura ontológica de su ser. Al cuidar de todos en el Reino de los Fines, incluido él mismo, se ratifica como el legislador que enuncia el imperativo categórico que posibilita la máxima universal de poder ser.

Es una necesidad, pues en la angustia de su condición de arrojado, el fabricante se encuentra con sí mismo y con otros entes a quienes comprende. En medio del mundo encuentra el cuidado como el sentido de su ser y el medio para desarrollar todo su poder ser y alcanzar su propio horizonte cercano a su perfección: el cuidado de sí, el de los otros y el del mundo-en-el-medio del cual están.

Es una urgencia porque cuidar es una tarea urgente que reclama disposición, movimiento y creación. De algo tan connatural la gente muchas veces parece olvidarse. Nuestra tarea a continuación será posar en lo cotidiano, lo ontológico del cuidado. Para conseguir esta tarea hemos escogido transitar el camino de la bioética representada en la Ética del Cuidado.

## Cuarto capítulo: La Ética del Cuidado

Reich (1995) dice que la palabra *cuidado* (“care”) nunca había sido un *concepto mayor* como libertad, justicia o amor, hasta que Carol Gilligan (1982) le abordó desde la perspectiva del desarrollo moral de las mujeres dando origen a la *Ética del Cuidado*, definida actualmente como:

Una teoría moral que implica que hay significado moral en los elementos fundamentales de las relaciones y dependencias en la vida humana, la cual busca mantener relaciones por medio de la contextualización y a través de la promoción del bienestar de los proveedores de salud y sus destinatarios en la red de relaciones sociales.

(Sander-Staudt, 2017).

Este será a continuación el tema del cuarto capítulo, el cual hemos dividido en cuatro partes. Iniciaremos con el relato de los orígenes de la ética del cuidado representados en el trabajo de Carol Gilligan en la década de los 70 y 80, quien haciendo un análisis crítico de las teorías de desarrollo moral entonces vigentes propone una nueva teoría que a partir de la vida cotidiana enfatiza en la importancia de la voz, del lenguaje y de las relaciones entre personas.

En una segunda parte, no moveremos a los años 90 y 2010, para señalar los aspectos contemporáneos que muestran el crecimiento, expansión y alcance de esta teoría moral, con Tove Pettersen y su concepto de cuidado maduro.

En la tercera parte presentaremos el proceso de cuidado de Joan Tronto el cual como hemos mencionado constituye la estructura básica de las herramientas para la implementación del CIpCF.

Por último en la cuarta parte, queremos presentar a Giovanni Maio quien describe las características de la ética del cuidado que la hacen particular y a que para nosotros lucen como paradigma de la teoría.

### 4.1. Los orígenes

Con el auge de la segunda ola feminista del Movimiento de la Mujer en la década de los 70, que influyó sobre su vida familiar, su sexualidad y su trabajo, surgen *voces nuevas* que de forma progresiva se hacen escuchar. Estas voces y los escenarios donde se originan son

capturados, escudriñados y recapitulados en el libro origen de la ética del cuidado, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, escrito por Carol Gilligan<sup>5</sup> (1982).

Estas voces nuevas, la percepción que hombres y mujeres tienen de la realidad y la verdad, y sus relaciones interpersonales, le permiten plantear diferencias en su desarrollo moral, sin atribuir niveles de jerarquía -como una moral superior o una moral inferior- ni calificativos de un desarrollo defectuoso o incompleto de la moral femenina, como había sido planteado por otros psicólogos como el mismo maestro de Gilligan, Lawrence Kohlberg<sup>6</sup> (Barra-Almagiá, 1987), sino justamente como un desarrollo moral y voces diferentes.

#### **4.1.1. La conciencia de la propia voz.**

Que las mujeres pudieran hablar por ellas mismas y que pudieran decidir sobre aspectos relacionados con la vida y la muerte y que esto fuera legal, consecuencia de la legalización del aborto, en los años 70, hizo que muchas mujeres tomaran conciencia de la existencia de *una voz interna* que de cierta forma interfería con la posibilidad de pronunciarse. Esta voz, además de ser insuficiente para manifestar lo que realmente se quería, calificaba de egoísta el deseo de expresarse. Peor aún, revelar lo que se pensaba podría afligir a otros o conllevar el riesgo de abandono o castigo. Parecerían mejor el silencio y la abnegación y así mantener la paz, como nos lo expresa Gilligan:

Hombres y mujeres conspiran en no dar voz a las experiencias de las mujeres y construyen relaciones alrededor del silencio, que son mantenidas por el desconocimiento de los hombres acerca de su desconexión de las mujeres y el desconocimiento de las mujeres acerca de su disociación de ellas mismas.

(1982, pág. xx).

Para su momento, Gilligan consideró que el silencio de las mujeres de forma consciente o inconsciente perpetuaba una civilización expresada en voces masculinas, y fundamentada en la desconexión entre hombres y mujeres: los hombres dejarían por fuera a las mujeres, en un proceso psicológico de separación e individualización y las mujeres se dejarían por fuera a ellas mismas, en un proceso psicológico de disociación.

---

<sup>5</sup> Carol Gilligan, 1936, filósofa y psicóloga estadounidense, Universidad de Harvard y Universidad de Nueva York.

<sup>6</sup> Lawrence Kohlberg, 1928-1987, psicólogo estadounidense, Universidad de Harvard, creó su "Teoría del desarrollo moral".

Sin embargo, la escena ya estaba puesta y muchas mujeres cuestionaron las consecuencias del silencio y los problemas que un comportamiento abnegado podría incluso producir: “una clase de inmoralidad: una abdicación de la voz, una desaparición de las relaciones y la responsabilidad” (Gilligan, 1982, pág. x). Muy pronto en la historia individual y colectiva de las mujeres se puso de manifiesto de forma revolucionaria que la abnegación y el silencio no son sinónimo de vínculo entre hombre y mujer. De forma reactiva, surgen entonces voces diferentes que se escuchan, que conectan a unas con otros, para cuidar de todos y de ellas mismas. Aunque en momentos concretos de conflictos, las voces de hombres y mujeres resuenan diferente, esta diferencia es marcadora de la condición humana y de ninguna manera es un problema por resolver. Todo lo contrario, el punto es que sea escuchada.

El discurso moral hasta entonces caracterizado por un enfrentamiento entre altruismo y egoísmo, una dicotomía hasta cierto punto falaz es trascendido por la autora al intentar cambiar la pregunta moral de *cómo lograr objetividad y desapego*, a *cómo comprometerse con receptividad y cuidado* bajo una ética de relaciones que demandan coraje y firmeza que para la autora son fortalezas de las mujeres, durante mucho tiempo ignoradas. Estos conceptos trazan los inicios de la ética del cuidado.

#### **4.1.2. La teoría del desarrollo moral de Gilligan.**

Gilligan afirma que los problemas morales se refieren a preguntas fundamentales sobre las relaciones humanas. En las descripciones sobre el desarrollo de la identidad y la moralidad hasta entonces disponibles, Gilligan identificó que la dificultad para interpretar lo relativo al desarrollo de las mujeres estaría en relación directa con su exclusión de las investigaciones que daban origen a las teorías más robustas en Psicología basadas datos empíricos masculinos, en particular, la teoría del desarrollo moral de Kohlberg.

En la escala de medición del desarrollo moral de Kohlberg, las mujeres se ubicaron en un tercer nivel (de 6 en total) o deficiente, esto es, ubicado entre lo preconventional y convencional en el cual la moralidad es concebida en términos impersonales y la bondad se equipará a ayudar y agradar a otros. A este nivel, los individuos consideran solamente sus propias necesidades y las consecuencias que sus actos puedan tener sobre ellos mismos, aunque tienen conciencia de su rol en la sociedad de quien saben que se espera una contribución como individuos sociales que son.

Dicha medición fue atribuida en la reducción del entorno social de las mujeres al espacio privado-doméstico, a donde pertenecen el cuidado y la responsabilidad (Medina-Vicent, 2016).

Kohlberg propone que solamente cuando las mujeres participan de las actividades de los hombres reconocen lo inapropiado de esta perspectiva moral y progresan a los estados superiores de moralidad, esto es, un nivel posconvencional en los que el comportamiento se rige por principios éticos universales cargados de objetividad por medio de “mecanismos formales de acuerdo, contrato, imparcialidad objetiva y proceso debido” (niveles 4 a 6) (Barra-Almagiá, 1987, pág. 14). Esto implica la relevancia de un proceso de escisión del otro en el desarrollo moral. Los niveles más altos de desarrollo moral para Kohlberg están representados por una resolución objetivamente justa y/o racional de los dilemas morales, mientras que el nivel de responsabilidad propio de las mujeres, se enfoca sobre las limitaciones existentes en la resolución de un conflicto moral e identifica las dificultades remanentes.

Gilligan nos presenta en su libro *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, tres investigaciones que fundamentan la idea central de su trabajo y el origen del desarrollo de su teoría moral: “la forma como la gente habla de su vida es relevante y el lenguaje que la gente emplea y las conexiones que la gente hace, revelan el mundo que ellos ven y en el cual ellos actúan” (1982, pág. 2). Los 3 estudios consisten en entrevistas sobre dos aspectos primordiales: la concepción de sí mismo (self) y moralidad, y las experiencias de conflicto moral y elección; los temas morales y las poblaciones entrevistadas se exponen en la tabla 6.

Estas investigaciones permitieron a Gilligan identificar la aparición de una forma de pensamiento progresivamente diferenciado entre hombres y mujeres para el análisis de los dilemas morales reales e hipotéticos. La construcción moral que hicieron las mujeres se fundamentó en un problema de cuidado y responsabilidad frente a las relaciones interpersonales con sus compañeros de clase, sus parejas, sus padres, otros familiares y ellas mismas -atado a la lógica del cuidado y la responsabilidad-, más que en un problema de leyes y derechos- atado a la lógica de la igualdad y derechos- que caracterizó la construcción moral de los hombres. En este punto, una ética del cuidado se dirige hacia la obligación que existe de “ejercer el cuidado y evitar el dolor” (1982, pág. 73). Lo inmoral es infligir dolor y despreocuparse, lo moral es cuidar y responder.

Tabla 4

*Investigaciones de Carol Gilligan sobre el desarrollo moral*

| Nombre  | Tema moral   | Población  |
|---|--|--|
| The College Student Study:<br><i>El dilema moral de Heinz</i> | Experiencias de conflicto moral y toma de decisiones en la vida. | 25 hombres y mujeres jóvenes estudiantes.<br>1ª entrevista: estudiantes <i>seniors</i><br>2ª entrevista: 5 años después.   |
| Estudio sobre la decisión de abortar                          | Relación entre experiencia y pensamiento.                        | 24 mujeres entre 15 y 33 años, diversas etnias y clases sociales.<br>1ª entrevista: primer trimestre, aborto en consideración.<br>2ª entrevista: 1 año después de la toma de decisión. |
| Estudio sobre derechos y responsabilidades                    | Modos de pensar sobre la moralidad y su relación con el self.    | Hombres y mujeres, emparejados por edad, educación y clase social, nueve intervalos de edad: entre 6 y 9 años, a los 11, 15, 19, 22, entre 25 y 27, a los 35, 45 y 60 años.            |

Las tres investigaciones que fundamentan el trabajo central de Carol Gilligan, a partir de voces diferentes.

Con base en sus resultados, Gilligan establece tres fases secuenciales en el desarrollo moral. La primera se centra en el cuidado del *self*, con el objeto de asegurar la supervivencia. Esta fase es seguida por una transicional en la cual lo anterior se considera egoísta y que marca el inicio del establecimiento de una conexión articulada con los otros bajo el concepto de responsabilidad, está vinculado a una *moralidad maternal*, que procura cuidado al dependiente y vulnerable. Lo moralmente *bueno* es igual a cuidar de los otros. Sin embargo, cuando estos *otros*



son legitimados como receptores de cuidado, puede crearse un desequilibrio en las relaciones por la potencial exclusión del *self* como sujeto de cuidado. El desequilibrio da inicio a la segunda fase en la que se reconsideran las relaciones interpersonales y consigo mismo, en un esfuerzo por resolver la confusión entre autosacrificio y cuidado. De forma paulatina se llegará a la tercera fase con la resolución del conflicto; la tensión entre auto-sacrificio y cuidado se habrá disipado, gracias a un nuevo entendimiento de la interconexión entre el otro y el *self*.

El Cuidado se transforma en un *principio autoelegido* que es subjetivo en cuanto que es una preocupación por las relaciones y la responsabilidad y es objetivo al condenar la explotación y el dolor ajeno. El admitir como real esta perspectiva es reconocer para ambos sexos la importancia de reconocer la interconexión entre los seres humanos y la universalidad de una necesidad de compasión y cuidado.

Nos dice la autora que una moralidad femenina contextualizada y relativizada otorga un punto de vista diferente y otras prioridades a la experiencia humana, en otras palabras, ofrece la opción de caminos diferentes en el desarrollo moral. El hecho de delinear el desarrollo de la identidad y la moralidad a través de voces femeninas, resalta las diferencias entre dos tipos de pensamiento: el de las voces masculinas y el de las voces femeninas, lejos de pretender llegar a una generalización para uno y otro sexo.

De forma complementaria, la resolución de un dilema moral en su particularidad contextual permite un entendimiento ampliado y exhaustivo de las causas y consecuencias potenciales de la situación específica, dando espacio a la solidaridad, el respeto y la tolerancia, y a un mejor entendimiento del sufrimiento individual y de la injusticia social.

#### **4.1.3. Una ética del cuidado y una ética de la justicia.**

Los conflictos morales surgirán para las mujeres sobre conflictos de responsabilidades más que de derechos y se requerirá para su solución la actitud osada de un pensamiento contextualizado y narrativo, más que uno formal y abstracto propio de los hombres. Gilligan reconstruye la teoría de Kohlberg y establece dos concepciones de moralidad:

Una concepción de moralidad preocupada por la actividad del cuidado centra el desarrollo moral alrededor del entendimiento de la responsabilidad y las relaciones, así como una concepción de moralidad como justicia ata el desarrollo moral al entendimiento de derechos y reglas. (1982, pág. 19).

De esta forma, se configuran dos tipos de éticas, la del cuidado (o de relaciones y responsabilidad) y la de la justicia (o de derechos). La segunda considerará al individuo solitario entretanto la primera hará énfasis en la conexión y relaciones entre individuos. Estas relaciones interpersonales recrean un mundo desprovisto de jerarquías, entretejido por todos, interconectado, más estable y menos problemático moralmente. Sin embargo, dado que la imagen de las jerarquías está incrustada en el mismo desarrollo humano, desde la infancia hasta la adultez, desde la relación padres e hijos hasta las más alejadas relaciones entre comunidades, una sociedad ideal desarrollaría ambas éticas: el otro y el *self* tienen igual valor, responsabilidad, inclusión y ninguno será abandonado o herido.

Resultaría útil destacar algunas diferencias que existen entre las dos éticas, con respecto a los conceptos morales fundamentales, los vínculos entre las éticas y la humanidad, su forma de expresión y la noción del yo en cada una como lo ha expresado Joan Tronto<sup>7</sup> (1987). Para el propósito de esta tesis, es prioritario resaltar el carácter contextual depositado directamente al nivel de las interrelaciones humanas que expresa la ética del cuidado (tabla 5).

La tensión que pudiera existir entre ambas éticas nos dirá Gilligan:

Refleja las verdades paradójicas de la experiencia humana: que nosotros nos conocemos a nosotros mismos como separados solamente en la medida en que vivimos en conexión con otros y que experimentamos las relaciones solamente en la medida en que diferenciamos al otro de nosotros mismos (1982, pág. 63).

---

<sup>7</sup> Joan Tronto, 1952. Magister y Doctora en Ciencias Políticas, Universidad de Minnesota

Tabla 5

*Diferencias entre una ética de la justicia y una ética del cuidado*

| Categoría                             | Ética de la justicia                                | Ética del cuidado  |
|---------------------------------------|---|--|
| Conceptos morales fundamentales       | Derechos y reglas                                   | Responsabilidades y relaciones humanas   |
| Vínculo entre la ética y la humanidad | El vínculo se crea con formalidades y abstracciones | El vínculo se crea en circunstancias concretas contextualizadas.                                   |
| Forma de expresión de la ética        | “Principios universales y abstractos”               | “Actividad del cuidado”, en experiencias cotidianas y los conflictos morales de la gente corriente |
| Noción del yo                         | Un yo separado u objetivo                           | Un yo conectado y extendido  |

Autoría propia

**4.1.4. Voces de mujeres y voces de hombres.**

A lo largo de más de tres décadas, después del nacimiento del paradigma del *Cuidado* como estructura ética innovadora, se ha querido que el valor del reconocimiento del otro y la responsabilidad por él y por uno mismo, sea tan trascendental como el de la justicia. Su principal urgencia continúa siendo lograr infundir en el ámbito humano que el cuidado y la asistencia al otro no son labores de mujeres sino un proyecto legítimo de toda la humanidad.

En el 2013, en el marco de las “Conferencias Josep Egozcue” de la Fundación Víctor Grífolis i Lucas en Barcelona, Gilligan presentó lo que se ha considerado una profundización de su teoría ética de la que es valioso resaltar algunos aspectos (Gilligan, *La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado*, 2013).

El primero es la pretensión de cambiar la pregunta de *¿cómo se adquiere la capacidad de cuidar y acoger el punto de vista del otro?* por *¿cómo se pierde esta capacidad?* y la capacidad misma de amar. Gilligan encuentra una explicación de dicha pérdida en la concepción binaria del género, según la cual, ser hombre además de ser un privilegio, equivale a no ser ni parecer mujer (lo *masculino*, razón, sobre lo *femenino*, emoción y relaciones). Este modelo recuerda el de un

patriarcado, como organización social apetecida por muchas comunidades, que seduce o subyuga a hombres y mujeres en un escenario que favorece el desarrollo de conductas de corte varonil e identifica el cuidado con la actividad femenina. La pérdida (o al menos el deterioro) del derecho a cuidar, consecuencia de ir en pos de un modelo impuesto, genera un daño moral en hombres y mujeres, derivado de “la traición a lo que está bien”, dada la disposición intrínseca evolutiva del ser humano hacia la empatía y la cooperación (2013, pág. 13).

El segundo aspecto es saber si la ética del cuidado ofrece un camino que restituya el orden natural de la humanidad y que, como el amor, tenga el poder de perturbar un *orden patriarcal*, alivie el daño moral infringido por una conducta que traicione lo que naturalmente está bien y que permita escuchar las voces calladas de hombres y mujeres. La respuesta es sencilla: la ética del cuidado sí pretende desmontar las jerarquías de los géneros, pero no solamente esto. Pretende reconocer y apreciar las diferencias entre las personas y reclama escuchar otras voces, las que casi no se escuchan, las de las personas vulnerables, las de aquellos que solicitan cuidado y las de aquellos que lo proporcionan. Cuando se escuchan otras voces en sus propios términos se legitima la fuerza de una sociedad democrática. Es imperativo citar de la autora, la sentencia que mejor define la ética del cuidado:

En un contexto patriarcal, el cuidado es una ética femenina. Cuidar es lo que hacen las mujeres buenas, y las personas que cuidan realizan una labor femenina... En un contexto democrático, el cuidado es una ética humana. Cuidar es lo que hacen los seres humanos; cuidar de uno mismo y de los demás es una capacidad humana y natural.  
(Gilligan, 2013, pág. 50).

Es importante mencionar que la ética del cuidado se considera una teoría ética contextual. A diferencia de las teorías morales universales, una teoría contextual sitúa el origen de la moralidad precisamente en personas y momentos específicos, insertos en una sociedad específica. En vez de considerar la persona racional pura que indaga o es indagada según principios morales abstractos, lo cual resultaría en muchas ocasiones algo sombrío y brumoso, “la moralidad contextual se sostiene, o no, en su capacidad para describir las maneras en que los individuos avanzan moralmente mostrando preocupación por los demás” (Tronto J. C., 1987, pág. 13) y se detiene en lo complejo de cada situación e indaga profundamente en el yo de cada uno de los actores. Esto no implica que se prescinda de las teorías morales universales. Más bien es el

intento de progresar desde un juicio imparcial de los dilemas morales a situaciones concretas: se trata de pasar de la imparcialidad del *otro generalizado*, entendido como un modelo de individuo universal e imparcial, a la adopción del punto de vista del *otro concreto*, entre quienes se realiza un diálogo que conjuga “los puntos de vista individuales con los colectivos, para incluir en los procesos morales las perspectivas de todos/as, no desde la posición de otro neutralizado sino del otro concreto” (Medina-Vicent, 2016, pág. 96).

Quisiera finalizar este segmento citando la definición de ética del cuidado que nos ofrece la misma Carol Gilligan en una entrevista recientemente publicada (Ethics of Care Webteam, 2011):

Es una ética fundamentada en la voz y las relaciones, en la importancia de tener una voz, ser oído cuidadosamente en sus propios términos y escuchado con respeto. Una ética del cuidado dirige nuestra atención hacia la necesidad de responsabilidad en las relaciones (prestando atención, escuchando y respondiendo) y hacia el costo de perder la conexión con uno mismo o con los otros. Su lógica es inductiva, contextual, psicológica, más que deductiva o matemática.

## **4.2. El Cuidado Maduro**

Desde su origen en el encendido de voces diferentes, hasta la conceptualización actual del cuidado como una actividad relacional, la ética del cuidado se manifiesta como una teoría ética que crece exponencialmente y que es capaz de reinventar las relaciones entre personas a nivel público y privado incluso hasta en el campo de lo global en el mundo y producir frutos a partir de las diferencias. Profundamente significativa es su fusión con elementos de la vida cotidiana, como las relaciones interpersonales, la atención al otro, el contexto individual y colectivo, y la actividad misma del cuidado.

De forma innovadora Pettersen (2011) ofrece perspectivas nuevas para una filosofía del cuidado, en particular, la re-comprensión del agente moral como sujeto relacional y el concepto de cuidado como cuidado recíproco, que darán por resultado el llamado *Cuidado Maduro* que inevitablemente es el sello influyente y renovador de la ética del cuidado contemporánea. En el entendimiento del cuidado como Cuidado Maduro, lo que se espera del que cuida y del que recibe

el cuidado, son “el diálogo y la reciprocidad, no el monólogo y el unilateralismo” (Pettersen & Hem, 2011, pág. 219).

#### **4.2.1. El agente moral del cuidado maduro.**

El *agente moral* del cuidado maduro está inmerso en un razonamiento relacional y recíproco, es un ser humano que se entiende no en términos de independencia, poder e igualdad, sino en el marco de una *ontología relacional*, como un agente interconectado, vulnerable y dependiente, frecuentemente en relaciones asimétricas. Los agentes morales no son solamente individuos sino grupos e instituciones, como los hospitales, entre los que existen reciprocidad, dependencia, conexión y asimetría. Su epistemología moral reside no solo en considerar valiosas las experiencias individuales y grupales sobre las cuales se realizan las reflexiones y los juicios morales, sino también en el reconocimiento mutuo de los intereses. La ética del cuidado señala Pettersen, sabe capturar estas particularidades en las relaciones humanas, más que otras teorías, por lo que es particularmente valiosa y conveniente en escenarios como la UCIP, en los que se genera más fácilmente daño por la ausencia de cuidado, las personas son especialmente vulnerables por los momentos de crisis en los que se encuentran y por la interdependencia casi absoluta entre pacientes, familias y grupos hospitalarios.

#### **4.2.2. La actividad de cuidado recíproco.**

El valor central normativo de la ética del cuidado reside en el carácter de *reciprocidad del cuidado*, con la cual se respalda “la condena universal de la explotación y el daño, y el compromiso universal con el éxito de la humanidad” (Pettersen, 2011, pág. 54), la primera en sentido extendido, porque no solamente, no se producirá daño sino que trabajará en su prevención, y la segunda en sentido restringido, porque no solamente se promoverá la salud y el bienestar, sino que se trabajará en la prevención del *auto-sacrificio* o el sacrificio de terceras partes: el cuidado está dirigido a) al receptor del cuidado, b) al cuidador y c) otras personas que comparten la responsabilidad del cuidado, bajo las premisas del *cuidado maduro*:

- Prevenir una actividad mono direccional, esto es, que se centre exclusivamente en el cuidado del otro, como autosacrificio o autonegación del cuidador, al mismo tiempo que evita que la actividad se centre en el propio interés personal del cuidador.

- Reflejar un estado de madurez de las partes en su esfuerzo por lograr un reconocimiento mutuo y un equilibrio entre la razón y la emoción.
- Lograr un punto medio entre el cuidado de los otros y el de sí mismo. “Ni mi propio interés, ni los intereses de otros, deberían servir como una directiva general, sino como el marco para reconocer los intereses de todos los afectados” (Pettersen, 2011, pág. 57).

•

Cuando los intereses propios y los de otros son reconocidos, las personas se perciben a ellos mismos y a los demás como sujetos de cuidado y consideración, aún por encima de las diferencias entre los intereses. Pero también hace del agente moral (ya sea el paciente, su familia o el equipo de salud) un sujeto social, que participa de la reciprocidad, dependencia, conexión y asimetría de la colectividad en que se encuentra y actúa de forma acorde. De forma especial, su voz se escuchará cuando tenga que declarar aquellas acciones que promuevan el daño a las personas, pero también cuando identifique situaciones que pueden promover el cuidado de los demás.

***La dinámica de la reciprocidad del cuidado de Ricoeur.***

La actividad de cuidado se orienta hacia la persona que recibe el cuidado. Ricoeur (1992) plantea la reciprocidad en el cuidado, que consiste en que el que lo provee también se beneficia. Todo comienza con la decisión del cuidador de responder ante la necesidad de otro, lo que significa que deberá internarse en un terreno hasta entonces para él desconocido. El cuidador encontrará su identidad, lo evidente, en un entorno que no le es familiar. Deberá distanciarse de sí mismo para ampliar y comprender el panorama, lo que le permitirá verse a sí mismo de forma más clara y valiosa, reconocer su propia vulnerabilidad, experimentar una relación con la persona que necesita ayuda y contemplar la reversibilidad de los roles. De forma adicional, por el simple acto de hacer conocer a los otros su necesidad, el receptor de cuidado se convierte en un proveedor de cuidado, porque le brinda al cuidador original experiencias que de otra forma no habría tenido. La conciencia de la relación con la persona que recibe el cuidado en conjunto con la actitud fundamental de reconocer la reversibilidad de los roles genera un esfuerzo por compensar la asimetría obvia y crea la igualdad en una relación en la que ambos sujetos se enriquecen, que Ricoeur nombra como una “búsqueda de la igualdad en medio de la desigualdad” (1992, pág. 192).

### **4.3. El proceso del cuidado**

Para Tronto (1993) el cuidado es un *proceso*, más que una virtud, que va más allá de las propias intenciones, que inicia con la disposición de cuidar, se cristaliza en la práctica misma y que se verifica cuando se produce algún efecto en la otra persona. Consta de cuatro fases, a) una fase de reconocimiento de una necesidad (*caring about*), lo que requiere de la disposición innata o aprendida del cuidador para tomarse un tiempo en el análisis de cada situación e identificar las necesidades, b) una fase para la elaboración de la respuesta a tal necesidad (*taking care of*) si se reconoce la capacidad propia para satisfacerla o en caso contrario, la identificación de la persona o el grupo que podría hacerlo, c) la prestación misma de los trabajos de cuidado (*care-giving*) que presupone la realización de un trabajo físico como tal y un entrenamiento previo específico para desarrollarlo, y por último, d) una fase de recepción de los trabajos de cuidado (*care-receiving*) y verificación de que el receptor de cuidado manifiesta de alguna forma que en efecto ha sido cuidado. Esta última manifestación por parte del receptor de cuidado, hacia su cuidador es muy importante, pues le da continuidad a la actividad recíproca de cuidado. Así mismo, esta etapa confirma que la percepción inicial acerca de las necesidades ha sido justa y que las acciones realizadas han sido productivas.

Este proceso se da de forma circular sin detenerse. En cualquier momento se puede entrar en él, pero esto no implica una atadura al mismo ni un apego entre cuidador y receptor de cuidado, sino que al contrario debería funcionar como una rampa, para cuando sea oportuno y pertinente salir de él. La energía que desplaza el proceso debe ser suficiente para perpetuar los hábitos de cuidado y el sentimiento de ser cuidado, durante el tiempo que se requiera para que ambos fortalezcan su propia autonomía.

### **4.4. Giovanni Maio y las características de la ética del cuidado**

Para terminar esta sección, es conveniente sumergirse en las que Maio llama las “características subyacentes que pueden arrojar luces sobre la naturaleza particular de la ética del cuidado” (2018, pág. 54), y que para nosotros constituyen los *presupuestos de la ética del cuidado*:



- El primero es *ser en relaciones* (“being in relationships”), como hecho fundamental de la existencia y la supervivencia humana. Las relaciones son fuente de conflicto moral, pero también punto de partida para su resolución. La ética del cuidado valora todo aquello que las consolide, como la “paciencia y el perdón, la confianza y la dedicación” (Maio, 2018, pág. 56).
- El segundo se refiere a la *antropología de la dependencia*. La Ética del cuidado no se enfoca primariamente en la soberanía de cada persona, sino en su dependencia fundamental, con lo que evidencia una situación de asimetría entre aquellos que requieren cuidado y aquellos que lo proveen. La situación de asimetría no conduce a un paternalismo benévolo. Al contrario, lejos de tener connotación negativa, refleja un estado que es inherente a la condición humana y que no vulnera sus derechos morales ni el reconocimiento mutuo.
- El siguiente presupuesto considera el *privilegio al conocimiento emocional*, como base para una aproximación única y creativa en la solución de conflictos. El conocimiento de los hechos objetivos y formales no es suficiente; se complementa con el conocimiento emocional: el saber de las situaciones, de las relaciones y de la experiencia misma, el cual va más allá de una aproximación lógica y formal. Los sentimientos, la intuición y las sensaciones que suelen pasarse por alto en la medicina moderna, cobran importancia fundamental en esta ética.
- El cuarto es la *responsabilidad* que junto con las *relaciones* han sido considerados por Gilligan como los pilares de la ética del cuidado (Ethics of Care Webteam, 2011). Responsabilidad se entiende como generación de respuesta frente a la necesidad de la persona que depende de la ayuda. Esto requiere de actitudes específicas de escucha, receptividad, entendimiento y atención. A diferencia de otras éticas similares, la ética del cuidado resalta el impulso al cambio, al desempeño del cuidado mismo.
- El quinto es la *especificidad situacional*. En contraste con otras teorías morales según las cuales, a partir de principios abstractos generalizables se establecen acciones correspondientes para aproximarse a situaciones de conflicto moral, la ética del cuidado parte de la singularidad de cada situación y de la naturaleza única del otro, para encontrar la respuesta que mejor se ajuste, después de integrar tres aspectos: a) inmediatez en el reconocimiento del conflicto moral, b) reconocimiento de su singularidad, y c) necesidad de una resolución creativa, en vez de una basada en reglas.

- El sexto presupuesto es *la aceptación de lo indefinible*. La valoración ética de los conflictos morales parte de la misma especificidad de las situaciones, la ética del cuidado acepta que ellas pueden permanecer ambivalentes hasta el último momento. Lo ambiguo de una situación puede ser ciertamente lo significativo de su particularidad.
- El séptimo y último presupuesto consiste en *el espacio preferencial para el crecimiento*. Cuando se percibe un problema ético complejo o ambiguo, que demanda criterios peculiares para su evaluación, en “una aproximación más receptiva” nos dice Maio (2018, pág. 60), prevalecerán los valores de reflexión, prudencia y consideración en el ejercicio del debate ético. Los juicios pueden albergar dudas y asumir posturas tentativas. Habrá tiempo y espacio para la revaloración, el debate, la introspección y el silencio. Tanto como sea necesario.

La naturaleza particular de la ética del cuidado se despliega en los siete presupuestos; su teoría moral cimentada en las relaciones y la responsabilidad como pilares en su núcleo primordial, y la actividad recíproca de cuidado maduro y su proceso de cuidado como su praxis, permiten establecer los lazos entre esta ética y la cotidianidad del pequeño y singular universo de la UCIP, lazos que se expresarán con un CIpCF.

De esta forma concluimos el cuarto capítulo. Hemos visto cómo a partir de la escucha atenta de los otros cuyas voces no logran ser escuchadas, nace una manera diferente de valorar la moralidad: a partir de situaciones reales y únicas que necesitan una resolución creativa. La ética del cuidado resalta la relevancia de nuestro papel como agentes morales relacionales responden a esa necesidad a través de la actividad de cuidado maduro y recíproco.

Pero no queda allí. Ha evolucionado hasta constituirse como un proyecto de la humanidad que permea todos los entornos del hombre reconociendo la extensa e inagotable condición humana, sujeta de forma inexorable al tiempo y al espacio, los cuales adquieren un tinte ético dentro del marco del cuidado.

Las características de la ética del cuidado propuestas por Maio le otorgan un sello distintivo e indeleble por lo cual es posible otorgarle carácter de presupuestos. Cada una de ellas parecería describir la vida diaria de la UCIP por lo cual orientarán muchos de los momentos bioéticos de la Unidad.

## **Quinto capítulo: La Ética del Cuidado y el Cuidado intensivo pediátrico centrado en la familia**

En el capítulo quinto recopilaremos lo enunciado hasta ahora: el hecho médico, el hecho conceptual del cuidado y el hecho práctico ético.

También presentaremos la propuesta de considerar tiempo y espacio como el tercer pilar que ayuda a sostener la expresión máxima de la ética del cuidado: la actividad de cuidado maduro.

A partir de la integración de los hechos, trataremos de establecer los lazos entre la teoría moral y las dimensiones del CIpCF fortaleciéndolos a través de los presupuestos de Maio.

### **5.1. Preámbulo**

En el transcurrir de este documento hemos pronunciado tres hechos precisos:

El primero es el hecho médico.

La estancia en la UCIP genera un complejo conjunto de signos y síntomas -o dominios médicos- físicos, cognitivos y emocionales que afectan a los niños y sus familias, al que se ha llamado SPCI-p<sup>8</sup>. El CIpCF<sup>9</sup> mitiga los efectos adversos que el SPCI-p tiene sobre los niños y sus familias, al hacerlos partícipes del cuidado de la salud y al incrustar sus fortalezas innatas y valores culturales en sus propios procesos de restauración y reedificación. El CIpCF considera 6 dimensiones que permiten direccionar las intervenciones del grupo de salud, a) el respeto por la diversidad cultural, raza, creencias, estado social y económico del niño y su familia, b) la apertura de espacios para la comunicación precisa, clara y didáctica con el niño y su familia, c) el reconocimiento de la historia, fortalezas y valores individuales y familiares para el emprendimiento de la restauración y preservación de la salud, d) la provisión de soporte físico y manejo del dolor, y el soporte emocional y espiritual de las familias, e) la coordinación oportuna y precisa del cuidado en la unidad y entre unidades y servicios relacionados, y f) la flexibilidad en la organización administrativa de la unidad para promover la participación de la familia en el cuidado del paciente.

---

<sup>8</sup> SPCI-p: Síndrome post cuidado intensivo pediátrico

<sup>9</sup> CIpCF: Cuidado intensivo pediátrico centrado en la familia

Con base en lo anterior y con el propósito de ofrecer estrategias de práctica clínica basadas en la mejor evidencia disponible, la Society of Critical Care Medicine publica el documento *Guías para el Cuidado Centrado en la Familia en las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal, Pediátrico y Adulto* (Davidson, y otros, 2017) que establece recomendaciones sobre 5 tópicos que permiten *materializar* dicha categoría del cuidado: 1) presencia de la familia en la UCIP, 2) comunicación con la familia, 3) Soporte familiar, 4) uso de interconsultas específicas y, miembros del equipo UCIP, y 5) aspectos operacionales y ambientales.

El segundo es el hecho conceptual del cuidado.

Con base en dos teorías morales que contrastan, no por esto excluyentes, al contrario, complementarias y que reflejan la diversidad del pensamiento humano y entrelazan los problemas éticos de la cotidianidad con los debates abstractos de la filosofía moral, hemos elevado el concepto de cuidado a categoría. El cuidado es la estructura ontológica del ser según Heidegger, el ser de un *ente arrojado en el mundo*, del Dasein que somos todos. En medio de la angustia de estar en el mundo y gracias a su capacidad de abrirse al mundo, conoce su ser, que es el cuidado, se anticipa a sí mismo, puede llegar a ser lo que es y se vincula a otros entes. Vimos también que este Dasein ha sido dotado no solo con dones de la naturaleza sino con la razón según Kant, por la cual, su voluntad buena puede generar máximas que sean leyes universales como la expresión de su propia autonomía: máximas para cuidar de todos los legisladores en un reino de los fines; es el mismo querer del ente el que escoge el cuidado, como imperativo categórico, como la perfección del hombre.

El tercero es el hecho práctico ético.

Un proceso de *materialización del cuidado* en la UCIP, o de *implementación de las Guías* no pasaría de ser la simple lectura de una guía más que se guarda y se olvida, si no fuera porque tenemos el privilegio de poner en evidencia lo que le ha sido entregado al hombre: más allá del conocimiento científico, de lo complejo de las destrezas técnicas aprendidas, y heredado de generación en generación, custodia y garante de la supervivencia de nuestra especie, existe como una impronta nuestra capacidad de valorar lo ético de nuestro actuar, como imperativo ineludible para cada ser humano.

Este marco ético se nos revela como la ética del cuidado, que ofrece una forma diferente de valorar la moralidad humana; una teoría moral en la que Gilligan resaltó el complejo, pero a la vez espléndido y variado entramado humano, hecho de historias particulares, preferencias,

comportamientos, como modos de *relaciones* y soledades, dentro del cual, de forma natural se expresa el cuidado como estructura ontológica del ser y que se manifiesta en la *responsabilidad* - o capacidad de responder- a las necesidades de todos, de forma recíproca y madura. Relaciones y responsabilidad han sido considerados los pilares de la ética del cuidado.

## **5.2. Tiempo y espacio: tercer pilar de la Ética del Cuidado.**

Cuando asumimos un modelo de cuidado centrado en la familia, que se fundamente en la ética del cuidado, tiempo y espacio adquieren una categoría ética: Sin tiempo y espacio, las voces de los otros y las nuestras no pueden ser escuchadas. Sin ellos los elementos del pacto que hemos aceptado: escucha, receptividad, entendimiento y atención, no serán posibles.

Tiempo y espacio son elementos no solamente ideales en las relaciones y responsabilidad, sino reales e inmutables. Son parte indispensable del proceso de reconocimiento del *otro concreto* que solamente lograremos en el análisis del tiempo y espacio de su propia historia. Tiempo y espacio imprimen dinamismo y productividad a las actividades de cuidado maduro: en la cotidianidad de la UCIP, cuándo y dónde son preguntas que demandan respuestas concretas. Por estos motivos, los hemos querido sumar a los dos anteriores, relaciones y responsabilidad, como un tercer pilar: tiempo y espacio, indispensables para el desarrollo de las actividades de cuidado maduro; creemos que bajo su techo las acciones individuales y grupales serán las encargadas de generar cambios que serán evidentes ya sea de forma inmediata y oportuna, o construida a través de actividades sucesivas.

Son muchos los momentos en los que se manifiesta la relevancia del tiempo y espacio en la historia del niño que ingresa a la UCIP. Quisiéramos referirnos a 3 en particular -que se dan el mismo día de ingreso-. Para comenzar, este día marca el inicio de una nueva historia personal en la vida del niño y su familia. Y como todas las historias, está subordinada al tiempo y al espacio. Lo primero que pedimos es tiempo para instaurar el proceso de restauración y preservación de la salud. Tiempo para la evolución del paciente, para establecer un desenlace, hasta hablamos de la incertidumbre o lo indefinido del tiempo necesario, e incluso hablamos de “un alto en el tiempo” para que los días en la unidad algún día sean solo un recuerdo. De la misma manera, un nuevo

espacio, la unidad, será su techo. Hemos afirmado más de una vez “pronto se habituarán a la habitación, a los equipos, a nosotros -el equipo de salud-, al ruido, a las rutinas”; este pequeño espacio será parte de la vida.

Este día también es el punto de partida hacia el pasado del niño, que documentamos con rotundo soporte administrativo y legal en la elaboración de la historia clínica y sobre todo cuando se re-interroga paciente y familia, cuando se re-elabora la historia. Allí encontramos *anamnesis* de vida maravillosas y prodigiosas, otras accidentadas y dolorosas, en las que se reconocen espacios y tiempos individuales y colectivos, que han sido definitivos -el espacio del nacimiento, el que se habita y el que se ocupa en la comunidad, el desarrollo a lo largo del tiempo de su propia persona, de la enfermedad y de las expectativas al respecto- que nos permiten comprender casi pero no del todo, la totalidad del fenómeno médico.

El tercer momento que se da el día del ingreso a la UCIP es el emprendimiento de un plan de manejo, en el que nuevamente tiempo y espacio regresan como dos constantes que condicionan según su propia voluntad nuestras actividades. Habrá que asignar el tiempo y el espacio necesario a las actividades médicas y a las administrativas de forma equitativa. En el marco de un CIpCF, en este tiempo y espacio que se proyecta de forma indefinida hacia el futuro estarán incluidos niños y familias empoderados del proceso de restauración y preservación de la salud.

Lo anterior refleja lo inevitable de nuestra sumisión al tiempo y al espacio, por este motivo queremos considerarlos aliados e introducirlos en el esquema del CIpCF para otorgarles un tratamiento ético porque nos serán prerrequisito para la implementación de las actividades de cuidado maduro. Su carácter de universalidad les otorga un puesto en el núcleo primordial de la ética del cuidado como el tercer pilar constituyente.

### **5.3. Pilares y presupuestos de la ética del cuidado y sus lazos con las dimensiones del CIpCF.**

Nuestra tarea en este capítulo es justamente precisar el vínculo entre el CIpCF y la ética del cuidado para que la segunda fundamente el primero. ¿Cómo la realizaremos?

Inmersos en el ambiente de la UCIP, que hemos tratado de recrear en algunos párrafos previos, pretendemos enlazar los tres pilares de la ética del cuidado, relaciones, responsabilidad y tiempo y espacio, con los 7 presupuestos de la ética del cuidado que propone Maio (2018) y las 6 dimensiones del CIpCF de la siguiente manera:

1. A cada uno de los pilares de la ética del cuidado atribuiremos una o más dimensiones del CIpCF, que consideremos que mejor lo representa.
2. Crearemos un lazo entre el pilar y las dimensiones atribuidas, por medio de los presupuestos de Maio que mejor reflejen el vínculo.
3. Reforzaremos el vínculo, expresando nuestra propia justificación.

### **5.3.1. Primer pilar: Relaciones.**

Una dimensión del CIpCF manifiesta y abarca en ella misma casi la totalidad de la complejidad de este pilar: el respeto por la diversidad cultural, raza, creencias, estado social y económico del niño y su familia.

El lazo se establece por medio de tres presupuestos de Maio: ser en relación, antropología de la dependencia y privilegio al conocimiento emocional.

Veamos ahora nuestra justificación de los presupuestos como refuerzo del vínculo.

#### ***Ser en relaciones.***

Ya hemos visto cómo la condición de arrojado-en-el-mundo confiere al Dasein la posibilidad de ser lo que aún no es y este poder-ser conlleva un vínculo con otros seres intramundanos; la posibilidad de proyectarse como un ente que comprende a otro ente le da la factibilidad de alcanzar “la *perfectio* del hombre” (Heidegger, 1926, pág. 199).

El hecho relacional antecede cualquier acto humano y como lo expresamos anteriormente, la relación médico-paciente-familia es la máxima expresión del ethos médico, y también de su singularidad.

Los protagonistas de la relación, médico, paciente y familia inician y perpetúan el reconocimiento del otro concreto. Una UCIP es por excelencia un escenario en el cual prevalecen las relaciones con los *otros concretos*: el equipo de salud, y pacientes y familias, 24 horas diarias y 7 días semanales, cada día tan intenso como el anterior.

En estas relaciones se alcanza la totalidad del poder-ser que en el ámbito médico se expresa de forma máxima en la relación médico-paciente, que se extiende a relación médico-paciente-familia y que se afianza y consolida gracias a otras virtudes “tales como la paciencia y el perdón, la dedicación y la confianza” (Maio, 2018, pág. 56).

### ***Antropología de la dependencia.***

La ética del cuidado no ignora los derechos de los individuos, más bien los precede al reconocer la asimetría en la que se encuentran una persona que necesita cuidado y otra persona en capacidad de proveerlo. La *antropología de la dependencia* está directamente vinculada al presupuesto anterior. Este tipo de relación que Maio ha llamado *dependencia fundamental* es histórica e inherente al ser humano; la ética del cuidado “libera esta dependencia de su connotación negativa: necesitar ayuda no es considerado una imperfección sino algo normal y generalmente paradigmático de las relaciones” (Maio, 2018, pág. 55). La relación de dependencia y resultante asimetría se da de forma casi invariable al ingreso del niño a la UCIP porque tanto el niño como su familia se encuentran de forma apremiante al arbitrio del equipo de salud. Con las horas, la relación se va matizando, sin embargo, la complejidad y el carácter restrictivo del entorno tienden a mantenerla.

Dos elementos tienden a equilibrar esta *relación de dependencia y asimetría* en la UCIP: en primer lugar, ha de anotarse que familia y paciente las asumen, pues justifican la confianza y refuerzan el vínculo con el grupo médico tratante, de quien familia y paciente esperan el nivel apropiado de conocimientos y destrezas. Pero es en estas circunstancias que el médico tiene en su haber la capacidad de proveer un *cuidado maduro*, aquel que le permite ampliar su horizonte de comprensión del problema de salud evidente, detectar problemáticas ocultas, expresarse en términos claros a la familia y liderar el proceso de la toma de decisiones clínicas, al mismo tiempo que enriquece la percepción de sí mismo y de sus capacidades en la actividad de cuidado recíproco. De forma complementaria, el arte del equipo de salud será determinar de forma oportuna el momento en que algunos aspectos del cuidado se puedan delegar -de cierta forma retornar- a la familia. Por ejemplo, la participación en las rutinas diarias de arreglo del niño y de su nutrición, en los procedimientos de terapia física y fonoaudiológica, en la familiarización con los tratamientos y en la familiarización con el lenguaje médico.



En segundo lugar, la relación de asimetría puede orientarse de forma diferente, cuando se identifican las partes que intervienen en ella: a) dos que se ubican en un mismo plano, uno con necesidad de restauración y preservación de la salud -llámese paciente y familia- y otro con las destrezas para lograrlo -llámese equipo médico-; y b) en un plano diferente una situación específica de salud con la que se realmente se establece la asimetría, que requiere intervención pronta, hacia el cual dirigen sus esfuerzos paciente, familia y equipo médico. En otras palabras, paciente y familia, y equipo médico, de forma mancomunada, cada uno con fortalezas y perspectivas diferentes pero complementarias, enfrentarán y manejarán una situación específica de salud.

### ***El privilegio al conocimiento emocional.***

Además del conocimiento científico, otras formas de conocimiento emocional se consideran válidas: el experiencial, el situacional y de relaciones, como “esencia de la ética del cuidado” (Maio, 2018, pág. 59). Este tipo de conocimiento facilita el acople a la ambigüedad y ambivalencia descritas. Pero no solo padres y familias son sujetos de ambigüedad y ambivalencia, también lo es el equipo de salud. Las experiencias previas con situaciones similares, el aprendizaje derivado de cada una, la importancia que se otorga a los sentimientos y emociones, complementan y facilitan la construcción de herramientas creativas para el bienestar de los niños, familias y equipo de salud.

### **5.3.2. Segundo pilar: Responsabilidad.**

Dos dimensiones representan el propósito de este pilar, dado su carácter pragmático: provisión de soporte físico y manejo del dolor y el soporte emocional y espiritual de las familias, y coordinación oportuna y precisa del cuidado en la unidad y entre unidades y servicios relacionados.

El lazo se establece por medio de uno solo de los presupuestos al que Maio ha llamado también responsabilidad.

Veamos ahora nuestra justificación de los presupuestos como refuerzo del vínculo.

### ***Responsabilidad como presupuesto.***

La responsabilidad además de ser el segundo pilar es también en si misma uno de los presupuestos de Maio. Responsabilidad se refiere a la *disposición innata* o aprendida de aquel que cuida, para identificar e iniciar la acción de cuidar. Vista de esta manera, la responsabilidad, que sería connatural, desembocaría en un pacto sencillo: la actitud hacia los niños y familias es de escucha, receptividad, entendimiento y atención; una actitud que se proyecta radialmente a todos los demás actores del CIpCF.

La responsabilidad es una vocación profesional de aquel que eligió el área de la salud como oficio, al punto de que como comunidad hospitalaria, es posible adoptar con carácter misional el lema de institución que responde al paciente y su familia, que centra su cuidado en la familia.

Hemos encontrado en las cuatro fases del proceso de cuidado propuesto por Tronto (1993) la estructura básica para la creación de herramientas que concreten la actividad de cuidado maduro y que se ajustan a nuestro arraigado esquema mental de trabajadores de la salud. Las cuatro fases del proceso, a) reconocimiento de una necesidad, b) elaboración de la respuesta, c) prestación del trabajo de cuidado, y d) verificación del cuidado recibido, ejemplifican de forma impecable la rutina circular de las intervenciones en la unidad: evaluación, diagnóstico, intervención, re-evaluación. Este esquema de pensamiento hace parte fundamental del entrenamiento en cuidado intensivo así que está integrado a nuestro esquema de pensamiento. Cuando consideramos las dimensiones que hemos atado a este presupuesto, otros actores pueden vincularse al CIpCF por medio de la implementación de guías, protocolos y listas de chequeo que propenden por un cuidado maduro.

### **5.3.3. Tercer pilar: Tiempo y espacio.**

Tres dimensiones del CIpCF anuncian este pilar: el reconocimiento de la historia, fortalezas y valores individuales y familiares para el emprendimiento de la restauración y preservación de la salud; la apertura de espacios para la comunicación precisa, clara y didáctica con el niño y su familia; y la flexibilidad en la organización administrativa de la unidad para promover la participación de la familia en el cuidado del paciente.

El lazo se fortalece por medio de los 3 presupuestos restantes: especificidad situacional, aceptación de lo indefinible y espacio preferencial para el crecimiento.

Veamos ahora nuestra justificación de los presupuestos como refuerzo del vínculo.

### ***Especificidad situacional.***

Quisiéramos llamar a este presupuesto: *lo singular de cada situación y la necesidad de una resolución creativa*, porque hace énfasis en lo que nos es tan familiar en la UCIP: la variedad de historias personales plenas de peculiaridades, nuestro antiguo aforismo “no hay dos pacientes iguales” y la inexactitud de la Medicina como ciencia.

Aunque los protocolos institucionales proveen una directriz eficiente para la toma de decisiones, existen los momentos en que debemos evaluar la particularidad de una situación y proponer una resolución creativa, pronta a los conflictos por pequeños que estos sean, no para polemizar sobre los protocolos sino para complementarlos. Hemos de tomar este deber como un *deber amplio*, en el sentido Kantiano. Las dimensiones del CIpCF ofrecen la posibilidad de logro para este deber amplio, al valorar el respeto por la diversidad cultural del equipo de salud y de los niños y familias, y al considerar la apertura y flexibilidad en la organización administrativa de la unidad por medio de la elaboración de protocolos de contingencia para situaciones especiales.

### ***La aceptación de lo indefinible.***

La respuesta de la ética del cuidado no ofrece un *correcto o incorrecto*, sino un espectro de respuestas a las situaciones diarias. Dirá Maio que esta teoría moral “se caracteriza por tolerancia a la ambigüedad” (2018, pág. 58). El carácter ambivalente de los padres y familia, y su posición ambigua ante la toma de decisiones no es inusual en la UCIP. Lo novedoso y amenazante de la situación podría explicar de forma simple tal postura, sin embargo, existen factores psicológicos muy complejos subyacentes, que conducen al campo de lo psiquiátrico. No puede olvidarse que la sola admisión del niño a la UCIP es suficiente detonante del trastorno por estrés agudo y del desorden de estrés post traumático, a los cuales quisiéramos referirnos.

No es difícil imaginar en este escenario, que las familias exhiban estados de ánimo cambiantes, narrativas inesperadas incluso agresivas, olvido de lo explicado -en particular, acerca de la condición clínica del niño y los planes de manejo-, respuestas ambivalentes a la hora de la

toma de decisiones, e incumplimiento de las normas administrativas de la unidad a pesar de conocer sus beneficios, entre otros, incluso hasta el egreso de la unidad y más allá.

La ética del cuidado no ve estas situaciones de ambivalencia o ambigüedad como un estado que debe ser abolido como sea, sino que, al contrario, las identifica, permite su expresión y las trata como parte de la aproximación metodológica: la escucha de voces diferentes, de los vulnerables, de los que no hablan; se toma su tiempo y genera los espacios para que las cosas sucedan y puedan procesarse.

### ***Espacio preferencial para el crecimiento.***

Las actividades de cuidado maduro se realizan en la UCip, pero no de forma aislada. No solamente en ellas intervienen personas con condiciones individuales únicas, sino que están articuladas al escenario institucional con quien se establecen compromisos en el esfuerzo por lograr un fin común: la salud.

En este punto quisiéramos resaltar la importancia del espacio que se otorga para el inicio, el crecimiento y la resolución de los debates morales, sino en general, el espacio que se da cuando se respeta y se estima al *otro concreto* en los procesos cotidianos de la unidad. Este *otro concreto* es el paciente, la familia y el equipo de salud. Cada uno de ellos tiene su historia personal y sus valores espirituales y culturales, que se han de considerar y conciliar. Esto se encuentra en resonancia con la profunda complejidad y heterogeneidad de los humanos y nos recuerda el carácter original de la medicina como cuidado y no como tramitadora de la salud.

En la tabla 6 presentamos el consolidado de los lazos entre pilares y presupuestos de la ética del cuidado, y las dimensiones del CIpCF.

Tabla 6

*Lazos entre pilares y presupuestos de la ética del cuidado, y las dimensiones del CIpCF*

| <b>Ética del Cuidado</b> |  | <b>Cuidado Intensivo Pediátrico<br/>Centrado en la Familia</b>  |
|--------------------------|--|---|
| <b>Pilares</b>           | <b>Presupuestos</b>  | <b>Dimensiones</b>  |
| <b>Relaciones</b>        | <p>Ser en relaciones</p> <p>Antropología de la dependencia</p> <p>Privilegio al conocimiento emocional</p>           | <p>Respeto por la diversidad cultural, raza, creencias, estado social y económico del niño y su familia</p>   |
| <b>Responsabilidad</b>   | <p>Responsabilidad</p>   | <p>Provisión de soporte físico y manejo del dolor; soporte emocional y espiritual</p> <p>Coordinación oportuna y precisa del cuidado en la unidad y entre los servicios</p>   |
| <b>Tiempo y espacio</b>  | <p>Especificidad situacional</p> <p>Aceptación de lo indefinible</p> <p>Espacio preferencial para el crecimiento</p> | <p>Reconocimiento de la historia, fortalezas y valores individuales y familiares</p> <p>Apertura de espacios para la comunicación precisa y didáctica con el niño y su familia</p> <p>Flexibilidad en la organización administrativa de la unidad</p> |

Con el propósito de integrar los pilares de la ética del cuidado (relaciones, responsabilidad, y tiempo y espacio); sus presupuestos (y el cuidado maduro, como deber estricto); y las dimensiones del CIpCF (y las herramientas para su implementación, como deber amplio) hemos condensado el espíritu de nuestro trabajo en la figura 5.



Figura 5. La figura condensa el espíritu del CIpCF fundamentado en la ética del cuidado.

#### 5.4. Desafíos para la ética del cuidado en la UCIP.

Son múltiples los desafíos que enfrenta una ética del cuidado en una UCIP y probablemente más frecuentes de lo que se quisiera. Si algo caracteriza una ética del cuidado es que no puede ser indiferente ante ellos. Hemos preferido llamarles desafíos y no limitaciones o críticas, para recordar que son retos que pueden terminar por enriquecerla.

##### **La ética del cuidado se dirige hacia lo único y particular.**

Como ética contextual considera al individuo único y particular así que se le ha criticado que puede tornarse arbitraria y relativa. Desde la perspectiva particular, Maio anota que estas

características reprobables solamente “pueden ser refutadas haciendo claridad en que las decisiones individuales son tomadas dentro de un marco definido, que no se invalida por la particularidad de la situación, sino que permanecen como constitutivas de dicho marco” (Maio, 2018, pág. 61). Desde la perspectiva universal, Pettersen nos resalta como premisas del *cuidado maduro*, su carácter bidireccional y su preocupación por el reconocimiento de todos los involucrados: “Ni mi propio interés, ni los intereses de otros, deberían servir como una directiva general, sino como el marco para reconocer los intereses de todos los afectados” (Pettersen, 2011, pág. 57). Este atributo le confiere al cuidado una categoría universal.

### **La ética del cuidado puede no ser la opción para todas las situaciones.**

Aunque no es lo usual, algunos niños o sus familias o ambos pueden rechazar cualquier intervención que vaya más allá de la administración de medicamentos y procedimientos, sin avanzar hacia actividad de cuidado recíproco maduro. Esta situación también la aborda una ética del cuidado, pues comprende que en este distanciamiento el niño y su familia se beneficia más de una aproximación principialista pura o de una ética del deber y se aparta, aunque no desaparece totalmente (Maio, 2018).

### **Influencia y coacción.**

Es inevitable que, al cuidar a otro, se influya en sus habilidades y emociones. Boldt, y otros, acuñan los términos de influencia y coacción al considerar tres situaciones hipotéticas que puede experimentar el receptor del cuidado: un mejor estado de ánimo, un sentimiento de gratitud, y/o agobio por la retribución que se espera de él (Boldt, y otros, 2018). Así que el cuidado puede moverse entre la beneficencia positiva y la manipulación y coerción.

Aunque la línea que las divide es muy delgada, una actitud manipuladora o coercitiva, que no es admisible pues atenta contra la autonomía del paciente o puede derivar en un paternalismo dañino, en una forma leve o moderada, puede justificarse si lo que prevalece en la situación es salvaguardar una vida o concretar una intervención en salud. Esta actitud estará enmarcada en el respeto y consideración con los niños y sus familias, y estará cargada de caritas felices y elogios para el pequeño. Ejemplos de estas situaciones son cotidianas: la realización de la terapia respiratoria, la administración oral de un medicamento, el baño diario, el inicio de la terapia física.

### **Institucionalidad del cuidado.**

Finalmente, no por ello menos importante, y posiblemente tema de debate de múltiples comités, ha de considerarse que, aunque el propósito es sembrar esta ética contextual en la microcomunidad que representa la UCIP, es imposible no pensarla dentro de la macrocomunidad del hospital y que resulta en el concepto de *institucionalidad del cuidado* (Krause & Boldt, 2018).

El escenario institucional puede ser fuente de presiones que interfieren con los procesos de cuidado: desde los deberes normativos como gestionar procesos administrativos hasta limitaciones arquitectónicas que limitan la transformación de la unidad y que se escapan de las manos del equipo de salud. El reto entonces es lograr que prevalezca el compromiso de todos los actores de consensuar un balance entre el cuidado de quienes lo requieren, las solicitudes legítimas de los proveedores de salud para realizar dicho cuidado y las posibilidades reales de la institución para satisfacer los requerimientos durante un lapso definido. En otras palabras, el cuidado así entendido será el resultado de un balance entre el cuidado óptimo de los individuos, la sostenibilidad económica y social de las instituciones de salud y las preferencias de los pacientes y sus familias.

Con esto terminamos este capítulo en el que nos propusimos a establecer los lazos entre las dimensiones el CIpCF y los presupuestos de la ética del cuidado. Como lo hemos mencionado, esta teoría moral parecería describir de forma precisa cada uno de los instantes que equipo de salud y familias vivimos en la Unidad y que pueden configurar *instantes bioéticos*. Son momentos en los que la situación médica puede estar suficiente y claramente definida pero la pregunta por la ética es la prioritaria. Su carácter contextual, pausado y pensado nos ofrece una forma innovadora para valorar la moralidad humana. La posibilidad de asumir cada situación como única nos confirma el papel enriquecedor y dinámico. El carácter joven y complejo, pero también dinámico y próspero de la ética del cuidado se nos proyecta en el área de la salud como un fundamento para ofrecer atención centrada en la familia.



## Conclusiones

Como palabras finales quisiéramos afirmar que, en el área de la salud, el cuidado es sin duda un acto superior, tanto en la práctica asistencial de quienes lo proveen como en la vivencia particular de quienes lo reciben.

El cuidado en la práctica es una decisión autónoma ética que se refiere no solo al simple acto de cuidar (o vigilar), sino que se eleva a una categoría de virtud: establece y justifica un vínculo entre dos: uno que lo necesita y otro que lo provee. Al contextualizar, prioriza el caso individual sobre el universo de casos y le atiende de forma respetada y apreciada.

La más simple actividad médica emana del cuidado ético, esto es, del cuidado recíproco y maduro, originado en la misma condición racional y coexistente de la humanidad. En medio-del-mundo, el Dasein que somos todos, encuentra el cuidado como el sentido de su ser y el medio para expresar su potencial y acercarse a su perfección: el cuidado de sí y el de los otros.

A pesar de que el cuidado es humanamente natural, añorado y agradecido, en ocasiones es un concepto ambiguo, suele delegársele a otros e incluso considerársele una amenaza para el propio bienestar de quien lo provee. Sin embargo, cuidar no es un tema de género, ni siquiera de determinados oficios, pero sí, “al dejar de considerarse una cuestión de obligaciones especiales o de relaciones interpersonales, se reconoce como lo que es: fundamental para la existencia humana” (Gilligan, 2013, pág. 59).

Lo natural del ser humano racional es cuidar, lo ajeno es optar por no cuidar.

Cuando escogemos un modelo de CIpCF dimensionamos los *otros concretos* que constituyen la relación médico-paciente-familia y enaltecemos esta relación al acoger a quienes han sido los contingentes y sus cuidadores naturales del niño. Esta acogida no es pasiva ni simplemente benevolente. No solamente alivia las necesidades de los niños y sus familias y mitiga el SPCI-p, sino que tiene el efecto de máxima relevancia de empoderar niños y familias, quienes con base en sus fortalezas individuales y grupales habrán de insertarse en la tarea de la restauración y preservación de la salud. De forma similar, empodera al equipo de salud de la UCip, porque le hace un agente activo en la toma de decisiones no solo a nivel médico local sino institucional; y lo ennoblece cuando reconoce en la actividad de cuidado recíproco el enriquecimiento mutuo.

Asumir un modelo de CIpCF refleja el empeño de una comunidad por brindar un servicio superior, que podrá extenderse a otras estancias hospitalarias y que podrá impactar en los objetivos misionales de la institución hospitalaria y los sistemas de salud.

Queremos añadir con certeza: las actividades de cuidado maduro en la UCIP, representadas en las dimensiones del CIpCF y reflejadas en las actividades que las Guías de Davidson recomiendan, de forma contundente y simple representan la conciencia de lo humano, la voluntad buena guiada por la razón, nuestro afán por el otro concreto con quien coexistimos en el mundo, y el enriquecimiento mutuo, representado en la reciprocidad del cuidado. Solo que ahora pretendemos que queden contenidas en un marco ético que las cohesione y solidifique, para que sea imbatible su implementación.

Nos hemos entonces internado en la ética del cuidado, que desde sus orígenes se reveló como una teoría moral contextual, cimentada en relaciones y responsabilidad: “cuidar es lo que hacen los seres humanos; cuidar de uno mismo y de los demás es una capacidad humana natural” (Gilligan, 2013, pág. 50).

Esta ética que nació en el ámbito doméstico, en las relaciones familiares, ahora se encuentra inmersa en el campo del Derecho, de la política, de las organizaciones sociales y al campo de la salud y de la medicina (EthicsofCare.org, 2018). Como teoría moral dinámica, nos entrega modelos contemporáneos, como el cuidado maduro que a través de la reciprocidad enriquece al necesitado de cuidado y también al cuidador. De forma admirable re-describe las relaciones de asimetría y de ambivalencia propias del entorno hospitalario y de forma particular encajan con la cotidianidad de una unidad de cuidado intensivo pediátrico.

La ética del cuidado nos ofrece herramientas que fundamentan el cuidado intensivo pediátrico centrado en la familia, gracias a:

- Su preocupación por las relaciones entre personas, por escuchar otras voces, las que casi no se escuchan, las de humanos vulnerables, las de aquellos que solicitan cuidado y las de aquellos que lo proporcionan: los niños enfermos en una UCI pediátrica, sus padres, sus familias que sufren y aquellos quienes les cuidan en la Unidad, lo que permite reconocer y apreciar las características emocionales, sociales y culturales de las familias y el equipo de salud.
- Su preocupación por la responsabilidad, por la existencia del otro y por su valoración del cuidado como un imperativo moral y como una virtud, en términos de reciprocidad. Esta

responsabilidad manifestada como capacidad de respuesta está incrustada en la misma vocación del equipo de salud que puede encontrar en el proceso de cuidado una guía para la provisión de cuidado maduro.

- Su preocupación por el tiempo y espacio necesarios para el ejercicio ético, lo cuales adquieren un temple ético en este contexto.
- Y sus características particulares que pueden constituirse en sus presupuestos, sobre los cuales se cimientan las dimensiones del CIpCF.

Un vínculo entre el CIpCF y la ética del cuidado nace por voluntad de todos los que se comprometen con él y se consolida de forma progresiva y a través del tiempo. La naturaleza particular de la ética del cuidado; su teoría moral cimentada en las relaciones y la responsabilidad; la referencia al tiempo y espacio para el ejercicio ético; y la actividad recíproca de cuidado maduro y el proceso de cuidado como su praxis, permiten establecer los lazos entre esta ética y la cotidianidad del pequeño y singular universo de la UCIP, lazos que se expresarán en un CIpCF.

## **Apéndice: Guías para el cuidado centrado en la familia en las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal, Pediátrico y Adulto**

En 2017 la Society of Critical Care Medicine publicó las *Guías para el Cuidado Centrado en la Familia en las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal, Pediátrico y Adulto*, cuyo objetivo es ofrecer estrategias de práctica clínica basadas en la mejor evidencia disponible para optimizar el soporte a las familias de los pacientes hospitalizados en las unidades de cuidado intensivo (Davidson, y otros, 2017).

A partir de ahora llamaré a este documento de forma simple: *Guías de Davidson*, y las he escogido como el punto de partida para la materialización del cuidado en la UCIP por su origen consensuado y académico, y su carácter concreto y sistemático.

El documento fue desarrollado por un equipo de 29 miembros expertos en el desarrollo de guías de manejo y análisis de evidencia de investigaciones cualitativas, dentro del marco de los principios que establece el Council of Medical Specialty Societies<sup>10</sup> para el desarrollo de guías científicas. Las recomendaciones para la práctica representan el consenso entre expertos internacionales con base en revisiones sistemáticas de la literatura y el punto de vista de pacientes y familias.

Las revisiones de la literatura, incluidas revisiones sistemáticas, narrativas y Cochrane, se realizaron a partir del año 1994, desde entonces con más de 100 publicaciones anuales. De un total de 4158 reportes, 228 llenaron criterios de inclusión: 133 que reflejan visión de pacientes y familias y 118 la visión de los médicos. De forma complementaria, perspectivas adicionales de pacientes y familias fueron incorporadas a las guías a través de la identificación de los fenómenos relevantes relacionados a partir de la consulta directa según el modelo PICO<sup>11</sup> para la generación de preguntas clínicas.

Las Guías de Davidson hacen un total de 23 recomendaciones agrupadas en 5 tópicos, 1) presencia de la familia en la unidad de cuidado intensivo, 2) comunicación con los miembros de la familia, 3) soporte familiar, 4) miembros del equipo UCIP y uso de interconsultas específicas, y 5) aspectos operacionales y ambientales. Estas recomendaciones han sido formuladas

---

<sup>10</sup> Council of Medical Specialty Societies: Creado en 1965, reúne 43 sociedades científicas reconocidas por la American Board of Medical Specialties cuyo objetivo de formular, articular y promover políticas dirigidas a aquellos que necesitan cuidado médico, basadas en la confianza entre médicos, pacientes y sociedad.

<sup>11</sup> PICO: Population, Intervention, Comparator, Outcome

siguiendo la metodología GRADE<sup>12</sup> la cual hace una clasificación binaria de la fuerza de una recomendación, *fuerte o débil*, con base en a) el balance entre efectos deseables o indeseables<sup>13</sup> como consecuencia de dicha intervención, b) la calidad de la evidencia, c) la variabilidad en los valores y preferencias y d) el uso de los recursos, lo que ofrece alternativas claras en la toma de decisiones a pacientes, médicos y formuladores de políticas en salud.

Es importante añadir que la *calidad de la evidencia* disponible para hacer una recomendación sobre una práctica médica se clasifica fundamentalmente según la metodología empleada en las investigaciones, así: a) alta: estudios randomizados y controlados (RCT), b) moderada: RCT con riesgo de sesgo y algunos estudios observacionales mejorados, c) baja: estudios observacionales con grupo control y d) muy baja: reporte de caso o series de casos (Schünemann, y otros, 2006).

Por otra parte, una recomendación fuerte implica que la mayoría de pacientes en la misma situación elegirán el curso de acción recomendado, que la mayoría de los médicos optarán por dicha acción y que los formuladores de políticas en salud adoptarían dicha acción en la mayoría de las situaciones. En contraste, una recomendación débil implica que la mayoría de pacientes en la misma situación pueden o no elegir el curso de acción recomendado, que la mayoría de médicos reconocerán diferentes opciones para diferentes pacientes, de acuerdo con sus valores y preferencias, y que los formuladores de políticas en salud habrán de debatir las conductas con las partes interesadas (Guyatt, y otros, 2008).

Las recomendaciones de las Guías de Davidson se fundamentan en *calidad de evidencia moderada, baja o muy baja* y constituyen *recomendación débil* en la metodología GRADE (tabla 7).

---

<sup>12</sup> GRADE: Grading of recommendations, Assessment, Development and Evaluations.

<sup>13</sup> Deseable o indeseable se refiere a los efectos sobre morbilidad y mortalidad, la calidad de vida, el agobio del tratamiento y la asignación de recursos económicos.

Tabla 7

*Tópicos y Recomendaciones para el cuidado centrado en la familia en la UCIP*

---

**Presencia de la familia en la Unidad de Cuidado Intensivo**

---

- Ofrecer a la familia flexibilidad en el tiempo de permanencia en la UCI y soporte para el personal de la UCI para trabajar en asociación con ella.
  - Ofrecer a la familia la posibilidad de participar en las revistas multidisciplinarias para mejorar la comunicación y su compromiso con el manejo del paciente.
  - Ofrecer a la familia la opción de estar presente durante los esfuerzos de reanimación, con un miembro del equipo asignado a ella.
- 

**Soporte familiar**

---

- Con el propósito de aumentar la confianza y competencia y mejorar la salud psicológica de las familias, ofrecer la opción de recibir enseñanzas sobre cómo cuidar al recién nacido en estado crítico.
  - Los programas de educación familiar deben ser incluidas como parte del cuidado clínico porque han demostrado efectos benéficos en las familias al disminuir los síntomas del PCIS-p, al tiempo de aumentar la satisfacción familiar con el cuidado.
  - Implementar programas de soporte de pares en las unidades neonatales, para aumentar la satisfacción familiar y disminuir el estrés y la depresión de los padres.
  - Proveer a las familias con folletos informativos acerca de la UCI, para disminuir ansiedad y estrés.
  - Implementar la elaboración de los diarios de la estancia en UCI para los pacientes.
  - Implementar herramientas validadas para optimizar la calidad en la comunicación, la comprensión médica y reducir los conflictos en la toma de decisiones.
  - Emplear aproximaciones en la comunicación, tales como la mnemotecnica VALUE, principalmente con los sustitutos en aquellas situaciones de pronóstico pobre.
-

---

### **Comunicación con los miembros de la familia**

---

- Emplear reuniones multidisciplinarias rutinarias con la familia, para mejorar la comunicación y la confianza y disminuir conflictos entre familias y equipo de salud.
  - Los médicos del equipo de salud deberían emplear métodos de comunicación estructurados, tales como la nemotecnia VALUE, así como expresiones de empatía y apoyo con énfasis en el no abandono del niño y en los procesos que se realizan para toma de decisiones clínicas.
  - Entrenar a los médicos del equipo de la UCI en comunicación centrada en la familia, como parte del entrenamiento en cuidado intensivo.
- 

### **Miembros del equipo UCIP y uso de interconsultas específicas**

---

- Proveer una valoración por Cuidado Paliativo para disminuir la estancia hospitalaria.
  - Proveer una valoración por el servicio de Ética en aquellos pacientes en cuyas familias se identifica conflicto de valores con el grupo médico.
  - Proveer intervenciones de Psicología para los recién nacidos pre término, incluidos videos y materiales específicos de lectura.
  - Incluir trabajadores sociales en el equipo multidisciplinario que participa en las reuniones con las familias UCI.
  - Asignar a las familias un navegador familiar, esto es, un coordinador o facilitador del cuidado, durante la estancia en la unidad para mejorar la satisfacción de las familias y la comunicación con el equipo de salud.
  - Ofrecer a las familias un consejero espiritual o capellán.
- 

### **Aspectos operacionales y ambientales**

---

- Implementar protocolos adecuados y estandarizados para la sedación y analgesia de los pacientes al fin de la vida.
  - Involucrar y entrenar a enfermeros en la toma de decisiones sobre las metas de cuidado y el soporte de las familias como parte de un programa general de entrenamiento en la UCI.
  - Implementar políticas hospitalarias para promover el cuidado centrado en la familia en las UCI.
  - Implementar programas para la reducción del ruido y la práctica de la higiene ambiental y promover el uso de habitaciones privadas para los pacientes.
  - Considerar la necesidad de sueño de las familias y proveer zonas para tal fin, para evitar los efectos de la privación de sueño.
- 

Modificado de (Davidson, y otros, 2017)

## **Construcción de las herramientas para la implementación del CIpCF.**

Como parte de su arraigado esquema mental, fruto del entrenamiento de años y tendencia innata, el equipo de salud anhela contar con herramientas específicas que orienten la realización de las actividades en la UCIP. Sentiríamos que este trabajo estaría incompleto si no proponemos en él herramientas para el CIpCF cuya recomendación para la implementación además de coincidir con nuestra intuición cuente también con la valoración y calificación de un panel de expertos en la elaboración de guías basadas en evidencia epidemiológica.

Para el presente trabajo seleccionamos las *Guías de Davidson* (2017) por su origen consensuado y académico, y su carácter concreto, sistemático y de difusión general. Los 5 tópicos en los que han sido agrupadas las recomendaciones para la provisión del cuidado centrado en la familia en las unidades de cuidado intensivo de adultos, pediátrico y neonatal, de forma definitiva armonizan con las 6 dimensiones del CIpCF que hemos tratado en el capítulo quinto.

Como ya lo mencionamos, las recomendaciones que establecen las Guías de Davidson se basan en calidad de evidencia moderada, baja o muy baja lo que pone de manifiesto lo novedoso del tema, y lo importante y necesario que se hace continuar con futuras investigaciones que permitan detectar calidad alta de evidencia. Por otra parte, dichas recomendaciones constituyen *recomendación débil* en la metodología GRADE. El carácter débil de la recomendación lejos de ser problemática es una virtud porque genera espacio para la elección, lo que conduce al empoderamiento, y no para la imposición, que acarrea sumisión.

Por su misma naturaleza, no se espera la implementación simultánea de todas las recomendaciones, por el contrario, las unidades de cuidado intensivo seleccionarán aquellas que se ajusten a sus necesidades y posibilidades. La afirmación más relevante sobre las Guías resalta su categoría como la “mejor práctica conocida” dada la evidencia disponible actual (Davidson, y otros, 2017).

Casi todas las recomendaciones nacen del sentido común y pueden ser implementadas sin necesidad de inversiones financieras o equipos especiales. Teniendo esto en cuenta, queremos proponer, algunos prototipos de herramientas que como actividades de cuidado maduro y acordes con el proceso de cuidado de Tronto, optan por “el diálogo y la reciprocidad y no por el monólogo y el unilateralismo” (Pettersen & Hem, 2011, pág. 219).

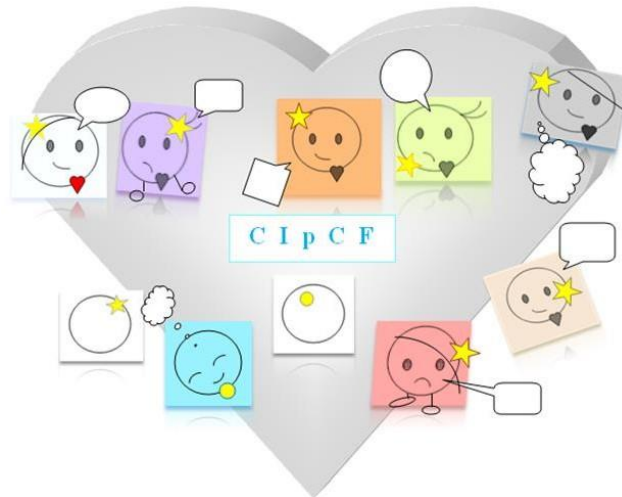


Hemos escogido herramientas como punto de partida, con el propósito de continuar su desarrollo e implementación como parte de un proceso de gestión hospitalaria. El prototipo consiste en dos páginas por herramienta. En la primera se describe la herramienta y se entrega al menos una referencia bibliográfica correspondiente. En la segunda página se anexa el Formulario para la prestación, recepción y verificación de las herramientas del Cuidado Intensivo Pediátrico centrado en la Familia (versión 2018.01).

Las cuatro herramientas son:

- Identificación de las necesidades de las familias
- Diario UCIP
- Bundle para el manejo del SPCI-p
- Mnemotecnia VALUE

Quisiéramos que algún día los frutos de este Trabajo lleguen a los niños de forma gráfica, por lo cual hemos querido representar en la figura 6 por medio de caritas simples y expresivas el ánimo de todos aquellos que coexistimos en la UCIP amparados bajo el modelo del CIpCF. Estas caritas acompañarán el desarrollo de las herramientas.



*Figura 6.* Todos los que coexistimos en la UCIP.

**HERRAMIENTA**  
**IDENTIFICACIÓN DE LA NECESIDADES DE LA FAMILIA**

**Propósito:**

La identificación de las necesidades de los pacientes y sus familias permite al equipo de salud prestar una atención integral al individuo, no solo para la restauración de su salud sino para la preservación de su bienestar a lo largo de los procesos de recuperación total, parcial o paliativa.

**PROTOTIPO**

**Fase de reconocimiento:**

El proceso de cuidado inicia con la fase de reconocimiento de una necesidad (*caring about*). La teoría de la Jerarquía de las Necesidades de Maslow propone un modelo de 5 escalones (Maslow, 1943), que hemos modificado, orientados por las 6 dimensiones del CIPCF:



*Figura 6. Jerarquía de las necesidades de la familia en el modelo CIPCF modificado de (McLeod, 2018)*

**Fase de respuesta:**

En la fase inicial de la implementación de la herramienta, se clasificarán y priorizarán las necesidades, para dar solución urgente o diseñar un mecanismo de solución si no existiera.

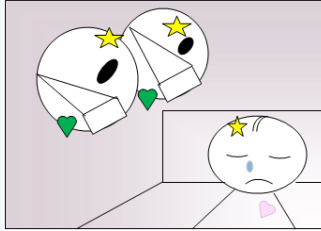
**Fase de prestación del trabajo de cuidado:**

De forma individual o colectiva, integrantes del equipo de salud establecerán comunicación con la familia y el niño para identificar las necesidades, según el modelo de Maslow. Se ofrecerán soluciones según protocolos institucionales y/o cada caso individual, o se considerarán alternativas.

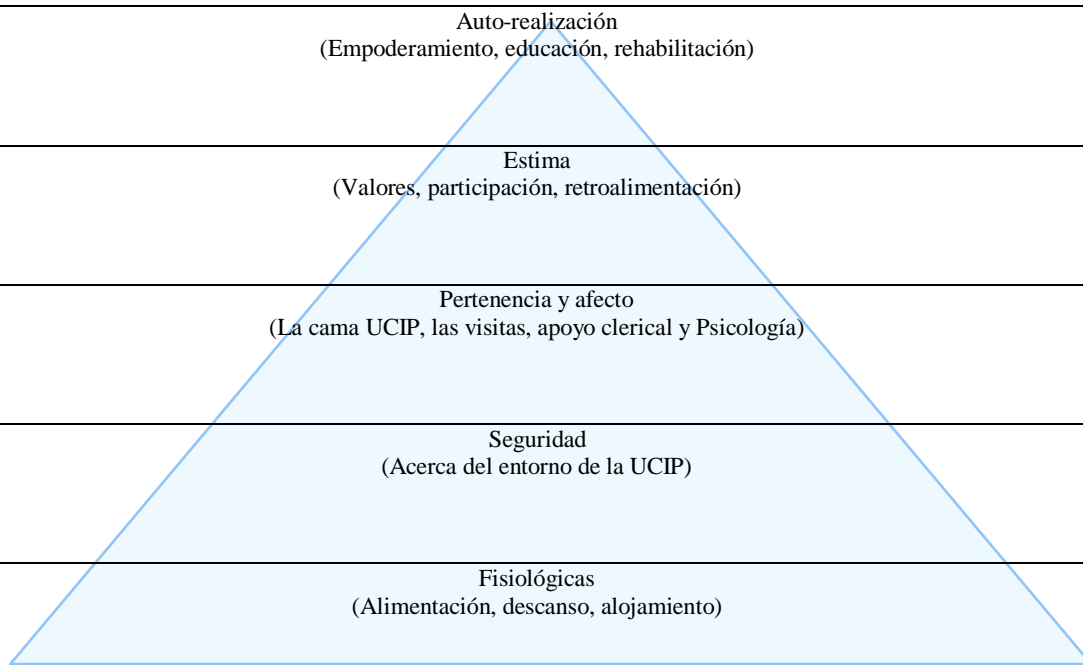
**Fase de recepción-verificación:**

Para reafirmar la implementación, el seguimiento y los planes de mejora de la herramienta, el equipo de salud de la UCIP gestionará el correspondiente formulario.

HERRAMIENTA  
**Identificación de las Necesidades de la Familia**



**Formulario para la prestación, recepción y verificación de las herramientas del  
 Cuidado Intensivo Pediátrico centrado en la Familia (versión 2018.01)**



|                         | Planes de Mejora | Observaciones |
|-------------------------|------------------|---------------|
| Fecha de implementación |                  |               |
| Seguimiento             |                  |               |

|  |                         |
|--|-------------------------|
| <b>HERRAMIENTA</b><br><b>DIARIO UCIP</b>   |                         |
| <p>Propósito:<br/>Implementar la elaboración de los diarios de la estancia en UCI para los pacientes.</p>  |                         |
| <b>PROTOTIPO</b>   |                         |
| <p>Fase de reconocimiento:<br/>Reconstruir la narrativa de lo sucedido durante la estancia en la UCIP puede aliviar el SPCI-p, para familia y pacientes (Herrup, Wieczorek, &amp; Kudchadkar, 2018). Una de las fuentes de información puede ser un diario que se lleve durante la estancia, elaborado por la familia para quienes será un elemento de soporte no solo para el paciente sino para ellas mismas (Egerod, Chirstensen, Schwartz-Nielsen, &amp; Ågård, 2011).</p> |                         |
| <p>Fase de elaboración de la respuesta:<br/>La primera hoja del diario puede consignar datos personales como el sobrenombre del paciente, datos sobre su familia, sus aficiones y comidas preferidas, nivel que cursa en el colegio, personas más cercanas.<br/>También datos sobre lateralidad, empleo de gafas y audífonos. Algunos han propuesto colocar fotos representativas del proceso de recuperación (Blair, Eccleston, Binder, &amp; McCarthy, 2017).</p>            |                         |
| <p>Fase de prestación del trabajo de cuidado:<br/>Una vez se haya realizado la recepción del niño, su manejo inicial y estabilización y se considere que existe un nivel de comunicación apropiado, se puede proponer a la familia la realización del diario, haciendo énfasis en su papel como ayuda en la elaboración de los procesos de recuperación (Herrup &amp; Kudchadkar, 2018).</p>   |                         |
| Fase de recepción-verificación   | Fecha de implementación |
|  | Seguimiento             |
|  | Planes de mejora        |
|  | Observaciones           |

HERRAMIENTA

**Diario UCIP**



**Formulario para la prestación, recepción y verificación de las herramientas del  
Cuidado Intensivo Pediátrico centrado en la Familia (versión 2018.01)**

Primera parte: Palabras de la familia para el niño.

“En este diario hemos escrito aquellas cosas que creemos que te pueden ayudar a entender por qué debiste ingresar a Cuidado Intensivo y qué sucedió mientras permaneciste allí, y las palabras de amor y fortaleza que siempre tuvimos para ti. También están los mensajes de todas las personas que te visitaron y que nos ayudaron a cuidarte y que nos acompañaron”(Es opcional colocar alguna fotografía).

Segunda parte: Día a día en la UCIP

Cada día los miembros de la familia o del equipo médico consignarán los aspectos más relevantes del día, que pueden ser del cuidado diario, del vestido que se puso al niño, de los avances, de los planes de manejo alcanzados, de los planes por alcanzar. Un lugar muy especial estará destinado a lo que papás y hermanos quieran escribir. El lenguaje estará desprovisto de términos médicos.

Tercera parte: Dónde estará el diario

El diario permanecerá al lado de la cama del niño, tendrá un espacio para la fecha, hora y nombre de quien consigno. El diario no hace parte de la historia clínica, pertenece al niño y a su familia.

|                         | Planes de Mejora | Observaciones |
|-------------------------|------------------|---------------|
| Fecha de implementación |                  |               |
| Seguimiento             |                  |               |

**HERRAMIENTA**  
**BUNDLE PARA MANEJO DEL SPCI-P**

Propósito:

Involucrar y entrenar a enfermeros sobre las metas terapéuticas.

Involucrar y entrenar a las familias en los procesos de rehabilitación de forma temprana.

Hacer uso de interconsultas específicas.

**PROTOTIPO**

Fase de reconocimiento:

Uno de los objetivos fundamentales de la UCIP es crear en conjunto con los pacientes y familias un ambiente seguro y confortable; el carácter sistemático del Bundle ABCDEF permite la participación de la familia en el proceso (AICU: After the ICU, 2017).

Fase de elaboración de la respuesta:

Los siguientes son los componentes del Bundle ABCDEF el manejo del SPCI-p; el equipo de la Unidad definirá de forma individual el momento para la implementación de sus componentes.

A: (Assess and treat pain) Evaluar y tratar el dolor.

B: (Both Spontaneous Awakening Trials (SAT) & Spontaneous Breathing Trials (SBT) Prueba de despertar espontáneo y prueba de respiración espontánea.

C: (Choice of sedation and Analgesia) Elección individual de sedación y analgesia.

D: (Delirium monitoring and Management) Monitoria y manejo del delirio.

E: (Early mobility and exercise) Movilización temprana y ejercicio.

F: (Family engagement) Compromiso familiar.

Fase de prestación del trabajo de cuidado:

Entrenamiento específico al equipo UCIP.

Participación de otras especialidades: Fisioterapia, Fonoaudiología, Terapia Física y Ocupacional.

Fase de recepción-verificación

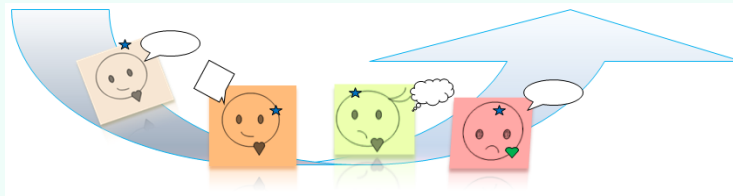
Fecha de implementación

Seguimiento

Planes de mejora

Observaciones

HERRAMIENTA  
**Bundle para manejo del SPCI-p**



**Formulario para la prestación, recepción y verificación de las herramientas del  
 Cuidado Intensivo Pediátrico centrado en la Familia (versión 2018.01)**

A: (Assess and treat pain) Evaluar y tratar el dolor.

B: (Both Spontaneous Awakening Trials (SAT) & Spontaneous Breathing Trials (SBT) Prueba de despertar espontáneo y prueba de respiración espontánea.

C: (Choice of sedation and Analgesia) Elección individual de sedación y analgesia.

D: (Delirium monitoring and Management) Monitoria y manejo del delirio.

E: (Early mobility and exercise) Movilización temprana y ejercicio.

|                         | Planes de Mejora | Observaciones |
|-------------------------|------------------|---------------|
| Fecha de implementación |                  |               |
| Seguimiento             |                  |               |

**HERRAMIENTA**  
**Mnemotecnia “VALUE”**

**Propósito:**

Implementar una herramienta validada para optimizar la calidad en la comunicación, la comprensión médica y reducir los conflictos en la toma de decisiones.

**PROTOTIPO**

**Fase de reconocimiento:**

En las primeras horas posteriores al ingreso del niño y posteriormente, de forma habitual, al menos una vez al día, pacientes, familias y equipo médico UCIP necesita establecer comunicación eficiente.

**Fase de elaboración de la respuesta:**

Los 5 pasos de la mnemotecnia VALUE se han propuesto como un método eficaz para establecer comunicación con las familias y disminuir su ansiedad y depresión en el entorno UCI (Isaac & Curtis, 2016).

V: (Value) Valorar las declaraciones de las familias

A: (Acknowledge) Reconocer las emociones familiares

L: (Listen) Escuchar a la familia

U: (Understand) Entender al paciente como una persona

E: (Elicit) Inducir preguntas a la familia

**Fase de prestación del trabajo de cuidado:**

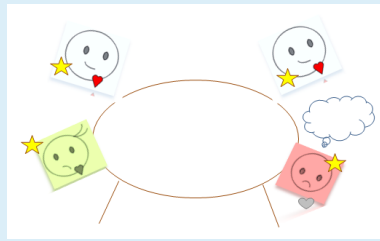
De forma individual o colectiva, el (los) pediatra(s) de turno establecerán comunicación con la familia del niño, para abordar temas como condición actual, riesgos y planes de manejo, estimando los cinco pasos VALUE. De acuerdo a la condición de cada paciente, se definirá si el niño estará presente.

**Fase de recepción-verificación:**

Con el objeto de reafirmar la implementación, el seguimiento y los planes de mejora de la herramienta, un integrante del equipo de salud de la UCIP realizará una segunda aproximación a la familia y al niño. Como ayuda en el proceso se empleará el correspondiente formulario.



HERRAMIENTA  
“VALUE”



**Formulario para la prestación, recepción y verificación de las herramientas del  
Cuidado Intensivo Pediátrico centrado en la Familia (versión 2018.01)**

V: (Value) Valorar las declaraciones de las familias

A: (Acknowledge) Reconocer las emociones familiares

L: (Listen) Escuchar a la familia

U: (Understand) Entender al paciente como una persona

E: (Elicit) Inducir preguntas a la familia

|                         | Planes de Mejora | Observaciones |
|-------------------------|------------------|---------------|
| Fecha de implementación |                  |               |
| Seguimiento             |                  |               |

## Referencias

- AICU: After the ICU. (Enero de 2017). *ABCDE Bundle for Caregivers*. Obtenido de <https://www.aftertheicu.org/abcde-bundle-for-caregivers>
- Als, L. C., Nadel, S., Cooper, M., Pierce, C. M., Sahakian, B. J., & Garralda, M. E. (2013). Neuropsychologic Function Three to Six Months Following Admission to the PICU With Meningoencephalitis, Sepsis, and Other Disorders: A Prospective Study of School-Aged Children. *Critical Care Medicine*, *41*, 1094-1103.
- American Academy of Pediatrics. (2012). Patient- and Family- centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, *129*, 394-404.
- Barra-Almagiá, E. (1987). El desarrollo moral: una introducción a la teoría de Kohlberg. *Revista Latinoamericana de Psicología*, *19*, 7-18.
- Bauza, Y. (18 de Enero de 2006). *Fábula-mito de Cuidado y análisis*. Obtenido de <http://huma3102.blogspot.com/2006/01/fbula-mito-de-cuidado-y-analisis.html>
- Blair, K. A., Eccleston, S. D., Binder, H. M., & McCarthy, M. S. (2017). Improving the patient experience by implementing an ICU Diary for those at risk of post-intensive care syndrome. *Journal of Patient Experience*, 4-9.
- Board, R., & Ryan-Wenger, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart & Lung*, *31*, 53-66.
- Boldt, J., Driessen, A., Freter, B., Haeusermann, T., Krause, F., Liu, P.-Y., . . . Skeide, A. (2018). Conclusion: asking the right question. En F. Krause, J. Boldt, & (eds.), *Care in Healthcare* (págs. 283-291). Cham, Switzerland: Springer International Publishing AG.
- Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Joanna, H., . . . Curtis, J. R. (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical Care Medicine*, *45*, 103-128.
- Davidson, J. E., Jones, C., & Bienvenu, O. J. (2012). Family response to critical illness: Postintensive care syndrome—family. *Critical Care Medicine*, *40*, 618-624.
- Egerod, I., Chirstensen, D., Schwartz-Nielsen, K. H., & Ågård, A. S. (2011). Constructing the illness narrative: A grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Critical Care Medicine*, *39*, 1922-1928.
- Ethics of Care Webteam. (2011). *Carol Gilligan. Interview on June 21st, 2011*. Obtenido de <https://ethicsofcare.org/carol-gilligan/>
- EthicsofCare.org. (2018). *Ethics of Care. Sharing Views on Good Care*. Obtenido de <https://ethicsofcare.org/about-us-ethics-of-care/>

- Gerritsen, R. T., Hartog, C. S., & Curtis, R. (2017). New developments in the provision of family-centered care in the intensive care unit. *Intensive care medicine*, 43, 550-553.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, The United States of America: Harvard University Press.
- Gilligan, C. (2013). La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado. En C. Gilligan, *La ética del cuidado* (págs. 40-67). Barcelona: Fundació Victor Grifols i Lucas.
- Gómez-Arzapalo, F. (28 de Septiembre de 2013). *La totalidad del "cuidado" como estructura del Dasein*. Obtenido de <http://reflexionesmarginales.com/3.0/21-la-totalidad-del-cuidado-como-estructura-del-dasein/>
- Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust. (Junio de 2014). *When your child is in the intensive care unit (ICU). A guide to understanding the psychological aspects for children and families*. Obtenido de [file:///C:/Users/adria/Downloads/When%20your%20child%20is%20in%20the%20Intensive%20Care%20Unit%20\(ICU\).pdf](file:///C:/Users/adria/Downloads/When%20your%20child%20is%20in%20the%20Intensive%20Care%20Unit%20(ICU).pdf)
- Guyatt, G., Oxman, A., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Vist, G., Liberati, A., & Schünemann, H. (2008). GRADE: going from evidence to recommendation. *British Medical Journal*, 336, 1049-1051. doi: 10.1136/bmj.39493.646875.AE.
- Heidegger, M. (1926). *Ser y Tiempo*. Obtenido de <http://www.afoiceemartelo.com.br/posfsa/Autores/Heidegger,%20Martin/Heidegger%20-%20Ser%20y%20tiempo.pdf>
- Herrup, E. A., & Kudchadkar, S. R. (2018). *Implementation of a PICU Diary*. Obtenido de [https://download.lww.com/wolterskluwer\\_vitalstream\\_com/PermaLink/PCC/A/PCC\\_20\\_2\\_2018\\_10\\_18\\_HERRUP\\_PCCM-D-18-00483\\_SDC2.pdf](https://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream_com/PermaLink/PCC/A/PCC_20_2_2018_10_18_HERRUP_PCCM-D-18-00483_SDC2.pdf)
- Herrup, E. A., Wieczorek, B., & Kudchadkar, S. R. (2017). Characteristics of postintensive care syndrome in survivors of pediatric critical illness: A systematic review. *World Journal of Critical Care Medicine*, 6, 124-134.
- Herrup, E. A., Wieczorek, B., & Kudchadkar, S. R. (2018). Feasibility and Perceptions of PICU Diaries. *Pediatric Critical Care*, XX, 00-00.
- Institute for Patient and Family Centered Care, Bethesda. (2017). *Patient- and Family- centered care*. Obtenido de <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (9 de Julio de 2010). *COnccepto Unificado 27891*. Obtenido de [https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/concepto\\_icbf\\_0027891\\_2010.htm](https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/concepto_icbf_0027891_2010.htm)
- Isaac, M., & Curtis, J. (2016). Family conference: roel in palliative care. En S. Yennurajalingam, & E. Bruera, *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care* (págs. 287-308). Webcom, Canada: Oxford University Press.

- Kant, I. (2009). *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*. (M. García-Morente, Trad.). Madrid: Tecnos. (Trabajo original publicado en 1785).
- Kramer, B., Joshi, P., & Heard, C. (2016). Noise pollution levels in the pediatric intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 111-115.
- Krause, F., & Boldt, J. (2018). Understanding care: introductory remarks. En F. Krause, & J. Boldt, *Care in Health Care* (págs. 1-9). Cham, Switzerland: Springer International Publishing AG.
- Lindeman-Vergara, Y. (2013). Estrés postraumático en sobrevivientes de enfermedad crítica en Unidad de Cuidados Intensivos: Revisión de la literatura. *Psimonart*, 5, 53-68.
- Maio, G. (2018). Fundamentals of an Ethics of Care. En F. Krause, & J. Boldt, *Care in Health Care* (págs. 51-63). Cham, Switzerland: Springer international Publishing AG.
- Manning, J. C., Hemingway, P., & Redsell, S. (2013). Long-term psychosocial impact reported by childhood critical illness survivors: a systematic review. *Nursing in Critical Care*, 19, 145-156.
- Manning, J. C., Pinto, N. P., Rennick, J. E., Colville, G., & Curley, M. A. (2018). Conceptualizing post intensive care syndrome in children -The SPCI-p framework. *Pediatric Crit Care Medicine*, 19, 298-300.
- Maslow, A. H. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50, 370-396.
- McLeod, S. A. (Mayo de 2018). *Maslaw's hierarchy of needs*. Obtenido de Simply Psychology: <https://www.simplypsychology.org/simplypsychology.org-Maslows-Hierarchy-of-Needs.pdf>
- Medina-Vicent, M. (2016). La ética del cuidado y Carol Gilligan: una crítica a la teoría del desarrollo moral de Kohlberg para la definición de un nivel moral postconvencional contextualista. *Daimon. Revista Internacional de Filosofía*. (67), 83-98.
- Meert, K. L., Clark, J., & Eggly, S. (2013). Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Clinics of North America*, 60, 761-772.
- Naciones Unidas, ONU. (10 de diciembre de 1948). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. Obtenido de <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
- Naciones Unidas, ONU. (15 de mayo de 2016). *Mensaje del Secretario General en el Día Internacional de las Familias*. Obtenido de <http://www.un.org/es/events/familyday/2016/sgmessage.shtml>
- Namachivayam, P., Shann, F., Shekerdeman, L., Taylor, A., Van Sloten, I., Delzoppo, C., . . . Butt, W. (2010). Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. *Pediatric Critical Care Medicine*, 11, 549-555.

- National Institute of Mental Health. (Febrero de 2016). *Post-traumatic stress disorder*. Obtenido de <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd/index.shtml>
- Needham, D., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R., Weinert, C., Wunsch, H., . . . Harvey, M. A. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Critical Care Medicine, 40*, 502-509.
- Nelson, L. P., & Gold, J. I. (2012). Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: A review. *Pediatric Critical Care Medicine, 13*, 338-347.
- Pettersen, T. (2011). The ethics of care: normative structures and empirical implications. *Health Care Analysis, 19*, 51-64.
- Pettersen, T., & Hem, M. H. (2011). Mature care and reciprocity: two cases from acute psychiatry. *Nursing Ethics, 18* (2), 217-231.
- PTSD: National Center for PTSD. (Diciembre de 2017). *What is PTSD*. Obtenido de <https://www.ptsd.va.gov/public/ptsd-overview/basics/what-is-ptsd.asp>
- Reich, W. T. (1995). History of the notion of care. En W. T. Reich, *Encyclopedia of Bioethics* (págs. 319-331). New York: Simon & Schuster Macmillan.
- Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., & Doorenbos, A. (2017). Elements fo family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 19*, 238-246.
- Ricoeur, P. (1992). Seventh study. The self and the ethical aim. En P. Ricoeur, *Oneself as Another* (págs. 169-202). Chicago, The United States of America: The University of Chicago Press.
- Sander-Staudt, M. (2017). *Care Ethics*. *The Internet Encyclopedia of Philosophy*. Obtenido de <https://www.iep.utm.edu/care-eth/>
- Schünemann, H., Jaeschke, R., Cook, D., Bria, W., El-Solh, A., Ernst, A., . . . Guyatt, G. (2006). An official ATS statement: grading the quality of evidence and strength of recommendations in ATS guidelines and recomendations. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 174*, 605-614. doi 10.1164/rccm.200602-197ST.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. C. (1987). Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado. *Signs: Journal of Women in Culture and Society, 1*-17.
- Vazquez-Sellán, A., Sellán-Soto, M., & Díaz-Martínez, M. (2017). Family-centered care: A philosophy to be developed. *Pediatrics and Neonatal Nursing Open Journal, 4*, 24-28 doi:10.17140-PNNOJ-4-126.

***DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTO***

*A Ana María y Juan José, mis hijos*

*A José Edwin, mi tutor*

*A mis pacientes, sus familias*

*A los equipos de salud de las UCIP*

*Al Instituto de Bioética*